

[INFORME FINAL]

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU



[INFORME FINAL]

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Realizado por:

weber



Con la colaboración de:

ALFASIGMA 

[AUTORES]

María Merino¹, Teresa Martín Lorenzo¹, Paulina Maravilla-Herrera¹,
Angélica López-Angarita¹, Álvaro Hidalgo-Vega^{1,2}, Javier P. Gisbert³,
Alicia Herrero⁴, Pilar Nos⁵, Ruth Serrano⁶, Antonio Valdivia⁶

¹Weber, Fundación Weber

²Universidad de Castilla-La Mancha

³Hospital Universitario de La Princesa, Madrid

⁴Hospital Universitario La Paz, Madrid

⁵Hospital Universitari i Politècnic la Fe, Valencia

⁶Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España)

Edita

© Fundación Weber

C/ Moreto 17, 5º Dcha.

28014, Madrid

Coordinación editorial:

weber@weber.org.es

ISBN: 978-84-126632-3-5

D.L.: M-10656-2024

<https://doi.org/10.37666/120-2024>

Abril de 2024

[AGRADECIMIENTOS]

Los autores desean agradecer de manera especial a todos los pacientes con colitis ulcerosa por el tiempo dedicado a completar la encuesta, así como a la Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España) por su amable colaboración.



[ÍNDICE]

1	Abreviaturas	7
2	Glosario	8
3	Resumen ejecutivo	9
	3.1 Justificación y objetivos	9
	3.2 Metodología	10
	3.3 Resultados	11
	3.4 Conclusiones	12
4	Introducción a la Colitis Ulcerosa	13
	4.1 Descripción, síntomas y complicaciones	13
	4.2 Epidemiología	15
	4.3 Diagnóstico	16
	4.4 Evolución y complicaciones	17
	4.5 Modelo de atención integrada	19
	4.6 Tratamiento	19
	4.7 Carga socioeconómica de la enfermedad	22
	4.8 Calidad de vida relacionada con la salud	23
	4.9 Necesidades no cubiertas y retos de futuro	23
	4.10 ¿Por qué un estudio del retorno social de la inversión?	24
5	Objetivos	26
6	Metodología	27
	6.1 Retorno Social de la Inversión	27
	6.1.1 Marco teórico: el método SROI	27
	6.1.2 Experiencias previas en el ámbito sanitario	32
	6.1.3 Aplicación práctica en el abordaje de la CU	33
	6.2 Fuentes de información	35
	6.2.1 Reuniones de trabajo con expertos	35
	6.2.1.1 Comité Asesor	35
	6.2.1.2 Grupo Multidisciplinar de Trabajo	37
	6.2.2 Revisión de fuentes secundarias	38
	6.2.2.1 Revisión de literatura científica	38
	6.2.2.2 Consulta de datos oficiales	39
	6.2.2.3 Literatura gris / Asunciones	39
	6.2.3 Encuesta a pacientes con CU	39
	6.3 Análisis de datos	40
	6.3.1 Cálculo de costes	40
	6.3.2 Análisis de sensibilidad	42
	6.3.3 Presentación de resultados	55
7	Resultados	56
	7.1 Alcance del análisis y grupos de interés	56
	7.2 Área Transversal	58

7.2.1	Propuesta 1. Formación e información al paciente tanto desde Atención Primaria como desde Especializada, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del sistema sanitario. _____	58
7.3	Área de Atención Primaria _____	63
7.3.1	Propuesta 2. Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia. _____	63
7.3.2	Propuesta 3. Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII. _____	65
7.4	Área de Gastroenterología _____	72
7.4.1	Propuesta 4. Atención por parte del mismo especialista / grupo médico / equipo de salud. _____	72
7.4.2	Propuesta 5. Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista. _____	76
7.4.3	Propuesta 6. Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento. _____	80
7.4.4	Propuesta 7. Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento. _____	84
7.4.5	Propuesta 8. Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU. _____	88
7.4.6	Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias. _____	92
7.5	Área de Otras especialidades _____	98
7.5.1	Propuesta 10. Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales. _____	98
7.5.2	Propuesta 11. Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición. _____	103
7.5.3	Propuesta 12. Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología). _____	111
7.5.4	Propuesta 13. Derivación rápida en caso de complicaciones graves. _____	116
7.6	Área de Urgencias _____	122
7.6.1	Propuesta 14. Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos. _____	122
7.6.2	Propuesta 15. Mayor humanización en la estancia en urgencias. _____	125
7.7	Ratio SROI _____	129
7.8	Análisis de sensibilidad _____	130
8	Conclusiones _____	131
9	Índice de tablas _____	135
10	Índice de figuras _____	141
11	Referencias _____	142

1 Abreviaturas

ACCU	Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa
AE	Atención especializada
AEG	Asociación Española de Gastroenterología
AH	Atención hospitalaria
AINE	Antiinflamatorios no esteroideos
AP	Atención primaria
AVAC	Años de vida ajustados por calidad
CDS	Costes directos sanitarios
CDNS	Costes directos no sanitarios
CI	Colitis indeterminada
CEP	Colangitis esclerosante primaria
CU	Colitis ulcerosa
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
EC	Enfermedad de Crohn
ECCO	Organización Europea de Enfermedad de Crohn y Colitis
EGC	Enfermería de gestión de casos
EII	Enfermedad inflamatoria intestinal
EspA	Espondiloartritis
FEAD	Fundación Española del Aparato Digestivo
GMT	Grupo Multidisciplinar de Trabajo
GETECCU	Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa
HaD	Hospitalización a domicilio
IMID	Enfermedad inflamatoria inmunomediada
IC	Índices de calidad
MAP	Médico de atención primaria
MEI	Manifestaciones extraintestinales
M€	Millones de euros
N-ECCO	Organización Europea de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de Enfermería
PREM	Medidas de experiencias informadas por los pacientes
PROM	Medidas de resultados informados por los pacientes
REDF	<i>Roberts Enterprise Development Fund</i>
SEHAD	Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio
SEMERGEN	Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria
SEMES	Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias
SNS	Sistema Nacional de Salud
SROI	<i>Social Return on Investment</i> (Retorno Social de la inversión)
SUH	Servicios de urgencias hospitalarias
UAI	Unidades de atención integral
UEII	Unidades de atención integral al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal

2 Glosario

Atribución	Porcentaje de un retorno que no se debe a la intervención evaluada, sino a la contribución de otras organizaciones o personas.
Decremento	Porcentaje de deterioro de un retorno a lo largo del tiempo. Se aplica sólo a partir del segundo año.
Desplazamiento	Porcentaje de un retorno que desplaza a otro retorno.
Duración	Tiempo (en general, años) que dura un <i>outcome</i> después de la intervención.
Impacto	Retorno derivado únicamente de la intervención evaluada, una vez deducidos los conceptos de atribución, peso muerto, desplazamiento y decremento.
Input	Inversión hecha por cada <i>stakeholder</i> y que es necesaria para que la intervención ocurra. Puede ser de naturaleza financiera o no financiera.
Mapa de impacto	Esquema que refleja cómo se utilizan los recursos para realizar intervenciones que generarán retornos concretos para los diferentes <i>stakeholders</i> .
Outcome	Retorno, resultado o cambio que se produce como consecuencia de una intervención. Puede ser esperado o inesperado, positivo o negativo.
Output	Propuesta de una actividad concreta, englobada en el marco de una intervención.
Peso muerto	Porcentaje de un retorno que hubiese ocurrido de todos modos, aún si no se realizase la actividad.
Proxy	Valor aproximado de algo que no tiene un valor de mercado concreto.
Ratio SROI	Valor actual total del impacto dividido por la inversión total.
Stakeholders	Grupos de interés (personas, organizaciones, entidades...) que experimentan un cambio como resultado de la intervención analizada.
Valor Actual Neto	Valor del dinero, en moneda de hoy, que se espera en el futuro, menos la inversión requerida para generar la intervención.

3 Resumen ejecutivo

3.1 Justificación y objetivos

La **enfermedad inflamatoria intestinal (EII)** es una patología crónica de etiología multifactorial y compleja, cuyas dos principales entidades son la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC), junto con otra menos frecuente denominada colitis indeterminada (CI)^[1,2]. Todas ellas presentan síntomas similares y originan trastornos e inflamación en el sistema gastrointestinal, por lo que en ocasiones resulta difícil diferenciarlas, siendo necesario apoyarse en diversos datos clínicos, histológicos, endoscópicos, etc. para lograr un correcto diagnóstico^[3]. A pesar de sus diferencias en cuanto a ubicación y distribución de las áreas inflamadas, todas son enfermedades inmunomediadas, inflamatorias, crónicas y recidivantes, con fases activas (brotes) y fases inactivas (periodos de remisión)^[4]. **La CU es una EII crónica que afecta a la capa mucosa del colon y el recto**^[5].

Si bien la CU se considera una **enfermedad idiopática (de causa desconocida)**, se han identificado algunos factores que determinan e influyen en su fisiopatología y expresión: regulación del sistema inmune, factores genéticos y factores ambientales^[6].

Los **síntomas de la CU** varían de persona a persona y pueden ir desde leves hasta graves. Los más frecuentes incluyen diarrea, acompañada a veces de dolor abdominal y sangrado. Pueden aparecer otros síntomas como falta de apetito (anorexia), pérdida de peso, anemia, fiebre, malestar general, así como debilidad y cansancio^[7].

Aunque un paciente con CU puede debutar a cualquier edad, la mitad de los diagnósticos se producen entre los 34 y los 57 años, situándose la mediana en los 46 años^[8]. La mitad de los pacientes se diagnostican entre uno y cinco meses desde los primeros síntomas, siendo la mediana del **retraso diagnóstico** de 2 meses desde los primeros síntomas. Este retraso diagnóstico depende de dos factores temporales: por un lado, el tiempo desde el inicio de los síntomas hasta la consulta en Atención Primaria (AP) y, por otro, el tiempo en acceder al especialista en gastroenterología, siendo el primero el intervalo de tiempo superior^[8].

La historia natural de la CU está compuesta por periodos alternos de remisión y recidiva clínica. En el momento del diagnóstico, la mayoría de los pacientes presentan una enfermedad con brote de leve a moderado y solamente un 10% están en un brote grave^[9].

El seguimiento del paciente en la consulta consiste en la evaluación de la actividad de la enfermedad, la vigilancia de los efectos adversos de los tratamientos y la detección de las complicaciones^[9]. A este

respecto, aunque hay pacientes que no van a presentar complicaciones a lo largo de la enfermedad, **el curso evolutivo de la CU es imprevisible.**

Los pacientes con EII necesitan una atención rápida, flexible y completa, que considere sus necesidades físicas, emocionales, económicas, sociales y laborales. Las guías de práctica clínica internacionales reconocen la **importancia de los equipos clínicos multidisciplinares** como un elemento clave para mejorar la atención clínica^[10-12]. Para tal fin, en muchos hospitales se han creado **Unidades de atención integral (UAI)**, en las cuales se ofrece un manejo multidisciplinar de la EII^[13].

La CU es una enfermedad que presenta una gran carga no sólo para el sistema sanitario, sino también para el paciente, sus familias y la sociedad en general^[14-18], en términos de impacto directo no sanitario (p. ej. cuidados, gastos de bolsillo, etc.), indirecto (pérdidas de productividad laboral) e intangible (p.ej., impacto negativo en la calidad de vida del paciente).

La identificación de las necesidades no cubiertas en la CU puede ayudar a establecer prioridades en la investigación, a mejorar el enfoque terapéutico de los clínicos y la atención clínica general para los pacientes^[19]. Por tanto, este estudio tiene dos objetivos:

- En primer lugar, reflexionar desde un punto de vista multidisciplinar sobre las necesidades actuales en el manejo de la CU para, en último término, lograr un consenso sobre las propuestas prioritarias que puedan cubrir dichas necesidades.
- En segundo lugar, estimar el potencial impacto global de esas propuestas prioritarias, mediante la aplicación del método del Retorno Social de la Inversión (SROI, del inglés *Social Return on Investment*).

Este es el primer estudio SROI desarrollado en España enfocado en optimizar el abordaje actual de la CU desde la perspectiva del SNS.

3.2 Metodología

Para lograr el primero de los objetivos de este estudio se contó con la colaboración de un Comité Asesor, constituido por cinco personas expertas en CU en España, así como seis personas más vinculadas a la CU que, en conjunto conformaron un Grupo Multidisciplinar de Trabajo (GMT) compuesto, por tanto, por un total de 9 miembros con representación de las siguientes perspectivas: gastroenterología, farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria, psicología, gestión sanitaria y pacientes.

La primera parte del trabajo se realizó a partir de una reunión virtual con el Comité Asesor. En dicha reunión se sentaron las bases del proyecto, se seleccionó la epidemiología de referencia de la patología y se llegó a un consenso sobre las áreas de análisis de cara a organizar la recogida de propuestas de mejora. La segunda parte del trabajo se realizó con el GMT mediante otra reunión virtual, en la cual se recopilaron,

en torno a las áreas de análisis previamente consensuadas por el Comité Asesor, propuestas de mejora de cada uno de los miembros del GMT. Posteriormente, todos los miembros, de manera individual, puntuaron todas las propuestas recogidas (tanto las propias como las realizadas por el resto de integrantes del GMT) y las votaron en función de la importancia que consideraban que tenían de cara a mejorar el abordaje de la CU en el SNS de España. Las propuestas finales fueron aquellas que obtuvieron mayor puntuación media.

Para el segundo objetivo del proyecto, de cara a medir el potencial impacto social que podrían tener las propuestas finales para la mejora del abordaje de la CU, se utilizó el método SROI. Este es un método de evaluación económica que no solo fomenta la participación de todos los grupos de interés en su proceso de análisis, sino que permite valorar los impactos intangibles, es decir, aquellos que no tienen traducción en precios de mercado, pero sí un valor intrínseco digno de destacar.

La gran mayoría de los resultados obtenidos se sustentaron sobre una extensa revisión de literatura (artículos científicos y publicaciones vinculadas a la CU, estadísticas oficiales, tarifas oficiales de los servicios sanitarios...). En caso de desconocimiento o inexistencia de datos, se optó por utilizar asunciones, incluidas posteriormente dentro del análisis de sensibilidad y validadas por el Comité Asesor de este estudio.

Por último, se llevó a cabo una encuesta online autoadministrada a 736 pacientes con CU, con el objetivo de ayudar a cuantificar el retorno social de la inversión en cada propuesta, en paralelo a otras fuentes de información.

Para realizar el cálculo tanto de la inversión como del retorno se optó por una postura conservadora, intentando evitar la sobreestimación de los resultados.

3.3 Resultados

Consenso sobre la mejora del abordaje de la CU

Se concretaron un total de 15 propuestas prioritarias destinadas a mejorar el abordaje actual de la CU dentro del SNS. Las propuestas se organizan en torno a **cinco áreas**: 1) Transversal, 2) Atención primaria, 3) Especialista en Gastroenterología, 4) Otras especialidades y 5) Urgencias.

Dentro del área Transversal se incluye una sola propuesta enfocada en la formación e información que se puede ofrecer al paciente y su familia, tanto desde Atención Primaria como Especializada, especificando además la importancia de conocer los flujos dentro del sistema sanitario, de cara a un uso eficiente de los recursos sanitarios. Desde el área de Atención Primaria se busca integrar este nivel asistencial en el abordaje del paciente con CU mediante dos propuestas: por un lado, la consolidación de un documento de consenso dirigido a lograr un mejor diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes; por otro,

la inclusión de Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de las EII. El área de Gastroenterología es la que mayor número de propuestas prioritarias aglutina, abordando las siguientes cuestiones: una atención por parte del mismo especialista o grupo médico, que genere una relación médico-paciente productiva y de confianza; el refuerzo por parte de enfermería hospitalaria para ayudar a la descongestión de las consultas, así como su presencia, junto a farmacia hospitalaria, en los cambios de tratamiento de los pacientes, de cara a conseguir mejores resultados, y siempre buscando la toma de decisiones compartidas; la posibilidad de implantar un modelo de consulta mixto, adaptable a la situación sociodemográfica del paciente; y una mejor hospitalización desde el punto de vista de la humanización. El área denominada Otras especialidades hace hincapié en el abordaje multidisciplinar desde distintas especialidades, en comunicación y coordinación, que tenga en cuenta las comorbilidades y posibles circunstancias clínicas de cada paciente, con el objetivo de lograr un abordaje integral exitoso. Finalmente, el área de Urgencias se centra en la necesidad de acceder de forma rápida a las pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, para lograr la administración precoz de los tratamientos que sean necesarios; asimismo, la humanización de la atención desde urgencias es otro de los focos del abordaje prioritario.

Cálculo del retorno social

La inversión necesaria para la implantación de este conjunto de 15 propuestas en el SNS ascendería a 93 M€, lo cual generaría un potencial retorno social estimado en 248 M€. Por tanto, el retorno social sería casi tres veces superior a la inversión realizada, con una ratio 1:2,65 €, que indica que **por cada euro invertido se podrían llegar a obtener 2,65 € de retorno social**. De este retorno, el 77% sería de carácter intangible y el 23% tangible.

Análisis de sensibilidad

Los diferentes escenarios contemplados en el análisis de sensibilidad muestran una ratio SROI que podría oscilar entre los 1,52 € (peor escenario) y 5,09 € (mejor escenario) por cada euro a invertir.

3.4 Conclusiones

Las 15 propuestas prioritarias para optimizar el abordaje del paciente con CU consensuadas por el GMT desvelan las principales necesidades no cubiertas en torno a esta enfermedad desde las perspectivas de los distintos agentes implicados. El análisis del retorno social muestra que la implementación de estas propuestas podría ofrecer resultados positivos, con un retorno social mayor que la inversión necesaria para llevarlas a cabo. Este retorno beneficiaría al paciente con CU y a sus cuidadores informales, mediante un incremento de su calidad de vida, al SNS en términos de eficiencia en el uso de los recursos sanitarios utilizados para la atención de esta grave enfermedad y, finalmente, a la sociedad en general.

4 Introducción a la Colitis Ulcerosa

4.1 Descripción, síntomas y complicaciones

La **enfermedad inflamatoria intestinal (EII)** es una patología crónica de etiología multifactorial y compleja, cuyas dos principales entidades son la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC), junto con otra menos frecuente denominada colitis indeterminada (CI)^[1,2]. Todas ellas presentan síntomas similares y originan trastornos e inflamación en el sistema gastrointestinal, por lo que en ocasiones resulta difícil diferenciarlas, siendo necesario apoyarse en diversos datos clínicos, histológicos, endoscópicos, etc. para lograr un correcto diagnóstico^[3]. A pesar de sus diferencias en cuanto a ubicación y distribución de las áreas inflamadas, todas son enfermedades inmunomediadas, inflamatorias, crónicas y recidivantes, con fases activas (brotes) y fases inactivas (periodos de remisión)^[4].

La CU es una EII crónica que afecta a la capa mucosa del colon y el recto^[5].

En la enfermedad se produce una alteración de la respuesta inmune, que se autoperpetúa y desarrolla una inflamación no controlada que condiciona lesiones estructurales (eritema, erosiones, úlceras, etc.). Suele comenzar en la mucosa rectal y puede extenderse de manera progresiva al resto del colon. Los

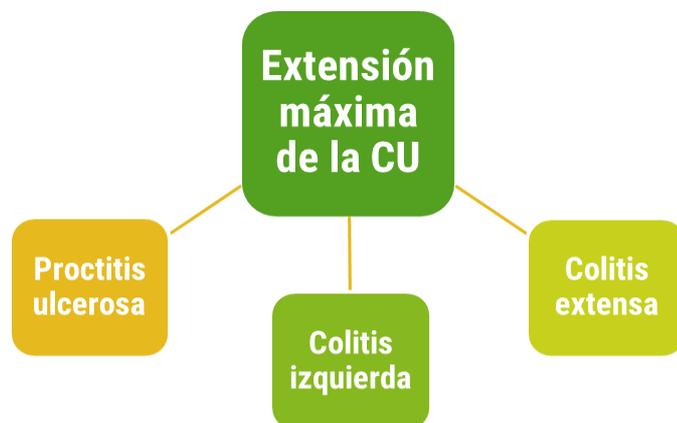
pacientes con CU se agrupan, según la **extensión máxima de la enfermedad**, siguiendo la clasificación de Montreal en^[20,21]:

- E1) Proctitis ulcerosa: afectación limitada al recto.
- E2) Colitis izquierda: afectación limitada al colon izquierdo.
- E3) Colitis extensa: afectación que se extiende más allá del ángulo esplénico.

Asimismo, la **gravedad de la enfermedad** se puede clasificar en^[20,21]:

- S0) Colitis en remisión (colitis silente): no hay síntomas de la enfermedad.
- S1) Colitis leve: cuatro o menos deposiciones al día con sangre, sin fiebre, leucocitosis, taquicardia, anemia ni aumento de la VSG.

Figura 1. Tipos de CU según la extensión máxima de la enfermedad



- S2) Colitis moderada: criterios intermedios entre leve y grave, siempre con signos de afección sistémica leves.
- S3) Colitis grave: seis o más deposiciones diarias con sangre, y fiebre (>37,5) o taquicardia (>90 latidos por minuto) o anemia (hemoglobina <10,5 g/dl) o aumento de la VSG (>30 mm/h), a menudo con signos de afección (“toxicidad”) sistémica grave.

Figura 2. Tipos de CU según la gravedad de la enfermedad



Si bien la CU se considera una **enfermedad idiopática (de causa desconocida)**, se han identificado algunos factores que determinan e influyen en su fisiopatología y expresión:

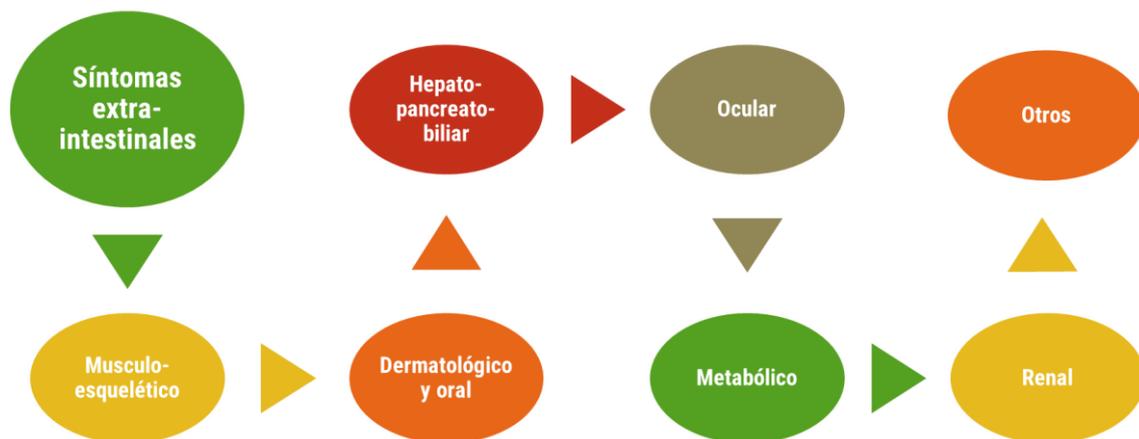
- **La regulación del sistema inmune.** Existe un equilibrio entre la respuesta inmune innata y la adaptativa con complejas interacciones con la microbiota intestinal; cuando este equilibrio se altera, se origina una respuesta aberrante que conduce a una inflamación intestinal descontrolada^[6].
- **Los factores genéticos.** Tienen un papel importante en el inicio de la enfermedad. El patrón de herencia corresponde a una alteración en la secuencia de información genética en varios genes. Esto puede hacer que un individuo sea genéticamente más susceptible a sufrir la enfermedad^[6].
- **Los factores ambientales.** Sobre una persona predispuesta son fundamentales. El aumento de la higiene y, por tanto, la disminución de infecciones entéricas podrían aumentar la susceptibilidad de presentar desórdenes inmunológicos ante el contacto posterior con antígenos^[22]. Además, vivir en áreas urbanas es un factor de riesgo^[23], así como la apendicectomía previa, los anticonceptivos orales y el consumo de antiinflamatorios no esteroideos (AINE)^[22], entre otros. El estrés percibido por los pacientes, especialmente de forma crónica, también se ha asociado a la aparición de brotes de la enfermedad^[24]. Por último, destacar la microbiota (con predominancia de distintos géneros de bacterias en los pacientes) y la dieta (que impacta sobre la composición microbiana y su función, sobre la barrera intestinal y sobre la inmunidad del huésped)^[6].

Los **síntomas de la CU** varían de persona a persona y pueden ir desde leves hasta graves. Los más frecuentes incluyen diarrea, acompañada a veces de dolor abdominal y sangrado. Pueden aparecer otros

síntomas como falta de apetito (anorexia), pérdida de peso, anemia, fiebre, malestar general, así como debilidad y cansancio^[7].

Asimismo, los pacientes con CU pueden presentar **manifestaciones extraintestinales (MEI)**, esto es, síntomas y complicaciones que ocurren fuera del tracto digestivo, pudiendo localizarse en cualquier sistema de órganos, incluidos el musculoesquelético, dermatológico, hepatopancreatobiliar, ocular, renal y pulmonar^[25]. Se estima que, en nuestro medio, un 14% de pacientes con CU tiene MEI, según los datos del registro ENEIDA^[26].

Figura 3. Principales síntomas extraintestinales de la CU



4.2 Epidemiología

En las últimas décadas, la carga global de la EII ha aumentado debido a su crecimiento en países recientemente industrializados, una mayor tasa de diagnóstico y una disminución de la mortalidad^[27]. Clásicamente la EII ha sido una enfermedad de países desarrollados, con un gradiente norte-sur, a pesar de la heterogeneidad de la metodología de los estudios publicados (diseño, criterios diagnósticos, características de la población estudiada...), lo que hace difícil su comparación directa^[14]. En España, se han llevado a cabo grandes estudios como EpidemIBD, EPIC, EPICURE y registros como ENEIDA que están contribuyendo significativamente al conocimiento de estas enfermedades en nuestro país^[14].

En España, en un estudio realizado en el año 2017 a nivel nacional en 108 hospitales, la incidencia de EII fue de 16,2 casos/100.000 persona-año, con 8,1 para CU, 7,4 para EC y 0,7 para CI^[8]. Por otro lado, existen dos estudios recientes donde se estima la prevalencia a nivel nacional, que la sitúan en los 88,7 por 100.000 adultos en 2011^[28] y en 390 por 100.000 habitantes mayores de 15 años en 2016^[29]. Otros estudios con alcance regional reportaron una tendencia creciente en el tiempo de la prevalencia, de aproximadamente un +1,7% entre los años 2000 y 2012^[30], y del +5,5% entre 2011 y 2016^[31].

Aunque la EII no se considera una enfermedad mortal, puede afectar a la esperanza de vida: la mortalidad es mayor en pacientes con CU y EC en comparación con pacientes sin EII. Adicionalmente, la tasa de mortalidad ha aumentado en los últimos años, observándose un 1,6% en 2011 y un 1,9% en 2016, es decir, un 25% más en un periodo de 5 años^[31].

4.3 Diagnóstico

Aunque un paciente con CU puede debutar a cualquier edad, la mitad de los diagnósticos se producen entre los 34 y los 57 años, situándose la mediana en los 46 años. Además, existe un ligero predominio de los hombres (55%) frente a las mujeres (45%). En el 13% de los casos, los pacientes refieren historia familiar de EII^[8].

La mitad de los pacientes se diagnostican entre uno y cinco meses desde los primeros síntomas, siendo la mediana del retraso diagnóstico de 2 meses desde los primeros síntomas. Este retraso diagnóstico depende de dos factores temporales: por un lado, el tiempo desde el inicio de los síntomas hasta la consulta en Atención Primaria (AP) y, por otro, del tiempo en acceder al especialista en gastroenterología, siendo el primero el intervalo de tiempo superior^[8].

El diagnóstico diferencial entre la EII y otros trastornos inflamatorios, infecciosos o funcionales es, en muchas ocasiones, difícil. En el diagnóstico de la CU no existe una prueba estándar, sino que se realiza mediante una combinación de criterios clínicos, endoscópicos, radiológicos, histológicos y quirúrgicos^[5,10].

Figura 4. Procedimientos para el diagnóstico de la CU



Con el objetivo de seleccionar un tratamiento adecuado y determinar el pronóstico del paciente, la CU se debe diagnosticar con precisión y definir con exactitud la extensión y la gravedad de la inflamación^[32].

Para tal fin, es necesario valorar diversos criterios compuestos y complementarios:

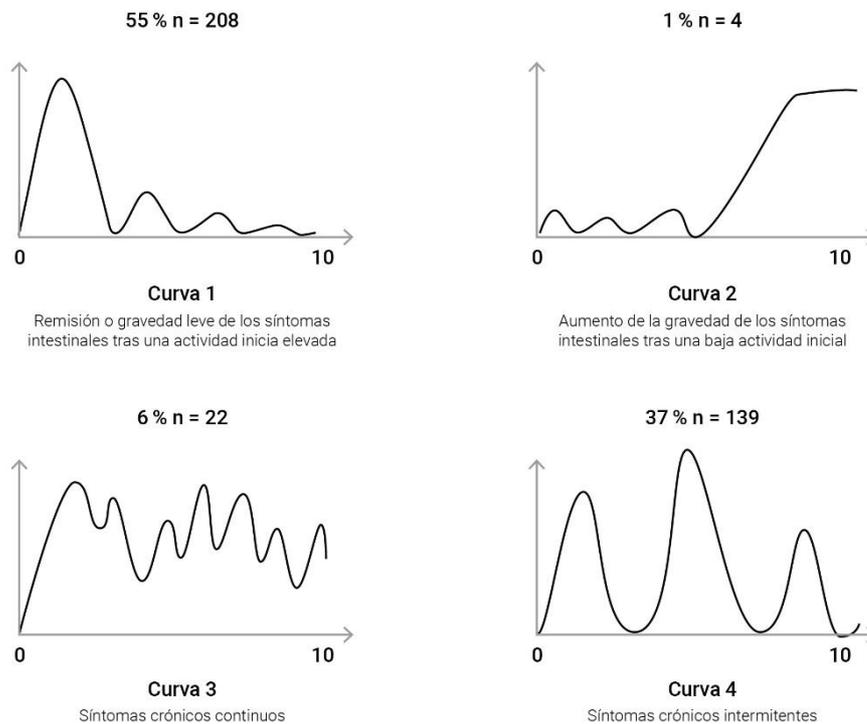
- Síntomas del paciente, calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y discapacidad.
- La carga inflamatoria medible, utilizando marcadores objetivos de actividad y extensión de la enfermedad.
- El curso de la enfermedad: daño estructural, número de brotes y MEI^[33].

4.4 Evolución y complicaciones

La historia natural de la CU está formada por períodos de remisiones y periodos de recidivas clínicas. En el momento del diagnóstico, la mayoría de los pacientes presentan una enfermedad con brote de leve a moderado y solamente un 10% están en un brote grave^[9].

En la evolución de la CU es común encontrar un paciente que, tras un brote leve o moderado, entra en remisión y, posteriormente, mantiene la enfermedad en curso silente o con reagudizaciones leves. También es posible encontrar un curso en brotes moderados-graves que alternan con periodos de remisión e incluso pacientes que presentan un cuadro grave tras una evolución silente durante años. En un pequeño porcentaje de casos, se presenta una evolución tórpida, con una enfermedad crónicamente activa y refractaria a los tratamientos. En la Figura 5 se muestran las 4 curvas predefinidas que representan diferentes cursos de la CU desde el diagnóstico hasta los 10 años de seguimiento de un estudio realizado en Noruega^[34].

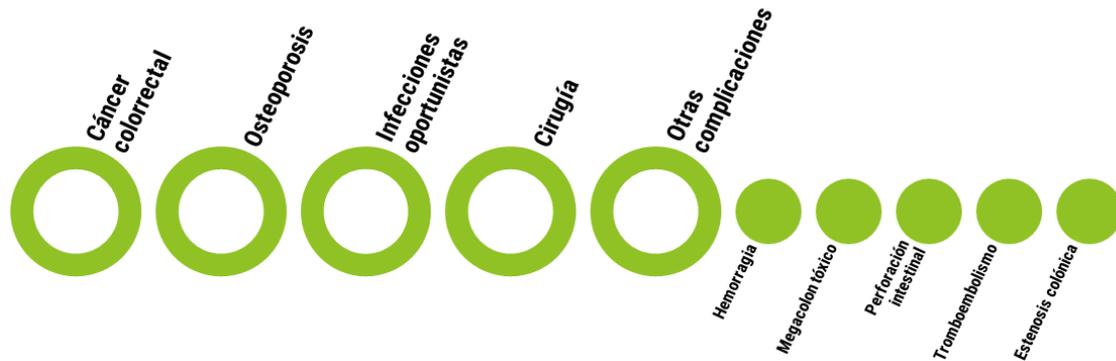
Figura 5. Cursos de la CU desde el diagnóstico hasta los 10 años de seguimiento



Fuente: modificado de Solberg, et al. Scand J Gastroenterol. 2009.

El seguimiento del paciente en la consulta consiste en la evaluación de la actividad de la enfermedad, la vigilancia de los efectos adversos de los tratamientos y la detección de las complicaciones^[9]. A este respecto, aunque hay pacientes que no van a presentar complicaciones a lo largo de la enfermedad, **el curso evolutivo de la CU es imprevisible.**

Figura 6. Principales complicaciones de la CU



- El cáncer colorrectal es la principal complicación a largo plazo, por lo que se debe realizar la detección regular a partir de los 8-10 años de evolución de la enfermedad^[9]. La CU incrementa el riesgo de desarrollar un cáncer colorrectal en un 50%^[35]. En este sentido, los principales factores que se relacionan con un mayor riesgo son la duración y la extensión de la enfermedad^[36].
- La osteoporosis, o sea, la pérdida de masa ósea que se asocia con mayor riesgo de fracturas, afecta al 20-50% de los pacientes con CU, independientemente del tiempo de evolución y los tratamientos recibidos^[5,36].
- Las infecciones oportunistas pueden deberse tanto a un microorganismo que no sea patógeno, como a un patógeno no excesivamente agresivo, que genere una infección grave. Una respuesta inmune débil, la malnutrición y la medicación inmunosupresora son condiciones que pueden favorecer estas infecciones^[36].
- Otras complicaciones de la CU incluyen pérdida de sangre en las heces (presente en la CU extensa, siendo grave en el 10% y masiva con necesidad de colectomía en el 3% de los casos)^[37], megacolon tóxico (dilatación exagerada del colon que cursa con dolor abdominal, malestar general y fiebre, presente en el 5% de los pacientes con CU^[37], asociado a alta morbilidad y mortalidad, y requiriendo normalmente manejo quirúrgico^[38]), trombos en el interior de las venas (con afectación de hasta el 5,5% de los pacientes con CU)^[39] o estenosis colónica (produciéndose en un pequeño porcentaje de los casos obstrucción intestinal)^[12].

Por otro lado, existen algunas complicaciones derivadas de la cirugía siendo la más frecuente la reservoritis aguda o crónica, es decir, una inflamación del reservorio que produce manifestaciones clínicas importantes y que ocurre hasta en el 40% de los pacientes a los 10 años de la cirugía^[5].

4.5 Modelo de atención integrada

Los pacientes con EI necesitan una atención rápida, flexible y completa, que considere sus necesidades físicas, emocionales, económicas, sociales y laborales. Las guías de práctica clínica internacionales reconocen la **importancia de los equipos clínicos multidisciplinares** como un elemento clave para mejorar la atención clínica^[10-12]. Para tal fin, en muchos hospitales se han creado **Unidades de atención integral (UAI)**, en las cuales se ofrece un manejo multidisciplinar de la EI^[13].

En el año 2014, el **Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU)**^[40] llevó a cabo un estudio Delphi y definió un conjunto de **índices de calidad (IC) para certificar las UAI**, evaluar su calidad e identificar sus puntos de mejora^[41]. Desde 2017 hasta la actualidad, esta norma se ha utilizado para que una entidad externa, tras una auditoría, certificara que estos centros cumplieran los estándares de calidad y, desde entonces, GETECCU ha certificado con éxito UAI en toda España^[42].

Tras varios años de aplicación de la norma y ante los nuevos enfoques clínicos y la necesidad de incorporar los resultados reportados por los pacientes, se creó un grupo de trabajo para revisar los indicadores y adaptarlos a las necesidades actuales^[13]. Del resultado de este análisis se han obtenido los 67 indicadores de calidad, que se agrupan en: a) **indicadores de estructura** (referidos principalmente a los recursos, tanto humanos como de infraestructuras, necesarios para una adecuada prestación asistencial), b) **indicadores de proceso** (que incluyen los indicadores de diagnóstico y tratamiento) y c) **indicadores de resultados** (que miden el éxito de las actividades realizadas durante el proceso). Esta nueva versión ha incluido como indicadores clave: **medidas de resultados informados por los pacientes (PROM) y medidas de experiencia informadas por los pacientes (PREM)**^[13].

Muchos de los IC del estudio han aparecido en publicaciones anteriores^[41,43]. Entre estas propuestas, el reciente consenso llevado a cabo por la Organización Europea de Enfermedad de Crohn y Colitis (ECCO) apoyó la construcción de una lista de criterios que resumen los estándares actuales de atención en EI en Europa^[43,44].

4.6 Tratamiento

El objetivo del tratamiento es conseguir la remisión clínica, biológica y morfológica (cuantificada mediante endoscopia como *gold standard*) de la enfermedad^[45]. Al conseguir la cicatrización de la mucosa de las lesiones, se disminuye el número de episodios agudos, el número de hospitalizaciones, la necesidad de recurrir a la cirugía y, posiblemente, el riesgo de cáncer colorrectal^[21].

El tratamiento se lleva a cabo con fármacos, cirugía o ambos y, en la actualidad, se dispone de otras alternativas nutricionales, farmacológicas, quirúrgicas y distintos modelos de vigilancia y seguimiento^[46].

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

La aplicación del tratamiento no siempre es fácil dada la amplia variedad de escenarios clínicos con circunstancias personales y sociales diversas^[47]. La Figura 7 resume los principales fármacos utilizados para el abordaje de la CU^[21].

Figura 7. Fármacos utilizados para el tratamiento de la CU

Fármacos sistémicos	Corticoides orales	Fármacos inmunomoduladores (inmunosupresores)	Fármacos biológicos y biosimilares	Fármacos de administración rectal
<ul style="list-style-type: none"> •Salicilatos: sulfasalazina, mesalazina 	<ul style="list-style-type: none"> •Sistémicos: hidrocortisona, prednisona, metilprednisolona, deflazacort, betametasona y dexametasona. •Acción tópica: beclometasona dipropionato (BDP) budesonida y budesonida multimátrix (MMX). 	<ul style="list-style-type: none"> •Tiopurínicos: azatioprina, mercaptopurina y tioguanina. •Metotrexato. •Calcineurínicos: ciclosporina y tacrolimus. •Inhibidores de Jak-quinasa: tofacitinib, ▼filgotinib y ▼upadacitinib. 	<ul style="list-style-type: none"> •Anti-TNF: infliximab, adalimumab y golimumab. •Anti-integrinas: vedolizumab. •Anti-IL 12-IL 23: ustekinumab, risankizumab y mirikizumab*. 	<ul style="list-style-type: none"> •Mesalazina. •Tacrolimus rectal. •Corticoides: <ul style="list-style-type: none"> •Acción sistémica: hidrocortisona, prednisolona, triamcinolona, metilprednisolona y betametasona. •Acción tópica: budesonida, beclometasona y prednisolona-metasulfobenzoato*.

Fuente: Sicilia B, et al. Gastroenterol Hepatol. 2020; comité asesor del proyecto SROI-CU.

▼Este medicamento está sujeto a seguimiento adicional. Es prioritaria la notificación de sospechas de reacciones adversas asociadas a este medicamento. *No está comercializado en España.

Los diferentes fármacos se usan de manera secuencial según la respuesta, la tolerancia y la gravedad. En un tratamiento se diferencian dos fases (Figura 8)^[21,48,49]:

Figura 8. Fases del tratamiento farmacológico de la CU

Fase	Inducción a la remisión	Mantenimiento
Fármaco	<p>Casos leves. Aminosalicilatos orales o rectales y corticoides en caso de falta de respuesta.</p> <p>Casos moderados y graves. Corticoides, ciclosporina para el tratamiento de rescate en brotes graves corticorresistentes y también fármacos frente al factor de necrosis tumoral (anti-TNF) como infliximab, adalimumab o golimumab. Como alternativas a estos escalones de tratamiento siguen otros medicamentos como anti-integrinas (vedolizumab), ustekinumab e inhibidores de quinasas (tofacitinib y filgotinib).</p>	<p>Se usan los medicamentos según la tolerancia y la respuesta al tratamiento anterior, empezando por aminosalicilatos orales y tópicos, tiopurinas, anti-TNF, vedolizumab, ustekinumab e inhibidores JAK (tofacitinib, filgotinib y upadacitinib).</p>

Fuente: Adaptada de Feuerstein et al., 2020; Rubin et al., 2019; Sicilia et al., 2020; comité asesor del proyecto SROI-CU.

En pacientes en que se usó un tratamiento biológico para inducir la remisión se suele utilizar el mismo tratamiento para mantenerla y, en caso de pérdida de respuesta, se puede intensificar la dosis o cambiar a otro biológico^[21,48].

Es posible hablar de una remisión clínica de la enfermedad cuando desaparecen todos los síntomas clínicos, no se presentan lesiones endoscópicas y se normalizan los marcadores serológicos y fecales

relacionados con el proceso inflamatorio. Como la enfermedad puede permanecer en situación de remisión clínica, con o sin tratamiento, es necesario diferenciar estrategias de manejo diferentes en situación de actividad o de remisión.

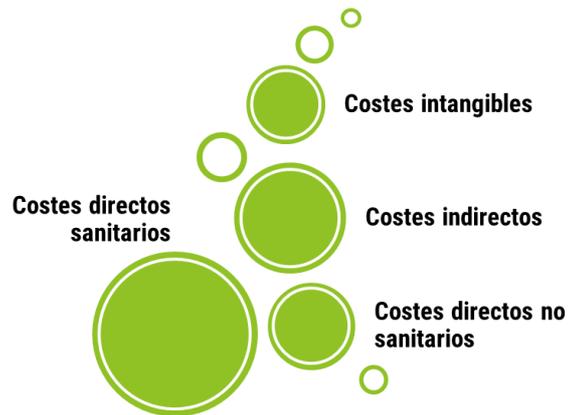
GETECCU promovió la elaboración de guías nacionales para el tratamiento de la EII. De hecho, la primera versión de esta guía (publicada en 2013) fue la primera publicada en el mundo sobre EII elaborada con metodología GRADE^[46]. En la Guía GETECCU 2020 para el tratamiento de la CU se definen 3 escenarios clínicos que dirigen las recomendaciones^[21]:

1. Inducción de la remisión del paciente con brote grave de CU. En estos casos resulta prudente la hospitalización. El seguimiento clínico debe ser, como mínimo, diario y en conjunto con el equipo quirúrgico, en todos los nodos de decisión se debe contar con la opinión del paciente, de sus familiares o personas vinculadas, del cirujano y del gastroenterólogo.
2. Inducción de la remisión del paciente con brote leve-moderado de CU. En estas situaciones se debe actuar de manera diferente. Además de la gravedad, es importante conocer la extensión de la enfermedad y obtener información sobre la respuesta y tolerancia a los tratamientos del paciente en anteriores brotes previos, así como conocer la historia clínica. En las proctitis el tratamiento local es el básico y en el resto de las colitis un tratamiento combinado local y oral.
3. Mantenimiento del paciente con CU. Una vez alcanzada la remisión, se puede continuar el tratamiento o añadir otros fármacos para mantenerla. La extensión de la enfermedad puede ayudar a la toma de decisiones terapéuticas, ya que los pacientes con proctitis pueden necesitar solamente un tratamiento tópico, como los supositorios, mientras que los pacientes con una enfermedad más extensa se benefician de un tratamiento sistémico. Como la endoscopia es invasiva y cara y, por tanto, no puede realizarse con frecuencia, se deben usar marcadores subrogados de actividad, como la albúmina, la hemoglobina, la PCR y, sobre todo, la calprotectina fecal en busca de la normalización de estos parámetros durante el seguimiento.

4.7 Carga socioeconómica de la enfermedad

La CU es una enfermedad que presenta una gran carga no sólo para el sistema sanitario, sino también para el paciente, sus familias y la sociedad en general^[14-18]. Los costes socioeconómicos asociados a la CU pueden clasificarse de la siguiente manera:

- Los **costes directos sanitarios (CDS)** se derivan, entre otras, del consumo de medicación, hospitalizaciones, cirugías, visitas médicas, urgencias y análisis de laboratorio y endoscópicas. La carga económica a este respecto variará en función de los episodios de brotes o remisión, o según la respuesta al tratamiento^[50].
- Los **costes directos no sanitarios (CDNS)** se vinculan a la necesidad de cuidados (tanto por parte de profesionales contratados -cuidados profesionales- como de familiares o allegados que lo realizan de manera no profesional -cuidados informales-). Tanto los costes directos sanitarios como los no sanitarios pueden estar financiados tanto por el sistema público como de forma privada por los pacientes y sus familias.
- Los **costes indirectos** se vinculan principalmente a las pérdidas de productividad laboral de los pacientes por absentismo laboral, o por jubilación o mortalidad prematura^[50].
- Los **costes intangibles** están asociados a la pérdida de calidad de vida de los pacientes (y de sus cuidadores informales) como consecuencia de la patología. La CU tiene un gran impacto en el bienestar físico, mental, emocional y social, afectando al día a día de las personas que la sufren^[13,51,52].



Los pacientes con CU a menudo requieren hospitalización, consultas externas y visitas de emergencia, especialmente si los síntomas se exacerban durante un brote^[14,53,54]. En consecuencia, la evidencia muestra que el consumo de recursos sanitarios es mayor en pacientes con CU en comparación con controles^[53]. Esto significa una carga sustancial para los sistemas de salud^[14,27,55], pero también para los pacientes, en términos de pérdidas de calidad de vida y gastos de bolsillo (es decir, gastos propios de los pacientes y/o sus familias), y para la sociedad debido a las pérdidas de productividad laboral asociadas con la enfermedad^[17,55]. Los estudios sobre la carga económica de la CU son escasos, y pocos consideran el impacto social dentro de la estimación de los costes. En un estudio observacional retrospectivo, el coste medio anual de la CU en España se estimó en 8.934 € por paciente, atribuyéndose la mayor parte del

coste a los CDS (4.551 €), seguida de las pérdidas de productividad laboral de los pacientes (3.061 €) y los CDNS (1.321 €)^[17]. En otro estudio se estimó un coste medio anual de 2.153 € por paciente con CU en Cataluña, donde los costes directos e indirectos representaron el 81,5% (1.754 €) y el 18,5% (399 €), respectivamente^[15].

Dado que la evidencia sobre la carga socioeconómica de la CU en España es limitada y los costes informados en estudios previos deben ser actualizados, es posible concluir que **es necesario realizar más estudios económicos** con el objetivo de **tomar decisiones sobre los tratamientos y el manejo óptimo de la CU y fomentar políticas preventivas y asistenciales eficientes**.

4.8 Calidad de vida relacionada con la salud

La CU tiene un **impacto negativo significativo en la CVRS**. En la encuesta UC-LIFE realizada a 436 adultos con CU en 38 clínicas ambulatorias en España se evaluaron las percepciones de los pacientes sobre el impacto de la CU en la vida social y profesional^[56]. Los principales resultados fueron los siguientes:

- Una alta proporción consideraba que su enfermedad “a veces”, “frecuentemente” o “la mayoría de las veces/siempre” influía en las actividades de ocio (65,1%), las actividades recreativas o profesionales (57,6%) y las relaciones con familiares o amigos (9,9%).
- Para un 17,2% la patología influyó en su decisión de tener hijos y para un 40,7% en su capacidad para cuidarlos. Dichos porcentajes fueron más altos en mujeres y en los pacientes más jóvenes.
- Al hablar de empleo, el 47,0% de los pacientes declararon que la CU condicionó el tipo de trabajo que desempeñan, el 20,3% había rechazado un puesto debido a la CU y el 14,7% había perdido un trabajo a consecuencia también de la patología.
- En el ámbito de los estudios, el 19,4% había tenido problemas académicos debido a la CU.

En este estudio, incluso los pacientes que reportaron tener sus síntomas más controlados también sufrían estos impactos señalados.

4.9 Necesidades no cubiertas y retos de futuro

Además de las mejoras en el descenso de los episodios graves y las hospitalizaciones relacionadas con la enfermedad, **un aspecto fundamental en el tratamiento de la CU es la mejora de la CVRS de los pacientes**, sobre todo en aquellos casos en los que la enfermedad se manifiesta en sus formas más graves.

Como se ha visto, la CU impone una enorme carga adicional en la vida social, profesional y familiar de las personas que la sufren. Uno de los objetivos finales del tratamiento debe ser la mejora de la CVRS en el mayor número posible de pacientes^[56]. Sin embargo, todavía hay necesidades no satisfechas a este

respecto. Las terapias convencionales a menudo producen efectos secundarios inaceptables que hacen fracasar el tratamiento; aproximadamente la mitad de los pacientes, a pesar del tratamiento, aún tienen actividad de la enfermedad^[57]. La mejoría de la CVRS debe ser el resultado final a largo plazo en el tratamiento, aunque se logre la remisión de la enfermedad, aún pueden prevalecer algunos síntomas molestos, lo que limita el logro de este objetivo. Se necesitan más ensayos clínicos, junto con la educación de pacientes y profesionales^[57]. Adicionalmente, los pacientes con CU reportan necesidades relativas a la humanización en el trato recibido durante las hospitalizaciones y estancias en los servicios de urgencias, especialmente en lo concerniente a su propia intimidad y bienestar general^[58,59]. Una atención sanitaria humanizada deberá modular el excesivo foco centrado en la eficiencia para poner en valor la parte más humana de la asistencia sanitaria^[60].

La identificación de las necesidades no cubiertas en la CU puede ayudar a adaptar las prioridades para la investigación, a mejorar el enfoque terapéutico de los clínicos y la atención clínica general para los pacientes^[19].

4.10 ¿Por qué un estudio del retorno social de la inversión?

En las últimas décadas, la **medición del valor social** cada vez está cobrando más importancia e interés en distintos ámbitos, incluido el de la salud pública^[61,62]. En 2022, un Centro Colaborador para la Salud y el Bienestar de la Organización Mundial de la Salud comenzó a liderar un programa innovador sobre salud pública basada en valor (*Value-Based Public Health*), entre cuyos objetivos se incluye promover el uso de métodos de medición del valor social que ayuden a capturar los impactos en salud pública desde un punto de vista holístico (social, económico y medioambiental)^[63]. De hecho, la salud es una de las áreas que genera un alto valor social intrínseco, de carácter intangible.

La CU genera un alto impacto en la CVRS y, en paralelo, una serie de necesidades en torno al paciente, su familia y el sistema sanitario que requieren ser cubiertas. En este contexto, unido al carácter limitado de los recursos sanitarios, se justifica la relevancia de un **consenso sobre un conjunto de propuestas prioritarias en torno al abordaje de la CU** que logren mejorar dicha situación, desde un punto de vista multidisciplinar, para posteriormente **evidenciar de forma monetaria su potencial impacto global**.



Para llevar a cabo este análisis, el método del **Retorno Social de la Inversión** (SROI, del inglés *Social Return on Investment*) se presenta como la herramienta ideal que permita no solo medir el impacto tangible en términos de ahorro de recursos o incremento de la productividad laboral, sino también de aquellos aspectos intangibles, importantes para los pacientes y sus familias. Además, este método busca involucrar a todos los grupos de interés alrededor de las propuestas prioritarias, creando un diálogo formal entre ellos, de especial relevancia para los pacientes y su entorno más cercano, ya que les da voz y los empodera. En último término, el método SROI debe entenderse como una herramienta que puede facilitar la toma de decisiones en la gestión clínica y sanitaria del día a día, buscando el máximo valor social para todos los grupos de interés.

Este es el primer análisis SROI que lleva a cabo en España con el objetivo de identificar puntos de mejora en el abordaje actual de la CU desde la perspectiva del Sistema Nacional de Salud (SNS), así como de medir su potencial impacto desde una perspectiva holística.

5 Objetivos

OBJETIVO #1. Identificar las **principales propuestas de mejora** respecto al abordaje actual de la colitis ulcerosa en el SNS de España, desde una perspectiva multidisciplinar, mediante:

#1.1. La organización teórica de la patología en torno a áreas de análisis.

#1.2. La reflexión sobre los puntos de mejora en cada área de análisis e identificación de intervenciones que aborden dichos puntos de mejora.

#1.3 La selección de las propuestas con mayor prioridad en la actualidad.

OBJETIVO #2. Estimar el **retorno social de la inversión** que se generaría tras la implantación de estas propuestas de mejora prioritarias, mediante:

#2.1. La identificación y cuantificación de la inversión que sería necesaria.

#2.2. La identificación y cuantificación del potencial retorno.

#2.3. La estimación del potencial impacto y el cálculo de la ratio SROI, que integre los diferentes puntos de vista.



6 Metodología

6.1 Retorno Social de la Inversión

6.1.1 Marco teórico: el método SROI

El método SROI surge por primera vez en 1996 en el seno de la fundación filantrópica americana *Roberts Enterprise Development Fund* (REDF), con la principal motivación de medir todo aquello que no tiene un valor de mercado, pero sí un valor intrínseco^[64]. Este hecho supuso un paso hacia adelante en la medición del valor social, al reconocer que las distintas organizaciones o entidades que existen en una sociedad no generan únicamente valor económico-financiero, sino que también pueden crear (y destruir) valor social y medioambiental^[65].

Posteriormente se hicieron algunas revisiones del método original y se fueron integrando principios y procesos utilizados normalmente en las evaluaciones económicas y de rentabilidad financiera de la inversión, con el fin último de construir un marco capaz de capturar el impacto total (económico, social y medioambiental) de una intervención^[66].

Actualmente, la guía de referencia sobre el método SROI es la publicada por Nicholls et al., en 2012^[67] (revisión de la versión previa de 2009)^[68] y la organización sin ánimo de lucro que lidera este movimiento de medición del valor social es *Social Value International*, con diferentes miembros por todo el mundo^[69].

De forma concreta, para calcular el retorno social vinculado a la inversión en una intervención, se compara el impacto o beneficio neto que genera, respecto a la inversión requerida, durante un período de tiempo determinado. El resultado de este cálculo indica **cuánto retorno social se obtiene por cada euro invertido**^[67].



Por ejemplo, una ratio SROI de 3:1 indica que cada 1 € invertido genera 3 € de valor social.

Toda ratio superior a 1:1 es positiva.

Existen dos tipos de análisis SROI^[67]:



- **Retrospectivo o evaluativo:** se utiliza para medir el impacto de actividades realizadas en el pasado.
- **Prospectivo o de pronóstico:** se utiliza para predecir el valor futuro que se podría generar si las actividades propuestas se llevasen a cabo y si se alcanzasen los resultados estimados.

La elaboración de un análisis del retorno social requiere basarse en una serie de principios que le confieran rigor al proceso y que se detallan a continuación^[65,67]:

- 1) **Involucrar a los grupos de interés**, es decir, a las personas, las organizaciones o las entidades que influyen o que se ven influidas por el objeto de análisis. Es esencial realizar un “mapa de impacto” que recoja las necesidades y los objetivos de cada grupo.
- 2) **Comprender cuál es el cambio** que se produce y el proceso mediante el cual se llega a dicho cambio. Se tienen en cuenta tanto los cambios positivos como los negativos, los previstos y los imprevistos.
- 3) **Valorar lo que importa**. Implica usar aproximaciones financieras (en inglés, *proxies*) para dar visibilidad y medir el valor de las cosas que no tienen un precio de mercado.
- 4) **Incluir sólo la información esencial** que sea útil para poder obtener conclusiones sobre el impacto, lo que implica, a su vez, no obviar información relevante sobre dicho impacto.
- 5) **Contemplar solamente el valor creado** por la actividad objeto de estudio. Para ello, el método dispone de cuatro mecanismos de ajuste (desplazamiento, peso muerto, atribución y decremento) que se explican más adelante.
- 6) **Ser transparente**, es decir, explicar y documentar cada decisión tomada en el análisis.
- 7) **Verificación independiente** del resultado obtenido, para asegurarse de que las decisiones tomadas en el análisis son razonables.
- 8) **Ser receptivo y ágil**, es decir, buscar en todo momento el valor social óptimo basado en la toma de decisiones, que debe ser oportuna y estar respaldada por los informes adecuados.

Antes de proceder a explicar las etapas del análisis SROI, conviene definir una serie de términos que normalmente se utilizan en inglés^[67]:

**Stakeholders =
Grupos de interés**

Son los grupos de interés que experimentan un cambio, ya sea positivo o negativo, como resultado de la actividad que se está analizando.

Por ejemplo, los pacientes, los profesionales médicos, los cuidadores informales, etc.

Inputs = Inversión

Son los recursos o contribuciones aportadas por cada *stakeholder* y que son necesarias para que la actividad ocurra. Pueden ser de naturaleza financiera o no financiera.

Por ejemplo, el tiempo de trabajo o personal, los recursos económicos o materiales, etc.

Outputs = Actividades

Son las actividades concretas que se ponen en marcha, en relación con los inputs necesarios para que ocurran y los *stakeholders* implicados en ellas.

Por ejemplo, una visita a enfermería/farmacia hospitalaria para la educación en la adherencia. Este output necesita de inputs (trabajo de enfermería/farmacia hospitalaria, tiempo del paciente, recursos sanitarios...) y stakeholders (pacientes, personal...) para ponerse en marcha.

Outcomes = Retornos

Son los retornos o cambios que se producen como consecuencia de la actividad. Pueden ser esperados o inesperados, positivos o negativos.

Por ejemplo, un retorno positivo es la disminución del consumo de recursos sanitarios gracias a una mayor adherencia. Sin embargo, un retorno negativo es la pérdida de productividad laboral en pacientes trabajadores, generada por el tiempo empleado en acudir a una visita de enfermería/farmacia hospitalaria para mejorar su adherencia.

La realización de un análisis SROI supone seguir una serie de **etapas**^[67]:

Stage 1: Establishing scope and identifying stakeholders



Etapa 1. Establecer el alcance e identificar a los grupos de interés clave^a. Para determinar la magnitud del análisis hay que definir claramente el objetivo, quiénes están involucrados y de qué manera, con qué recursos se cuenta y el periodo de tiempo disponible para recoger la información necesaria.

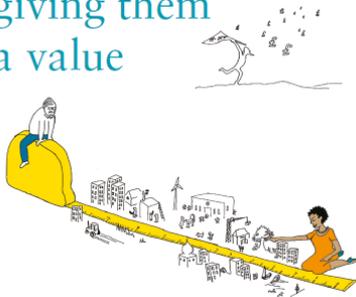
^a El método SROI denomina *stakeholders* a los grupos de interés^[67].

Etapa 2. Diseñar el mapa de impacto. Esta etapa establece la relación que existe entre la inversión, las actividades concretas y los retornos^b. Aporta una visión global de la intervención. En esta etapa se contempla la identificación y cuantificación de los recursos (inversión).

Stage 2: Mapping outcomes



Stage 3: Evidencing outcomes and giving them a value

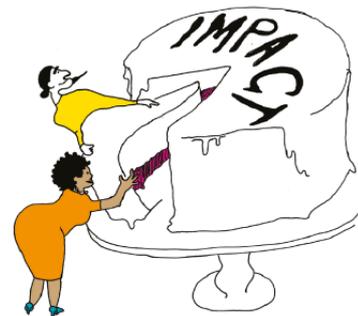


Etapa 3. Evidenciar y dar valor a los retornos. Una vez comprobados los retornos y el indicador a través del cual se medirá el cambio, hay que cuantificarlos aplicando el *proxy* más adecuado.

Etapa 4. Establecer el impacto. Definir qué parte del retorno puede atribuirse a la actividad, dado que en ocasiones se ve afectada por otros elementos externos. Para este propósito, es necesario tener en cuenta los siguientes cuatro conceptos:

- **Peso muerto:** porcentaje del retorno que hubiese ocurrido igualmente sin la intervención.
- **Desplazamiento:** porcentaje del retorno que desplaza a otro retorno.
- **Atribución:** porcentaje del retorno que no se debe a la intervención, sino a la contribución de otros agentes o factores.
- **Decremento:** en retornos que duran más de un año, porcentaje de deterioro del retorno a lo largo del tiempo.

Stage 4: Establishing impact



^b El método SROI denomina *inputs* a la inversión, *outputs* a las intervenciones evaluadas y *outcomes* a los retornos^[67].

Una vez definidos estos porcentajes, se procede a calcular el impacto (es decir, el beneficio neto) que generaría cada una de las actividades propuestas, multiplicando el indicador del retorno (la forma en que hemos medido el cambio) por el *proxy* (valor del retorno), descontando los porcentajes del peso muerto, la atribución, el desplazamiento y el decremento (éste último solamente en cálculos del retorno social a partir del segundo año) (Figura 9).

Figura 9. Cálculo del impacto en un análisis SROI

PRIMER AÑO = (indicador del retorno)*(proxy financiero)*(1-peso muerto)*(1-atribución)*(1-desplazamiento)

AÑOS SUCESIVOS = Impacto del primer año*(1-decremento)

Stage 5: Calculating the SROI



Etapa 5. **Cálculo del SROI.** Consiste en comparar los retornos obtenidos frente la inversión, teniendo en cuenta sólo el impacto atribuible a la intervención.

En el caso del SROI retrospectivo y el prospectivo a un año, la suma de todos los retornos se divide entre la inversión total. En el caso del SROI prospectivo, para un período de tiempo superior a un año, el impacto se actualiza mediante el método del Valor Actual Neto, para lo que hay que tener en cuenta dos indicadores:

- La tasa de crecimiento o decremento de los impactos: prevé si el impacto cambiará a lo largo del tiempo en función de la inflación u otros parámetros.
- La tasa de descuento: hace referencia al riesgo y al coste de oportunidad del capital empleado en la intervención. En España, en el ámbito de la salud se recomienda aplicar una tasa de descuento del 3%^[70].

Un **análisis de sensibilidad** posterior permite ver cómo cambiarían los retornos al modificar los supuestos de partida o las asunciones realizadas en etapas anteriores.

Etapa 6. Comunicación, uso e integración. Difusión del informe de resultados a todos los grupos de interés, para su puesta en práctica y obtención de los objetivos perseguidos.

Stage 6:

Reporting, using
and embedding



6.1.2 Experiencias previas en el ámbito sanitario

En los últimos años, el método SROI ha comenzado a utilizarse de forma creciente por parte de distintas entidades (tanto públicas como privadas, con y sin ánimo de lucro) y ámbitos. La salud pública es uno de estos ámbitos donde se está aplicando con especial interés, tanto en España como a nivel internacional. Cabe destacar las revisiones sistemáticas publicadas por Banke-Thomas et al. en 2015^[61] y por Masters et al. en 2017^[62], pero también otras publicaciones científicas más recientes que reportan resultados de intervenciones sanitarias en las especialidades de dermatología^[71], reumatología^[72], cardiología^[73,74], neurología^[75,76], oncología^[77-79], hematología^[78,80], neumología^[81] y psicología^[82,83], entre otras.

Estos estudios previos nos permiten sacar algunas conclusiones en torno a esta metodología:

- Los grupos de interés implicados en cada intervención asumen los cambios que de ella se derivan, por lo que son los que mejor y de forma más realista pueden valorar los resultados.
- Las intervenciones sanitarias generan impactos intangibles, principalmente en los pacientes, que deben ser reconocidos por su valor intrínseco.
- El uso de múltiples fuentes de datos, así como un análisis de sensibilidad robusto, mejoran la confiabilidad del análisis.
- La búsqueda constante de la objetividad y la perspectiva conservadora en términos monetarios permite no sobrestimar el retorno social.

6.1.3 Aplicación práctica en el abordaje de la CU

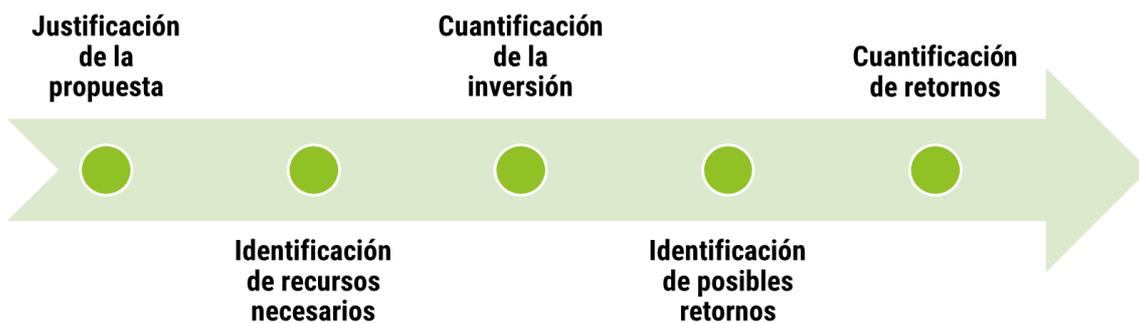
El tipo de análisis SROI elegido es **prospectivo** en consonancia con los objetivos del estudio: estimar el impacto clínico, asistencial, económico y social que podría derivarse de la implantación de un conjunto de propuestas de mejora prioritarias para el abordaje de la CU en el SNS.



El **horizonte temporal** es de **un año**, ya que se consideró que el análisis prospectivo implica realizar estimaciones y genera, por tanto, incertidumbre. Elegir un horizonte temporal mayor implicaría incrementar tanto la cantidad de asunciones como la incertidumbre.

Por otro lado, como todos los análisis SROI, este estudio se enfoca en el **cambio como resultado de un conjunto de intervenciones (denominadas propuestas)**, desde el punto de vista de los diferentes grupos de interés. Por tanto, se utiliza la **perspectiva social**.

La **presentación de los resultados** para cada una de las propuestas prioritarias incluidas en el análisis sigue el siguiente esquema:

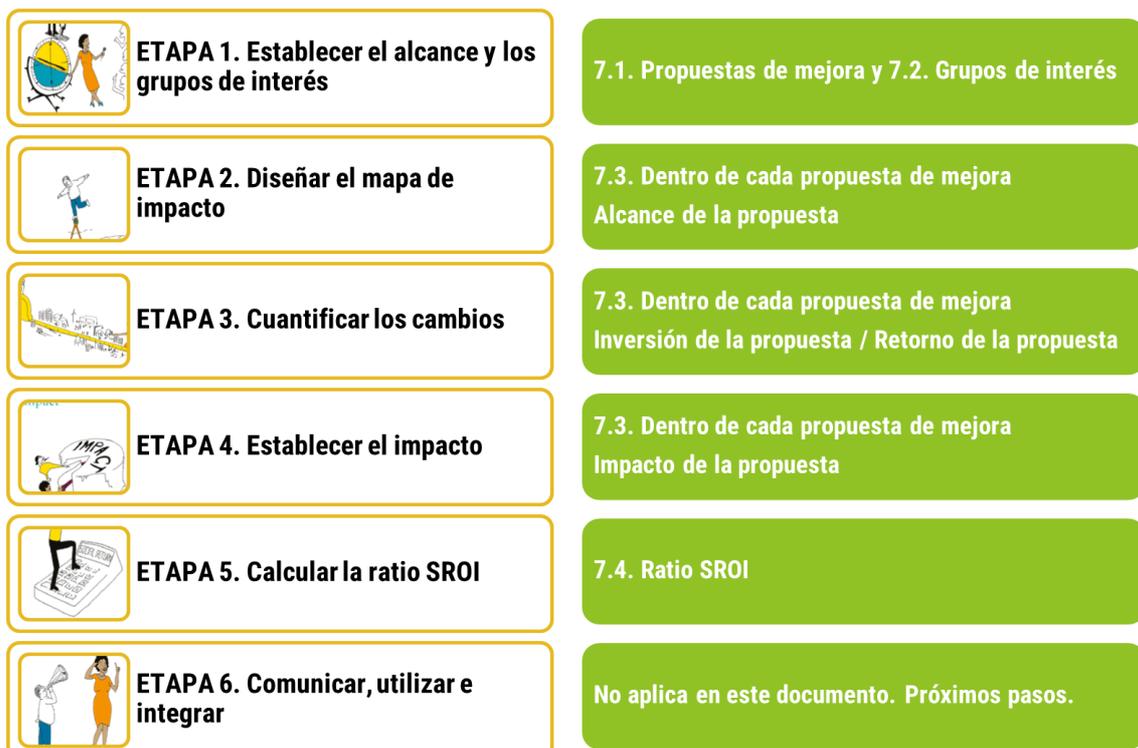


- La **justificación** que da soporte y sentido a su hipotética implementación, basada principalmente en la revisión de literatura científica, aunque también en el trabajo realizado con el grupo multidisciplinar de expertos y la encuesta a pacientes con CU.
- El **alcance de cada propuesta**, es decir, su concreción en la práctica sanitaria, a partir de la **identificación de los recursos** (personales, materiales, económicos...) que se precisan para ello.

- La **cuantificación de la inversión** que sería necesaria para el primer año, en caso de implementarse, así como posibles futuras inversiones necesarias. En este sentido, algunas intervenciones propuestas no requieren una inversión periódica anual, por lo que se añaden consideraciones a tener en cuenta a este respecto. Dichas consideraciones son una aproximación basada en los datos del análisis realizado y podrían modificarse en función de posibles reajustes en la situación de partida.
- La **identificación de los potenciales retornos** que se esperarían conseguir, así como su **cuantificación**. Conviene aclarar que se pueden obtener retornos sociales (positivos o negativos, previstos o imprevistos) en otros grupos de interés, aparte de los ya incluidos en este análisis, que son fundamentalmente los pacientes con CU, sus cuidadores informales y el SNS. Debido a la magnitud del análisis, la estimación de los retornos asociados a otros grupos de interés ha quedado excluida. Por este motivo, en cada propuesta se detallan en una tabla aparte los principales **retornos no cuantificados** identificados en el presente análisis SROI, bien por la imposibilidad de cuantificarlos o bien por no ser el objeto principal del análisis.
- El **desglose detallado de la inversión y del retorno** se puede consultar en el Anexo.

La Figura 10 muestra la correspondencia entre las etapas oficiales del método SROI y la estructura de este documento.

Figura 10. Correspondencia en etapas del método SROI y estructura del apartado de Resultados



6.2 Fuentes de información

Se utilizaron diversas fuentes de información, tanto primarias como secundarias, en las que sustentar el análisis SROI. En caso de existir varias fuentes para un mismo propósito, se priorizaron aquellas con mejor diseño metodológico, centradas en el contexto español y más actualizadas.

6.2.1 Reuniones de trabajo con expertos

Para alcanzar el primer objetivo del proyecto,

se contó con la colaboración de un **Comité Asesor**, que participó en una primera reunión online y que, en una segunda reunión online, se integró en un **Grupo Multidisciplinar de Trabajo** (GMT).

6.2.1.1 Comité Asesor

El Comité Asesor estuvo constituido por cinco personas de especial relevancia en torno a la CU en España:

- Dr. Javier P. Gisbert, jefe de la Unidad de Atención Integral al Paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.
- Dra. Alicia Herrero, jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario La Paz, Madrid.
- Dra. Pilar Nos, jefa de Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitari i Politènic la Fe, Valencia.
- D^a. Ruth Serrano, representante de la Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España).
- D. Antonio Valdivia, representante de la Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España).

Estas personas, como miembros de dicho comité, tuvieron las siguientes funciones:

- Consensuar los datos de epidemiología usados en el análisis. La Figura 11 muestra la estimación del número pacientes prevalentes e incidentes a utilizar en el análisis SROI, tras el consenso de las fuentes a utilizar por parte del Comité Asesor.



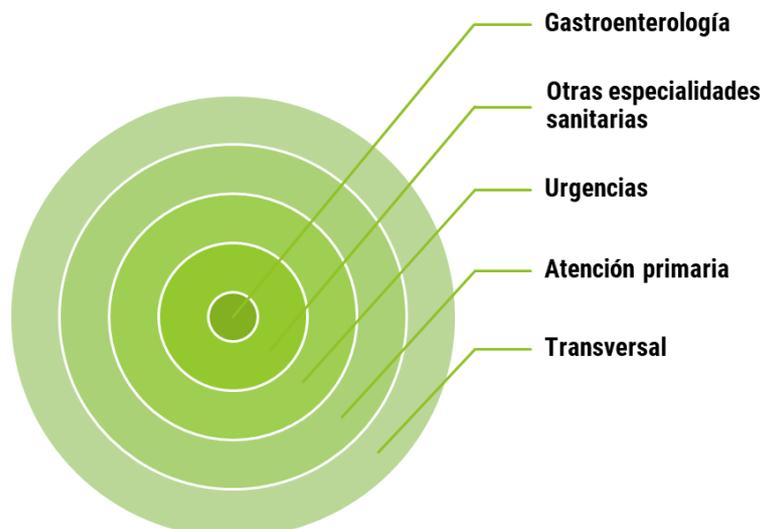
Figura 11. Epidemiología utilizada en el análisis



Fuente: elaboración propia a partir de datos poblacionales del INE^[84], Puig et al. (2019)^[29] y Chaparro et al. (2021)^[8].

- Consensuar el circuito asistencial actual de los pacientes con CU en el SNS, así como las especialidades médicas de mayor relevancia en contacto con los pacientes, con el objetivo de esbozar una situación de partida.
- Consensuar las áreas teóricas en que organizar la dinámica de trabajo para la recogida de las propuestas de mejora (en la segunda reunión, junto con el GMT). La Figura 12 muestra las áreas que establecieron para el trabajo posterior.

Figura 12. Áreas teóricas para el trabajo de recogida y priorización de propuestas de mejora



6.2.1.2 Grupo Multidisciplinar de Trabajo

El GMT estuvo constituido por una selección multidisciplinar de nueve personas vinculadas a la CU, que incluía a los integrantes del Comité Asesor:

- Dr. Javier P. Gisbert, jefe de la Unidad de Atención Integral al Paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.
- Dra. Alicia Herrero, jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario La Paz, Madrid.
- Dra. Pilar Nos, jefa de Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitari i Politècnic la Fe, Valencia.
- D^a. Ruth Serrano, representante de la Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España).
- D. Antonio Valdivia, representante de la Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España).
- D^a. Laura Marín, enfermera, Hospital Germans Trias y Pujol, Badalona.
- D. Carlos Martín Saborido, vocal Asesor de la Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia.
- D^a. Yolanda Modino, psicóloga y encargada del área de atención al usuario en la Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España).
- Dr. José Santaló, jefe de Servicio de Uso Racional del Medicamento, Servizo Galego de Saúde.

Figura 13. Perfiles que configuran el Grupo Multidisciplinar de Trabajo



Las funciones de los integrantes del GMT fueron las siguientes:

- Reflexionar (de forma grupal) en torno a los puntos de mejora del abordaje de la CU en el SNS, en cada una de las áreas teóricas definidas previamente, para identificar intervenciones que aborden dichos puntos de mejora.
- Hacer propuestas (de forma individual) de mejora del abordaje de la CU.
- Votar las propuestas realizadas (las propias y las del resto de integrantes) en función de su relevancia y prioridad.
- Valorar el impacto de las propuestas prioritarias (15 propuestas con mayor puntuación media según las votaciones de todos los miembros del GMT).

6.2.2 Revisión de fuentes secundarias

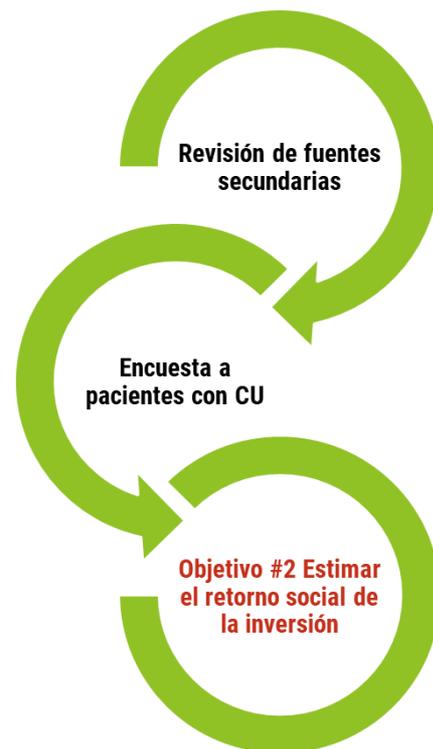
Para alcanzar el segundo objetivo del proyecto, se revisaron fuentes secundarias de diversa índole: literatura científica, datos oficiales y literatura gris.

6.2.2.1 Revisión de literatura científica

Para cada una de las propuestas prioritarias se llevó a cabo una revisión de literatura científica en Pubmed® mediante la definición previa y el uso de una serie de términos clave de búsqueda que incluyeron diferentes denominaciones de la patología, la propuesta y el impacto.

De esta manera, se lograron los siguientes hitos:

- analizar la situación de partida en torno al contenido de la propuesta;
- identificar intervenciones concretas en las que materializar la propuesta;
- identificar los grupos de interés vinculados a la propuesta;
- identificar los elementos necesarios para implementar dicha propuesta y cuantificarla;
- identificar los retornos que podrían derivarse de dicha propuesta y su cuantificación;
- identificar los elementos necesarios para definir el impacto final de la propuesta.



6.2.2.2 Consulta de datos oficiales

Se consultaron principalmente datos del portal estadístico del Ministerio de Sanidad (por ejemplo, hospitales, profesionales, uso de recursos, etc.) y del Instituto Nacional de Estadística (por ejemplo, datos poblacionales), que contribuyeron a cuantificar la inversión y el retorno.

Además, para la valoración monetaria de algunos recursos sanitarios (por ejemplo, visitas, pruebas, etc.) se hizo uso de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de cada comunidad autónoma. Las tarifas de los recursos utilizados en el análisis se actualizaron al año de referencia del análisis según las propias normas de cada boletín regional para, posteriormente, calcular la mediana de todos los boletines, cuyo dato se incorporó al análisis.

6.2.2.3 Literatura gris / Asunciones

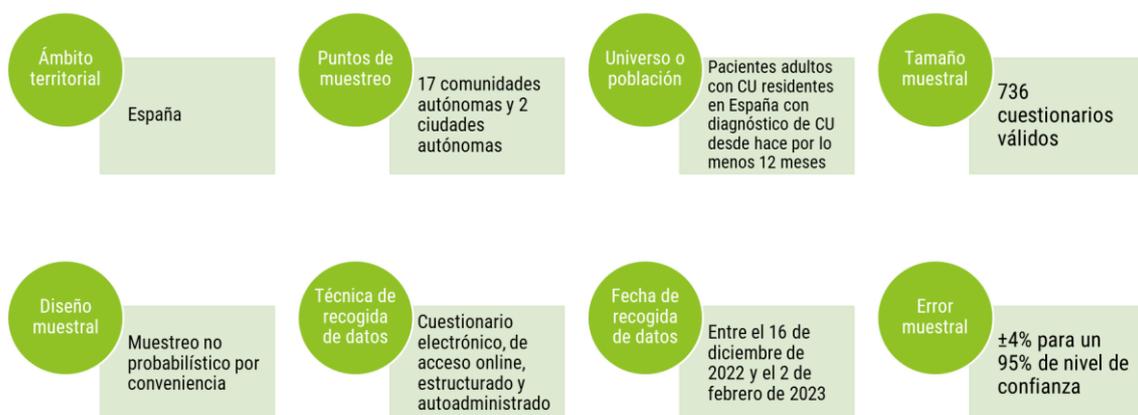
Adicionalmente, se consultaron otro tipo de publicaciones no indexadas en bibliotecas biomédicas, pero que contribuyeron a complementar la información recogida en las fuentes previas, de cara a la cuantificación del retorno social de la inversión en cada propuesta.

Finalmente, en caso de desconocimiento o inexistencia de datos necesarios para el análisis, se incluyeron asunciones, algunas de las cuales forman parte del análisis de sensibilidad.

6.2.3 Encuesta a pacientes con CU

Se logró una muestra final de 736 pacientes con CU. La Figura 14 resume las principales características del proceso metodológico empleado en la realización de la encuesta a pacientes con CU en España. La difusión del cuestionario se hizo a través de la Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España).

Figura 14. Ficha metodológica de la encuesta a pacientes con CU en España



El cuestionario abordó los siguientes apartados:

- Datos sociodemográficos
- Datos clínicos
- Proceso de diagnóstico de la CU
- Brotes y síntomas de la CU
- Consumo de recursos sanitarios vinculados a la CU
- Necesidad de cuidados informales y cuidados profesionales vinculados a la CU
- Gastos de bolsillo vinculados a la CU
- Impacto de la CU en la calidad de vida del paciente
- Impacto de la CU en la productividad laboral del paciente

De forma complementaria, los resultados de esta encuesta ayudaron a cuantificar el retorno social de la inversión en cada propuesta, en paralelo a otras fuentes de información.

En lo que respecta a la representatividad de estos datos respecto de la población total de pacientes con CU en España, el Comité Asesor evaluó los resultados y concluyó que podrían considerarse representativos. En este sentido, con fines de transparencia, el Anexo recoge la descripción clínica y sociodemográfica de estos 736 pacientes.

6.3 Análisis de datos

6.3.1 Cálculo de costes

Se ha optado por una **posición conservadora** en el cálculo tanto de la inversión como del retorno, que busca evitar la sobreestimación de los resultados, según dicta el método SROI. Así, para estimar la inversión se ha escogido siempre el mayor coste de entre los disponibles y para estimar el retorno se ha optado por el menor impacto en términos monetarios.

El año de referencia de los costes es 2022. Por tanto, todos los precios utilizados correspondientes a 2021 o años anteriores se han actualizado, utilizando el Índice de Precios de Consumo general o de medicina, según aplicase, a euros de 2022 (último año disponible para medias anuales)^[85].



Año de referencia
de los costes: **2022**

El **método de cálculo de los costes** se realizó en función de la categoría del coste (Figura 15):

- Para los costes directos sanitarios, cada recurso se multiplicó por su precio unitario, correspondiente a la mediana de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de todas las comunidades autónomas, previa actualización de cada tarifa según las indicaciones del boletín regional correspondiente.
- Para los costes directos no sanitarios, se siguió el mismo procedimiento: cada recurso se multiplicó por su precio unitario. La única excepción en este tipo de costes es el del tiempo de cuidado informal, donde se utilizó el método del coste de sustitución^[86], que consiste en asignar al tiempo dedicado al cuidado informal el coste en el que se habría incurrido si el paciente/la familia hubiese tenido que contratar a un cuidador profesional durante ese mismo tiempo. Para ello, se ha utilizado el precio por hora de trabajador no cualificado establecido para los empleados de hogar^[87].
- Para los costes indirectos debidos a pérdidas de productividad laboral se ha aplicado el método del capital humano^[86], mediante el cálculo de los salarios perdidos o dejados de ganar a consecuencia de la CU, utilizando como referencia el coste salarial publicado por el Instituto Nacional de Estadística^[88].
- Para los costes intangibles, se buscó un proxy (o aproximación financiera) para dar valor a los elementos que no tienen un precio de mercado.

Figura 15. Método de cálculo de costes



Además, aunque se explica en los cálculos de cada propuesta, no está de más recordar que si una propuesta ya se lleva a cabo, por ejemplo, en una comunidad autónoma, el cálculo de dicha propuesta excluye los datos de esa región, tanto en la inversión como en el retorno.

Por último, cabe destacar que, aunque las cifras expuestas tanto en este Informe como en su Anexo están redondeadas, en los cálculos se han utilizado todos los decimales disponibles.

Por último, siguiendo el actual consenso del método SROI^[67], no se otorga un valor financiero al tiempo empleado por los principales beneficiados, esto es, los pacientes con CU y sus cuidadores informales, con

la excepción de que exista un coste de oportunidad (pérdida de productividad laboral) o exija una carga de trabajo (carga de cuidado informal).

6.3.2 Análisis de sensibilidad

De cara a medir la robustez de los resultados presentados, se ha elaborado un **análisis de sensibilidad determinístico con tres escenarios: escenario de referencia, peor escenario y mejor escenario.**

Para el escenario de referencia, por un lado, se han priorizado aquellas fuentes con mejor diseño metodológico, centradas en el contexto español y más actualizadas, y, por otro, se han contemplado varias asunciones, algunas de las cuales varían en los escenarios alternativos. Los valores incluidos en cada escenario se detallan a continuación (Tabla 1 a Tabla 29).

Tabla 1. Análisis de escenarios. Asunción A.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Umbral coste-efectividad incremental por AVAC ganado. ^[70]	21.000,00 €	11.000,00 €	30.000,00 €
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 4. Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 4.3. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica <p>Propuesta 11. Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 11.7. Mejoraría la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con CU e incidencia de ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta. <p>Propuesta 6. Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 6.4. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica. <p>Propuesta 7. Hacer participe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 7.4. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica. 			

Tabla 2. Análisis de escenarios. Asunción B.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje del ahorro en costes directos por paciente y año atribuible al acceso a enfermería de práctica avanzada.	50,00%	75,00%	25,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 10. Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 10.1. Se generaría un ahorro en los costes directos sanitarios en pacientes con CU y más de una enfermedad inflamatoria inmunomediada (IMID), gracias a la incorporación de la enfermería de práctica avanzada. 			

Tabla 3. Análisis de escenarios. Asunción C.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número de horas necesarias para acudir a una consulta de atención especializada. ^[15]	3,00	4,00	2,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 3. Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 3.8. Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor. Retorno 3.10. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor. <p>Propuesta 5. Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 5.5. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias a la reducción de visitas a atención especializada (AE) anuales de los pacientes con CU que trabajan. Retorno 5.6. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU gracias a la reducción de visitas a AE. <p>Propuesta 8. Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 8.4. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias al modelo mixto de consulta. Retorno 8.6. Se evitarían horas de cuidado informal gracias al modelo mixto de consulta. <p>Propuesta 10. Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 10.2. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral por acudir a visitas médicas en pacientes con CU que presentan más de una IMID y que trabajan, gracias a las consultas de acto único. 			

- Retorno 10.3. Se incrementarían las pérdidas de productividad laboral por acudir a las consultas multidisciplinares en pacientes con CU que presentan más de una IMID y que trabajan, gracias a las consultas de acto único.
- Retorno 10.4. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID por acompañar a los pacientes a visitas médicas, gracias a las consultas de acto único.
- Retorno 10.5. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID por acompañar a los pacientes a las consultas multidisciplinares, gracias a las consultas de acto único.

Propuesta 11. Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.

- Retorno 11.6. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de psicología.
- Retorno 11.8. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de estomaterapia.
- Retorno 11.10. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de dietética y nutrición.
- Retorno 11.11. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de psicología.
- Retorno 11.13. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de estomaterapia.
- Retorno 11.14. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de dietética y nutrición.

Tabla 4. Análisis de escenarios. Asunción D.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes con CU y MEI con indicación de discusión en sesión clínica.	50,00%	25,00%	75,00%

¿Dónde se utilizan estos datos?

Propuesta 12. Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).

- Inversión.
- Retorno 12.1. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de reumatología.
- Retorno 12.2. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de dermatología.
- Retorno 12.3. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de oftalmología.

Tabla 5. Análisis de escenarios. Asunción E.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número de kits básicos por hospital, para mejorar la experiencia del paciente recién ostomizado.	2,00	2,00	2,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias. <ul style="list-style-type: none"> • Inversión. 			

Tabla 6. Análisis de escenarios. Asunción F.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Coste de kit básico para mejorar la experiencia del paciente recién ostomizado (camisón sanitario con abertura delantera, carro para poner material de cambio de bolsa y espejo de cuerpo entero).	130,00 €	130,00 €	130,00 €
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias. <ul style="list-style-type: none"> • Inversión. 			

Tabla 7. Análisis de escenarios. Asunción G.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Media de visitas a psicología para humanizar la hospitalización.	2,00	2,00	2,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias. <ul style="list-style-type: none"> • Inversión. 			

Tabla 8. Análisis de escenarios. Asunción H.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Media de visitas a nutrición y dietética para humanizar la hospitalización.	2,00	2,00	2,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias. <ul style="list-style-type: none"> • Inversión. 			

Tabla 9. Análisis de escenarios. Asunción I.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes valorados en AP durante el proceso diagnóstico, que cumpliría con los criterios para realizar una interconsulta virtual.	25,00%	50,00%	75,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 3. Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII. <ul style="list-style-type: none"> • Inversión. • Retorno 3.1. Se evitarían pruebas médicas innecesarias, gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor. • Retorno 3.2. Se evitarían derivaciones innecesarias a gastroenterología, gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor. • Retorno 3.3. Se reducirían los diagnósticos incorrectos de pacientes con CU gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor. • Retorno 3.4. Se incrementarían los diagnósticos de CU correctos gracias a la derivación a gastroenterología tras la interconsulta virtual con el especialista consultor. • Retorno 3.6. Se reduciría el retraso diagnóstico de la CU debido a que disminuirían los diagnósticos incorrectos en AP (diagnóstico de otras patologías) gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor. • Retorno 3.7. Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor. • Retorno 3.8. Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor. 			

- Retorno 3.9. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.
- Retorno 3.10. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.

Tabla 10. Análisis de escenarios. Asunción J.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Proxy financiera de mejora de la adherencia terapéutica.	874,29 €	211,16 €	6.900,82 €
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 1. Formación e información al paciente tanto desde Atención Primaria como desde Especializada, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del sistema sanitario.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 1.1. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU incidentes. • Retorno 1.2. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU prevalentes. <p>Propuesta 4. Atención por parte del mismo especialista / grupo médico / equipo de salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 4.2. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes, como consecuencia de la mejora de la experiencia en el sistema sanitario. <p>Propuesta 6. Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 6.3. Mejoraría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento, gracias a la visita inicial de farmacia hospitalaria. <p>Propuesta 7. Hacer participe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 7.3. Mejoraría la adherencia del paciente con CU gracias a su participación activa. 			

Tabla 11. Análisis de escenarios. Asunción K.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes hospitalizados de forma convencional que mejorarían su satisfacción con respecto al SNS.	50,00%	25,00%	75,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 9.3. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los pacientes con CU hospitalizados de forma convencional. 			

Tabla 12. Análisis de escenarios. Asunción L.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes hospitalizados a domicilio que mejorarían su satisfacción con respecto al SNS.	75,00%	50,00%	100,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias. <ul style="list-style-type: none"> Retorno 9.4. Disminuirían los niveles de ansiedad y depresión a la vez que se incrementaría la satisfacción de los pacientes con CU hospitalizados a domicilio. 			

Tabla 13. Análisis de escenarios. Asunción M.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de cuidadores informales de pacientes hospitalizados a domicilio que mejorarían su satisfacción con respecto al SNS.	50,00%	25,00%	75,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias. <ul style="list-style-type: none"> Retorno 9.5. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los cuidadores informales de los pacientes con CU hospitalizados en casa. 			

Tabla 14. Análisis de escenarios. Asunción N.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes que acuden a los servicios de urgencias hospitalarias (SUH) anualmente que mejorarían su satisfacción con respecto al SNS.	50,00%	25,00%	75,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 15. Mayor humanización en la estancia en urgencias. <ul style="list-style-type: none"> Retorno 15.1. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los pacientes con CU que acuden a los SUH. 			

Tabla 15. Análisis de escenarios. Asunción O.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de personas significativas y/o cuidadores de pacientes que acuden a los SUH anualmente que mejorarían su satisfacción con respecto al SNS.	50,00%	25,00%	75,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 15. Mayor humanización en la estancia en urgencias.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 15.2. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de las personas significativas y/o los cuidadores de los pacientes con CU que acuden a los SUH. 			

Tabla 16. Análisis de escenarios. Asunción P.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número de horas necesarias que tiene que invertir un paciente para realizar un análisis de sangre y de heces.	1,00	1,33	0,67
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 3. Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 3.7. Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor. Retorno 3.9. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor. 			

Tabla 17. Análisis de escenarios. Asunción Q.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número de meses de retraso diagnóstico de la CU debido a AP. ^[8,89]	1,50	3,75	0,75
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 3. Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 3.3. Se reducirían los diagnósticos incorrectos de pacientes con CU gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor. • Retorno 3.4. Se incrementarían los diagnósticos de CU correctos gracias a la derivación a gastroenterología tras la interconsulta virtual con el especialista consultor. • Retorno 3.6. Se reduciría el retraso diagnóstico de la CU debido a que disminuirían los diagnósticos incorrectos en AP (diagnóstico de otras patologías) gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor. 			

Tabla 18. Análisis de escenarios. Asunción R.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de profesionales de gastroenterología que cuentan con un profesional de enfermería.	60,00%	50,00%	70,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 5. Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inversión. • Retorno 5.1. Se reducirían visitas a AE gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII. • Retorno 5.2. Se reducirían las hospitalizaciones gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII. • Retorno 5.3. Se reduciría la estancia media hospitalaria gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII. • Retorno 5.5. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias a la reducción de visitas a AE anuales de los pacientes con CU que trabajan. • Retorno 5.6. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU gracias a la reducción de visitas a AE. 			

Tabla 19. Análisis de escenarios. Asunción S.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes que incrementarían su satisfacción gracias al incremento en la ratio de enfermería.	50,00%	50,00%	50,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 5. Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.			
<ul style="list-style-type: none"> Retorno 5.4. Mejoraría la satisfacción con el SNS de los pacientes con CU. 			

Tabla 20. Análisis de escenarios. Asunción T.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número de visitas a enfermería al inicio de un nuevo tratamiento.	1,00	1,00	1,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 6. Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.			
<ul style="list-style-type: none"> Inversión. 			

Tabla 21. Análisis de escenarios. Asunción U.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes con CU en los que se evitaría el desarrollo de depresión asociado al pioderma gangrenoso.	30,00%	10,00%	50,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 13. Derivación rápida en caso de complicaciones graves.			
<ul style="list-style-type: none"> Retorno 13.1. Se ahorrarían costes directos sanitarios al evitar el desarrollo de un trastorno depresivo mayor en pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la detección temprana de complicaciones cutáneas y su rápida derivación a dermatología. 			

Tabla 22. Análisis de escenarios. Asunción V.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes con CU en los que se evitaría la reducción de la capacidad de AVD asociado a la pérdida de movilidad por espondiloartritis.	30,00%	10,00%	50,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 13. Derivación rápida en caso de complicaciones graves.</p> <ul style="list-style-type: none"> Retorno 13.2. Se evitaría la reducción de la capacidad para realizar actividades de la vida diaria de los pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la prevención de la pérdida de movilidad derivada de la detección temprana de complicaciones articulares y su rápida derivación a reumatología. 			

Tabla 23. Análisis de escenarios. Asunción W.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número de visitas a enfermería al inicio de un nuevo tratamiento.	2,00	2,00	2,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 6. Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> Inversión. 			

Tabla 24. Análisis de escenarios. Asunción X.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número de visitas a farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.	1,00	1,00	1,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
<p>Propuesta 6. Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> Inversión. 			

Tabla 25. Análisis de escenarios. Asunción Y.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número necesario de expertos para la elaboración de material informativo sobre la CU y tratamientos disponibles.	8,00	8,00	8,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 6. Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento. <ul style="list-style-type: none"> • Inversión. 			

Tabla 26. Análisis de escenarios. Asunción Z.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de mejora en la satisfacción con el SNS gracias a la mejora en la comunicación médico-paciente.	50,00%	25,00%	75,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 7. Hacer participe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento. <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 7.2. Se mejoraría la comunicación médico-paciente. 			

Tabla 27. Análisis de escenarios. Asunción AA.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de visitas telefónicas que realizan los pacientes con CU.	0,00%	0,00%	0,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 8. Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU. <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 8.1. Se reducirían las visitas a AE presenciales gracias al modelo mixto de consulta. 			

Tabla 28. Análisis de escenarios. Asunción BB.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Número de expertos necesarios para el desarrollo de una aplicación móvil con información de calidad sobre la CU.	8,00	8,00	8,00
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 1. Formación e información al paciente tanto desde Atención Primaria como desde Especializada, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del sistema sanitario <ul style="list-style-type: none"> • Inversión. 			

Tabla 29. Análisis de escenarios. Asunción CC.

Variable incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de mejora en la adherencia terapéutica gracias a la información online.	50,00%	25,00%	75,00%
¿Dónde se utilizan estos datos?			
Propuesta 1. Formación e información al paciente tanto desde Atención Primaria como desde Especializada, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del sistema sanitario. <ul style="list-style-type: none"> • Retorno 1.1. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU incidentes. • Retorno 1.2. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU prevalentes. 			

6.3.3 Presentación de resultados

Los resultados de este informe aplican a toda la población de pacientes con CU en España, puesto que todos los cálculos se basan en la epidemiología de la enfermedad, consensuada por el Comité Asesor (Ver apartado 6.2.1.1 Comité Asesor).

El análisis SROI que se presenta en este informe debe interpretarse en su conjunto, para las 15 propuestas prioritarias, con su inversión total, impacto total y ratio SROI total.



7 Resultados

7.1 Alcance del análisis y grupos de interés

El conjunto de propuestas para la mejora del abordaje de la CU dentro del SNS, consensado por el GMT, se concreta en las siguientes **15 propuestas prioritarias**^c.

Tabla 30. Propuestas prioritarias para la mejora del abordaje de la CU en el SNS.

ÁREAS	#	PROPUESTAS
Transversal*	1	Formación e información al paciente tanto desde Atención Primaria como desde Especializada, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del sistema sanitario.
Atención primaria	2	Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia.
	3	Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII.
Especialista en Gastroenterología	4	Atención por parte del mismo especialista / grupo médico / equipo de salud.
	5	Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.
	6	Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.
	7	Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.
	8	Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.
	9	Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.
Otras especialidades	10	Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.
	11	Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.
	12	Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).
	13	Derivación rápida en caso de complicaciones graves.
Urgencias	14	Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.
	15	Mayor humanización en la estancia en urgencias.

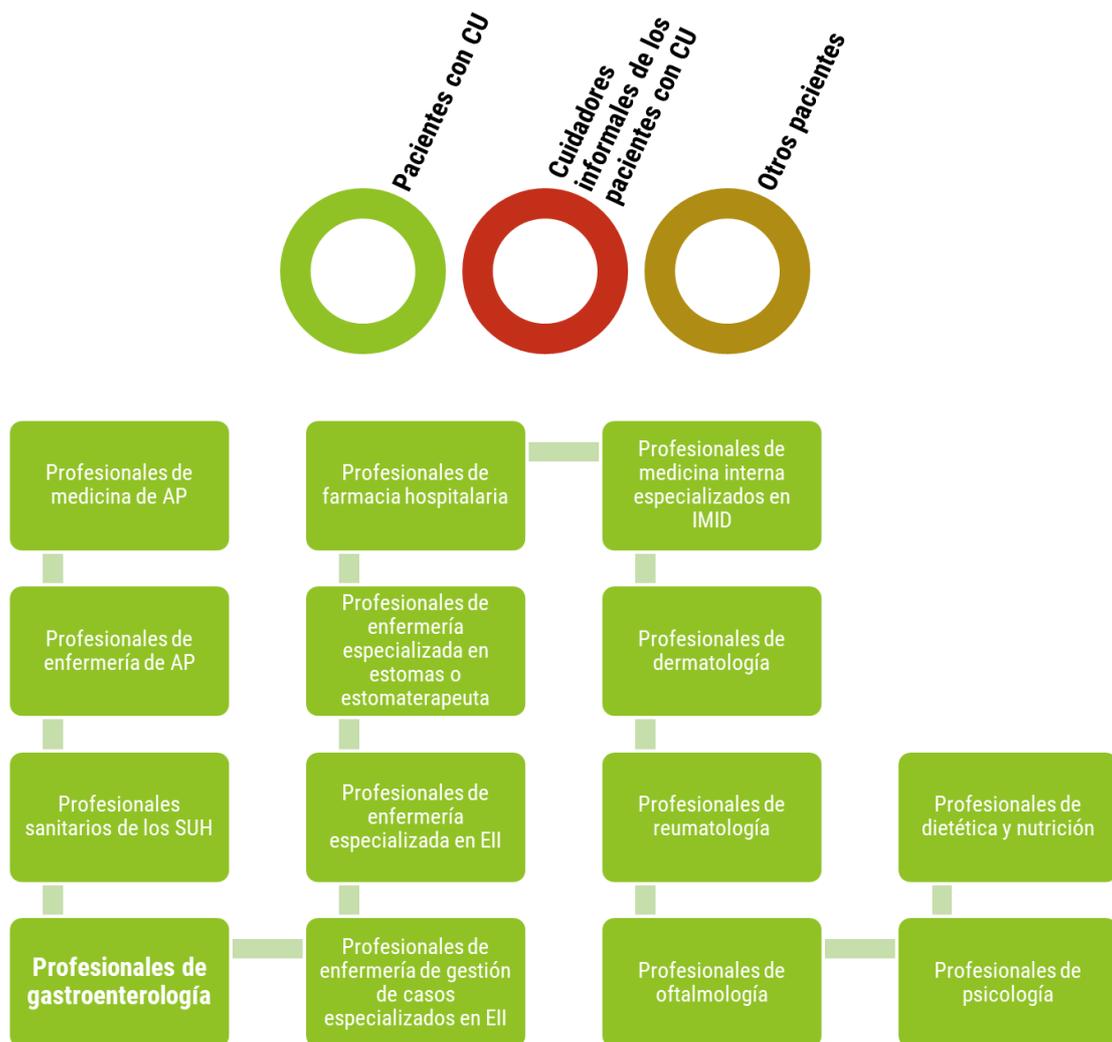
*El área transversal surgió posteriormente tras unificar varias propuestas de distintas áreas relativas a la formación.

^c El Anexo incluye el listado inicial de propuestas realizadas por el GMT, previo a la votación de las propuestas prioritarias.

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
 EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA
 Proyecto SROI-CU

En este análisis se han contemplado tanto los grupos de interés directamente involucrados en el proyecto, como otros adicionales surgidos a partir de la revisión de literatura (Figura 16).

Figura 16. Grupos de interés contemplados en el análisis de la mejora del abordaje de la CU en España



7.2 Área Transversal

7.2.1 Propuesta 1. Formación e información al paciente tanto desde Atención Primaria como desde Especializada, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del sistema sanitario.

- **ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 31. Alcance de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario.

OBJETIVO:
Lograr que los pacientes realicen un manejo adecuado de su enfermedad, tanto en la autogestión de síntomas como en la búsqueda de asistencia dentro del circuito sanitario.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
Sistema Nacional de Salud Profesionales de gastroenterología Profesionales de medicina de AP Profesionales de enfermería de AP y hospitalaria Profesionales de farmacia hospitalaria Pacientes con CU incidentes Pacientes con CU prevalentes que tienen un brote Cuidadores informales de pacientes con CU incidentes Cuidadores informales de pacientes con CU prevalentes que tienen un brote
DETALLE DE LA PROPUESTA:
Esta propuesta incluye: <ul style="list-style-type: none">• El desarrollo de una aplicación móvil para pacientes con CU con información sobre la enfermedad, su manejo y el flujo de pacientes dentro del sistema sanitario, así como un listado de las fuentes de información oficiales disponibles.• La impresión de folletos con fuentes de información oficiales para ser entregados en el momento del diagnóstico, en las consultas en AP o gastroenterología y/o durante urgencias/hospitalizaciones. Incluirían información sobre la aplicación móvil.
JUSTIFICACIÓN:
Situación actual En España, tan sólo el 56% de pacientes con EII reporta que sus necesidades de información están cubiertas ^[90] . De hecho, el 51,1% de pacientes con CU valora la información recibida en el momento del diagnóstico como regular, mala o muy mala ^[89] . Algunos pacientes han llegado incluso a considerar suspender el tratamiento por falta de información como, por ejemplo, desconocer el objetivo o dudas sobre los efectos adversos ^[91] .

Las principales fuentes de información utilizadas por los pacientes con CU en España son el especialista, seguido de internet y el médico de atención primaria (MAP)^[90,92]. Los pacientes menores de 50 años y con nivel educativo alto son quienes hacen mayor uso del internet^[90], aunque en la mayor parte de las ocasiones no han recibido ninguna recomendación sobre qué páginas web consultar^[91]. Según lo indicado por los pacientes, la información más útil es aquella que reciben de su especialista y de las asociaciones de pacientes^[91], es decir, información proveniente de fuentes oficiales y fiables.

Existen algunos servicios de orientación e información donde los pacientes pueden acceder para obtener información sobre la enfermedad y su manejo, dentro de los que se encuentran páginas web creadas por asociaciones y organizaciones como ACCU, GETECCU y la Fundación Española del Aparato Digestivo (FEAD), así como líneas telefónicas y mails de contacto para resolver dudas específicas, facilitados por estas mismas entidades^[93-97]. No obstante, estas páginas web no cuentan con información sobre cómo moverse dentro del sistema sanitario.

Los aspectos a mejorar, según los pacientes, son la escasa información en el momento del diagnóstico, las dudas frecuentes después de la consulta con el especialista y la no participación de este en la recomendación de fuentes de información adecuadas^[91]. Se ha observado que la necesidad de información es mayor en el momento en el que los pacientes reciben el diagnóstico y durante un brote^[98]. En un estudio realizado en Barcelona en la Unitat d'Atenció Crohn-Colitis se encontró que, del total de pacientes con CU que habían acudido a urgencias alguna vez a causa de esta patología, el 21% lo hicieron porque no sabían qué hacer y su visita podría haberse evitado si hubieran tenido más información y mayor capacidad de autogestión^[99].

Situación ideal

En la actualidad, la tecnología se utiliza cada vez más como herramienta para la educación de pacientes con EII y el manejo de la enfermedad, específicamente, mediante aplicaciones para móvil o páginas web educativas^[100,101]. Algunos estudios indican que el uso de estas aplicaciones desarrolladas para pacientes con EII presenta beneficios en la educación del paciente, la calidad de vida, la adherencia al tratamiento y el manejo de medicamentos, además de reducir las visitas ambulatorias^[101,102]. A su vez, un mayor conocimiento de la enfermedad ha sido asociado al uso de estrategias adaptativas de afrontamiento y a un mejor uso de los recursos sanitarios en pacientes con EII^[103,104].

Por tanto, se concluye que el paciente bien formado e informado, con disponibilidad inmediata de información fiable para ser consultada en momentos de mayor necesidad, podría generar un mejor manejo de su enfermedad, tanto en la autogestión de síntomas como en la búsqueda de asistencia urgente dentro del circuito sanitario, así como un uso eficiente de los recursos sanitarios.

- **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para formar e informar a los pacientes con CU en el manejo de la enfermedad contemplaría el coste de la creación, diseño y mantenimiento de una aplicación móvil con los avales científicos correspondientes, el coste de la creación y diseño de material informativo con los avales científicos correspondientes y el coste del envío del material informativo a todos los hospitales, centros de salud y consultorios locales. El total de la inversión ascendería a 323.698 € (Tabla 32).

Tabla 32. Inversión de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	17.950 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	305.748 €

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de medicina de AP	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de enfermería de AP y hospitalaria	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de farmacia hospitalaria	Tiempo de trabajo.	0 €
Pacientes con CU incidentes	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Pacientes con CU prevalentes que tienen un brote	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU incidentes	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU prevalentes que tienen un brote	No realizarían ninguna inversión.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		323.698

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 33).

Tabla 33. Inversión futura de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter anual, se mantendría la inversión asociada al mantenimiento de la aplicación móvil y a la reimpresión y envío del material informativo según necesidad. Se recomienda la actualización del contenido de la aplicación móvil y del material informativo como mínimo cada 2 o 3 años ^[105] .
------------------------------------	--

• **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 34 a la Tabla 36 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 34. Alcance del retorno de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU incidentes^[103].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU prevalentes^[99].
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Dispondrían de materiales de calidad para informar a los pacientes con CU incidentes y/o con un brote sobre la atención sanitaria y el manejo de la enfermedad. <p>[Retorno no cuantificado]</p>

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Profesionales de medicina de AP	Tiempo de trabajo.	<ul style="list-style-type: none"> Dispondrían de materiales de calidad para informar a los pacientes con CU y un brote sobre la atención sanitaria y el manejo de la enfermedad. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de enfermería de AP y hospitalaria	Tiempo de trabajo.	<ul style="list-style-type: none"> Dispondrían de materiales de calidad para informar a los pacientes con CU y un brote sobre la atención sanitaria y el manejo de la enfermedad. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de farmacia hospitalaria	Tiempo de trabajo.	<ul style="list-style-type: none"> Dispondrían de materiales de calidad para informar a los pacientes con CU y un brote sobre la atención sanitaria y el manejo de la enfermedad. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Pacientes con CU incidentes	No realizarían ninguna inversión.	<ul style="list-style-type: none"> Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU^[101,102].
Pacientes con CU prevalentes que tienen un brote	No realizarían ninguna inversión.	<ul style="list-style-type: none"> Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU ante un brote^[101,102].
Cuidadores informales de pacientes con CU incidentes	No realizarían ninguna inversión.	<ul style="list-style-type: none"> Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU de su paciente.
Cuidadores informales de pacientes con CU prevalentes que tienen un brote	No realizarían ninguna inversión.	<ul style="list-style-type: none"> Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU de su paciente ante un brote.

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias a la reducción de los costes directos sanitarios de pacientes con CU que mejorarían su adherencia. Los pacientes con CU y sus cuidadores informales se verían beneficiados gracias a que estarían mejor informados sobre la atención sanitaria y el manejo de su enfermedad. El retorno ascendería a 4.047.526 € (Tabla 35).

Tabla 35. Retorno de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 1.1. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU incidentes.	37.261 €

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 1.2. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU prevalentes.	1.198.736 €
Pacientes con CU incidentes	Retorno 1.3. Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU.	59.666 €
Pacientes con CU prevalentes que tienen un brote	Retorno 1.4. Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU ante un brote.	1.919.534 €
Cuidadores informales de pacientes con CU incidentes	Retorno 1.5. Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU de su paciente.	3.780 €
Cuidadores informales de pacientes con CU prevalentes que tienen un brote	Retorno 1.6. Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU de su paciente ante un brote.	828.548 €
RETORNO TOTAL		4.047.526 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 36. Impacto de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 1.1. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU incidentes.	46,60%	95,00%	Comparten 1.1., 1.2., 4.2., 6.3. y 7.3.
Retorno 1.2. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU prevalentes.	56,00%	95,00%	Comparten 1.1., 1.2., 4.2., 6.3. y 7.3.
Retorno 1.3. Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU.	46,60%	0,00%	No aplica.
Retorno 1.4. Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU ante un brote.	56,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 1.5. Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU de su paciente.	46,60%	0,00%	No aplica.
Retorno 1.6. Estarían mejor informados sobre la atención sanitaria a recibir y el manejo de la CU de su paciente ante un brote.	56,00%	0,00%	No aplica.

7.3 Área de Atención Primaria

7.3.1 Propuesta 2. Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia.

- **ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 37. Alcance de la Propuesta 2: Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia.

OBJETIVO:
Establecer criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes desde AP a las unidades de referencia, consensado entre especialistas de AP y gastroenterología.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
Grupo de trabajo del documento de consenso Sistema Nacional de Salud Especialistas de AP Especialistas de gastroenterología
DETALLE DE LA PROPUESTA:
Esta propuesta incluye: <ul style="list-style-type: none">● La elaboración de un documento de consenso. Se propone el desarrollo de un documento con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación desde AP a las unidades de referencia, consensado por un grupo de especialistas en AP y gastroenterología. Dicho documento contará con el aval de las principales sociedades científicas de AP y especializadas en EII.● La difusión del documento de consenso entre los especialistas de AP. Se propone la difusión del documento de consenso a través de la comunicación en congresos especializados en AP (SEMERGEN, SEMFyC y SEMG) y en EII (GETECCU), así como su publicación en una revista científica.
JUSTIFICACIÓN:
Situación actual <p>La CU contempla un largo periodo de inflamación subclínica que precede al desarrollo sintomático de la enfermedad, momento en el cual los pacientes buscan atención médica^[106]. El retraso diagnóstico, es decir, el tiempo que pasa entre la aparición de los primeros síntomas sugestivos de CU y el diagnóstico, oscila entre 2^[8] y 3,5 meses^[107], dependiendo del estudio. Este retraso diagnóstico es mayor en mujeres que en hombres^[107].</p> <p>Ante la aparición de los síntomas, la mayoría de los pacientes acuden a la consulta de AP (73,2%), seguido de la consulta de urgencias (20,0%) y de gastroenterología (6,8%)^[107]. No obstante, el diagnóstico final de la CU se produce principalmente en el ámbito hospitalario (54,7% en la consulta de gastroenterología y 38,9% en el ingreso hospitalario), frente al ámbito de AP (6,3%). Además, los diagnósticos incorrectos son más frecuentes en AP (46,8%), contribuyendo al retraso del diagnóstico y del tratamiento^[107].</p> <p>Según una encuesta realizada por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y GETECCU en 2022, tres de cada cuatro especialistas en AP y en gastroenterología consideran que no disponen</p>

de protocolos integrados y consensados para el diagnóstico precoz, derivación, manejo y seguimiento del paciente con CU^[108] y, además, las responsabilidades, funciones y actuaciones referentes al diagnóstico y manejo de los pacientes con CU en cada nivel asistencial no están bien delimitadas^[108]. Las guías de práctica clínica de referencia en España y Europa no están diseñadas específicamente para AP^[21,109], lo que dificulta su aplicación en dicho entorno^[108].

Situación ideal

Los especialistas de gastroenterología consideran especialmente relevante la implicación de los especialistas de AP en el diagnóstico precoz de la enfermedad, brotes o complicaciones y la derivación del paciente a gastroenterología en los casos necesarios^[108]. En la mayoría de los casos, la primera consulta del paciente sintomático se hace en AP^[107], por lo que una organización asistencial protocolizada para el manejo de estos pacientes podría ayudar a reducir el retraso diagnóstico de la CU y, en consecuencia, el riesgo de colectomía^[110,111]. No obstante, los médicos de AP necesitan disponer de protocolos integrales y consensados para mejorar su práctica clínica diaria^[108].

La elaboración de este documento podría suponer una mejora en la comunicación entre ambos niveles asistenciales, adjudicación y asunción de responsabilidades y estandarización de procedimientos que a su vez repercutirán en una reducción de los tiempos de diagnóstico y derivación, así como de diagnósticos incorrectos, y la prevención de futuras complicaciones asociadas a la enfermedad, con un consecuente ahorro de costes asociados^[112].

● INVERSIÓN DE LA PROPUESTA

La inversión necesaria para elaborar el documento de consenso contempla los honorarios por el trabajo de 10 expertos, mediante reuniones presenciales y/u online, y la solicitud de aval tanto por parte de las sociedades científicas de AP como de la AEG. Asimismo, para la difusión de dicho documento, se considera el coste de elaboración de diversas comunicaciones científicas (una para un congreso de AP y la otra para GETECCU). Se incluyen los gastos de inscripción y estancia en sendos congresos. Finalmente, se incluye el coste de elaboración y publicación de un artículo científico. El total de la inversión ascendería a 46.825 € (Tabla 38).

Tabla 38. Inversión de la Propuesta 2: Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Grupo de trabajo del documento de consenso	Tiempo de trabajo. ^d	22.400 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^e	3.500 €
Grupo de trabajo del documento de consenso	Tiempo de trabajo. ^f	20.925 €
Profesionales de AP	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Profesionales de gastroenterología	No realizarían ninguna inversión.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		46.825 €

^d Para cubrir los gastos de dos reuniones presenciales, tiempo de trabajo online y validación el documento.

^e Para cubrir los gastos del aval científico. El aval de SEMERGEN incluye las tres principales sociedades científicas de AP.

^f Para la difusión del documento de consenso entre los especialistas de AP y hospitalaria.

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 39).

Tabla 39. Inversión futura de la Propuesta 2: Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter único sería necesaria la inversión en el desarrollo del documento de consenso. No obstante, se recomienda la revisión y actualización, en caso necesario, del documento de consenso como mínimo cada 2 o 3 años ^[105] .
------------------------------------	---

- **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

El retorno de esta propuesta es el resultado de la inversión conjunta de esta propuesta y la Propuesta 3 (Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII), por tanto, este apartado se encuentra desarrollado en la Propuesta 3.

7.3.2 Propuesta 3. Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII.

- **ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 40. Alcance de la Propuesta 3: Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII.

OBJETIVO:	Garantizar la continuidad asistencial de los pacientes con colitis ulcerosa y mejorar la calidad asistencial.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:	Sistema Nacional de Salud Especialistas consultores de las Unidades de Atención Integral a pacientes con EII Especialistas de Atención Primaria Especialistas de gastroenterología Pacientes con CU Cuidadores informales de pacientes con CU
DETALLE DE LA PROPUESTA:	Esta propuesta incluye: <ul style="list-style-type: none"> • La instauración de interconsultas virtuales entre AP y atención hospitalaria (AH). Se propone la implementación de una interconsulta virtual integrada en la historia clínica digital que permita la comunicación entre los especialistas de AP y el especialista consultor de la unidad de atención integral al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal (UEII) de referencia.
JUSTIFICACIÓN:	

Situación actual

Como enfermedad crónica, sistémica y compleja que cursa en brotes, la CU requiere un abordaje multidisciplinar, especializado y accesible, cuyo referente son las UEII^[113,114]. No obstante, la implicación de la AP es fundamental, al ser la principal vía de entrada ante los primeros síntomas sugestivos de la enfermedad y donde la mayoría de los pacientes son valorados antes de obtener un diagnóstico definitivo^[107]. Sin embargo, en la actualidad se observan retos pendientes de conseguir desde AP: diagnóstico precoz y certero, gestión eficiente de brotes o complicaciones y derivación oportuna a gastroenterología^[8,107,108].

La literatura científica evidencia una falta de comunicación entre AP y AH en el manejo de las EII^[115]. Según una encuesta realizada por GETECCU y SEMERGEN en el año 2022, el 48% y el 20% de los especialistas de AP y gastroenterología encuestados, respectivamente, afirmaron no tener una relación activa entre ellos en su práctica clínica diaria, y aquellos que la tenían mostraban un nivel medio de satisfacción^[108].

Situación ideal

Con el objetivo de favorecer la comunicación entre AP y gastroenterología para el manejo óptimo de la CU, profesionales de ambos niveles asistenciales consideran relevante el acceso directo o facilitado a un especialista consultor y el desarrollo de sesiones presenciales o telemáticas conjuntas entre niveles asistenciales^[108]. Concretamente, recomiendan de manera consensuada la realización de interconsultas virtuales entre AP y AH^[116], vía de comunicación utilizada por aproximadamente el 50% de los médicos de AP y AH según una encuesta realizada en Cataluña en 2017^[117]. Este tipo de consultas reducen el tiempo de respuesta desde AH y favorecen la derivación eficiente a AH (reduciendo las innecesarias e incrementando las necesarias), reduciendo los costes asociados, y pudiendo contribuir a la mejora de la calidad asistencial^[118,119].

Este tipo de interconsultas entre AP y AH se han implementado con éxito en España en los últimos años en otras patologías^[120-130]. En lo que respecta a la CU, existe una pequeña experiencia previa en España relativa a la implementación de interconsultas virtuales entre AP y las UEII, donde se registró un tiempo medio de respuesta de 7,5 días. Dicha herramienta resultó de utilidad a la hora de derivar a los pacientes con alta sospecha diagnóstica de EII. El 59,7% de los pacientes consultados no requirieron pasar por ninguna prueba médica^[112]. Además, según las doctoras López-García y Márquez Mosquera (2019), la derivación rápida de los pacientes con EII de AP a AH disminuiría las consultas innecesarias al servicio de urgencias y permitiría el tratamiento precoz del paciente para reducir el riesgo de desnutrición, ansiedad y malestar general asociado a los brotes^[131].

- **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para garantizar la continuidad asistencial de los pacientes con colitis ulcerosa y mejorar la calidad asistencial mediante la integración de AP en el proceso asistencial integrado de la EII contemplaría la gestión de los recursos disponibles mediante la promoción de la figura del especialista consultor en las Unidades de Atención Integral a pacientes con EII y el coste de interconsultas virtuales entre los médicos de AP y los especialistas consultores que no tienen una comunicación activa por paciente con alta sospecha diagnóstica que acude a AP. El total de la inversión ascendería a 29.195 € (Tabla 41).

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Tabla 41. Inversión de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^g	29.195 €
Especialistas consultores de las Unidades de Atención Integral a pacientes con EII	Mejora en la gestión de recursos disponibles mediante la promoción de la figura del especialista consultor con el que el MAP podría gestionar sus consultas.	0 €
Profesionales de medicina de AP	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de gastroenterología	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Pacientes con CU	No realizan ninguna inversión.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	No realizan ninguna inversión.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		29.195 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 42).

Tabla 42. Inversión futura de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter anual sería necesaria la inversión en las interconsultas al especialista consultor que los médicos de AP considerasen oportunas.
------------------------------------	---

● **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 43 a la Tabla 45 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 43. Alcance del retorno de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se evitarían pruebas médicas innecesarias, gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor^[112].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se evitarían derivaciones innecesarias a gastroenterología, gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor^[112].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían los diagnósticos incorrectos de pacientes con CU gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor^[107,112].

^g Para cubrir los gastos de las interconsultas virtuales entre AP y el especialista consultor. Asumimos que los que cumplen con los criterios de interconsulta son aquellos sobre los que AP tiene alta sospecha diagnóstica^[112].

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?	
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se incrementarían los diagnósticos de CU correctos gracias a la derivación a gastroenterología tras la interconsulta virtual con el especialista consultor^[107,112].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se ahorrarían costes directos sanitarios al reducirse el riesgo de colectomías en pacientes con CU, gracias al diagnóstico temprano de la CU^[111].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría su eficiencia al reducir el tiempo desde la primera consulta en AP hasta el diagnóstico de la CU^[112]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Especialistas consultores de las Unidades de Atención Integral a pacientes con EI	Mejora en la gestión de recursos disponibles mediante la promoción de la figura del especialista consultor con el que el MAP podría gestionar sus consultas.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la confianza y satisfacción de los especialistas consultores con la atención al paciente con CU en colaboración con AP gracias las interconsultas virtuales. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de medicina de AP	Tiempo de trabajo.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la confianza y satisfacción de los especialistas en AP con la atención al paciente con CU en colaboración con gastroenterología gracias al apoyo de interconsultas virtuales y un documento de consenso^[132,133]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de gastroenterología	No realizarían ninguna inversión.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la confianza y satisfacción de los especialistas en gastroenterología con la atención al paciente con CU en colaboración con AP gracias a contar con un documento de apoyo^[133]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Pacientes con CU	No realizan ninguna inversión.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reduciría el retraso diagnóstico de la CU debido a que disminuirían los diagnósticos incorrectos en AP (diagnóstico de otras patologías) gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor^[107,112].
Pacientes con CU	No realizan ninguna inversión.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor^[112].

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Pacientes con CU	No realizan ninguna inversión.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor^[112].
Cuidadores informales de pacientes con CU	No realizan ninguna inversión.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor^[112].
Cuidadores informales de pacientes con CU	No realizan ninguna inversión.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor^[112].

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias al ahorro en costes directos sanitarios debido principalmente a la reducción del número de pruebas diagnósticas y derivaciones innecesarias en aquellos pacientes que acuden por primera vez a la consulta del médico de AP con síntomas de CU, gracias a las interconsultas virtuales. Los pacientes con CU que acuden por primera vez a AP con síntomas de CU se verían beneficiados gracias a la reducción de los diagnósticos incorrectos en AP y la consecuente reducción del retraso diagnóstico, ya que verían aliviados sus síntomas al recibir un tratamiento correcto. Así mismo, se reducirían las pérdidas de productividad laboral asociadas a la realización de pruebas diagnósticas y derivaciones innecesarias. Por último, los cuidadores informales verían reducida su carga de cuidado. El retorno ascendería a 148.461 € (Tabla 44).

Tabla 44. Retorno de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 3.1. Se evitarían pruebas médicas innecesarias, gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor.	10.968 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 3.2. Se evitarían derivaciones innecesarias a gastroenterología, gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor.	30.946 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 3.3. Se reducirían los diagnósticos incorrectos de pacientes con CU gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0 €

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 3.4. Se incrementarían los diagnósticos de CU correctos gracias a la derivación a gastroenterología tras la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 3.5. Se ahorrarían costes directos sanitarios al reducirse el riesgo de colectomías en pacientes con CU, gracias al diagnóstico temprano de la CU.	10.456 €
Pacientes con CU	Retorno 3.6. Se reduciría el retraso diagnóstico de la CU debido a que disminuirían los diagnósticos incorrectos en AP (diagnóstico de otras patologías) gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor.	87.762 €
Pacientes con CU	Retorno 3.7. Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.	1.899 €
Pacientes con CU	Retorno 3.8. Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.	6.068 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Retorno 3.9. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.	90 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Retorno 3.10. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.	271 €
RETORNO TOTAL		148.461 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Tabla 45. Impacto de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución	
			%	Retornos que comparten impacto
Retorno 3.1. Se evitarían pruebas médicas innecesarias, gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0,00%	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 3.2. Se evitarían derivaciones innecesarias a gastroenterología, gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0,00%	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 3.3. Se reducirían los diagnósticos incorrectos de pacientes con CU gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor.	53,20%	100,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 3.4. Se incrementarían los diagnósticos de CU correctos gracias a la derivación a gastroenterología tras la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0,00%	100,00%	50,00%	Comparten 14.3. y 3.4.
Retorno 3.5. Se ahorrarían costes directos sanitarios al reducirse el riesgo de colectomías en pacientes con CU, gracias al diagnóstico temprano de la CU.	0,00%	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 3.6. Se reduciría el retraso diagnóstico de la CU debido a que disminuirían los diagnósticos incorrectos en AP (diagnóstico de otras patologías) gracias a la interconsulta virtual con el especialista consultor.	53,20%	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 3.7. Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0,00%	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 3.8. Se evitarían pérdidas de productividad laboral en pacientes con CU incidentes que trabajan gracias a derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0,00%	0,00%	0,00%	No aplica.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución	
			%	Retornos que comparten impacto
Retorno 3.9. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las pruebas médicas que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0,00%	0,00%	0,00%	No aplica
Retorno 3.10. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU incidentes gracias a las derivaciones a atención especializada que se evitarían por la interconsulta virtual con el especialista consultor.	0,00%	0,00%	0,00%	No aplica.

7.4 Área de Gastroenterología

7.4.1 Propuesta 4. Atención por parte del mismo especialista / grupo médico / equipo de salud.

- ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 46. Alcance de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico.

OBJETIVO:
Mejorar la satisfacción de los pacientes con respecto a la atención sanitaria proporcionada por el especialista.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
Sistema Nacional de Salud Profesionales de gastroenterología Pacientes con CU
DETALLE DE LA PROPUESTA:
Esta propuesta incluye: <ul style="list-style-type: none"> El incremento de la ratio de profesionales de gastroenterología, contemplando un total de 451 profesionales más. <p>Dicha estimación procede del descenso del cupo de pacientes por gastroenterólogo en un 14,8% (porcentaje de pacientes que no ve siempre al mismo especialista o equipo médico, según la literatura).</p>
JUSTIFICACIÓN:
Situación actual

Entre los principales indicadores de calidad del manejo de la CU se encuentran tanto el manejo multidisciplinar (tratado en otras propuestas de este estudio) como la continuidad asistencial. Sobre este último aspecto, existe un consenso respecto a la asignación de un médico especialista en EII concreto para cada paciente, que sea responsable de su cuidado^[134]. En este sentido, un reciente estudio en pacientes con EII indica que el 90,2% de los pacientes sabe quién es el médico encargado de su caso y que en el 74,2% de los pacientes, el equipo médico responsable participa en todo el cuidado, tanto en la atención ambulatoria, como en la hospitalización, urgencias y endoscopia^[135].

Por otro lado, desde el punto de vista específico de los pacientes, el aspecto más valorado de la atención recibida es la disponibilidad de información adecuada sobre su enfermedad, seguido de la continuidad asistencial, entendida igualmente como el control y seguimiento por parte del mismo equipo médico en todos los procesos asistenciales^[136,137].

Sin embargo, la masificación de las consultas es uno de los elementos que dificultan aplicar el principio de atención personalizada que, de hacerse operativo, resulta esencial para la calidad asistencial y para la satisfacción de todos los pacientes^[138]. Según reportan los pacientes con EII, el 85,2% visitan siempre al mismo especialista en gastroenterología, al 10,6% a veces les recibe un médico distinto, y en el 4,2% de los casos les reciben profesionales distintos con alta frecuencia^[139].

Tener garantías de una adecuada personalización de la atención sanitaria requiere, entre otros factores, la organización en la que se inscribe la asistencia, que debe propiciar las condiciones y el tiempo suficiente para permitir una relación productiva entre profesionales y pacientes. La atención sanitaria personalizada implica que esta relación sea cercana, empática y satisfactoria^[138].

Situación ideal

Una asistencia sanitaria de calidad no solo mejora la experiencia del paciente crónico^[140], sino que además genera mayor eficacia y seguridad clínicas en los distintos niveles asistenciales, independientemente de la patología, gracias a un mejor automanejo de la enfermedad y los brotes, una mayor adherencia al tratamiento y una mejor relación paciente-profesional, entre otros^[140-142].

En concreto, un estudio en un grupo de pacientes con EII mostró que los elementos que contribuyen a una mejor experiencia son el seguimiento por parte de enfermería, ser visto siempre por el mismo médico y estar tratado con un número menor de fármacos. Adicionalmente, ser visto siempre por el mismo médico se asocia a una relación médico-paciente productiva, orientada a mejorar los resultados clínicos, así como a una mayor habilidad de los pacientes para manejar su propia enfermedad y su bienestar^[139]. Este mismo patrón se repite en pacientes con otras enfermedades crónicas^[143-145].

Personalizar la atención es un requisito para la calidad y la eficiencia y, por tanto, una atención sanitaria de calidad es un objetivo común de profesionales, pacientes y gestores.

- INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para lograr reducir el cupo de pacientes por profesional de gastroenterología supone la incorporación de 451 profesionales más^h. Esta estimación procede del descenso del cupo de pacientes por gastroenterólogo en un 14,8% (que es el porcentaje de pacientes que no ve siempre al mismo especialista o equipo médico, según la literatura publicada). La inversión incluye el salario anual para este conjunto de profesionales. El total de la inversión ascendería a 21.968.472 € (Tabla 47).

Tabla 47. Inversión de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
-------------------	-----------------------------	-------------------

^h Esta estimación procede del descenso de la ratio de pacientes por profesional de gastroenterología en un 14,8% (porcentaje de pacientes que no ve siempre al mismo especialista o equipo médico^[139]).

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	21.968.472 €
Especialistas de gastroenterología	Contemplada en la inversión del SNS.	0 €
Pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		21.968.472 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 48).

Tabla 48. Inversión futura de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter único sería necesaria la incorporación de este volumen adicional de profesionales en gastroenterología, además del necesario reemplazo futuro de jubilaciones por nuevas incorporaciones.
------------------------------------	--

• **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 49 a la Tabla 51 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 49. Alcance del retorno de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se generaría mayor eficacia y seguridad clínicas en los distintos niveles asistenciales^[141]. [Retorno no cuantificado]
Profesionales de gastroenterología	Contemplada en la inversión del SNS.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se mejoraría la satisfacción y el desempeño laboral de estos profesionales al disminuir la ratio de pacientes por profesional. [Retorno no cuantificado]
Pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se mejoraría la experiencia de los pacientes y, en concreto, la relación paciente-profesional^[140,141].
Pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes, como consecuencia de la mejora de la experiencia en el sistema sanitario^[142].
Pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica^[146].

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS ya que, por un lado, supondría mayor eficacia y seguridad clínica en los pacientes de los diferentes niveles asistenciales y, por otro, el incremento de la

satisfacción de los profesionales al disminuir la ratio de pacientes por profesional y poder desempeñar su labor diaria en mejores condiciones. Además, se generaría una mejor relación paciente-profesional, mejorando la experiencia de los pacientes y, en consecuencia, su adherencia terapéutica y su calidad de vida relacionada con la salud. El retorno ascendería a 20.069.736 € (Tabla 50).

Tabla 50. Retorno de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes con CU	Retorno 4.1. Se mejoraría la experiencia de los pacientes y, en concreto, la relación paciente-profesional.	11.468.357 €
Pacientes con CU	Retorno 4.2. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes, como consecuencia de la mejora de la experiencia en el sistema sanitario.	723.292 €
Pacientes con CU	Retorno 4.3. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.	7.878.087 €
RETORNO TOTAL		20.069.736 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 51. Impacto de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 4.1. Se mejoraría la experiencia de los pacientes y, en concreto, la relación paciente-profesional.	0,00%	50,00%	Comparten 4.1. y 7.2.
Retorno 4.2. Se incrementaría la adherencia terapéutica de los pacientes, como consecuencia de la mejora de la experiencia en el sistema sanitario.	0,00%	80,00%	Comparten 1.1., 1.2., 4.2., 6.3. y 7.3.
Retorno 4.3. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.	0,00%	75,00%	Comparten 4.3., 6.4. y 7.4.

Nota: No procede aplicar ningún ajuste de decremento.

7.4.2 Propuesta 5. Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.

- **ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 52. Alcance de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.

OBJETIVO:
Reducir la carga asistencial en la consulta médica y brindar una atención más rápida y cercana a los pacientes con CU.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
<p>Sistema Nacional de Salud</p> <p>Profesionales de enfermería especializada en EII</p> <p>Pacientes con CU</p> <p>Cuidadores informales de pacientes con CU</p>
DETALLE DE LA PROPUESTA:
<p>Esta propuesta incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● El incremento de la ratio de profesionales de enfermería especializada, contemplando un total de 1.299 profesionales más. <p>Dicha estimación se basa en la asunción de que solo la mitad de los profesionales de gastroenterología dispone de enfermería en la consulta.</p>
JUSTIFICACIÓN:
<p>Situación actual</p> <p>Los pacientes con CU necesitan de un acceso simple y rápido a la atención sanitaria. Sin embargo, esta necesidad en ocasiones excede los límites de la consulta médica^[147]. Debido al incremento de la prevalencia, así como a la complejidad de la propia enfermedad y su tratamiento, se requiere una respuesta acorde a las necesidades de estos pacientes por parte del SNS.</p> <p>Recientemente se ha resaltado el papel de la enfermería especializada, ya que gracias a sus habilidades pueden contribuir y complementar los equipos multidisciplinares de atención en CU. Entre sus roles principales se encuentran la evaluación, el consejo, las revisiones y el seguimiento de los pacientes con CU, además de brindar un acceso rápido y cercano a dichos servicios^[11]. La inclusión de este perfil puede ser coste-efectiva y reducir la carga médica. A pesar de ello, algunas publicaciones indican que no en todos los hospitales de España se incluye dicha figura, aunque sin dar cifras exactas^[11,148].</p> <p>Según el Consejo General de Enfermería, en España solamente hay reconocidas un total de 46.114 enfermeras especializadas en distintas áreas, las cuales no incluyen EII^[149].</p>
<p>Situación ideal</p> <p>La Organización Europea de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de Enfermería (N-ECCO por sus siglas en inglés) recomienda la incorporación del perfil de enfermería en los grupos multidisciplinares de atención en EII para alcanzar los estándares ideales de cuidado^[11].</p> <p>Uno de los potenciales beneficios es reducir los tiempos de espera en AE, ya que pueden brindar consejo de manera rápida (tanto presencial como telefónicamente) evitando que el paciente tenga que esperar a ser</p>

atendido por un médico. Así, el acceso rápido a enfermería especializada puede reducir los costes relacionados con visitas médicas tanto en AP como en AE, así como reducir la media de días de ingreso hospitalario^[11,150-152].

Adicionalmente, aquellos pacientes con acceso a enfermería especializada en EII reportan mejores niveles de satisfacción con respecto a la atención sanitaria^[11,151,152].

- INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para la descongestión de la consulta médica contemplaría el coste del incremento en la ratio de profesionales de enfermería especializada en EII mediante la incorporación de 1.039 profesionales más. Esta estimación procede de la asunción de que solo el 60% de los profesionales de gastroenterología cuentan con un profesional de enfermería especializada en EII en la consulta. El total de la inversión ascendería a 31.001.241 € (Tabla 53).

Tabla 53. Inversión de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	31.001.241 €
Profesionales de enfermería especializada en EII	Tiempo de trabajo.	0 €
Pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		31.001.241 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 54).

Tabla 54. Inversión futura de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter único sería necesaria la inversión en la incorporación del volumen adicional de profesionales de enfermería especializada en EII. Sin embargo, es necesaria la contemplación a futuro del reemplazo de dicho personal debido a las jubilaciones.
------------------------------------	---

- RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 55 a la Tabla 57 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 55. Alcance del retorno de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían visitas a AE gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII^[11,151].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las hospitalizaciones gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII^[11,150,151].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la estancia media hospitalaria gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII^[11,151].
Profesionales de enfermería especializada en EII	Tiempo de trabajo.	- <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la carga asistencial de las enfermeras especializadas en EII debido a las visitas que asumirían de los profesionales de gastroenterología. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción con el SNS de los pacientes con CU^[151,152]
Pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias a la reducción de visitas a AE anuales de los pacientes con CU que trabajan.
Cuidadores informales de pacientes con CU	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU gracias a la reducción de visitas a AE.

Esta propuesta tendría un impacto negativo en el SNS ya que supondría una mayor inversión sanitaria para lograr incrementar la ratio del personal de enfermería por paciente con CU. Sin embargo, se obtendrían beneficios como la reducción de visitas a AE y la reducción de las hospitalizaciones y de la estancia media hospitalaria, gracias al refuerzo en la ratio de enfermeras especializadas en EII por paciente con CU. Además, los pacientes con CU se verían beneficiados, incrementando su satisfacción con respecto al SNS, así como reduciendo sus pérdidas de productividad laboral debido a la reducción de visitas a AE y su estancia media hospitalaria. Finalmente, los cuidadores informales de los pacientes con CU también se verían beneficiados al reducir sus horas de cuidado informal. A pesar de dichos beneficios, el retorno solamente ascendería a 17.312.858 € (Tabla 56).

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**

Proyecto SROI-CU

Tabla 56. Retorno de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 5.1. Se reducirían visitas a AE gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII.	2.427.563 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 5.2. Se reducirían las hospitalizaciones gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII.	2.560.205 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 5.3. Se reduciría la estancia media hospitalaria gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII.	972.878 €
Pacientes con CU	Retorno 5.4. Mejoraría la satisfacción con el SNS de los pacientes con CU.	9.318.859 €
Pacientes con CU	Retorno 5.5. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias a la reducción de visitas a AE anuales de los pacientes con CU que trabajan.	1.945.410 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Retorno 5.6. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU gracias a la reducción de visitas a AE.	87.943 €
RETORNO TOTAL		17.312.858 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 57. Impacto de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 5.1. Se reducirían visitas a AE gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII.	60,00%	10,00%	Comparten 5.1. y 6.2.
Retorno 5.2. Se reducirían las hospitalizaciones gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII.	60,00%	50,00%	Comparten 5.2., 11.1. y 11.4.
Retorno 5.3. Se reduciría la estancia media hospitalaria gracias al refuerzo en el área de enfermería especializada en EII.	60,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 5.4. Mejoraría la satisfacción con el SNS de los pacientes con CU.	52,60%	70,00%	Comparten 5.4., 6.5., 8.3., 9.3., 11.9., 12.4. y 15.1.

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 5.5. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias a la reducción de visitas a AE anuales de los pacientes con CU que trabajan.	60,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 5.6. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU gracias a la reducción de visitas a AE.	60,00%	0,00%	No aplica.

7.4.3 Propuesta 6. Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.

- ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 58. Alcance de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.

OBJETIVO:
Mejorar la adherencia farmacológica a cada nuevo tratamiento.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
<p>Sistema Nacional de Salud</p> <p>Profesionales de enfermería hospitalaria</p> <p>Profesionales de farmacia hospitalaria</p> <p>Pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento</p>
DETALLE DE LA PROPUESTA:
<p>Esta propuesta incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> Una visita inicial de formación con enfermería y farmacia hospitalaria para pacientes que inician un nuevo tratamiento. Dos visitas adicionales de seguimiento con enfermería.
JUSTIFICACIÓN:
<p>Situación actual</p> <p>Como ya se ha comentado, la CU es una enfermedad crónica que genera una diversidad de manifestaciones intestinales y extraintestinales que hacen que su manejo sea complejo^[26,153]. Por ello, es importante que las personas que la padecen reciban información clara sobre su tratamiento, así como una atención personalizada y continua para lograr un correcto manejo y adherencia terapéutica^[98,154,155].</p> <p>Un conocimiento adecuado de la enfermedad y su posible tratamiento ayudaría a los pacientes a enfrentar la CU y visualizar de manera clara todas aquellas posibilidades de automanejo^[92,98,103]. A pesar de ello, estos pacientes en ocasiones tienen un conocimiento insuficiente de la enfermedad y/o su tratamiento, situaciones</p>

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

que interfieren significativamente tanto en su adherencia como en el consumo de consultas sanitarias no programadas debido a descompensaciones clínicas^[156].

De acuerdo con la literatura, solamente un 41% de los pacientes con EII recibe educación relacionada con la enfermedad^[157,158] y el 44% cree que sus necesidades de información no se encuentran completamente cubiertas o que existen áreas de mejora^[90,92]. De hecho, la valoración que hacen de la información recibida en el momento del diagnóstico es regular, mala o muy mala en el 51,1% de los casos. Además, la mayoría de estos pacientes considera al médico especialista como la principal fuente de información^[90,92] y solamente en torno al 20% de los pacientes consultó o tuvo en cuenta al servicio de enfermería como una fuente de información^[92,157].

Situación ideal

Existen diversos factores que pueden generar baja adherencia en la enfermedad como los psicológicos, eventos adversos debido a los fármacos o una escasa información, entre otros. Sin embargo, aquellos pacientes que se encuentran bien informados sobre los beneficios del tratamiento suelen presentar mejor adherencia terapéutica en comparación con quienes no lo están^[159].

Tanto el servicio de enfermería como el de farmacia hospitalaria juegan un papel importante en el manejo de la CU ya que suelen acompañar tanto al paciente como a sus familiares, brindando soporte, educación y seguimiento al inicio de un nuevo tratamiento^[92,150,153,160-162]. De hecho, algunos estudios han demostrado que la presencia de enfermería ayuda a disminuir el número de visitas médicas y de urgencias, mejorando la eficacia en el manejo de la enfermedad y calidad de la atención^[150,153,158]. Por otro lado, intervenciones por parte de farmacia hospitalaria mediante una simple visita inicial o visitas de seguimiento presenciales y/o telefónicas ayudan a disminuir significativamente la no adherencia en pacientes poco adherentes^[161].

• **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para mejorar la adherencia farmacológica en cada inicio de un nuevo tratamiento contemplaría el coste de una visita inicial a enfermería y farmacia hospitalaria, así como dos visitas de seguimiento a enfermería hospitalaria. El total de la inversión ascendería a 8.805.754 € (Tabla 59).

Tabla 59. Inversión de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud ⁱ	Recursos económicos.	0 €
Profesionales de enfermería especializada en EII	Tiempo de trabajo.	2.272.616 €
Profesionales de enfermería especializada en EII	Tiempo de trabajo.	1.492.315 €
Profesionales de farmacia hospitalaria	Tiempo de trabajo.	5.040.823 €
Pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento	Tiempo personal.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		8.805.754 €

ⁱ Inversión incluida en los otros grupos de interés.

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 60).

Tabla 60. Inversión futura de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter anual necesaria la inversión en la adherencia terapéutica ya que contempla visitas de formación y seguimiento que se realizarían a pacientes con CU incidentes o visitas a pacientes con CU prevalentes cada que cambian de tratamiento.
------------------------------------	---

• **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 61 a la Tabla 63 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 61. Alcance del retorno de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las visitas a urgencias hospitalarias gracias al seguimiento de enfermería hospitalaria^[158].
Profesionales de enfermería especializada en EII	Tiempo de trabajo.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las visitas a AE gracias al seguimiento de enfermería hospitalaria^[158].
Profesionales de enfermería especializada en EII	Tiempo de trabajo.	- <ul style="list-style-type: none"> Incrementaría la carga asistencial del área de enfermería, debido a las visitas de seguimiento en cada inicio o cambio de tratamiento. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de farmacia hospitalaria	Tiempo de trabajo.	- <ul style="list-style-type: none"> Incrementaría la carga asistencial del área de farmacia, debido a las visitas de seguimiento en cada inicio o cambio de tratamiento. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de farmacia hospitalaria	Tiempo de trabajo.	+ <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento, gracias a la visita inicial de farmacia hospitalaria^[161].
Pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento	Tiempo personal.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica^[146].
Pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento	Tiempo personal.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se mejoraría la satisfacción del paciente con CU, gracias a la mejora en el conocimiento del nuevo tratamiento^[151].

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento	Tiempo personal.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se mejoraría el conocimiento sobre la enfermedad de los pacientes CU^[153]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias a la reducción del número de visitas a los SUH y a AE, así como una reducción en los costes anuales sanitarios (directos e indirectos) en aquellos pacientes con CU incidentes y prevalentes que cambian de tratamiento. Además, dichos pacientes también se verían beneficiados gracias a la mejora del conocimiento del nuevo tratamiento en el momento de inicio o cambio, incrementando su satisfacción con el SNS y su calidad de vida relacionada con la salud. El retorno ascendería a 91.807.217 € (Tabla 62).

Tabla 62. Retorno de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 6.1. Se reducirían las visitas a urgencias hospitalarias gracias al seguimiento de enfermería hospitalaria.	855.848 €
Profesionales de enfermería especializada en EI	Retorno 6.2. Se reducirían las visitas a AE gracias al seguimiento de enfermería hospitalaria.	156.295 €
Profesionales de farmacia hospitalaria	Retorno 6.3. Mejoraría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento, gracias a la visita inicial de farmacia hospitalaria.	8.313.980 €
Pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento	Retorno 6.4. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.	80.134.759 €
Pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento	Retorno 6.5. Se mejoraría la satisfacción del paciente con CU, gracias a la mejora en el conocimiento del nuevo tratamiento.	2.346.336 €
RETORNO TOTAL		91.807.217 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 63. Impacto de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 6.1. Se reducirían las visitas a urgencias hospitalarias gracias al seguimiento de enfermería hospitalaria.	19,00%	50,00%	Comparten 6.1. y 8.2.
Retorno 6.2. Se reducirían las visitas a AE gracias al seguimiento de enfermería hospitalaria.	19,00%	90,00%	Comparten 5.1. y 6.2.
Retorno 6.3. Mejoraría la adherencia terapéutica de los pacientes con CU que inician un nuevo tratamiento, gracias a la visita inicial de farmacia hospitalaria.	0,00%	50,00%	Comparten 1.1., 1.2., 4.2., 6.3. y 7.3.
Retorno 6.4. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.	0,00%	50,00%	Comparten 4.3., 6.4. y 7.4.
Retorno 6.5. Se mejoraría la satisfacción del paciente con CU, gracias a la mejora en el conocimiento del nuevo tratamiento.	46,6%	90,00%	Comparten 5.4., 6.5., 8.3., 9.3., 11.9., 12.4. y 15.1.

7.4.4 Propuesta 7. Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.

- ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 64. Alcance de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.

OBJETIVO:
Mejorar la participación del paciente e involucrarlo de forma activa en el seguimiento y tratamiento de la CU.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
Sistema Nacional de Salud
Profesionales de gastroenterología
Pacientes con CU
Cuidadores informales de pacientes con CU
DETALLE DE LA PROPUESTA:
Esta propuesta incluye:
<ul style="list-style-type: none"> La formación a profesionales de gastroenterología en entrevista motivacional.

- Información por escrito sobre la CU y los tratamientos disponibles en el momento del diagnóstico.

JUSTIFICACIÓN:

Situación actual

Debido a las características heterogéneas de la CU y a la amplia variedad y evolución de los tratamientos disponibles, en ocasiones los pacientes se encuentran con dificultades para comprender la enfermedad e involucrarse en la toma de decisiones y elección del tratamiento más adecuado a sus necesidades^[163,164].

En España, el SNS ha establecido de manera legal desde 2002 el derecho a la autonomía, enfocándose en favorecer la participación activa de los pacientes^[165]. A pesar de ello, la toma de decisiones compartida no ha sido considerada dentro de los requisitos de la normativa legal e iniciativas hospitalarias, a pesar de ser uno de los factores clave para la mejora de la comunicación médico-paciente y, por ende, para promover la participación activa del paciente^[166,167].

La comunicación médico-paciente en aspectos relacionados con la CU es mejorable. Se estima que en España un 24% de los pacientes y un 25% de los médicos no están satisfechos con dicha comunicación^[168]. Por otro lado, un 68% de los pacientes y hasta un 92% de los médicos desearían una conversación más en profundidad sobre los objetivos y metas del manejo de la CU^[168]. Dicha situación puede fomentar la baja adherencia terapéutica^[167,169], que entre los pacientes con EII en España se estima que un 55,6%^[142].

En la actualidad existen distintas iniciativas que buscan promover la toma de decisiones conjunta. Por ejemplo, las guías de práctica clínica enfatizan en educar al paciente en dicha toma de decisiones, pero falta un desarrollo adecuado a nivel nacional que implemente estrategias de comunicación efectiva y contenido informativo que ayude a tanto mejorar la comunicación médico-paciente como a fomentar la participación activa de los pacientes en aspectos claves de su enfermedad^[166,167].

Situación ideal

La toma de decisiones en conjunto es una estrategia donde el médico es responsable de informar al paciente y brindar recomendaciones sobre los tratamientos disponibles y las decisiones a tomar con respecto a la CU, teniendo siempre en cuenta la opinión y las necesidades del paciente, así como los posibles beneficios y riesgos de dicha decisión. Dicha estrategia debe realizarse en un lenguaje adaptado al paciente para fomentar su comprensión y teniendo siempre en cuenta la fase de la enfermedad en la que se encuentra^[167,169].

De acuerdo con la literatura, este tipo de comunicación ayuda a la comprensión, genera confianza en la relación médico-paciente, mejora la adherencia al tratamiento, e incrementa la satisfacción y las habilidades para un mejor autocuidado^[163,164,167,170-172]. A su vez, mejorar la participación del paciente en la toma de decisiones estaría relacionado con una menor carga sanitaria gracias a un menor uso de los servicios de urgencias y sanitarios en general^[163], así como con un impacto positivo en la necesidad de cuidados por parte de los cuidadores informales.

En la literatura se han descrito diversas herramientas que, implementadas en conjunto, pueden ayudar a mejorar la participación del paciente en la toma de decisiones, tales como la entrevista motivacional y la mejora de la información otorgada al paciente (tanto por escrito como de forma oral a través de enfermería especializada para reforzar su comprensión)^[167,173-176].

Por todo lo comentado, es importante que la atención sanitaria se enfoque no solamente en la mejora clínica, sino también en aspectos relevantes para el paciente de manera individualizada, tomando en cuenta sus necesidades actuales y fomentando una participación más activa en el manejo y tratamiento de la CU^[59,167].

• INVERSIÓN DE LA PROPUESTA

La inversión necesaria para garantizar mejora en la participación del paciente con CU en la toma de decisiones en conjunto con su médico contemplaría el coste del desarrollo de un curso online en entrevista motivacional para el personal médico, así como el desarrollo y distribución de folletos

informativos sobre la CU y los tratamientos disponibles. El total de la inversión ascendería a 212.300 € (Tabla 65).

Tabla 65. Inversión de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos para la formación online del personal médico en entrevista motivacional.	14.275 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos para el desarrollo e impresión de folletos informativos sobre la CU y los tratamientos disponibles.	198.025 €
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo dedicado a recibir la formación.	0 €
Pacientes con CU	Tiempo personal.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		212.300 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 66).

Tabla 66. Inversión futura de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter único sería necesaria la inversión en el desarrollo del curso de formación online y de los folletos informativos, y de carácter anual la inversión en la distribución de folletos a los pacientes con CU incidentes que cambian de tratamiento.
------------------------------------	--

• RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA

De la Tabla 67 a la Tabla 69 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 67. Alcance del retorno de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="background-color: #2e7d32; color: white; padding: 5px; margin-right: 10px;">+</div> <ul style="list-style-type: none"> • Se reduciría el número de visitas a AP gracias a la mejora en la participación activa del paciente^[163]. </div>
Pacientes con CU	Recursos económicos.	<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="background-color: #2e7d32; color: white; padding: 5px; margin-right: 10px;">+</div> <ul style="list-style-type: none"> • Se mejoraría la comunicación médico-paciente^[173]. </div>

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?	
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo dedicado a recibir la formación.	+	<ul style="list-style-type: none"> Disminuiría su carga asistencial al tener pacientes mejor controlados, gracias a la mejora en la adherencia terapéutica. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la adherencia del paciente con CU gracias a su participación activa^[174].
Pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se mejoraría el empoderamiento de los pacientes, gracias a que tendrían una mejor comunicación con el médico, mayor entendimiento sobre el tratamiento y más capacidad de autocuidado^[173]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la carga del cuidador informal gracias a la mejora en la participación activa del paciente.

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias a la reducción número de visitas a AP y la mejora en la adherencia terapéutica en pacientes con CU incidentes y prevalentes que inician o cambian de tratamiento, reduciendo el consumo de recursos sanitarios (directos e indirectos). Además, los pacientes se beneficiarían debido a la mejora en la comunicación médico-paciente, incrementando así su satisfacción con respecto al SNS. Por último, los cuidadores informales verían reducida su carga de cuidado. El retorno ascendería a 55.845.441 € (Tabla 68).

Tabla 68. Retorno de la Propuesta 7: Hacer participe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 7.1. Se reduciría el número de visitas a AP gracias a la mejora en la participación activa del paciente.	852.819 €
Pacientes con CU	Retorno 7.2. Se mejoraría la comunicación médico-paciente.	9.447.434 €
Pacientes con CU	Retorno 7.3. Mejoraría la adherencia del paciente con CU gracias a su participación activa.	5.468.337 €
Pacientes con CU	Retorno 7.4. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.	40.067.379 €

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Cuidadores informales de pacientes con CU	Retorno 7.5. Se reduciría la carga del cuidador informal gracias a la mejora en la participación activa del paciente.	9.472 €
RETORNO TOTAL		55.845.441 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 69. Impacto de la Propuesta 7: Hacer participe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 7.1. Se reduciría el número de visitas a AP gracias a la mejora en la participación activa del paciente.	14,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 7.2. Se mejoraría la comunicación médico-paciente.	14,00%	50,00%	Comparten 4.1. y 7.2.
Retorno 7.3. Mejoraría la adherencia del paciente con CU gracias a su participación activa.	14,00%	80,00%	Comparten 1.1., 1.2., 4.2., 6.3. y 7.3.
Retorno 7.4. Se incrementaría la calidad de vida, especialmente de los pacientes con CU moderada-grave, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.	0,00%	75,00%	Comparten 4.3., 6.4. y 7.4.
Retorno 7.5. Se reduciría la carga del cuidador informal gracias a la mejora en la participación activa del paciente.	0,00%	0,00%	No aplica.

7.4.5 Propuesta 8. Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.

- ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 70. Alcance de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.

OBJETIVO:
Facilitar el acceso a la consulta de gastroenterología ofreciendo a los pacientes el modelo de consulta (presencial/telefónica) que mejor se adapte a su situación clínica y/o sociodemográfica.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:

Sistema Nacional de Salud
Profesionales de gastroenterología
Pacientes con CU
Cuidadores informales de los pacientes con CU

DETALLE DE LA PROPUESTA:

Esta propuesta incluye:

- La implantación de un modelo mixto de consulta especializada que cuente con consulta telefónica para el seguimiento de los pacientes en fase de remisión de la enfermedad, en particular, aquellos pacientes que viven en zonas rurales aisladas.

JUSTIFICACIÓN:

Situación actual

El acceso físico a atención especializada puede resultar difícil para algunos pacientes como, por ejemplo, para aquellos que viven en zonas rurales aisladas, pacientes con poca movilidad o aquellos que son trabajadores^[177]. Los pacientes con EII que tienen acceso limitado al especialista tienen mayor riesgo de visitas a urgencias en comparación con los pacientes que viven en regiones con acceso moderado-alto al especialista^[178]. En consecuencia, la atención remota (telefónica) podría ser una alternativa para estos pacientes.

Por otro lado, y según los profesionales de gastroenterología, las consultas presenciales son fundamentales para los pacientes en brote y pacientes que requieren de cuidado postoperatorio^[179]. Asimismo, determinadas características personales, como posibles problemas de lenguaje o de audición, hacen que las consultas presenciales sean necesarias para ciertos pacientes, en oposición a las telefónicas^[177].

Situación ideal

Tras el fin de la pandemia por COVID-19 y el regreso a la normalidad, no está claro en qué medida se sigue empleando el modelo de consulta telefónica para atender a los pacientes con CU. La implantación coordinada de un modelo mixto de atención (presencial y telefónica) permitiría optimizar el acceso a la consulta de gastroenterología, ofreciendo a los pacientes la alternativa que mejor se ajustase a su situación clínica y personal.

La consulta presencial es esencial para pacientes con CU que se encuentran en brote, o en proceso de cuidado postoperatorio, ya que el especialista debe examinarlos físicamente^[179]. Sin embargo, las consultas telefónicas serían una opción para pacientes que se encuentren en fase de remisión de la enfermedad, en particular, para aquellos con difícil acceso físico a la consulta especializada, pero también para pacientes con problemas de movilidad o trabajadores^[177].

Durante la pandemia, el 86% de los profesionales de gastroenterología atendieron a sus pacientes con EII a través de consultas telefónicas^[179]. Existe evidencia que indica que en dicho periodo la inmensa mayoría de los pacientes con EII en España (el 94%) se sintieron satisfechos con las consultas telefónicas^[180].

Las teleconsultas ahorrarían gastos de bolsillo y tiempo de desplazamiento a los pacientes^[180], lo que puede implicar a su vez evitar pérdidas de productividad laboral del paciente y/o cuidador informal acompañante. Adicionalmente, permitirían el aumento de la accesibilidad a consultas de seguimiento para pacientes con acceso físico o personal limitado al especialista, contribuyendo así a disminuir el riesgo de visitas a urgencias de los mismos^[178].

• INVERSIÓN DE LA PROPUESTA

La inversión necesaria para formar e informar a los pacientes con CU en el manejo de la enfermedad contemplaría el coste de la implantación de un modelo de consulta mixto, contemplando las necesidades

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

específicas de cada paciente con CU, sobre todo aquellos en fase de remisión y/o que trabajan y que viven en zonas rurales y de difícil acceso en España. El total de la inversión ascendería a 702.685 € (Tabla 71).

Tabla 71. Inversión de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos para la implantación del modelo mixto de consultas.	702.685 €
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo.	0 €
Pacientes con CU en fase de remisión	Tiempo personal.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU en fase de remisión	Tiempo personal.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		702.685 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 72).

Tabla 72. Inversión futura de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter anual sería necesaria la implantación del modelo mixto de consulta.
------------------------------------	--

• **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 73 a la Tabla 75 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 73. Alcance del retorno de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos para la implantación del modelo mixto de consultas.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las visitas a AE presenciales gracias al modelo mixto de consulta.
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las visitas a urgencias de los pacientes con CU en remisión gracias al modelo mixto de consulta^[178].
Pacientes con CU en fase de remisión	Tiempo personal.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción hacia el SNS de los pacientes con CU en fase de remisión^[180].

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Pacientes con CU en fase de remisión	Tiempo personal.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias al modelo mixto de consulta.
Pacientes con CU en fase de remisión	Tiempo personal.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se ahorrarían gastos de bolsillo al evitar desplazamientos gracias al modelo mixto de consulta.
Cuidadores informales de pacientes con CU en fase de remisión	Tiempo personal.	+ <ul style="list-style-type: none"> Se evitarían horas de cuidado informal gracias al modelo mixto de consulta.

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias a la reducción de visitas presenciales a AE y a la reducción de visitas a los SUH en los pacientes con CU en remisión que viven en zonas aisladas, debido al modelo mixto de consulta. Por otro lado, dichos pacientes se verían beneficiados gracias a la mejora en la satisfacción con respecto al SNS y a una reducción en gastos de bolsillo, al evitar los desplazamientos hasta el hospital. Además, la sociedad se beneficiaría gracias a la reducción en las horas contempladas en cada visita médica de aquellos pacientes que trabajan, reduciendo así las pérdidas de productividad laboral. Finalmente, los cuidadores de los pacientes con CU en remisión se beneficiarían también gracias a la reducción de horas de cuidado informal. El retorno ascendería a 2.668.253 € (Tabla 74).

Tabla 74. Retorno de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 8.1. Se reducirían las visitas a AE presenciales gracias al modelo mixto de consulta. ^j	1.166.585 €
Profesionales de gastroenterología	Retorno 8.2. Se reducirían las visitas a urgencias de los pacientes con CU en remisión gracias al modelo mixto de consulta.	21.033 €
Pacientes con CU en fase de remisión	Retorno 8.3. Mejoraría la satisfacción hacia el SNS de los pacientes con CU en fase de remisión.	177.408 €
Pacientes con CU en fase de remisión	Retorno 8.4. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias al modelo mixto de consulta.	1.036.022 €
Pacientes con CU en fase de remisión	Retorno 8.5. Se ahorrarían gastos de bolsillo al evitar desplazamientos gracias al modelo mixto de consulta.	220.362 €

^j Se asume que todas las visitas presenciales en este grupo de pacientes (pacientes en remisión que habitan en zonas rurales) pasarían a ser telefónicas.

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Cuidadores informales de pacientes con CU en fase de remisión	Retorno 8.6. Se evitarían horas de cuidado informal gracias al modelo mixto de consulta.	46.844 €
RETORNO TOTAL		2.668.253 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 75. Impacto de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 8.1. Se reducirían las visitas a AE presenciales gracias al modelo mixto de consulta.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 8.2. Se reducirían las visitas a urgencias de los pacientes con CU en remisión gracias al modelo mixto de consulta.	0,00%	50,00%	Comparten 6.1. y 8.2.
Retorno 8.3. Mejoraría la satisfacción hacia el SNS de los pacientes con CU en fase de remisión.	52,60%	90,00%	Comparten 5.4., 6.5., 8.3., 9.3., 11.9., 12.4. y 15.1.
Retorno 8.4. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral gracias al modelo mixto de consulta.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 8.5. Se ahorrarían gastos de bolsillo al evitar desplazamientos gracias al modelo mixto de consulta.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 8.6. Se evitarían horas de cuidado informal gracias al modelo mixto de consulta.	0,00%	0,00%	No aplica.

7.4.6 Propuesta 9. Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.

- ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 76. Alcance de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.

OBJETIVO:
Proporcionar una atención integradora y personalizada durante la hospitalización, adaptada a las necesidades biopsicosociales de los pacientes con CU.

GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:

Sistema Nacional de Salud
Profesionales de gastroenterología
Profesionales de enfermería especializada
Profesionales de psicología
Profesionales de dietética y nutrición
Pacientes con CU hospitalizados
Cuidadores informales de pacientes con CU hospitalizados
Otros pacientes hospitalizados en el servicio de digestivo

DETALLE DE LA PROPUESTA:

Esta propuesta incluye:

- La formación a personal de gastroenterología y enfermería en humanización: curso en todos los hospitales con servicio digestivo, de una duración de 12 horas.
- La atención psicológica en la hospitalización: 2 visitas al profesional de psicología, al inicio y al alta.
- La atención nutricional en la hospitalización: 2 visitas al profesional de nutrición, al inicio y al alta.
- En pacientes hospitalizados por cirugía (por ejemplo, por ostomía), poner a su disposición camisones adaptados con apertura delantera, un aseo equipado con bandeja o carro para apoyar el material necesario para los cambios de bolsa y con espejo de cuerpo entero.
- El incremento de 95 hospitalizaciones a domicilio para pacientes estables con cuidador informal.

JUSTIFICACIÓN:

Situación actual

La humanización de la atención sanitaria supone dar una respuesta individualizada e integral a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los pacientes, sus personas significativas (importantes en su proceso de salud-enfermedad) y/o sus cuidadores^[181].

En torno al 10%-20% de los pacientes con CU se hospitalizan cada año^[89,182,183] y en general no guardan un buen recuerdo de esos momentos^[184]. Aproximadamente uno de cada tres pacientes valoraron su estancia hospitalaria como regular (18,4%), mala (9,2%) o muy mala (6,6%)^[89]. Estos datos contrastan con el índice de satisfacción con la humanización en urgencias de la Comunidad de Madrid, que tiene en cuenta todo tipo de pacientes y patologías (88,3%)^[185]. De hecho, una encuesta a pacientes españoles con CU desveló que para el 47,4% su mayor preocupación en relación con esta patología era tener que ser hospitalizado debido a la enfermedad^[52].

En el momento de la hospitalización, los pacientes reportan necesidades relativas a la humanización en el trato recibido, especialmente en lo concerniente a su propia intimidad y bienestar general^[58]. Aunque la mayoría declaran sentirse escuchados y apoyados por el personal sanitario, una parte siente que el impacto de la CU en su bienestar general, su salud emocional^[52] y sus características individuales (como la dieta^[186], la religión o posibles alergias^[58]) se tiene rara vez en cuenta por los profesionales.

Tanto pacientes, cuidadores como profesionales sanitarios destacan la importancia de las relaciones interpersonales en la humanización del cuidado. Sin embargo, en lo referente a aspectos organizacionales, pacientes y cuidadores destacan como punto esencial la importancia de una estancia hospitalaria agradable, en comparación con la poca relevancia que suscita entre los sanitarios^[187].

Por otro lado, la hospitalización a domicilio (HaD) es un recurso hospitalario que ofrece al paciente la posibilidad de recibir tratamiento y cuidados hospitalarios en su domicilio, en condiciones equiparables a las que si le dispensa a la hospitalización convencional. Este servicio de atención hospitalizada, dirigido a pacientes estables (independientemente de su edad) con unas determinadas condiciones en el hogar (entre ellas, contar con un cuidador), se ha potenciado con la pandemia por COVID-19^[188] y puede contribuir a la

humanización de la hospitalización^[189]. Datos oficiales previos indicaban la existencia en España de un total de 115 unidades públicas en 2015^[190] (existiendo algunos casos de éxito en cuanto a la EII^[191]), lo que equivale a una unidad por cada cuatro hospitales del SNS^[190,192]. No obstante, según los últimos datos del CMBD-RAE, entre los pacientes con CU, en 2022 la HaD representaba únicamente el 0,1% del total de contactos^[193].

Situación ideal

Dentro del ámbito de la atención sanitaria, la humanización consiste en dar una respuesta individualizada, integral y holística a las necesidades de las personas, tanto a nivel físico como emocional, social o espiritual, teniendo en cuenta su dignidad y unicidad^[181]. En este sentido, la situación ideal para los pacientes es prevenir la hospitalización^[194], que además está asociada a una baja calidad de vida relacionada con la salud^[183,195]. Sin embargo, si pasar por este proceso es inevitable, es preciso convertirlo en una experiencia lo más humanizada posible para los pacientes.

Una atención sanitaria humanizada deberá modular el excesivo foco centrado en la eficiencia, para poner en valor la parte más humana de la asistencia sanitaria, en un ejercicio de equilibrio asistencial, para acercar la evidencia científica a la manera de ser de cada paciente y con esto conseguir una mayor efectividad clínica^[60]. La humanización del paciente con CU gira en torno al abordaje de las necesidades de intimidad y bienestar general. Establecer una relación empática, respetando la intimidad y dignidad del paciente apoyado en una infraestructura adaptada a sus necesidades^[58].

Por su parte, la HaD contribuye a la mejora y sostenibilidad del modelo sanitario, planteándose como alternativa emergente. Entre los puntos de consenso en favor de la HaD aprobados por la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD) se incluye que humaniza la atención, ya que aporta como elemento de valor el escenario terapéutico idóneo: el domicilio. Permite un trato personalizado y directo con el paciente y su familia, y adapta la atención a la realidad de cada enfermo^[189]. Aunque la ventaja más obvia es la liberación de camas en el hospital, la HaD también permite la humanización de la atención y la no alienación de los pacientes (los mantiene en su domicilio, que es su entorno más íntimo), a la vez que minimiza las infecciones nosocomiales, disminuye la sobreindicación de tratamientos y exploraciones (con la consecuente liberación de listas de espera), aumenta la adherencia terapéutica, se reducen los costes sanitarios^[188,196-199] y disminuyen los niveles de ansiedad y depresión a la vez que incrementa su satisfacción^[200].

- **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para llevar a cabo esta propuesta incluye, en primer lugar, un curso de formación en humanización de la asistencia sanitaria, de 12 horas de duración, en cada uno de los 284 hospitales con servicio digestivo que hay en el SNS, dirigido tanto a personal de gastroenterología como enfermería. Por otro lado, en el ámbito de la hospitalización convencional, se contempla el coste de dos visitas al servicio de psicología y dos visitas al servicio de nutrición y dietética para aquellos pacientes que tengan necesidad de acceder pero que aún no hayan podido hacerlo. Para el caso concreto de los pacientes ostomizados, se incluye el coste de dos kits básicos (camisión especial, carro para material y espejo de cuerpo entero) para mejorar su experiencia tras la intervención, en cada uno de los 284 hospitales con servicio de digestivo del SNS. Finalmente, en lo concerniente a la HaD, con gran infratilización en pacientes con CU, se contempla el coste de 95 HaD más, de tal forma que, sumadas a las actuales cada año (20), supongan una por cada unidad de HaD. Es una propuesta conservadora, a modo de prueba piloto donde se podrían observar resultados en salud a partir de datos observacionales. El total de la inversión ascendería a 1.392.998 € (Tabla 77).

Tabla 77. Inversión de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	426.000 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	73.840 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	239.144 €
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo dedicado a recibir formación.	0 €
Profesionales de enfermería especializada	Tiempo de trabajo dedicado a recibir formación.	0 €
Profesionales de psicología	Tiempo de trabajo.	324.912 €
Profesionales de dietética y nutrición	Tiempo de trabajo.	329.102 €
Pacientes con CU hospitalizados	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU hospitalizados	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Otros pacientes hospitalizados en el servicio de digestivo	No realizarían ninguna inversión.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		1.392.998 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 78).

Tabla 78. Inversión futura de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter periódico sería necesaria la inversión en reposición del material otorgado a los pacientes ostomizados. Con carácter anual sería necesaria la actualización de contenidos, reciclaje y nueva formación en humanización para profesionales que ya la hayan realizado o profesionales nuevos. También con carácter anual sería necesaria la inversión en las visitas a psicología y nutrición, y en los recursos para la HaD.
------------------------------------	--

- RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 79 a la Tabla 81 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 79. Alcance del retorno de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían los costes directos sanitarios por el incremento en las hospitalizaciones a domicilio (liberación de camas de hospital, disminución de infecciones nosocomiales, disminución de sobre indicación de tratamientos y exploraciones)^[188,197-199].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la imagen del SNS. [Retorno no cuantificado]
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo dedicado a recibir formación.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría su desempeño profesional en un contexto más humanizado. [Retorno no cuantificado]
Profesionales de enfermería especializada	Tiempo de trabajo dedicado a recibir formación.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría su desempeño profesional en un contexto más humanizado. [Retorno no cuantificado]
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían los reingresos debido a una mejora en el estado nutricional de los pacientes, gracias a las consultas de dietética y nutrición.
Pacientes con CU hospitalizados	No realizarían ninguna inversión.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los pacientes con CU hospitalizados de forma convencional.
Pacientes con CU hospitalizados	No realizarían ninguna inversión.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Disminuirían los niveles de ansiedad y depresión a la vez que se incrementaría la satisfacción de los pacientes con CU hospitalizados a domicilio^[188,196,198,200].
Pacientes con CU hospitalizados	No realizarían ninguna inversión.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la mortalidad de los pacientes con CU hospitalizados a domicilio^[198]. [Retorno no cuantificado]
Otros pacientes hospitalizados en el servicio de digestivo	No realizarían ninguna inversión.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de otros pacientes hospitalizados de forma convencional en el servicio de digestivo. [Retorno no cuantificado]
Cuidadores informales de pacientes con CU hospitalizados	No realizarían ninguna inversión.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los cuidadores informales de los pacientes con CU hospitalizados en casa^[198].

Esta propuesta tendría un impacto positivo en la imagen del SNS por el carácter humanizador de la propuesta, de especial relevancia en la actualidad. Además, el incremento de las HaD supondría la reducción de costes sanitarios, por la liberación de camas de hospital, disminución de infecciones y de

sobreindicación de tratamientos y exploraciones, y mejora del estado nutricional. En lo relativo a los profesionales formados en humanización, se esperaría que mejorase su desempeño profesional en un contexto laboral más humanizado. Los pacientes con CU disminuirían sus niveles de ansiedad y depresión, a la vez que mejorarían su satisfacción y experiencia con el SNS, junto con sus cuidadores informales. Esta propuesta además podría beneficiar a otros pacientes con otras patologías. El retorno ascendería a 1.376.376 € (Tabla 80).

Tabla 80. Retorno de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 9.1. Se reducirían los costes directos sanitarios por el incremento en las hospitalizaciones a domicilio (liberación de camas de hospital, disminución de infecciones nosocomiales, disminución de sobre indicación de tratamientos y exploraciones).	416.435 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 9.2. Se reducirían los reingresos debido a una mejora en el estado nutricional de los pacientes, gracias a las consultas de dietética y nutrición.	792.790 €
Pacientes con CU hospitalizados	Retorno 9.3. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los pacientes con CU hospitalizados de forma convencional.	88.311 €
Pacientes con CU hospitalizados	Retorno 9.4. Disminuirían los niveles de ansiedad y depresión a la vez que se incrementaría la satisfacción de los pacientes con CU hospitalizados a domicilio.	71.739 €
Cuidadores informales de pacientes con CU hospitalizados	Retorno 9.5. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los cuidadores informales de los pacientes con CU hospitalizados en casa.	7.102 €
RETORNO TOTAL		1.376.376 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 81. Impacto de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 9.1. Se reducirían los costes directos sanitarios por el incremento en las hospitalizaciones a domicilio (liberación de camas de hospital, disminución de infecciones nosocomiales, disminución de sobre indicación de tratamientos y exploraciones).	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 9.2. Se reducirían los reingresos debido a una mejora en el estado nutricional de los pacientes, gracias a las consultas de dietética y nutrición.	2,99%	0,00%	No aplica.
Retorno 9.3. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los pacientes con CU hospitalizados de forma convencional.	61,84%	85,00%	Comparten 5.4., 6.5., 8.3., 9.3., 11.9., 12.4. y 15.1.
Retorno 9.4. Disminuirían los niveles de ansiedad y depresión a la vez que se incrementaría la satisfacción de los pacientes con CU hospitalizados a domicilio.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 9.5. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los cuidadores informales de los pacientes con CU hospitalizados en casa.	0,00%	70,00%	Comparten 9.5., 12.5. y 15.2.

7.5 Área de Otras especialidades

7.5.1 Propuesta 10. Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.

- ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 82. Alcance de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.

OBJETIVO:
Optimizar la atención integral a pacientes con CU y más de una enfermedad inflamatoria inmunomediada.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
Sistema Nacional de Salud
Profesionales de enfermería de gestión de casos especializados en EII
Pacientes con CU y más de una IMID
Cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID

DETALLE DE LA PROPUESTA:

Esta propuesta incluye:

- La implementación de la enfermería de gestión de casos (EGC) especializada en EII para realizar tareas de coordinación.

Esta propuesta contempla la inversión en la formación y asignación de un profesional de EGC especializado en EII a cada hospital con servicio de aparato digestivo para la coordinación de las consultas y especialistas médicos involucrados en su manejo.

JUSTIFICACIÓN:

Situación actual

La atención por parte de un equipo multidisciplinar es el criterio de calidad más importante que deben cumplir las unidades de atención a la EII^[134]. En el caso de pacientes con CU que desarrollan MEI, a los miembros clave se sumarían otras especialidades con las que deben coordinarse para proporcionar a estos pacientes una atención integral óptima^[43,201].

Los pacientes con CU valoran, entre otros aspectos, un seguimiento multidisciplinar, coordinado y eficiente, adaptado a sus necesidades (p. ej. coordinación de citas médicas con el horario de trabajo), lo que cobra especial relevancia en pacientes que desarrollan MEI^[176]. De hecho, el absentismo laboral de pacientes con CU por acudir a visitas médicas genera pérdidas de productividad laboral considerables (en torno a 4 horas por visita médica)^[15].

En una reciente encuesta a pacientes con EII sobre su experiencia con la atención recibida, se registró que en el último año visitaron de media a 4 especialistas^[139]. En este sentido, el 61,9% respondió que los servicios sanitarios y sociales que los atendían estaban siempre o casi siempre coordinados. De hecho, este aspecto consiguió una puntuación de 6,6 sobre 10, lo que refleja un amplio margen de mejora^[139].

La enfermería especializada en EII es un miembro clave de la atención multidisciplinar^[43,134]. Entre sus competencias se encuentran las actividades de gestión, que contemplan tanto su papel de enlace entre especialidades, así como la gestión de citas médicas y pruebas^[202,203]. No obstante, el nivel de institucionalización en España es bajo y heterogéneo^[204]. Un estudio multicéntrico de Cataluña observó que solo el 27,9% del personal de enfermería cumplía con los estándares que definen la enfermería de práctica avanzada y, además, sólo el 22,2% tenía además la formación mínima requerida (máster o especialidad de enfermería)^[205]. De éstos últimos, el 65,7% desarrollaba tareas de colaboración interprofesional que contribuirían a la optimización de la atención integral^[205].

Situación ideal

La incorporación de la EGC en la atención al paciente crónico podría tener un impacto positivo en la satisfacción y calidad de vida del paciente y sus cuidadores, en el grado de dependencia funcional de los pacientes, en la sobrecarga de los cuidadores y en el consumo de recursos sanitarios^[204]. No obstante, apenas existen estudios en España sobre la gestión de casos desarrollada por enfermería especializada en EII^[148].

Un ejemplo de excelencia, el Centro de Enfermedades Inflammatorias Mediadas por la Inmunidad del Hospital General Universitario Gregorio Marañón inaugurado en 2019, incorpora la enfermería de práctica avanzada en su equipo multidisciplinar para la coordinación de la actividad asistencial (p. ej., coordinación entre especialidades)^[206]. Además, incluye una consulta multidisciplinar para aquellos pacientes que presentan 2 o más enfermedades inflamatorias inmunomediadas concomitantes, siendo atendidos por distintos especialistas simultáneamente en el mismo día y lugar, evitando así visitas y desplazamientos innecesarios^[206]. Asimismo, la medicación es dispensada por farmacia hospitalaria en el mismo acto. Desde la implementación del programa y relativo a aspectos de coordinación, se ha observado una mayor satisfacción de los pacientes con la coordinación interprofesional, acompañado de un menor número de consultas en el servicio de digestivo gracias al incremento de las consultas multidisciplinarias^[206].

Un reciente documento de consenso multidisciplinar incluye, entre las 10 acciones prioritarias para la mejora de la atención al paciente con EII en España, un servicio de coordinación de visitas y pruebas por hospital con una agenda única, evitando tiempos y desplazamientos innecesarios, y mejorando la calidad de vida de los pacientes. Además, incluye la formación, asignación y especialización de recursos de enfermería para la atención a pacientes con EII, incluyendo entre sus funciones la coordinación y gestión de casos^[207].

• **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para optimizar la atención integral a pacientes con CU y más de una IMID contemplaría el coste de la formación especializada en enfermería de práctica avanzada o gestión de casos para profesionales de enfermería hospitalaria para la coordinación de consultas y profesionales asociados al manejo de estos pacientes. El total de la inversión ascendería a 366.825 € (Tabla 83).

Tabla 83. Inversión de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	366.825 €
Profesionales de enfermería de gestión de casos especializados en EII	Tiempo de trabajo dedicado a formación.	0 €
Profesionales de enfermería de gestión de casos especializados en EII	Tiempo de trabajo dedicado a la gestión de casos.	0 €
Pacientes con CU y más de una IMID	Tiempo personal.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID	Tiempo personal.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		366.825 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 84).

Tabla 84. Inversión futura de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter único sería necesaria la inversión en la formación en enfermería de práctica avanzada o gestión de casos.
------------------------------------	--

• **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 85 a la Tabla 87 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 85. Alcance del retorno de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="background-color: #2e7d32; color: white; padding: 5px; margin-right: 10px;">+</div> <ul style="list-style-type: none"> Se generaría un ahorro en los costes directos sanitarios en pacientes con CU y más de una IMID, gracias a la incorporación de la enfermería de práctica avanzada^[206]. </div>

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?	
Profesionales de enfermería de gestión de casos especializados en EII	Tiempo de trabajo dedicado a formación.	+	<ul style="list-style-type: none"> Ampliarían sus competencias profesionales. [Retorno no cuantificado]
Pacientes con CU y más de una IMID	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las pérdidas de productividad laboral por acudir a visitas médicas en pacientes con CU que presentan más de una IMID y que trabajan, gracias a las consultas de acto único^[206].
Pacientes con CU y más de una IMID	Tiempo personal.	-	<ul style="list-style-type: none"> Se incrementarían las pérdidas de productividad laboral por acudir a las consultas multidisciplinares en pacientes con CU que presentan más de una IMID y que trabajan, gracias a las consultas de acto único^[206].
Cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID por acompañar a los pacientes a visitas médicas, gracias a las consultas de acto único^[206].
Cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID	Tiempo personal.	-	<ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID por acompañar a los pacientes a las consultas multidisciplinares, gracias a las consultas de acto único^[206].

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias al ahorro en costes directos sanitarios por paciente con CU y más de una IMID cuya atención pasaría a coordinarse por un profesional de enfermería de práctica avanzada o gestión de casos. Los pacientes con CU y más de una IMID y sus cuidadores informales se verían beneficiados gracias a la reducción de las pérdidas de productividad laboral y carga de cuidados, respectivamente, asociadas a la reducción del número de visitas individuales, aunque se incrementarían las visitas multidisciplinares de acto único. El retorno ascendería a 3.440.189 € (Tabla 86).

Tabla 86. Retorno de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 10.1. Se generaría un ahorro en los costes directos sanitarios en pacientes con CU y más de una IMID, gracias a la incorporación de la enfermería de práctica avanzada.	3.474.695 €
Pacientes con CU y más de una IMID	Retorno 10.2. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral por acudir a visitas médicas en pacientes con CU que presentan más de una IMID y que trabajan, gracias a las consultas de acto único.	278.512 €

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes con CU y más de una IMID	Retorno 10.3. Se incrementarían las pérdidas de productividad laboral por acudir a las consultas multidisciplinares en pacientes con CU que presentan más de una IMID y que trabajan, gracias a las consultas de acto único.	-311.526 €
Cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID	Retorno 10.4. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID por acompañar a los pacientes a visitas médicas, gracias a las consultas de acto único.	12.590 €
Cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID	Retorno 10.5. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID por acompañar a los pacientes a las consultas multidisciplinares, gracias a las consultas de acto único.	-14.083 €
RETORNO TOTAL		3.440.189 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 87. Impacto de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 10.1. Se generaría un ahorro en los costes directos sanitarios en pacientes con CU y más de una IMID, gracias a la incorporación de la enfermería de práctica avanzada.	0,00%	50,00%	No aplica.
Retorno 10.2. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral por acudir a visitas médicas en pacientes con CU que presentan más de una IMID y que trabajan, gracias a las consultas de acto único.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 10.3. Se incrementarían las pérdidas de productividad laboral por acudir a las consultas multidisciplinares en pacientes con CU que presentan más de una IMID y que trabajan, gracias a las consultas de acto único.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 10.4. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID por acompañar a los pacientes a visitas médicas, gracias a las consultas de acto único.	0,00%	0,00%	No aplica.

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 10.5. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU y más de una IMID por acompañar a los pacientes a las consultas multidisciplinares, gracias a las consultas de acto único.	0,00%	0,00%	No aplica.

7.5.2 Propuesta 11. Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.

- **ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 88. Alcance de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.

OBJETIVO:
Optimizar el manejo integral de la CU, garantizando el acceso de los pacientes a todos los profesionales sanitarios que necesiten.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
<p>Sistema Nacional de Salud</p> <p>Profesionales de psicología</p> <p>Profesionales de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta</p> <p>Profesionales de dietética y nutrición</p> <p>Pacientes con CU</p> <p>Cuidadores informales de pacientes con CU</p>
DETALLE DE LA PROPUESTA:
<p>Esta propuesta incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La derivación de los pacientes con CU a los profesionales de psicología, enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta, y dietética y nutrición. <p>Se propone garantizar al menos una primera consulta con cada profesional sanitario en los pacientes que lo necesiten.</p>
JUSTIFICACIÓN:
<p>Situación actual</p> <p>La atención a personas con CU se realiza mediante la colaboración de gastroenterología con otras especialidades sanitarias^[114], ya que requiere de una atención multidisciplinar especializada^[109]. Entre la escasa información publicada sobre la disponibilidad de recursos sanitarios asociados a la CU en España, encontramos que, en 2011, el 87,9% de los hospitales contaban con una unidad especializada en EII^[28],</p>

aunque este dato podría estar sobreestimado al ser requisito de inclusión la disponibilidad de una base de datos. Otras fuentes parecen indicar que solamente en torno al 50-60% de los hospitales en España aplican un modelo de atención integral a los pacientes con CU^[208-210]. En lo relativo al tipo de profesionales involucrados en la atención a los pacientes con EII, el 79,4% hace referencia a dietética y nutrición, y un 46,6% a psicología^[210]. Sin embargo, en otra encuesta internacional (incluido España), muchos pacientes con CU declararon necesitar la atención de especialistas a los que no tenían acceso, especialmente profesionales de dietética y nutrición (47,5%) y psicología (33,1%)^[211]. Estos datos son indicativos de la dificultad que pueden tener algunos pacientes para acceder a los profesionales que necesitan. Además, ninguno de estos estudios incluyó a especialistas en el manejo de estomas, cuyo papel en la educación/apoyo al paciente y como encargado de marcar la ubicación del estoma, contribuye a reducir las complicaciones asociadas y mejorar la calidad de vida de los pacientes sometidos a dicha cirugía^[212].

Según la literatura científica, el mejor modelo de cuidado para pacientes con EII es el cuidado integral proporcionado por un equipo multidisciplinar especializado liderado desde gastroenterología, cuyo referente en España serían las unidades de EII certificadas por GETECCU^[114,201]. Actualmente, el Sistema Nacional de Salud (SNS) cuenta con 64 unidades de EII con certificación de alta calidad asistencial otorgada por GETECCU^[40]. A pesar de ello, muchos pacientes no tienen sus necesidades asistenciales cubiertas^[211].

Situación ideal

La actualización de los indicadores de calidad de las unidades de EII, basada en un análisis de decisión multicriterio, considera la atención multidisciplinar compuesta por 5 profesionales (gastroenterología, enfermería, cirugía, endoscopia y radiología especializada en EII), el indicador de calidad más importante^[134]. Sin embargo, según los estándares de calidad elaborados por la Organización Europea de Crohn y Colitis, el equipo multidisciplinar también debería incluir, entre otros aspectos, la derivación a un especialista en el manejo de estomas, nutrición y dietética, y psicología^[43]. La colaboración entre profesionales debe coordinarse desde las unidades de EII, actuando como punto de acceso y referencia para el paciente con EII y asegurando la continuidad asistencial^[213].

Una revisión de la literatura científica publicada entre 2008 y 2018 observó que la atención integral de la EII podría reducir las hospitalizaciones, cirugías y comorbilidades respecto a la atención médico-paciente convencional, reduciendo a su vez los costes directos e indirectos^[201]. Concretamente, un estudio canadiense observó que la implementación de un modelo de cuidado integral proporcionado por un equipo de profesionales de gastroenterología, enfermería, psicología y nutrición a pacientes con CU, reduciría el riesgo de hospitalización y dependencia de corticoesteroides en comparación con aquellos que no recibieron un cuidado integral^[214]. Además, los pacientes con necesidad de atención por psicología mejorarían su calidad de vida al ser atendidos por dichos profesionales^[215] y, respecto a los pacientes que se someten a una ostomía, la participación de enfermería especializada en estomas genera un ahorro en los costes sanitarios asociados a dicha intervención, mejora de la calidad de vida de los pacientes intervenidos y reduce la carga de sus cuidadores informales^[216,217].

- **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para garantizar el acceso de los pacientes con CU a los profesionales sanitarios que necesiten contemplaría el coste asociado a las visitas anuales por paciente sin acceso y con necesidad de ser atendido por profesionales de psicología, enfermería especializada en estomas y dietética y nutrición.

El total de la inversión ascendería a 27.227.690 € (Tabla 89).

Tabla 89. Inversión de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinarios para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición..

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
-------------------	-----------------------------	-------------------

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^k	17.914.669 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^l	698.494 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^m	8.614.528 €
Profesionales de psicología	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de dietética y nutrición	Tiempo de trabajo.	0 €
Pacientes con CU	Tiempo personal.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		27.227.690 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 90).

Tabla 90. Inversión futura de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter único sería necesaria la inversión en las visitas anuales a profesionales de enfermería especializada en estomas, mientras que se mantendría la inversión en las visitas a profesionales de psicología y dietética y nutrición según necesidad.
------------------------------------	--

• **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 91 a la Tabla 93 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 91. Alcance del retorno de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las hospitalizaciones asociadas a la CU en pacientes con necesidad de atención por psicología, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición^[214].

^k Para cubrir los gastos de la atención por parte de profesionales de psicología a los pacientes con CU que lo necesiten.

^l Para cubrir los gastos de la atención por parte de estomaterapeutas a los pacientes con CU y ostomía que lo necesiten.

^m Para cubrir los gastos de la atención por parte de profesionales de dietética y nutrición a los pacientes con CU que lo necesiten.

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?	
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la corticodependencia en pacientes con CU y necesidad de atención por psicología, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición^[214].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se generaría un ahorro en los costes directos asociados a la ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta^[216].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reducirían las hospitalizaciones asociadas a la CU en pacientes con necesidad de atención por dietética y nutrición, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición^[214].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la corticodependencia en pacientes con CU y necesidad de atención por dietética y nutrición, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición^[214].
Pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con CU y necesidad de atención psicológica, gracias a la intervención psicológica^[215]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Pacientes con CU	Tiempo personal.	-	<ul style="list-style-type: none"> Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de psicología.
Pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con CU e incidencia de ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta^[217].
Pacientes con CU	Tiempo personal.	-	<ul style="list-style-type: none"> Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de estomaterapia.
Pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción de los pacientes con CU que accedieran a profesionales de dietética y nutrición^[211].
Pacientes con CU	Tiempo personal.	-	<ul style="list-style-type: none"> Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de dietética y nutrición.

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	<p>–</p> <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de psicología.
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la carga de los cuidadores informales de los pacientes con CU e incidencia de ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta^[218].
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	<p>–</p> <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de estomaterapia.
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	<p>–</p> <ul style="list-style-type: none"> Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de dietética y nutrición.

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias a la reducción del número de hospitalizaciones y del número de pacientes corticodependientes asociada a la intervención de un equipo multidisciplinar que atiende a las necesidades individuales de los pacientes con CU. Además, se ahorraría en costes directos sanitarios asociados a la ostomía gracias a la intervención de un estomaterapeuta. Los pacientes con CU a los que se les realizara una ostomía y sus cuidadores informales se verían beneficiados gracias a la mejora de la CVRS y la reducción de la carga de cuidados, respectivamente. Por otro lado, aunque se incrementaría la satisfacción con el SNS en algunos pacientes con CU y sus cuidadores informales, se producirían pérdidas de productividad laboral e incrementos en la carga de cuidado, respectivamente, asociado a las visitas anuales a los diferentes profesionales sanitarios. El retorno ascendería a 39.538.727 € (Tabla 92).

Tabla 92. Retorno de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinarios para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 11.1. Se reducirían las hospitalizaciones asociadas a la CU en pacientes con necesidad de atención por psicología, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición.	13.159.081 €

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 11.2. Se reduciría la corticodependencia en pacientes con CU y necesidad de atención por psicología, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición.	6.453.338 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 11.3. Se generaría un ahorro en los costes directos asociados a la ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta. ^ñ	1.500.265 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 11.4. Se reducirían las hospitalizaciones asociadas a la CU en pacientes con necesidad de atención por dietética y nutrición, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición.	12.726.054 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 11.5. Se reduciría la corticodependencia en pacientes con CU y necesidad de atención por dietética y nutrición, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición.	6.240.978 €
Pacientes con CU	Retorno 11.6. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de psicología.	-12.812.674 €
Pacientes con CU	Retorno 11.7. Mejoraría la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con CU e incidencia de ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta. ^o	13.975.380 €
Pacientes con CU	Retorno 11.8. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de estomaterapia.	-502.353 €
Pacientes con CU	Retorno 11.9. Mejoraría la satisfacción de los pacientes con CU que accedieran a profesionales de dietética y nutrición.	2.350.774 €
Pacientes con CU	Retorno 11.10. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de dietética y nutrición.	-6.195.523 €

^ñ La estimación de este retorno considera el ahorro mínimo, que contempla el coste de visitas y materiales durante los tres meses posteriores a la intervención quirúrgica^[216]. No se puede extrapolar el ahorro a un año ya que no sabemos si se seguiría observando a partir de los tres meses.

^o La estimación de este retorno considera la utilidad incremental mínima, a los tres meses de la intervención quirúrgica^[217]. No se puede extrapolar el incremento a un año ya que no sabemos si se seguiría observando a partir de los tres meses.

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Cuidadores informales de pacientes con CU	Retorno 11.11. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de psicología.	-579.202 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Retorno 11.12. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de los pacientes con CU e incidencia de ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta. ^p	3.525.390 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Retorno 11.13. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de estomaterapia.	-22.709 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Retorno 11.14. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de dietética y nutrición.	-280.071 €
RETORNO TOTAL		39.538.727 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 93. Impacto de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 11.1. Se reducirían las hospitalizaciones asociadas a la CU en pacientes con necesidad de atención por psicología, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición.	0,00%	75,00%	Comparten 5.2., 11.1. y 11.4.
Retorno 11.2. Se reduciría la corticodependencia en pacientes con CU y necesidad de atención por psicología, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición.	0,00%	50,00%	Comparten 11.2. y 11.5.
Retorno 11.3. Se generaría un ahorro en los costes directos asociados a la ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta.	0,00%	0,00%	No aplica.

^p La estimación de este retorno considera el número de horas de cuidado que se ahorrarían durante los tres meses posteriores a la intervención quirúrgica^[218]. No se puede extrapolar el ahorro a un año ya que no sabemos si se seguiría observando a partir de los tres meses.

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 11.4. Se reducirían las hospitalizaciones asociadas a la CU en pacientes con necesidad de atención por dietética y nutrición, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición.	0,00%	75,00%	Comparten 5.2., 11.1. y 11.4.
Retorno 11.5. Se reduciría la corticodependencia en pacientes con CU y necesidad de atención por dietética y nutrición, gracias a la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de gastroenterología, enfermería, psicología, y dietética y nutrición.	0,00%	50,00%	Comparten 11.2. y 11.5.
Retorno 11.6. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de psicología.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 11.7. Mejoraría la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con CU e incidencia de ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 11.8. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de estomaterapia.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 11.9. Mejoraría la satisfacción de los pacientes con CU que accedieran a profesionales de dietética y nutrición.	70,00%	90,00%	Comparten 5.4., 6.5., 8.3., 9.3., 11.9., 12.4. y 15.1.
Retorno 11.10. Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con CU que trabajan debido a la necesidad de acudir a visitas de dietética y nutrición.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 11.11. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de psicología.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 11.12. Se reduciría la carga de los cuidadores informales de los pacientes con CU e incidencia de ostomía gracias a la intervención de enfermería especializada en estomas o estomaterapeuta.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 11.13. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de estomaterapia.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 11.14. Se incrementaría la carga de los cuidadores informales de pacientes con CU debido a la necesidad de acompañarlos a las visitas de dietética y nutrición.	0,00%	0,00%	No aplica.

7.5.3 Propuesta 12. Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).

• **ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 94. Alcance de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).

OBJETIVO:
Optimizar el manejo integral de la CU, garantizando la comunicación entre gastroenterología y aquellas especialidades asociadas a las comorbilidades con mayor prevalencia entre los pacientes con CU.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
<p>Sistema Nacional de Salud</p> <p>Profesionales de gastroenterología, farmacia hospitalaria, reumatología, dermatología y oftalmología</p> <p>Profesionales de medicina interna especializados en enfermedades inflamatorias inmunomediadas</p> <p>Pacientes con CU y MEI</p> <p>Cuidadores informales de pacientes con CU y MEI</p>
DETALLE DE LA PROPUESTA:
<p>Esta propuesta incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> La designación de un profesional sanitario para la coordinación de la atención multidisciplinar en cada hospital con servicio digestivo. <p>Se designará a un profesional de medicina interna especializado en enfermedades inflamatorias inmunomediadas.</p> <ul style="list-style-type: none"> La programación de sesiones clínicas semanales. <p>Se organizarán sesiones clínicas con una frecuencia semanal que reúnan a todos los profesionales implicados en el manejo de los pacientes con CU y MEI, con un documento que recoja los contenidos de la sesión y próximas actuaciones. Se establecerá de forma multidisciplinar el mejor tratamiento farmacológico para el paciente, teniendo en cuenta sus comorbilidades.</p>
JUSTIFICACIÓN:
<p>Situación actual</p> <p>Según la Organización Europea de Crohn y Colitis, los estándares de calidad del manejo del paciente con EII deben contemplar el desarrollo y documentación de sesiones clínicas multidisciplinares periódicas^[43]. Para el manejo de pacientes con comorbilidades, MEI y/o eventos adversos del tratamiento se recomienda la colaboración con especialidades de apoyo, en el propio hospital o en red^[43].</p> <p>El 13,9% de los pacientes con CU presenta al menos una MEI. Dicha proporción aumenta con la gravedad de la CU^[26]. Entre las MEI más comunes se encuentran la articular (9,0%), la cutánea (3,7%), la ocular (1,2%) y la hepatobiliar (1,1%)^[26]. Un documento de consenso de un grupo multidisciplinar de expertos en EII del Reino Unido consideró que, como miembros extendidos del grupo multidisciplinar, las especialidades que atienden estas MEI (como reumatología y dermatología, entre otras) deben participar en las sesiones clínicas que así lo requieran^[219]. En este sentido, el 84% de los especialistas en EII en España declara tener sesiones clínicas conjuntas con otros servicios, aunque no especifica cuáles^[220], al igual que el 73,2% de encuestados europeos, aunque no incluyeron especialidades de apoyo en la encuesta^[209]. Asimismo, en una encuesta internacional a profesionales sanitarios de países de renta alta, el 72% indicó que su servicio de EII tenía sesiones clínicas</p>

multidisciplinares, pero con una baja participación de profesionales de reumatología (1,4%), dermatología (1,4%) u oftalmología (0,0%)^[210].

La principal indicación de las sesiones clínicas es el establecimiento o confirmación del diagnóstico, o la evaluación y/o desarrollo de un plan de tratamiento, donde se observan cambios significativos^[221–223]. Aunque apenas existe evidencia científica sobre su impacto en los resultados en salud, los pacientes se muestran satisfechos y destacan la coordinación como aspecto positivo de los equipos multidisciplinares^[219,223]. En un estudio canadiense, el resultado de estas sesiones en pacientes con EII fue la recomendación de un cambio en el plan de manejo en el 25,7% de los pacientes tratados, la derivación al servicio de cirugía (12,5%), la intervención quirúrgica (8,8%) y/o el inicio o cambio de terapia biológica (8,1%)^[224].

Situación ideal

La literatura científica recomienda el uso del modelo de cuidado integral para la atención al paciente con EII, a través de un equipo multidisciplinar especializado y liderado por gastroenterología^[201]. Atendiendo a las necesidades individuales de los pacientes con EII, este modelo debe facilitar el acceso a servicios especializados (p. ej., reumatología, dermatología y oftalmología, entre otros), pero también el desarrollo de un plan de manejo integral para los pacientes^[201]. Para esto último, se recomienda la comunicación y colaboración entre todos los agentes implicados (p. ej., a través de reuniones periódicas documentadas y compartidas con el paciente)^[43,201]. Destaca la necesidad de colaborar entre especialidades en el propio hospital o en red para el manejo de comorbilidades, MEI y/o eventos adversos del tratamiento^[43]. La recién publicada guía de humanización de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria para pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas (EIIM) va más allá e incluye entre sus propuestas el desarrollo de sesiones centradas en el paciente, que incluyan tanto a los pacientes con EIIM como a los profesionales implicados^[60]. En estos pacientes pluripatológicos que requieren un abordaje integral, el especialista en medicina interna es el profesional de referencia y entre sus funciones se encuentran la integración y armonización de la práctica clínica^[225].

El análisis de la literatura científica publicada sobre el impacto de las sesiones clínicas multidisciplinares en oncología permitió el desarrollo de una serie de recomendaciones para mejorar la calidad de estas^[226], la mayoría de las cuales está en línea con las recomendaciones publicadas en un documento de consenso sobre las sesiones clínicas multidisciplinares en EII^[219]. En términos generales, deben ser sesiones programadas, bien organizadas, que cuenten con la participación de los miembros clave y un coordinador y/o administrador que guíe y documente la sesión, con una selección previa de pacientes a tratar para dedicar a cada uno el tiempo necesario^[219,226]. La implantación de sesiones clínicas multidisciplinares mejoraría la confianza de los profesionales implicados en lo relativo al manejo que realizan de la CU^[209], a la vez que mejoraría la satisfacción de los pacientes con CU y sus cuidadores informales gracias a que recibirían la mejor atención posible^[219].

- **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA**

La inversión necesaria para garantizar la comunicación entre gastroenterología y aquellas especialidades asociadas a las comorbilidades con mayor prevalencia entre los pacientes con CU contemplaría el coste de discutir en sesión clínica, coordinada por un profesional de medicina interna especializado en EIIM, una selección de pacientes con CU que presenten manifestaciones articulares, cutáneas y/u oculares, con la participación de profesionales de reumatología, dermatología y oftalmología según el caso. El total de la inversión ascendería a 659.359 € (Tabla 95).

Tabla 95. Inversión de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
-------------------	-----------------------------	-------------------

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^q	424.158 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^r	176.892 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^s	58.309 €
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de farmacia hospitalaria	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de reumatología	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de dermatología	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de oftalmología	Tiempo de trabajo.	0 €
Profesionales de medicina interna especializados en IMID	Tiempo de trabajo.	0 €
Pacientes con CU y MEI	No realizan ninguna inversión.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU y MEI	No realizan ninguna inversión.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		659.359 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 96).

Tabla 96. Inversión futura de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter anual sería necesaria la inversión en las sesiones clínicas multidisciplinares para discutir casos seleccionados de pacientes con CU que presenten manifestaciones articulares, cutáneas y/u oculares.
------------------------------------	---

● **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 97 a la Tabla 99 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 97. Alcance del retorno de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="background-color: #2e7d32; color: white; padding: 5px; margin-right: 10px;">+</div> <ul style="list-style-type: none"> Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de reumatología. </div>

^q Para cubrir los gastos de la participación de especialistas en reumatología en las sesiones clínicas multidisciplinares.

^r Para cubrir los gastos de la participación de especialistas en dermatología en las sesiones clínicas multidisciplinares.

^s Para cubrir los gastos de la participación de especialistas en oftalmología en las sesiones clínicas multidisciplinares.

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?	
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de dermatología.
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de oftalmología.
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reducirían los costes directos sanitarios al evitar la intervención de múltiples especialidades, reiteración de exploraciones, interacciones de fármacos, etc. gracias a las sesiones clínicas multidisciplinares^[209]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de gastroenterología	Tiempo de trabajo.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la confianza de los profesionales de gastroenterología en su manejo de la CU gracias a su participación en las sesiones multidisciplinares^[209]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de farmacia hospitalaria	Tiempo de trabajo.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reducirían los costes sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de farmacia hospitalaria. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de reumatología	Tiempo de trabajo.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la confianza de los profesionales de reumatología en su manejo de la CU gracias a su participación en las sesiones multidisciplinares^[209]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de dermatología	Tiempo de trabajo.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la confianza de los profesionales de dermatología en su manejo de la CU gracias a su participación en las sesiones multidisciplinares^[209]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de oftalmología	Tiempo de trabajo.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la confianza de los profesionales de oftalmología en su manejo de la CU gracias a su participación en las sesiones multidisciplinares^[209]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Profesionales de medicina interna especializados en IMID	Tiempo de trabajo.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la eficiencia de la atención al paciente con CU y MEI gracias a su visión integradora. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Pacientes con CU y MEI	No realizan ninguna inversión.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción de los pacientes con CU y MEI respecto a la atención recibida, gracias a las sesiones clínicas multidisciplinares^[219].

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Cuidadores informales de pacientes con CU y MEI	No realizan ninguna inversión.	<p style="text-align: center;">+</p> <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción de los cuidadores informales de pacientes con CU y MEI con respecto a la atención recibida, gracias a las sesiones clínicas multidisciplinares^[219].

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias a la reducción de los costes directos sanitarios al mejorar la comunicación y coordinación entre especialidades médicas (gastroenterología, reumatología, dermatología, oftalmología y medicina interna). Además, mejoraría la confianza de estos profesionales sanitarios sobre el manejo de estos pacientes. Por último, mejoraría la satisfacción con el SNS de estos pacientes y sus cuidadores informales. El retorno ascendería a 2.395.458 €(Tabla 98).

Tabla 98. Retorno de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 12.1. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de reumatología.	665.789 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 12.2. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de dermatología.	277.662 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 12.3. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de oftalmología.	91.526 €
Pacientes con CU y MEI	Retorno 12.4. Mejoraría la satisfacción de los pacientes con CU y MEI respecto a la atención recibida, gracias a las sesiones clínicas multidisciplinares.	899.789 €
Cuidadores informales de pacientes con CU y MEI	Retorno 12.5. Mejoraría la satisfacción de los cuidadores informales de pacientes con CU y MEI con respecto a la atención recibida, gracias a las sesiones clínicas multidisciplinares.	460.692 €
RETORNO TOTAL		2.395.458 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 99. Impacto de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 12.1. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de reumatología.	1,43%	0,00%	No aplica.
Retorno 12.2. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de dermatología.	1,43%	0,00%	No aplica.
Retorno 12.3. Se reducirían los costes directos sanitarios gracias a una mejor coordinación con la especialidad de oftalmología.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 12.4. Mejoraría la satisfacción de los pacientes con CU y MEI respecto a la atención recibida, gracias a las sesiones clínicas multidisciplinares.	1,43%	90,00%	Comparten 5.4., 6.5., 8.3., 9.3., 11.9., 12.4. y 15.1.
Retorno 12.5. Mejoraría la satisfacción de los cuidadores informales de pacientes con CU y MEI con respecto a la atención recibida, gracias a las sesiones clínicas multidisciplinares.	1,43%	60,00%	Comparten 9.5., 12.5. y 15.2.

7.5.4 Propuesta 13. Derivación rápida en caso de complicaciones graves.

- ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 100. Alcance de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.

OBJETIVO:
Garantizar que los pacientes que presenten MEI graves sean derivados de forma rápida a la especialidad correspondiente.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
Sistema Nacional de Salud Profesionales de gastroenterología Pacientes con CU Cuidadores informales de pacientes con CU
DETALLE DE LA PROPUESTA:
Esta propuesta incluye: <ul style="list-style-type: none"> El desarrollo de un documento de consenso con criterios de derivación

La elaboración de un documento de consenso por un grupo de especialistas en gastroenterología, reumatología, dermatología, oftalmología y hepatología con criterios de cribado y derivación rápida de pacientes con CU y MEI entre gastroenterología y las especialidades correspondientes. Este documento de consenso contaría con el aval científico de las principales sociedades científicas nacionales asociadas.

- La difusión del documento de consenso
La publicación del documento de consenso en una revista científica y su presentación en un congreso especializado en gastroenterología.

JUSTIFICACIÓN:

Situación actual

Los pacientes con CU presentan frecuentemente MEI, que consisten en aquellas manifestaciones clínicas localizadas fuera del tracto gastrointestinal^[227]. Se estima que entre el 25% y el 40% de los pacientes con EI desarrollan al menos una MEI durante el curso de la enfermedad^[228]. En España, la prevalencia de las MEI en pacientes con CU se estima en un 13,8%, siendo las más comunes las complicaciones reumatológicas, dermatológicas, oftalmológicas y hepatobiliares, con una prevalencia de 9,0%, 3,7%, 1,2%, y 1,1%, respectivamente^[26].

El curso de muchas de las MEI es paralelo al de la CU, pero no responde al tratamiento de la CU y, por ende, requieren derivación a la especialidad correspondiente para recibir un manejo adecuado^[229]. Entre las MEI que exigen el manejo por parte de otras especialidades se encuentran la espondiloartritis (EspA), el pioderma gangrenoso, la inflamación de la piel inducida por anti-TNF, la uveítis y la colangitis esclerosante primaria (CEP)^[5,230].

En España no existen guías estandarizadas para la derivación de pacientes con CU a otras especialidades cuando presentan síntomas sugestivos de MEI^[220,231].

Se ha observado que la presencia de MEI está asociada con una reducción estadísticamente significativa de la CVRS (medida con el cuestionario IBDQ - *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*) de los pacientes con CU^[195,232], principalmente de su salud física y emocional^[195].

Situación ideal

Dado que las MEI influyen en la calidad de vida de los pacientes con CU, deteriorando su salud física y emocional, es necesaria la derivación y tratamiento oportuno de los pacientes afectados^[195,232]. Para ello, desde gastroenterología se debe disponer de criterios clínicos de cribado y derivación a las especialidades correspondientes, como ya se han definido, por ejemplo, para la derivación de pacientes con EI y sospecha de EspA a reumatología^[233]. La integración de estos criterios en un documento de referencia, consensado entre todos los profesionales implicados con criterios de cribado y derivación, podría facilitar la derivación rápida a reumatología, dermatología, oftalmología y/o hepatología. La derivación y colaboración estrecha con dichas especialidades es necesaria para evitar retrasos en el diagnóstico y consecuentemente, daños irreversibles^[227].

Un diagnóstico y tratamiento oportuno de las MEI facilitaría una mejor respuesta al tratamiento y evolución clínica, a la vez que evitaría posibles complicaciones y mejoraría la calidad de vida de los pacientes^[230,234,235]. Específicamente, un diagnóstico y tratamiento oportunos retrasarían la progresión de las lesiones cutáneas en pacientes con PG^[227] evitando también el impacto psicológico asociado^[236], prevendría complicaciones como cataratas, glaucoma, sinequias posteriores, edema macular cistoide, membrana epirretiniana, bomba de iris y pérdida de la visión en pacientes con uveítis^[227,237,238], prevendría colangitis ascendente, pancreatitis y cirrosis en pacientes con CEP^[239] y evitaría dolor, daño estructural, pérdida de funcionalidad y limitaciones severas a la movilidad de los pacientes con EspA^[227,234,235,240].

• INVERSIÓN DE LA PROPUESTA

La inversión necesaria para garantizar que los pacientes que presenten MEI graves sean derivados de forma rápida a la especialidad correspondiente contemplaría el coste de la elaboración de un documento

de consenso por parte de un grupo multidisciplinar de 20 expertos, con el aval de las sociedades científicas correspondientes y el coste de la difusión del documento que contemplaría a su vez los costes asociados a la elaboración de una comunicación científica y un artículo científico así como su presentación en un congreso y una revista científica especializada, respectivamente. El total de la inversión ascendería a 68.390 € (Tabla 101).

Tabla 101. Inversión de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Grupo de trabajo del documento de consenso	Tiempo de trabajo. ^t	44.800 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^u	8.500 €
Grupo de trabajo del documento de consenso	Tiempo de trabajo. ^v	15.090 €
Profesionales de gastroenterología	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Pacientes con CU	Tiempo personal.	0 €
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		68.390 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 102).

Tabla 102. Inversión futura de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.

INVERSIÓN en años sucesivos	Se recomienda la revisión y actualización, en caso necesario, del documento de consenso como mínimo cada 2 o 3 años ^[105] .
------------------------------------	--

● RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA

De la Tabla 103 a la Tabla 105 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

^t Para cubrir los gastos de dos reuniones presenciales, tiempo de trabajo online y validación el documento.

^u Para cubrir los gastos del aval científico.

^v Para la difusión del documento de consenso entre los especialistas de gastroenterología.

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA
Proyecto SROI-CU

Tabla 103. Alcance del retorno de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Grupo de trabajo del documento de consenso	Tiempo de trabajo.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Facilitarían la detección y derivación rápida de pacientes con CU y MEI que necesiten atención urgente de gastroenterología a otras especialidades. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se ahorrarían costes directos sanitarios al evitar el desarrollo de un trastorno depresivo mayor en pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la detección temprana de complicaciones cutáneas y su rápida derivación a dermatología^[236].
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se ahorrarían costes directos sanitarios al evitar el desarrollo de complicaciones oculares y de una discapacidad visual irreversible en pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la detección temprana de la uveítis y su rápida derivación a oftalmología^[241]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se ahorrarían costes directos sanitarios al evitar el desarrollo de colangitis ascendente, una complicación de la colangitis esclerosante primaria, gracias la detección temprana de la colangitis esclerosante primaria y su rápida derivación a hepatología^[239]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Se ahorrarían costes directos sanitarios al evitar el desarrollo de pancreatitis, una complicación de la colangitis esclerosante primaria, gracias la detección temprana de la colangitis esclerosante primaria y su rápida derivación a hepatología^[239]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Facilitaría la realización controlada de un trasplante de hígado en pacientes con CU incidentes y prevalentes que desarrollaran una colangitis esclerosante primaria, gracias la detección temprana de esta y su rápida derivación a hepatología^[239]. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Grupo de trabajo del documento de consenso	Tiempo de trabajo.	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> Facilitarían la detección y derivación rápida de pacientes con CU y MEI que necesiten atención urgente de gastroenterología a otras especialidades. <p>[Retorno no cuantificado]</p>

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?	
Profesionales de gastroenterología	No realizarían ninguna inversión.	+	<ul style="list-style-type: none"> Mejorarían su confianza y satisfacción con la atención al paciente con CU y MEI que necesite atención urgente por otras especialidades, gracias a contar con un documento de apoyo. <p>[Retorno no cuantificado]</p>
Pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se evitaría la reducción de la capacidad para realizar actividades de la vida diaria de los pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la prevención de la pérdida de movilidad derivada de la detección temprana de complicaciones articulares y su rápida derivación a reumatología^[234].
Pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se evitaría el incremento de la discapacidad social en pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la detección temprana de complicaciones articulares y su rápida derivación a reumatología^[234].
Cuidadores informales de pacientes con CU	Tiempo personal.	+	<ul style="list-style-type: none"> Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales de pacientes con CU gracias a la detección temprana de MEI que necesiten atención urgente de gastroenterología a otras especialidades. <p>[Retorno no cuantificado]</p>

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias al ahorro en costes directos sanitarios derivados de evitar el desarrollo de depresión en pacientes que recibirían un diagnóstico temprano del pioderma gangrenoso. Los pacientes con CU se verían beneficiados gracias a que se evitaría la reducción de la capacidad de realizar actividades de la vida diaria y el incremento de la discapacidad social (pérdidas de productividad y necesidad de cuidados) en pacientes que recibirían un diagnóstico temprano de la espondiloartrosis. Aunque no cuantificados, se contemplan también ahorros en costes directos sanitarios gracias a la prevención de la uveítis y la colangitis esclerosante primaria. El retorno ascendería a 5.711.698 € (Tabla 104).

Tabla 104. Retorno de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 13.1. Se ahorrarían costes directos sanitarios al evitar el desarrollo de un trastorno depresivo mayor en pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la detección temprana de complicaciones cutáneas y su rápida derivación a dermatología.	152.811 €

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA

Proyecto SROI-CU

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes con CU	Retorno 13.2. Se evitaría la reducción de la capacidad para realizar actividades de la vida diaria de los pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la prevención de la pérdida de movilidad derivada de la detección temprana de complicaciones articulares y su rápida derivación a reumatología.	3.617.612 €
Pacientes con CU	Retorno 13.3. Se evitaría el incremento de la discapacidad social en pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la detección temprana de complicaciones articulares y su rápida derivación a reumatología.	1.941.275 €
RETORNO TOTAL		5.711.698 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 105. Impacto de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 13.1. Se ahorrarían costes directos sanitarios al evitar el desarrollo de un trastorno depresivo mayor en pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la detección temprana de complicaciones cutáneas y su rápida derivación a dermatología.	0,00%	0,00%	No aplica.
Retorno 13.2. Se evitaría la reducción de la capacidad para realizar actividades de la vida diaria de los pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la prevención de la pérdida de movilidad derivada de la detección temprana de complicaciones articulares y su rápida derivación a reumatología.	6,34%	0,00%	No aplica.
Retorno 13.3. Se evitaría el incremento de la discapacidad social en pacientes con CU incidentes y prevalentes, gracias a la detección temprana de complicaciones articulares y su rápida derivación a reumatología.	0,00%	0,00%	No aplica.

7.6 Área de Urgencias

7.6.1 Propuesta 14. Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.

- **ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 106. Alcance de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.

OBJETIVO:
Garantizar que los pacientes que acuden a urgencias sean atendidos y valorados oportunamente, y que accedan con rapidez a la administración del tratamiento.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
Sistema Nacional de Salud Profesionales de gastroenterología Profesionales sanitarios de urgencias Pacientes con CU que acuden a urgencias Pacientes que acuden a urgencias con sospecha de CU
DETALLE DE LA PROPUESTA:
Esta propuesta incluye: <ul style="list-style-type: none">• El desarrollo de un documento de consenso con criterios de atención en urgencias a pacientes con CU que presenten un brote y criterios de exploración a pacientes todavía no diagnosticados que ingresen a urgencias con sintomatología característica de CU. Este documento contará con el aval científico de la Asociación Española de Gastroenterología (AEG) y la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES). En ella se incluiría también: a) especificación de un circuito diferenciado de atención al paciente con CU o sospecha de CU, incluyendo el triaje correcto para agilizar la atención según la gravedad del brote; b) consideración de los errores más frecuentes que se cometen en la atención a los pacientes con CU en los servicios de urgencias (mediante revisión de historias clínicas), para detectar áreas de mejora y corregir dichos errores (por ejemplo, el empleo de dosis inadecuadas de corticoides, la falta de administración de heparina profiláctica al ingresar al paciente, etc.).• La difusión del documento de consenso. La publicación del documento de consenso en una revista científica y su presentación en el congreso de la AEG, GETECCU y SEMES.
JUSTIFICACIÓN:
Situación actual La mayoría de las unidades de EII disponen de consultas o mecanismos de acceso libre a la unidad en los casos de brote para evitar la consulta a urgencias hospitalarias ^[242] . Sin embargo, no todos los pacientes con CU tienen acceso a dichas unidades. En España, el 75% de los pacientes con CU diagnosticada reporta haber acudido al menos una vez al servicio de urgencias, principalmente por la gravedad de un brote ^[99] . En lo que respecta a los últimos 12 meses, en torno al 26-31% reportaron haber acudido a urgencias hospitalarias ^[89,182] , con un tiempo total de estancia de 5,5 horas de media por paciente ^[89] . Por ende, no es de extrañar que los

pacientes consideren que el servicio de urgencias no sea la mejor opción y que prefieran gozar de un acceso rápido y directo a gastroenterología en caso de brote^[176], lo que suele suceder de manera informal^[220]. Además, los pacientes con CU reportan estar insatisfechos con la atención recibida en urgencias^[186]. Afirman que, según su experiencia, los pacientes con recaída se gestionan como cualquier otro paciente, realizándose en ocasiones exámenes de laboratorio innecesarios que, combinado con el inadecuado conocimiento del manejo de la CU, retrasa un adecuado tratamiento y respuesta clínica^[186].

Adicionalmente, se ha encontrado que el servicio de urgencias fue el primer nivel de atención consultado para un 20% de pacientes con EII todavía no diagnosticada, y que al final del proceso diagnóstico el 56,7% de los pacientes con CU habían sido evaluados por urgencias^[107]. No obstante, se ha estimado que el 39,2% de pacientes con CU evaluados en urgencias hospitalarias recibieron un diagnóstico erróneo, es decir, un diagnóstico diferente al de CU^[107].

Situación ideal

El diagnóstico y manejo de los pacientes con CU requiere de continuas pruebas y exploraciones para determinar la actividad de la enfermedad, así como la severidad de las lesiones inflamatorias y posibles complicaciones^[243], siendo fundamental el acceso a las mismas durante un episodio urgente de empeoramiento de la enfermedad. Por lo tanto, es importante asegurar que en cada visita a urgencias los pacientes con CU reciban una atención diferenciada que agilice las exploraciones y permita la administración rápida del tratamiento. Para ello, los gastroenterólogos y los pacientes con CU sugieren el desarrollo y uso de protocolos clínicos para el manejo de la CU en urgencias^[186].

El correcto manejo de los pacientes con CU en los servicios de urgencias tiene numerosos beneficios como, por ejemplo, disminuir el número de diagnósticos erróneos^[107,244], incrementar la satisfacción de los pacientes con la atención recibida^[186] o mejorar la calidad de vida de los pacientes al optimizar la respuesta clínica al tratamiento^[186].

• INVERSIÓN DE LA PROPUESTA

La inversión necesaria para garantizar que los pacientes que acudan a urgencias sean atendidos y valorados oportunamente, y que accedan con rapidez a la administración del tratamiento contemplaría el coste de la elaboración de un documento de consenso por parte de un grupo multidisciplinar de 8 expertos, con el aval de las sociedades científicas correspondientes y el coste de la difusión del documento que contemplaría a su vez los costes asociados a la elaboración de una comunicación científica y un artículo científico así como su presentación en tres congresos especializados y una revista científica especializada, respectivamente. El total de la inversión ascendería a 47.191 € (Tabla 107).

Tabla 107. Inversión de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Grupo de trabajo del documento de consenso	Tiempo de trabajo. ^w	17.920 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^x	4.000 €
Grupo de trabajo del documento de consenso	Tiempo de trabajo. ^y	25.271 €

^w Para cubrir los gastos de dos reuniones presenciales, tiempo de trabajo online y validación el documento.

^x Para cubrir los gastos del aval científico.

^y Para la difusión del documento de consenso entre los especialistas de gastroenterología.

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Profesionales sanitarios de los SUH	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Pacientes que acuden a urgencias con sospecha de CU	Tiempo personal.	0 €
Pacientes con CU que acuden a urgencias	Tiempo personal.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		47.191 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 108).

Tabla 108. Inversión futura de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.

INVERSIÓN en años sucesivos	Se recomienda la revisión y actualización, en caso necesario, del documento de consenso como mínimo cada 2 o 3 años ^[105] .
------------------------------------	--

• **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la Tabla 109 a la Tabla 111 se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 109. Alcance del retorno de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	– • Se incrementaría el uso de pruebas diagnósticas más eficientes en los SUH para el diagnóstico de la CU ^[107,244] .
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ • Se reduciría el uso de los SUH gracias a un diagnóstico precoz de pacientes con CU ^[245] .
Profesionales sanitarios de los SUH	No realizarían ninguna inversión.	+ • Mejorarían su eficiencia en la atención precoz y rápida a los pacientes con CU en caso de urgencia. [Retorno no cuantificado]
Pacientes que acuden a urgencias con sospecha de CU	Tiempo personal.	+ • Se incrementaría el número de pacientes correctamente diagnosticados de CU en los SUH ^[107,244] .
Pacientes con CU que acuden a urgencias	Tiempo personal.	+ • Se incrementaría la calidad de vida de los pacientes, especialmente de aquellos con CU moderada a severa, al optimizar la respuesta clínica al tratamiento ^[186] . [Retorno no cuantificado]

Esta propuesta tendría un impacto positivo en el SNS gracias a la reducción de los diagnósticos incorrectos en urgencias hospitalarias que tendría un impacto en el número de visitas a urgencias. No obstante, se

incrementaría el número de pruebas diagnósticas generando un coste adicional que se vería compensado por la reducción de visitas a urgencias. Los pacientes con CU se verían beneficiados gracias al incremento de los diagnósticos correctos en urgencias hospitalarias, reduciendo el retraso diagnóstico y acelerando el tratamiento para aliviar sus síntomas. El retorno ascendería a 232.953 € (Tabla 110).

Tabla 110. Retorno de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 14.1. Se incrementaría el uso de pruebas diagnósticas más eficientes en los SUH para el diagnóstico de la CU.	-27.547 €
Sistema Nacional de Salud	Retorno 14.2. Se reduciría el uso de los SUH gracias a un diagnóstico precoz de pacientes con CU.	138.901 €
Pacientes que acuden a urgencias con sospecha de CU	Retorno 14.3. Se incrementaría el número de pacientes correctamente diagnosticados de CU en los SUH.	121.598 €
RETORNO TOTAL		232.953 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

Tabla 111. Impacto de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 14.1. Se incrementaría el uso de pruebas diagnósticas más eficientes en los SUH para el diagnóstico de la CU.	60,80%	0,00%	No aplica.
Retorno 14.2. Se reduciría el uso de los SUH gracias a un diagnóstico precoz de pacientes con CU.	60,80%	0,00%	No aplica.
Retorno 14.3. Se incrementaría el número de pacientes correctamente diagnosticados de CU en los SUH.	60,80%	50,00%	Comparten 14.3. y 3.4.

7.6.2 Propuesta 15. Mayor humanización en la estancia en urgencias.

- ALCANCE DE LA PROPUESTA**

El alcance de esta propuesta se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 112. Alcance de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.

OBJETIVO:
Proporcionar una atención integradora y personalizada durante la estancia en urgencias, adaptada a las necesidades biopsicosociales de los pacientes con CU.
GRUPOS DE INTERÉS INCLUIDOS:
<p>Sistema Nacional de Salud</p> <p>Personal de los SUH</p> <p>Pacientes con CU que acuden a urgencias</p> <p>Personas significativas y/o cuidadores de los pacientes con CU que acuden a urgencias</p> <p>Otros pacientes que acuden a urgencias</p>
DETALLE DE LA PROPUESTA:
<p>Esta propuesta incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La formación especializada en humanización dirigida al personal de los SUH. • La mejora y/o reorganización de las instalaciones de urgencias de tal manera que los pacientes con CU y sus personas significativas y/o sus cuidadores, si así lo desea el paciente, sean atendidos en un espacio individual que disponga de un baño.
JUSTIFICACIÓN:
<p>Situación actual</p> <p>La humanización de la atención sanitaria supone dar una respuesta individualizada e integral a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los pacientes, sus personas significativas (importantes en su proceso de salud-enfermedad) y/o sus cuidadores^[181]. En los SUH, orientados a la dimensión física del paciente, generalmente no se valoran las necesidades emocionales, sociales y espirituales ni de los pacientes, ni de sus personas significativas y/o cuidadores^[246]. Así, en este contexto, poner el foco en la humanización cobra especial relevancia.</p> <p>En 2023 una encuesta a pacientes con CU en España reveló que, del total de pacientes que acudieron a los SUH debido a la CU en el último año, el 53,0% hicieron una valoración negativa de la humanización percibida, calificándola como regular (34,4%), mala (11,1%) o muy mala (7,5%)^[89], en línea con publicaciones anteriores^[182]. Además, los pacientes con CU leve que acuden a los SUH ante un brote manifiestan una especial insatisfacción con la atención debido al desconocimiento del abordaje de la CU por parte de los profesionales sanitarios que los atienden^[59]. Estos datos contrastan con el índice de satisfacción con la humanización en urgencias de la Comunidad de Madrid, en torno al 81,1%, aunque tiene en cuenta todo tipo de pacientes y patologías^[185].</p>
<p>Situación ideal</p> <p>Los indicadores de calidad de las unidades de atención integral al paciente con EII contemplan un protocolo específico de atención al paciente con EII que acude al SUH y al que debe tener acceso el personal de urgencias, pero sin hacer referencia a la humanización^[134].</p> <p>Aunque la evidencia científica del impacto de la humanización en los SUH para los pacientes con CU es escasa, la Comunidad de Madrid aporta información asociada a las actividades enmarcadas en la línea estratégica para la humanización de la atención en urgencias (nivel de ejecución: 96,1%), dentro del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019^[181]. Mediante una encuesta dirigida tanto a profesionales sanitarios como no sanitarios, se evaluó la percepción y el grado de conocimiento sobre la estrategia y cultura de humanización, su impacto y las acciones de mejora. Un 24% habían recibido formación sobre humanización (abordando sobre todo temas de información, comunicación y acompañamiento) y, de estos, el 72% creían que esta formación había tenido un impacto real en su actividad profesional. Además, el 18% identificó la formación como un ámbito de mejora prioritario^[181].</p>

En 2020, el Grupo de trabajo de Humanización de los Servicios de Urgencias Hospitalarias elabora un manual de buenas prácticas que abordan aspectos funcionales y estructurales de la humanización en el SUH^[247]. Para dar una respuesta individualizada e integral al paciente con CU que acude al SUH se deben adaptar las buenas prácticas de humanización en este servicio a las particularidades de dichos pacientes, sus personas significativas y/o cuidadores. Así, esta propuesta contempla específicamente la necesidad de acompañamiento, intimidad y cercanía de un baño en el servicio de urgencias, aspectos vinculados a buenas prácticas de humanización en el SUH y contemplados además en las buenas prácticas de humanización específicas para pacientes con IMID^[247-249].

• INVERSIÓN DE LA PROPUESTA

La inversión contempla un curso de formación en humanización, de 12 horas de duración, en cada uno de los 284 hospitales con servicio digestivo del SNS, dirigido al personal de los SUH. Desde el punto de vista más íntimo de los pacientes, la necesidad de intimidad y cercanía de un baño durante la estancia en urgencias se cubriría con la adquisición de un baño portátil para cada uno de los hospitales con servicio de digestivo, de fácil transporte, manejo y limpieza, que podría ubicarse dentro del box individual en que se encuentre el paciente con CU. El total de la inversión ascendería a 479.676 € (Tabla 113).

Tabla 113. Inversión de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^z	426.000 €
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos. ^{aa}	53.676 €
Profesionales sanitarios de los SUH	Tiempo de trabajo dedicado a recibir formación.	0 €
Pacientes con CU que acuden a urgencias	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Personas significativas y/o cuidadores de los pacientes con CU que acuden a urgencias	No realizarían ninguna inversión.	0 €
Otros pacientes que acuden a urgencias	No realizarían ninguna inversión.	0 €
INVERSIÓN TOTAL		479.676 €

A continuación, se indica cuál sería la inversión futura relacionada con esta propuesta en caso de ampliar el horizonte temporal del análisis (Tabla 114).

^z Para cubrir los gastos de un curso de formación en humanización en cada hospital con servicio de aparato digestivo.

^{aa} Para cubrir los gastos de la instalación de un baño portátil en cada hospital con servicio de aparato digestivo.

Tabla 114. Inversión futura de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.

INVERSIÓN en años sucesivos	Con carácter anual sería necesaria la actualización de contenidos, reciclaje y nueva formación en humanización para profesionales que ya la hayan realizado o profesionales nuevos. Con carácter periódico sería necesaria la inversión en los productos específicos de limpieza y mantenimiento de los baños portátiles.
------------------------------------	---

• **RETORNO E IMPACTO DE LA PROPUESTA**

De la [Tabla 115](#) a la [Tabla 117](#) se muestra el alcance del retorno y el cálculo del impacto para esta propuesta.

Tabla 115. Alcance del retorno de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.

Grupos de interés	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos.	+ <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la imagen del SNS. [Retorno no cuantificado]
Profesionales sanitarios de los SUH	Tiempo de trabajo dedicado a recibir formación.	+ <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría su desempeño profesional en un contexto más humanizado. [Retorno no cuantificado]
Pacientes con CU que acuden a urgencias	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los pacientes con CU que acuden a los SUH.
Personas significativas y/o cuidadores de los pacientes con CU que acuden a urgencias	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de las personas significativas y/o los cuidadores de los pacientes con CU que acuden a los SUH.
Otros pacientes que acuden a urgencias	No realizarían ninguna inversión.	+ <ul style="list-style-type: none"> Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de otros pacientes que acuden a urgencias. [Retorno no cuantificado]

Esta propuesta tendría un impacto positivo en la imagen del SNS por el carácter humanizador de la propuesta. En lo relativo a los profesionales formados en humanización, se esperaría que mejorase su desempeño profesional en un contexto laboral más humanizado. Los pacientes con CU mejorarían su satisfacción con respecto a la estancia en los SUH, a la par que sus personas significativas o cuidadores informales. Esta propuesta además podría beneficiar a otros pacientes con otras patologías. El retorno ascendería a 3.016.120 € ([Tabla 116](#)).

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA MEJORA DEL ABORDAJE DE LA
COLITIS ULCEROSA EN ESPAÑA**
Proyecto SROI-CU

Tabla 116. Retorno de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes con CU que acuden a urgencias	Retorno 15.1. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los pacientes con CU que acuden a los SUH.	1.515.638 €
Personas significativas y/o cuidadores de los pacientes con CU que acuden a urgencias	Retorno 15.2. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de las personas significativas y/o los cuidadores de los pacientes con CU que acuden a los SUH.	1.500.482 €
RETORNO TOTAL		3.016.120 €

Este retorno incluye la aplicación de los siguientes correctores del impacto:

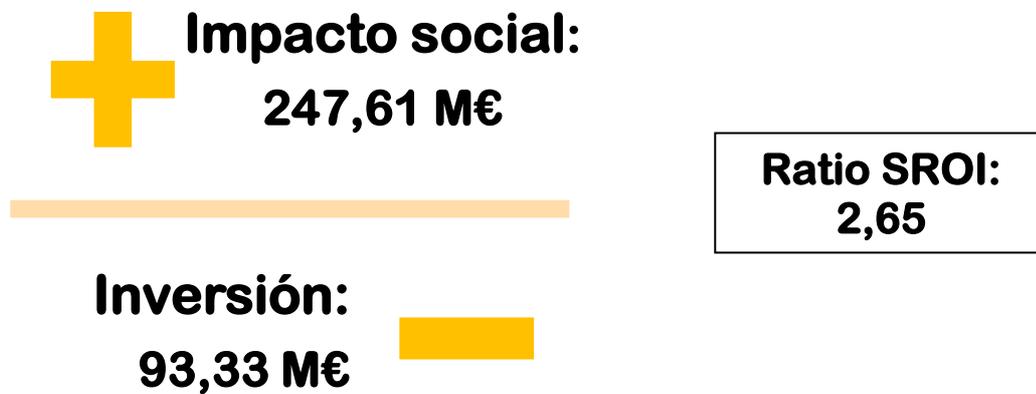
Tabla 117. Impacto de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.

Retornos	Peso muerto	Atribución	
		%	Retornos que comparten impacto
Retorno 15.1. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de los pacientes con CU que acuden a los SUH.	43,87%	85,00%	Comparten 5.4., 6.5., 8.3., 9.3., 11.9., 12.4. y 15.1.
Retorno 15.2. Mejoraría la satisfacción con respecto al SNS de las personas significativas y/o los cuidadores de los pacientes con CU que acuden a los SUH.	43,87%	70,00%	Comparten 9.5., 12.5. y 15.2.

7.7 Ratio SROI

Desde un punto de vista holístico e integrado del conjunto de propuestas prioritarias para un mejor abordaje de la CU en el SNS, la inversión que se necesitaría para su implementación sería de 93,33 M€, y generarían un retorno social de 247,61 M€ (Figura 17).

Figura 17. Ratio SROI de la mejora del abordaje de la CU.



Esto se traduciría en una ratio de 2,65 €, es decir, **por cada euro invertido en este conjunto de propuestas prioritarias se obtendría un retorno social de 2,65 €**, lo cual significa que se recuperaría toda la inversión realizada y se generaría mayor impacto social, mejorando el manejo de los pacientes en el SNS, así como su calidad de vida y la de sus cuidadores informales.

La implementación de este conjunto de propuestas para un mejor abordaje de la CU en el SNS podría dar lugar a distintos tipos de retornos: **el 77% del retorno total sería intangible y un 23% sería de carácter tangible.**

7.8 Análisis de sensibilidad

Tras la variación de estos valores en el cálculo del conjunto de propuestas para un mejor abordaje de la CU, **la ratio SROI podría oscilar entre 1,52 € (peor escenario) y 5,09 € (mejor escenario) por cada euro a invertir.**

8 Conclusiones

Propuestas de mejora

Como queda plasmado en este informe, la CU es una enfermedad que no solo ocasiona un gran impacto negativo en todas las esferas que configuran la CVRS de la persona, sino también en el consumo de recursos sanitarios del SNS. Un diagnóstico temprano y un tratamiento precoz pueden aminorar en gran medida esta carga, así como la derivación rápida en caso de complicaciones graves y la detección de comorbilidades.

Este estudio ha puesto de manifiesto que **el abordaje actual de la CU en el SNS presenta carencias evidentes que demandan una respuesta global y coordinada**. Gracias a un trabajo de reflexión conjunta estratégica, lleva a cabo por el GMT del estudio, se recogieron 78 propuestas iniciales, entre las que se priorizaron 15 en total, en función de su potencial impacto y relevancia en el abordaje de la CU en el SNS.

Estas 15 propuestas prioritarias implicarían una inversión de recursos económicos, materiales y humanos en diferentes niveles asistenciales, incluyendo AP, AH y SUH. Esta inversión conllevaría un retorno social vinculado a ahorros tangibles dentro del SNS, así como beneficios netos para los pacientes, sus cuidadores y la sociedad en general.

- Las propuestas incluidas en el **Área de Atención Primaria** buscan la integración de este nivel en el manejo del paciente, desde el diagnóstico y a lo largo de todo el seguimiento, así como la mejora de la coordinación con la AH, principalmente en caso de complicaciones graves. El principal impacto se derivaría del ahorro de pruebas médicas/diagnósticas y visitas innecesarias, así como del incremento del número de diagnósticos correctos y precoces. Por su parte, los pacientes con CU mejorarían su experiencia en el proceso, su satisfacción con respecto a la atención recibida y, en consecuencia, su calidad de vida.
- En el **Área de Gastroenterología** se manifiesta la necesidad de incrementar el personal especialista y de enfermería que atiende a los pacientes con CU, de cara a mejorar su abordaje, así como mostrar mayor sensibilidad hacia las características clínicas o sociodemográficas de dichos pacientes, mediante la humanización de la hospitalización, el fomento de su participación en la toma de decisiones o la puesta en marcha de otras tipologías de consultas. Esto se traduciría en una mejora de la experiencia reportada por los pacientes, un incremento de la adherencia terapéutica y una mejora de los resultados en salud, con su correspondiente impacto en el consumo de recursos sanitarios. Los pacientes podrían incrementar su satisfacción y su productividad laboral, a la vez que

disminuir su necesidad de recibir cuidados de forma puntual en caso de brote o incluso de forma permanente.

- Desde el **Área de Otras especialidades** se completa el marco en el que se mueve el paciente dentro del circuito asistencial, haciendo hincapié en la coordinación y comunicación entre especialidades, que contribuirían a un mejor estado de salud general del paciente, con un correspondiente ahorro de recursos sanitarios.
- Con impactos similares, el **Área de Urgencias** presta atención a la celeridad en pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, sin olvidar el componente de humanización en dicho proceso.
- Finalmente, la denominada **Área Transversal** se enfoca en la importancia de la formación y la información al paciente, para el automanejo de síntomas, así como la búsqueda de atención sanitaria en el momento adecuado. Esto mejoraría la adherencia terapéutica y el empoderamiento tanto de pacientes como de sus cuidadores, con un impacto positivo en el SNS.

En conclusión, las 15 propuestas contempladas plantean la oportunidad de ofrecer un **abordaje integral, coordinado y más eficiente para las personas con CU**, cuyo retorno social se estima superior a la inversión necesaria para su puesta en marcha.

Rentabilidad social

La inversión necesaria y los beneficios potenciales derivados de la implementación de estas 15 propuestas han sido evaluados desde el punto de vista del SNS, del paciente y de la sociedad en general. La implantación de estas propuestas generaría valor social en dos sentidos: 1) racionalizaría el uso de recursos sanitarios dentro del SNS, y 2) mejoraría el estado de salud y la calidad de vida de los pacientes con CU y de sus cuidadores informales.

El método utilizado para estimar el retorno social que tendría la implementación de este conjunto de propuestas (SROI) combina enfoques cualitativos, cuantitativos y financieros, lo que permite conocer no sólo los potenciales retornos tangibles (como, por ejemplo, la disminución de pruebas o visitas médicas innecesarias), sino también estimar los retornos intangibles (esto es, la carga subjetiva del paciente), medidos a través de indicadores *proxy*.

Los resultados de este análisis señalan que la inversión en estas 15 propuestas prioritarias encaminadas a la mejora del abordaje de la CU tendría **un retorno social de 2,65 € por cada euro invertido**, del que un 77% sería intangible y un 23% sería tangible. Para ello, **la inversión necesaria ascendería a 93 M€^{bb}**, **que generarían un retorno social de 248 M€.**

^{bb} Representa el 0,11% de la inversión en sanidad pública en 2021
(<https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/EGSP2008/egspPrincipalesResultados.pdf>).

Según el análisis de sensibilidad, dicho retorno **podría oscilar entre los 1,52 € (peor escenario) y los 5,09 € (mejor escenario)** por cada euro invertido.

Limitaciones del estudio

Este estudio presenta algunas limitaciones. En primer lugar, el tipo de análisis SROI utilizado es de carácter prospectivo con un horizonte temporal de un año, lo que implica estimar solamente el potencial impacto de la puesta en marcha de las propuestas en el corto plazo. Sin embargo, hacer estimaciones a más largo plazo podría haber generado mayor incertidumbre en los resultados. En caso de implementarse las propuestas, sería recomendable seguir evaluando su rentabilidad, tanto desde el punto de vista del consumo de recursos como de resultados en salud y experiencias informadas por los pacientes, que cada vez cobran mayor relevancia a la hora de capturar la verdadera magnitud del impacto que conlleva determinado tipo de abordaje de la enfermedad.

En segundo lugar, en este estudio únicamente se analizó el retorno las 15 propuestas más votadas como prioritarias entre un total de 78 propuestas desarrolladas por el GMT. Por lo tanto, el análisis no ha contemplado el retorno de la inversión en muchas de las necesidades manifestadas por los diferentes agentes vinculados a la CU y su manejo en el SNS. Aunque el GMT del estudio fue multidisciplinar y aportó diversas perspectivas en torno a la CU, una configuración distinta podría haber llevado a una selección final de propuestas diferentes y, por tanto, a un resultado distinto.

En tercer lugar, como es inherente a los análisis SROI, que contemplan retornos intangibles e inversiones hipotéticas, a pesar de que se han explicado y fundamentado las consecuencias de cada una de las propuestas en términos de costes y de retornos, los resultados no están exentos de una cierta subjetividad a la hora de transformar la inversión necesaria para llevar a cabo las propuestas y sus beneficios en términos económicos.

Finalmente, la utilización de asunciones ante la falta de disponibilidad, inexistencia de información o evidencia en la literatura científica, a pesar de ser asunciones conservadoras, ha podido resultar en cálculos que se aproximen en mayor o menor medida a la realidad. El análisis de sensibilidad tiene en cuenta la variación, tanto en positivo como en negativo, de todos aquellos datos asumidos en este estudio.

Aportación del estudio y consideraciones finales

A pesar de estas limitaciones, consideramos que el resultado obtenido posee robustez suficiente, según los resultados del análisis de sensibilidad. Podemos concluir que las 15 propuestas prioritarias planteadas por los expertos para mejorar el abordaje de la CU en el SNS podrían dar respuesta a una parte de las necesidades actuales no cubiertas, relativas tanto a los pacientes y sus cuidadores informales como a los profesionales sanitarios en contacto con la enfermedad y al sistema sanitario en general. Además, **la**

inversión necesaria para su implantación conllevaría un retorno positivo para la sociedad en su conjunto.

Los resultados de este análisis SROI podrían contribuir a una mejor toma de decisiones tanto en la gestión clínica como en la gestión sanitaria, de cara a optimizar la asignación de recursos y a crear el máximo valor social para todos los grupos de interés involucrados en la CU y su manejo.

9 Índice de tablas

Tabla 1. Análisis de escenarios. Asunción A.....	42
Tabla 2. Análisis de escenarios. Asunción B.....	43
Tabla 3. Análisis de escenarios. Asunción C.....	43
Tabla 4. Análisis de escenarios. Asunción D.....	44
Tabla 5. Análisis de escenarios. Asunción E.....	45
Tabla 6. Análisis de escenarios. Asunción F.....	45
Tabla 7. Análisis de escenarios. Asunción G.....	45
Tabla 8. Análisis de escenarios. Asunción H.....	46
Tabla 9. Análisis de escenarios. Asunción I.....	46
Tabla 10. Análisis de escenarios. Asunción J.....	47
Tabla 11. Análisis de escenarios. Asunción K.....	47
Tabla 12. Análisis de escenarios. Asunción L.....	48
Tabla 13. Análisis de escenarios. Asunción M.....	48
Tabla 14. Análisis de escenarios. Asunción N.....	48
Tabla 15. Análisis de escenarios. Asunción O.....	49
Tabla 16. Análisis de escenarios. Asunción P.....	49
Tabla 17. Análisis de escenarios. Asunción Q.....	50
Tabla 18. Análisis de escenarios. Asunción R.....	50
Tabla 19. Análisis de escenarios. Asunción S.....	51
Tabla 20. Análisis de escenarios. Asunción T.....	51
Tabla 21. Análisis de escenarios. Asunción U.....	51
Tabla 22. Análisis de escenarios. Asunción V.....	52
Tabla 23. Análisis de escenarios. Asunción W.....	52
Tabla 24. Análisis de escenarios. Asunción X.....	52
Tabla 25. Análisis de escenarios. Asunción Y.....	53
Tabla 26. Análisis de escenarios. Asunción Z.....	53
Tabla 27. Análisis de escenarios. Asunción AA.....	53
Tabla 28. Análisis de escenarios. Asunción BB.....	54
Tabla 29. Análisis de escenarios. Asunción CC.....	54
Tabla 30. Propuestas prioritarias para la mejora del abordaje de la CU en el SNS.....	56

Tabla 31. Alcance de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario. 58

Tabla 32. Inversión de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario. 59

Tabla 33. Inversión futura de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario. 60

Tabla 34. Alcance del retorno de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario. 60

Tabla 35. Retorno de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario. 61

Tabla 36. Impacto de la Propuesta 1: Formación e información al paciente desde todos los niveles asistenciales, incluyendo el conocimiento sobre el flujo de pacientes dentro del circuito sanitario. 62

Tabla 37. Alcance de la Propuesta 2: Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia. 63

Tabla 38. Inversión de la Propuesta 2: Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia. 64

Tabla 39. Inversión futura de la Propuesta 2: Documento de consenso entre especialistas y médicos de AP con criterios para el diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes a las unidades de referencia. 65

Tabla 40. Alcance de la Propuesta 3: Incluir a Atención Primaria en el proceso asistencial integrado de EII. 65

Tabla 41. Inversión de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII. 67

Tabla 42. Inversión futura de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII. 67

Tabla 43. Alcance del retorno de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII. 67

Tabla 44. Retorno de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII. 69

Tabla 45. Impacto de la Propuesta 3: Incluir a AP en el proceso asistencial integrado de EII. 71

Tabla 46. Alcance de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico. 72

Tabla 47. Inversión de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico. 73

Tabla 48. Inversión futura de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico. 74

Tabla 49. Alcance del retorno de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico. 74

Tabla 50. Retorno de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico. 75

Tabla 51. Impacto de la Propuesta 4: Atención sanitaria por parte del mismo especialista / equipo médico. 75

Tabla 52. Alcance de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.	76
Tabla 53. Inversión de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.	77
Tabla 54. Inversión futura de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.....	77
Tabla 55. Alcance del retorno de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.....	78
Tabla 56. Retorno de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.	79
Tabla 57. Impacto de la Propuesta 5: Refuerzo del área de enfermería para, dentro de sus competencias, ayudar a descongestionar la consulta médica y a abordar temas de manera más cercana y rápida que con el especialista.	79
Tabla 58. Alcance de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.	80
Tabla 59. Inversión de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.	81
Tabla 60. Inversión futura de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.	82
Tabla 61. Alcance del retorno de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.	82
Tabla 62. Retorno de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.	83
Tabla 63. Impacto de la Propuesta 6: Establecer una visita de enfermería y de farmacia hospitalaria al inicio de un nuevo tratamiento.	84
Tabla 64. Alcance de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.....	84
Tabla 65. Inversión de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.....	86
Tabla 66. Inversión futura de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.	86
Tabla 67. Alcance del retorno de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.	86
Tabla 68. Retorno de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.....	87

Tabla 69. Impacto de la Propuesta 7: Hacer partícipe al paciente de las decisiones y de la elección del mejor tratamiento.....	88
Tabla 70. Alcance de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.....	88
Tabla 71. Inversión de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.....	90
Tabla 72. Inversión futura de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.....	90
Tabla 73. Alcance del retorno de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.	90
Tabla 74. Retorno de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.....	91
Tabla 75. Impacto de la Propuesta 8: Implantar un modelo mixto de consulta según las características clínicas y/o sociodemográficas del paciente con CU.....	92
Tabla 76. Alcance de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.	92
Tabla 77. Inversión de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.	95
Tabla 78. Inversión futura de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.	95
Tabla 79. Alcance del retorno de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.....	96
Tabla 80. Retorno de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.	97
Tabla 81. Impacto de la Propuesta 9: Hospitalización más humanizada y fomento de la hospitalización domiciliaria, sobre todo en largas estancias.	98
Tabla 82. Alcance de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.	98
Tabla 83. Inversión de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.	100
Tabla 84. Inversión futura de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.....	100
Tabla 85. Alcance del retorno de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.....	100
Tabla 86. Retorno de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.	101
Tabla 87. Impacto de la Propuesta 10: Coordinación integral con gastroenterología, tanto de consultas como de profesionales.	102

Tabla 88. Alcance de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.....	103
Tabla 89. Inversión de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.....	104
Tabla 90. Inversión futura de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.....	105
Tabla 91. Alcance del retorno de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.....	105
Tabla 92. Retorno de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.....	107
Tabla 93. Impacto de la Propuesta 11: Crear equipos multidisciplinares para un mejor abordaje y atención integral de las necesidades de los pacientes con CU, incluyendo psicología, enfermera estomaterapeuta y nutrición.....	109
Tabla 94. Alcance de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).....	111
Tabla 95. Inversión de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).....	112
Tabla 96. Inversión futura de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).	113
Tabla 97. Alcance del retorno de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).	113
Tabla 98. Retorno de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).....	115
Tabla 99. Impacto de la Propuesta 12: Coordinar sesiones clínicas multidisciplinares en red en pacientes con distintas comorbilidades (reumatología, dermatología, oftalmología).....	116
Tabla 100. Alcance de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.	116
Tabla 101. Inversión de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.	118
Tabla 102. Inversión futura de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves. ...	118
Tabla 103. Alcance del retorno de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.	119
Tabla 104. Retorno de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.....	120
Tabla 105. Impacto de la Propuesta 13: Derivación rápida en caso de complicaciones graves.	121
Tabla 106. Alcance de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.....	122

Tabla 107. Inversión de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.	123
Tabla 108. Inversión futura de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.	124
Tabla 109. Alcance del retorno de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.	124
Tabla 110. Retorno de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.	125
Tabla 111. Impacto de la Propuesta 14: Acceso rápido a pruebas diagnósticas y exploraciones urgentes, así como a la administración de tratamientos.	125
Tabla 112. Alcance de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.	126
Tabla 113. Inversión de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.	127
Tabla 114. Inversión futura de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.	128
Tabla 115. Alcance del retorno de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.	128
Tabla 116. Retorno de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.	129
Tabla 117. Impacto de la Propuesta 15: Mayor humanización en la estancia en urgencias.	129

10 Índice de figuras

Figura 1. Tipos de CU según la extensión máxima de la enfermedad.....	13
Figura 2. Tipos de CU según la gravedad de la enfermedad	14
Figura 3. Principales síntomas extraintestinales de la CU	15
Figura 4. Procedimientos para el diagnóstico de la CU	16
Figura 5. Cursos de la CU desde el diagnóstico hasta los 10 años de seguimiento	17
Figura 6. Principales complicaciones de la CU	18
Figura 7. Fármacos utilizados para el tratamiento de la CU.....	20
Figura 8. Fases del tratamiento farmacológico de la CU	20
Figura 9. Cálculo del impacto en un análisis SROI	31
Figura 10. Correspondencia en etapas del método SROI y estructura del apartado de Resultados	34
Figura 11. Epidemiología utilizada en el análisis	36
Figura 12. Áreas teóricas para el trabajo de recogida y priorización de propuestas de mejora	36
Figura 13. Perfiles que configuran el Grupo Multidisciplinar de Trabajo	37
Figura 14. Ficha metodológica de la encuesta a pacientes con CU en España	39
Figura 15. Método de cálculo de costes	41
Figura 16. Grupos de interés contemplados en el análisis de la mejora del abordaje de la CU en España.....	57
Figura 17. Ratio SROI de la mejora del abordaje de la CU.	130

11 Referencias

1. Venkateswaran N, Weismiller S, Clarke K. Indeterminate Colitis - Update on Treatment Options. *J Inflamm Res* 2021;14:6383–95.
2. Nikolaus S, Schreiber S. Diagnostics of Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology* 2007;133(5):1670–89.
3. Seyedian SS, Nokhostin F, Malamir MD. A review of the diagnosis, prevention, and treatment methods of inflammatory bowel disease. *J Med Life* 2019;12(2):113–22.
4. World Gastroenterology Organisation (WGO) [Internet]. World Gastroenterology Organisation (WGO) [cited 2023 May 16]; Available from: <https://www.worldgastroenterology.org>
5. Magro F, Gionchetti P, Eliakim R, Ardizzone S, Armuzzi A, Barreiro-de Acosta M, et al. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 1: Definitions, Diagnosis, Extra-intestinal Manifestations, Pregnancy, Cancer Surveillance, Surgery, and Ileo-anal Pouch Disorders. *Journal of Crohn's and Colitis* 2017;11(6):649–70.
60. Álvarez-Díaz AM, Mercadal-Orfila G, Ramírez-Herráiz E, Borrás-Blasco J.
61. Banke-Thomas AO, Madaj B, Charles A, van den Broek N. Social Return on Investment (SROI) methodology to account for value for money of public health interventions: A systematic review. *BMC Public Health* 2015;15(1):582–95.
62. Masters R, Anwar E, Collins B, Cookson R, Capewell S. Return on investment of public health interventions: a systematic review. *J Epidemiol Community Health* 2017;71(8):827–34.
63. Sloan J. Sustainable Investment in Population Health and Well-being: Towards a Value-Based Public Health [Internet]. World Health Organization Collaborating Centre On Investment for Health and Well-being2022 [cited 2023 Jan 17]; Available from: <https://phwwhocc.co.uk/resources/sustainable-investment-in-population-health-and-well-being-towards-a-value-based-public-health/>
64. Emerson J, Cabaj M. Social return on investment. *Making Waves* 2000;11(2):10–4.
65. Narrillos H. Economía Social. Valoración y medición de la inversión social (método SROI). Madrid: Ecobook; 2012.
66. Tuan MT. Measuring and/or estimating social value creation: Insights into eight integrated cost approaches [Internet]. 2008 [cited 2016 Feb 8]; Available from: <http://cmapspublic.ihmc.us/rid=1LHK87JH8-F72NLO-2R6P/WWL-report-measuring-estimating-social-value-creation%5B1%5D.pdf>
67. Nicholls J, Lawlor E, Neitzert E, Goodspeed T. A guide to Social Return on Investment. 2nd ed. UK: The SROI Network; 2012.

68. Nicholls J, Lawlor E, Neitzert E, Goodspeed T. A guide to Social Return on Investment [Internet]. London: New Economics Foundation; 2009 [cited 2017 Mar 30]. Available from: <https://www.excellencegateway.org.uk/content/import-pdf1006>
69. Social Value International [Internet]. Social Value International [cited 2023 Jul 12]; Available from: <https://www.socialvalueint.org>
70. Ortega Eslava A, Marín Gil R, Fraga Fuentes MD, López-Briz E, Puigventós Latorre F. Guía de evaluación económica e impacto presupuestario en los informes de evaluación de medicamentos [Internet]. SEFH. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2016 [cited 2019 Mar 18]. Available from: https://gruposdetrabajo.sefh.es/genesis/genesis/Documents/GUIA_EE_IP_GENESIS-SEFH_19_01_2017.pdf
71. Carretero G, Moreno D, González Domínguez A, Trigos D, Ledesma A, Sarquella E, et al. Multidisciplinary approach to psoriasis in the Spanish National Health System: A social return on investment study. *Glob Reg Health Technol Assess* 2020;7(1):50–6.
72. Merino M, Ivanova Y, Martín Lorenzo T, Hidalgo-Vega Á. Improving rheumatoid arthritis management within the Spanish National Health System: a social return on investment study. *Clin Exp Rheumatol* 2022;40:104–11.
73. Durán Piñeiro G, Sánchez Carreira MC, Peña Gil C, Paredes-Galán E, Gómez Ruíz R, Lado Sestayo R, et al. El retorno económico y social de la e-interconsulta de cardiología en el área de Vigo. *ICEDE Working Paper Series, ISSN 2254-7487* 2015;11:1–28.
74. Merino M, Jiménez M, Manito N, Casariego E, Ivanova Y, González-Domínguez A, et al. The social return on investment of a new approach to heart failure in the Spanish National Health System. *ESC Heart Failure* 2020;7(1):130–7.
75. Moral Torres E, Fernández Fernández Ó, Carrascal Rueda P, Ruiz-Beato E, Estella Pérez E, Manzanares Estrada R, et al. Social value of a set of proposals for the ideal approach of multiple sclerosis within the Spanish National Health System: a social return on investment study. *BMC Health Services Research* [Internet] 2020;20(84). Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-020-4946-8>
76. Hartfiel N, Gladman J, Harwood R, Tudor Edwards R. Social Return on Investment of Home Exercise and Community Referral for People With Early Dementia. *Gerontol Geriatr Med* 2022;8:23337214221106839.
77. de Castro Carpeño J, Fírvida Pérez JL, Lianes Barragán P, Cobo Dols MÁ, Gil Gil JM, Carrato Mena A, et al. Cuantificando el beneficio de la sustitución por vinorelbina oral en los pacientes susceptibles de tratamiento con vinorelbina. Estudio del retorno social de la inversión. *Revista Española de Economía de la Salud* 2018;13(2):336–53.
78. Merino M, Ivanova Y, Maravilla-Herrera P, Barragán B, Sierra J, Peñuelas-Saiz Á, et al. Optimising the management of patients with multiple myeloma in Spain: A measurement of the social return on investment. *European Journal of Cancer Care* 2022;31(6):e13706.

79. Hyatt A, Chung H, Aston R, Gough K, Krishnasamy M. Social return on investment economic evaluation of supportive care for lung cancer patients in acute care settings in Australia. *BMC Health Serv Res* 2022;22(1):1399.
80. Soto I, Mateo J, García-Diego DA, Gil B, Ruiz-Beato E, Ivanova Y, et al. The impact of improving haemophilia A management within the Spanish National Healthcare System: a social return on investment analysis. *BMC Health Services Research* 2022;22(115):1.
81. Merino M, Martín Lorenzo T, Maravilla-Herrera P, Ancochea J, Sáenz JTG, Hass N, et al. A Social Return on Investment Analysis of Improving the Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Within the Spanish National Healthcare System. *COPD* 2022;17:1431–42.
82. Kadel R, Stielke A, Ashton K, Masters R, Dyakova M. Social Return on Investment (SROI) of mental health related interventions-A scoping review. *Front Public Health* 2022;10:965148.
83. Makanjuola A, Lynch M, Hartfiel N, Cuthbert A, Wheeler HT, Edwards RT. A Social Return on Investment Evaluation of the Pilot Social Prescribing EmotionMind Dynamic Coaching Programme to Improve Mental Wellbeing and Self-Confidence. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19(17):10658.
84. Instituto Nacional de Estadística. Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2022. Población por edad (año a año), Españoles/Extranjeros, Sexo y Año. [Internet]. INE2023 [cited 2023 May 5]; Available from: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p08/l0/&file=01003.px>
85. Instituto Nacional de Estadística. Índice de Precios de Consumo. Base 2021. Medias anuales. Índices nacionales: general y de grupos ECOICOP [Internet]. INE2022 [cited 2023 Jul 17]; Available from: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=50934>
86. López Bastida J, Oliva J, Antoñanzas F, García-Altés A, Gisbert R, Mar J, et al. Propuesta de guía para la evaluación económica aplicada a las tecnologías sanitarias. *Gaceta Sanitaria* 2010;24(2):154–70.
87. Real Decreto 152/2022, de 22 de febrero, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2022 [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 29]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-2851>
88. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta anual de estructura salarial. Año 2020. [Internet]. INE2020 [cited 2022 Jun 28]; Available from: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177025&menu=ultiDatos&idp=1254735976596
89. Proyecto SROI-CU. Encuesta a pacientes con Colitis Ulcerosa en España. 2023.
90. Catalán-Serra I, Huguet-Malavés JM, Mínguez M, Torrella E, Paredes JM, Vázquez N, et al. Information resources used by patients with inflammatory bowel disease: Satisfaction, expectations and information gaps. *Gastroenterol Hepatol* 2015;38(6):355–63.

91. Martín Fernández C, Maroto Martín C, Fernández Salazar L. Using the internet to evaluate the opinion of patients with inflammatory bowel disease with regard to the available information. *Rev Esp Enferm Dig* 2018;110(5):274–84.
92. Argüelles-Arias F, Carpio D, Calvet X, Romero C, Cea-Calvo L, Juliá B, et al. Knowledge of disease and access to a specialist reported by Spanish patients with ulcerative colitis. UC-LIFE survey. *Rev Esp Enferm Dig* 2017;109(6):421–9.
93. Fundación Española del Aparato Digestivo. Colitis Ulcerosa [Internet]. *Saludigestivo* [cited 2023 Feb 9]; Available from: <https://www.saludigestivo.es/mes-saludigestivo/mes-colitis-ulcerosa/>
94. Unidad de Atención Crohn-colitis (UACC). Unidad de Atención Crohn-colitis (UACC) [Internet]. [cited 2023 Feb 9]; Available from: <https://www.ua-cc.org/es/>
95. GETECCU. G-Educainflamatoria. Enfermedad inflamatoria intestinal Crohn y Colitis ulcerosa [Internet]. [cited 2023 Feb 9]; Available from: <https://educainflamatoria.com/>
96. Confederación ACCU. ¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal? [Internet]. [cited 2023 Feb 9]; Available from: <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/que-es>
97. Ferring. Vivir Con EII - Ayuda e Información acerca de la EII [Internet]. [cited 2023 Feb 9]; Available from: <http://www.vivirconeii.es/>
98. Lesnovska KP, Börjeson S, Hjortswang H, Frisman GH. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing* 2014;23(11–12):1718–25.
99. Casellas F, Fontanet G, Borrueal N, Malagelada JR. The opinion of patients with inflammatory bowel disease on healthcare received. *Rev Esp Enferm Dig* 2004;96(3):174–84.
100. Stiles-Shields C, Keefer L. Web-based interventions for ulcerative colitis and Crohn’s disease: systematic review and future directions. *Clinical and Experimental Gastroenterology* 2015;8:149–57.
101. Yin AL, Hachuel D, Pollak JP, Scherl EJ, Estrin D. Digital Health Apps in the Clinical Care of Inflammatory Bowel Disease: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research* 2019;21(8):e14630.
102. Elkjaer M, Shuhaibar M, Burisch J, Bailey Y, Scherfig H, Laugesen B, et al. E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided ‘Constant-care’ approach. *Gut* 2010;59(12):1652–61.
103. Colombara F, Martinato M, Girardin G, Gregori D. Higher levels of knowledge reduce health care costs in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2015;21(3):615–22.

104. Moradkhani A, Kerwin L, Dudley-Brown S, Tabibian JH. Disease-specific knowledge, coping, and adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci* 2011;56(10):2972–7.
105. Grupo de trabajo para la actualización del Manual de Elaboración de GPC. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2016.
106. Rodríguez-Lago I, Merino O, Azagra I, Maiz A, Zapata E, Higuera R, et al. Characteristics and Progression of Preclinical Inflammatory Bowel Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2018;16(9):1459–66.
107. Sempere L, Bernabeu P, Cameo J, Gutiérrez A, García MG, García MF, et al. Gender Biases and Diagnostic Delay in Inflammatory Bowel Disease: Multicenter Observational Study. *Inflamm Bowel Dis* 2023;izad001.
108. Ginard D, Ricote M, Nos P, Pejenaute ME, Sans M, Fontanillas N, et al. Encuesta Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) sobre el manejo de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterología y Hepatología* 2022;S0210570522002692.
109. Raine T, Bonovas S, Burisch J, Kucharzik T, Adamina M, Annese V, et al. ECCO Guidelines on Therapeutics in Ulcerative Colitis: Medical Treatment. *J Crohns Colitis* 2021;jjab178.
110. Jayasooriya N, Baillie S, Blackwell J, Bottle A, Petersen I, Creese H, et al. Systematic review with meta-analysis: Time to diagnosis and the impact of delayed diagnosis on clinical outcomes in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2023;
111. Aguirre-Allende I, Enríquez-Navascués JM, Elorza G, Etxart A, Echeveste A, Borda-Arrizabalaga N, et al. Care burden and outcome of the surgical management of ulcerative colitis: A retrospective analysis of the last 20 years in a tertiary hospital in Spain. *Cir Esp (Engl Ed)* 2023;101(1):12–9.
112. Pradera Cibreiro C, Ramos Alonso M, Fernández López M, Molina Arriero G, Fraga Iriso R, González Furelos T, et al. P281 TELEIBD: A telematic fast-track pathway for patients with high suspicion of Inflammatory Bowel Disease in primary care. *Journal of Crohn's and Colitis* 2022;16(Supplement_1):i314–5.
113. Riestra S, Castaño-García A, Pérez-Martínez R de F e I. Enfermedad inflamatoria intestinal: aspectos prácticos para el médico de familia. *FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 2019;26(4):195–204.
114. Barreiro-de Acosta M, Gutiérrez A, Zabana Y, Beltrán B, Calvet X, Chaparro M, et al. Inflammatory bowel disease integral care units: Evaluation of a nationwide quality certification programme. The GETECCU experience. *United European Gastroenterol J* 2021;9(7):766–72.

115. Prasad SS, Potter M, Keely S, Talley NJ, Walker MM, Kairuz T. Roles of healthcare professionals in the management of chronic gastrointestinal diseases with a focus on primary care: A systematic review. *JGH Open* 2020;4(2):221–9.
116. Blanco Alonso R, Calvet Calvo X, López Ferrer A, García Lerín A, Martínez Berganza L, Ramírez Herráiz E, et al. Recomendaciones en el manejo de los pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas desde atención primaria. Clover Creative Health Solutions; 2022.
117. Esteve-Matalí L, Vargas I, Amigo F, Plaja P, Cots F, Mayer EF, et al. Understanding How to Improve the Use of Clinical Coordination Mechanisms between Primary and Secondary Care Doctors: Clues from Catalonia. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18(6):3224.
118. Vimalananda VG, Orlander JD, Afable MK, Fincke BG, Solch AK, Rinne ST, et al. Electronic consultations (E-consults) and their outcomes: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc* 2020;27(3):471–9.
119. Vimalananda VG, Gupte G, Seraj SM, Orlander J, Berlowitz D, Fincke BG, et al. Electronic consultations (e-consults) to improve access to specialty care: a systematic review and narrative synthesis. *J Telemed Telecare* 2015;21(6):323–30.
120. Rey-Aldana D, Mazón-Ramos P, Portela-Romero M, Cinza-Sanjurjo S, Alvarez-Alvarez B, Agra-Bermejo R, et al. Longer-Term Results of a Universal Electronic Consultation Program at the Cardiology Department of a Galician Healthcare Area. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2022;15(1):e008130.
121. Rey-Aldana D, Cinza-Sanjurjo S, Portela-Romero M, López-Barreiro JL, Garcia-Castelo A, Pazos-Mareque JM, et al. Universal electronic consultation (e-consultation) program of a cardiology service. Long-term results. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)* 2022;75(2):159–65.
122. Pérez-Hernández FJ, Morales-Arráez DE, Amaral-González C, González-Méndez Y, Ortega-Sánchez JA, de la Barreda Heuser R, et al. Asynchronous electronic consultation between primary care and specialized care proved effective for continuum of care for viraemic hepatitis C patients. *Gastroenterol Hepatol* 2022;S0210-5705(22)00182-0.
123. Pavón de Paz I, Rosado Sierra JA, Salguero Ropero AL, Viedma Torres V, Guijarro de Armas G, Cuesta Rodríguez-Torices M, et al. [E-consultation as a tool for the relationship between Primary Care and Endocrinology. Impact of COVID-19 epidemic in its use]. *J Healthc Qual Res* 2022;37(3):155–61.
124. Mazón-Ramos P, Álvarez-Álvarez B, Ameixiras-Cundins C, Portela-Romero M, Garcia-Vega D, Rigueiro-Veloso P, et al. An electronic consultation program impacts on heart failure patients' prognosis: implications for heart failure care. *ESC Heart Fail* 2022;
125. Cinza Sanjurjo S, Mazón Ramos P, Iglesias Álvarez D, Rey Aldana D, Portela Romero M, González-Juanatey JR. [Longer-term results of the cardiology e-consult program in patients with heart failure]. *Rev Esp Cardiol* 2022;75(1):93–5.

126. Garcia-Queiruga M, Margusino-Framinan L, Gutierrez Estoa M, Güeto Rial X, Capitán Guarnizo J, Martín-Herranz I. e-Interconsultations between a hospital pharmacy service and primary care pharmacy units in Spain. *Eur J Hosp Pharm* 2021;28(4):202–6.
127. Fernández-Prada M, Cano-García P, Alonso-Penanes P, Zapico-Baragaño MJ, Giménez-Gómez P, Lana A. Preliminary evaluation of an inter-professional e-consultation on vaccines. *J Telemed Telecare* 2020;1357633X20970077.
128. Samartín-Ucha M, Piñeiro-Corrales G, Continuity of Care Group from the EOXI Vigo. Model of teleconsultation pharmaceutical integrated in the electronic clinical history of the patient. *Farm Hosp* 2019;43(1):1–5.
129. Álvarez-Dobaño JM, Toubes M, Novo-Platas JÁ, Reyes-Santías F, Atienza G, Portela M, et al. Cost-Effectiveness of a New Outpatient Pulmonology Care Model Based on Physician-to-Physician Electronic Consultation. *Can Respir J* 2022;2022:2423272.
130. Mazón-Ramos P, Cinza-Sanjurjo S, Garcia-Vega D, Portela-Romero M, Rodríguez-Mañero M, Rey-Aldana D, et al. The impact of inter-clinician electronic consultation in patients diagnosed with atrial fibrillation in primary care. *Eur J Clin Invest* 2023;53(3):e13904.
131. López-García A, Márquez Mosquera L. Unidades de Atención Integral a pacientes de EII. Retos de futuro [Internet]. *Farmacosalud2019* [cited 2022 Aug 8]; Available from: <https://farmacosalud.com/unidades-de-atencion-integral-pacientes-de-enfermedad-inflamatoria-intestinal-retos-de-futuro-2/>
132. Venkatesh RD, Campbell EJ, Thiim M, Rao SK, Ferris TG, Wasfy JH, et al. e-Consults in gastroenterology: An opportunity for innovative care. *J Telemed Telecare* 2019;25(8):499–505.
133. Ginard D, Ricote M, Nos P, Pejenaute ME, Sans M, Fontanillas N, et al. Spanish Society of Primary Care Physicians (SEMergen) and Spanish Working Group on Crohn’s Disease and Ulcerative Colitis (GETECCU) survey on the management of patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol* 2022;S0210-5705(22)00269-2.
134. Calvet X, Panés J, Gallardo-Escudero J, de la Cuadra-Grande A, Bartolomé E, Marín L, et al. Multicriteria Decision Analysis for Updating of Quality Indicators for Inflammatory Bowel Disease Comprehensive Care Units in Spain. *J Crohns Colitis* 2022;jjac068.
135. Calvet X, Casellas F, Saldaña R, Carpio D, Mínguez M, Vera I, et al. Patient-Evaluated Quality of Care is Related to Better Inflammatory Bowel Disease Outcomes: The IQCARO II Project. *Patient* 2021;14(5):625–34.
136. Calvet X, Saldaña R, Carpio D, Mínguez M, Vera I, Juliá B, et al. Improving Quality of Care in Inflammatory Bowel Disease Through Patients’ Eyes: IQCARO Project. *Inflamm Bowel Dis* 2020;26(5):782–91.
137. Casanova MJ, Chaparro M, García-Cotarelo C, P Gisbert J. Quality of care through the eyes of the patient in a Spanish inflammatory bowel disease unit. *Rev Esp Enferm Dig* 2020;112(9):688–93.

138. Martínez Olmos J. Personalizar la atención [Internet]. Diario de Sevilla2021 [cited 2023 Jan 19];Available from: https://www.diariodesevilla.es/opinion/analisis/Personalizar-atencion_0_1626737493.html
139. Marín-Jiménez I, Casellas F, Cortés X, García-Sepulcre MF, Juliá B, Cea-Calvo L, et al. The experience of inflammatory bowel disease patients with healthcare. *Medicine (Baltimore)* 2019;98(14):e15044.
140. Cramm JM, Nieboer AP. High-quality chronic care delivery improves experiences of chronically ill patients receiving care. *Int J Qual Health Care* 2013;25(6):689–95.
141. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3(1):e001570.
142. Cea-Calvo L, Marín-Jiménez I, de Toro J, Fuster-RuizdeApodaca MJ, Fernández G, Sánchez-Vega N, et al. Association between non-adherence behaviors, patients' experience with healthcare and beliefs in medications: a survey of patients with different chronic conditions. *Current Medical Research and Opinion* 2020;36(2):293–300.
143. Gómez-García A, Ferreira de Campos K, Orozco-Beltrán D, Artola-Menéndez S, Grahit-Vidosa V, Fierro-Alario MJ, et al. Impact of Advanced Diabetes Centers on the healthcare experience of patients with type 2 diabetes using the IEXPAC tool. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición (English ed)* 2021;68(6):416–27.
144. Mira JJ, Guilabert M, Sempere L, Almenta IM, Palazón JM, García EI, et al. The irritable bowel syndrome care process from the patients' and professionals' views. *Rev Esp Enferm Dig* 2015;107.
145. Orozco-Beltrán D, de Toro J, Galindo MJ, Marín-Jiménez I, Casellas F, Fuster-RuizdeApodaca MJ, et al. Healthcare Experience and their Relationship with Demographic, Disease and Healthcare-Related Variables: A Cross-Sectional Survey of Patients with Chronic Diseases Using the IEXPAC Scale. *Patient* 2019;12(3):307–17.
146. Armuzzi A, Tarallo M, Lucas J, Bluff D, Hoskin B, Bargo D, et al. The association between disease activity and patient-reported outcomes in patients with moderate-to-severe ulcerative colitis in the United States and Europe. *BMC Gastroenterol* 2020;20:18.
147. Alvestad L, Jelsness-Jørgensen LP, Goll R, Clancy A, Gressnes T, Valle PC, et al. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: a comparison of patients receiving nurse-led versus conventional follow-up care. *BMC Health Serv Res* 2022;22:1602.
148. Amo L, González-Lama Y, Suárez C, Blázquez I, Matallana V, Calvo M, et al. [Impact of the incorporation of a nurse in an inflammatory bowel disease unit]. *Gastroenterol Hepatol* 2016;39(5):318–23.
149. Consejo General de Enfermería. En España hay 46.114 enfermeros especialistas, una cifra que está a años luz de las necesidades actuales y futuras de la población. [Internet]. 2013 [cited 2023 May 31];Available from: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/actualidad-y-prensa/sala-de-prensa/notas->

prensa/send/20-notas-de-prensa/675-en-espana-hay-46-114-enfermeros-especialistas-una-cifra-que-esta-a-anos-luz-de-las-necesidades-actuales-y-futuras-de-la-poblacion

150. Martinez-Vinson C, Le S, Blachier A, Lipari M, Hugot JP, Viala J. Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on healthcare use. *BMJ Open* 2020;10(5):e036929.
151. Nightingale AJ, Middleton W, Middleton SJ, Hunter JO. Evaluation of the effectiveness of a specialist nurse in the management of inflammatory bowel disease (IBD). *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2000;12(9):967–73.
152. Hernández-Sampelayo P, Seoane M, Oltra L, Marín L, Torrejón A, Vera MI, et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. *Journal of Crohn's and Colitis* 2010;4(6):611–22.
153. Coenen S, Weyts E, Vermeire S, Ferrante M, Noman M, Ballet V, et al. Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on the quality of delivered care. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2017;29(6):646–50.
154. Robinson A, Thompson DG, Wilkin D, Roberts C, Northwest Gastrointestinal Research Group. Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: a randomised trial. *Lancet* 2001;358(9286):976–81.
155. Casellas F, Marín-Jiménez I, Borruel N, Riestra S. Colitis ulcerosa en remisión: mejora de la adhesión terapéutica desde una perspectiva multidisciplinar. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día* 2016;15(2):37–43.
156. Feagins LA, R I, Sj S. Case-control study of factors that trigger inflammatory bowel disease flares. *World journal of gastroenterology* [Internet] 2014 [cited 2023 Jan 10];20(15). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24764669/>
157. Burisch J, Vegh Z, Pedersen N, Cuković-Čavka S, Turk N, Kaimakliotis I, et al. Health care and patients' education in a European inflammatory bowel disease inception cohort: an ECCO-EpiCom study. *J Crohns Colitis* 2014;8(8):811–8.
158. Knowles SR, Alex G. Medication Adherence Across the Life Span in Inflammatory Bowel Disease: Implications and Recommendations for Nurses and Other Health Providers. *Gastroenterol Nurs* 2020;43(1):76–88.
159. Cook PF, Emiliozzi S, El-Hajj D, McCabe MM. Telephone nurse counseling for medication adherence in ulcerative colitis: a preliminary study. *Patient Educ Couns* 2010;81(2):182–6.
160. Tiao DK, Chan W, Jeganathan J, Chan JT, Perry J, Selinger CP, et al. Inflammatory Bowel Disease Pharmacist Adherence Counseling Improves Medication Adherence in Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23(8):1257–61.
161. Kim JS, Geum MJ, Son ES, Yu YM, Cheon JH, Kwon KH. Improvement in Medication Adherence after Pharmacist Intervention Is Associated with Favorable Clinical Outcomes in Patients with Ulcerative Colitis. *Gut Liver* 2022;16(5):736–45.

162. Molander P, Jussila A, Toivonen T, Mäkkeli P, Alho A, Kolho KL. The impacts of an inflammatory bowel disease nurse specialist on the quality of care and costs in Finland. *Scand J Gastroenterol* 2018;53(12):1463–8.
163. Shah SL, Siegel CA. Increasing Patient Activation Could Improve Outcomes for Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 2015;21(12):2975–8.
164. Song K, Wu D. Shared decision-making in the management of patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2022;28(26):3092–100.
165. BOE Num 274. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. [cited 2020 Oct 9]; Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
166. Perestelo-Perez L, Rivero-Santana A, Alvarez-Perez Y, Alonso-Coello P, Orrego C, Serrano-Aguilar P. Shared decision making in Spain: Supportive policies and research initiatives, trends and directions for future. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2017;123–124:85–90.
167. González-Lama Y, Ricart E, Cábez A, Fortes P, Gómez S, Casellas F. Medical consultation in ulcerative colitis: Key elements for improvement. *World J Gastroenterol* 2023;29(6):917–25.
168. Rubin DT, Hart A, Panaccione R, Armuzzi A, Suvanto U, Deuring JJ, et al. Ulcerative Colitis Narrative Global Survey Findings: Communication Gaps and Agreements Between Patients and Physicians. *Inflamm Bowel Dis* 2020;27(7):1096–106.
169. Karimi N, Moore AR, Lukin A, Connor SJ. Health Communication Research Informs Inflammatory Bowel Disease Practice and Research: A Narrative Review. *Crohns Colitis* 2023;5(3):otad021.
170. Fox JC, Lipstein EA. Shared Decision Making in Gastroenterology: Challenges and Opportunities. *Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes* 2020;4(2):183–9.
171. Jackson B, De Cruz P. Algorithms to facilitate shared decision-making for the management of mild-to-moderate ulcerative colitis. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology* 2018;12(11):1079–100.
172. Epstein RM, Street RL. The Values and Value of Patient-Centered Care. *The Annals of Family Medicine* 2011;9(2):100–3.
173. Tamizifar B, Ehsani M, Farzi S, Adibi P, Taleghani F, Farzi S, et al. Development of a Patient Decision Aid to Help People Living with Inflammatory Bowel Disease. *Middle East J Dig Dis* 2022;14(1):57–63.
174. Wagoner ST, Kavookjian J. The Influence of Motivational Interviewing on Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review of the Literature. *J Clin Med Res* 2017;9(8):659–66.

175. Mocciaro F, Di Mitri R, Russo G, Leone S, Quercia V. Motivational interviewing in inflammatory bowel disease patients: a useful tool for outpatient counselling. *Dig Liver Dis* 2014;46(10):893–7.
176. Casellas F, Guinard Vicens D, García-López S, González-Lama Y, Argüelles-Arias F, Barreiro-de Acosta M, et al. Consensus document on the management preferences of patients with ulcerative colitis: points to consider and recommendations. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2020;32(12):1514–22.
177. McKinstry B, Watson P, Pinnock H, Heaney D, Sheikh A. Telephone consulting in primary care: a triangulated qualitative study of patients and providers. *Br J Gen Pract* 2009;59(563):e209–18.
178. Nguyen GC, Bouchard S, Diong C, Promoting Access and Care through Centres of Excellence (PACE) Network. Access to Specialists and Emergency Department Visits in Inflammatory Bowel Disease: A Population-Based Study. *J Crohns Colitis* 2019;13(3):330–6.
179. Del Hoyo J, Millán M, Garrido-Marín A, Nos P, Barreiro-de Acosta M, Bujanda L, et al. Changes in the management of IBD patients since the onset of COVID-19 pandemic. A path toward the implementation of telemedicine in Spain? *Gastroenterol Hepatol* 2022;45(9):697–705.
180. Taxonera C, Alba C, Olivares D, Martín M, Ventero A, Cañas M. Innovation in IBD Care During the COVID-19 Pandemic: Results of a Cross-Sectional Survey on Patient-Reported Experience Measures. *Inflamm Bowel Dis* 2021;27(6):864–9.
181. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente, editor. *II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025*. Comunidad de Madrid: Dirección General de Humanización y Atención al Paciente; 2022.
182. Carpio D, López-Sanromán A, Calvet X, Romero C, Cea-Calvo L, Juliá B, et al. Perception of disease burden and treatment satisfaction in patients with ulcerative colitis from outpatient clinics in Spain: UC-LIFE survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2016;28(9):1056–64.
183. Iglesias-Rey M, Barreiro-de Acosta M, Caamaño-Isorna F, Rodríguez IV, Ferreiro R, Lindkvist B, et al. Psychological Factors Are Associated with Changes in the Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 2014;20(1):92–102.
184. Lopez-Cortes R, Hueso-Montoro C, Garcia-Caro MP, Montoya-Juarez R, Schmidt-Riovalle J, Marti-Garcia C, et al. Factors Influencing the Life Experiences of Individuals With Inflammatory Bowel Disease: *Gastroenterology Nursing* 2018;41(2):120–30.
185. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública de la Comunidad de Madrid 2019: Informe global de resultados [Internet]. 2020 [cited 2023 May 4]; Available from: <https://www.comunidad.madrid/publicacion/ref/50141>

186. Casellas F, Ginard D, Riestra S. Patient satisfaction in the management of mild-to-moderate ulcerative colitis: Results of a Delphi study among patients and physicians. *Digestive and Liver Disease* 2016;48(10):1172–9.
187. Busch IM, Moretti F, Travaini G, Wu AW, Rimondini M. Humanization of Care: Key Elements Identified by Patients, Caregivers, and Healthcare Providers. A Systematic Review. *Patient* 2019;12(5):461–74.
188. Carpallo SC. Unidad de Hospitalización a Domicilio: el futuro ya está aquí [Internet]. El médico interactivo2022 [cited 2023 May 9];Available from: <https://elmedicointeractivo.com/unidad-de-hospitalizacion-a-domicilio-el-futuro-ya-esta-aqui/>
189. Estrada Cuxart O, Massa Domínguez B, Ponce González MÁ, Mirón Rubio M, Torres Corts A, Mujal Martínez A, et al. Proyecto HAD 2020: una propuesta para consolidar la hospitalización a domicilio en España. *Hosp Domic* 2017;1(2):93.
190. Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio. Directorio de Unidades HAD | SEHAD [Internet]. 2015 [cited 2023 May 9];Available from: <https://www.sehad.org/directorio-de-unidades-had/>
191. Revista Pharma Market. El Hospital Universitario Infanta Cristina, recibe un reconocimiento por la atención a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal [Internet]. 2022 [cited 2023 May 9];Available from: <https://www.phmk.es/hospitales/el-hospital-universitario-infanta-cristina-recibe-un-reconocimiento-por-la-atencion-a-pacientes-con-enfermedad-inflamatoria-intestinal>
192. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Consulta Interactiva del SNS. Sistema de Información de Atención Especializada. Hospitales. Oferta asistencial. Oferta asistencial por centros. Número de hospitales públicos del SNS con servicio de aparato digestivo en 2021. [Internet]. Portal Estadístico2023 [cited 2023 May 5];Available from: <https://peestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/C/siae/siae/hospitales/oferta-asistencial/oferta-asistencial-por-centros>
193. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Consulta Interactiva del SNS. Registro de Atención Especializada (RAE-CMBD). Diagnósticos principales. 2019. [Internet]. Portal Estadístico2021 [cited 2021 Oct 27];Available from: <https://peestadistico.inteligenciadegestion.msrebs.es/publicoSNS/C/rae-cmbd/rae-cmbd/diagnosticos-principales/diagnosticos-principales>
194. Schoefs E, Vermeire S, Ferrante M, Sabino J, Lambrechts T, Avedano L, et al. What are the Unmet Needs and Most Relevant Treatment Outcomes According to Patients with Inflammatory Bowel Disease? A Qualitative Patient Preference Study. *J Crohns Colitis* 2022;17(3):379–88.
195. López Blanco B, Moreno-Jiménez B, Devesa Múgica JM, Rodríguez Muñoz A. Relación entre variables sociodemográficas y clínicas y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Española de Enfermedades Digestivas* 2005;97(12):887–98.

196. El Hospital en Casa. Un Futuro de Calidad [Internet]. 2020 [cited 2023 Jan 17]. Available from: https://www.youtube.com/watch?v=_yW8Ynr7UQc
197. González Ramallo VJ, Mirón Rubio M, Estrada Cuxart O, García Leoni ME. Usefulness of Hospital at Home in nosocomial infections: advantages and limitations. *Rev Esp Quimioter* 2017;30 Suppl 1:61–5.
198. Caplan GA, Sulaiman NS, Mangin DA, Aimonino Ricauda N, Wilson AD, Barclay L. A meta-analysis of “hospital in the home”. *Medical Journal of Australia* 2012;197(9):512–9.
199. González-Ramallo VJ, Mirón-Rubio M, Mujal A, Estrada O, Forné C, Aragón B, et al. Costs of outpatient parenteral antimicrobial therapy (OPAT) administered by Hospital at Home units in Spain. *International Journal of Antimicrobial Agents* 2017;50(1):114–8.
200. Arsenault-Lapierre G, Henein M, Gaid D, Le Berre M, Gore G, Vedel I. Hospital-at-Home Interventions vs In-Hospital Stay for Patients With Chronic Disease Who Present to the Emergency Department: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Netw Open* 2021;4(6):e21111568.
201. Schoenfeld R, Nguyen GC, Bernstein CN. Integrated Care Models: Optimizing Adult Ambulatory Care in Inflammatory Bowel Disease. *J Can Assoc Gastroenterol* 2020;3(1):44–53.
202. López Calleja A, Cano Sanz M. Guía práctica de enfermería en enfermedad inflamatoria intestinal. INSPIRA NETWORK GROUP SL; 2017.
203. Consejo General de la Organización Colegial de Enfermería. Resolución N°7/2021, de 25 de marzo, por la que se ordenan determinados aspectos del ejercicio profesional de las/os enfermeras/os gestoras de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos. 2021.
204. López Vallejo M, Puente Alcaraz J. El proceso de institucionalización de la enfermera gestora de casos en España. Análisis comparativo entre los sistemas autonómicos de salud. *Enfermería Clínica* 2019;29(2):107–18.
205. Sevilla Guerra S, Zabalegui A, Comellas Oliva M, Estrem Cuesta M, Martín-Baranera M, Ferrús Estopà L. Advanced practice nurses: Analysis of their role from a multicentre cross-sectional study. *Int Nurs Rev* 2022;69(1):30–7.
206. Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad (CEIMI), Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM). Nuevo modelo colaborativo asistencial para pacientes con enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad.
207. Guardiola J, Marín L, Gisbert JP, Gomollón F, Cohen J, Conde C. Mejora de la atención al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal: Proyecto KOAN. 2019;14(4):806–21.
208. Sánchez-Guillén L, Blanco-Antona F, Millán-Scheiding M. Perceptions on the surgical treatment of inflammatory bowel disease in Spain. Results of a national survey. *Cir Esp* 2016;94(10):560–8.

209. Kral J, Nakov R, Lanska V, Barberio B, Benech N, Blesl A, et al. Significant differences in IBD care and education across Europe: results of the pan-European VIPER survey. *Dig Dis* [Internet] 2022 [cited 2022 Dec 27]; Available from: <https://www.karger.com/Article/FullText/528070>
210. Mikocka-Walus A, Andrews JM, Rampton D, Goodhand J, van der Woude J, Bernstein CN. How can we improve models of care in inflammatory bowel disease? An international survey of IBD health professionals. *J Crohns Colitis* 2014;8(12):1668–74.
211. Irving P, Burisch J, Driscoll R, Olsson M, Fullarton JR, Rodgers-Gray BS, et al. IBD2020 global forum: results of an international patient survey on quality of care. *Intest Res* 2018;16(4):537–45.
212. Zelga P, Kluska P, Zelga M, Piasecka-Zelga J, Dziki A. Patient-Related Factors Associated With Stoma and Peristomal Complications Following Fecal Ostomy Surgery: A Scoping Review. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2021;48(5):415–30.
213. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Unidades asistenciales del aparato digestivo. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. 2013;
214. Peña-Sánchez JN, Lix LM, Teare GF, Li W, Fowler SA, Jones JL. Impact of an Integrated Model of Care on Outcomes of Patients With Inflammatory Bowel Diseases: Evidence From a Population-Based Study. *J Crohns Colitis* 2017;11(12):1471–9.
215. Bernabeu P, van-der Hofstadt C, Rodríguez-Marín J, Gutierrez A, Alonso MR, Zapater P, et al. Effectiveness of a Multicomponent Group Psychological Intervention Program in Patients with Inflammatory Bowel Disease: A Randomized Trial. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18(10):5439.
216. Cancio López S, Coca C, García Goñi M, Fernández de Larrinoa I, Serrano Gómez R. Estudio coste-efectividad de la atención especializada en ostomía.
217. Coca C, Fernández de Larrinoa I, Serrano R, García-Llana H. The impact of specialty practice nursing care on health-related quality of life in persons with ostomies. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2015;42(3):257–63.
218. Coca Pereira C, Fernández de Larrinoa Arcal I, Serrano Gómez R. Complicaciones tempranas en pacientes portadores de ostomías con y sin atención de Enfermería especializada en ostomía. *Metas de Enfermería* 2014;17(1):23–31.
219. Morar PS, Sevdalis N, Warusavitarne J, Hart A, Green J, Edwards C, et al. Establishing the aims, format and function for multidisciplinary team-driven care within an inflammatory bowel disease service: a multicentre qualitative specialist-based consensus study. *Frontline Gastroenterol* 2018;9(1):29–36.
220. Barreiro-de Acosta M, Argüelles-Arias F, Hinojosa J, Júdez Gutiérrez FJ, Tenías Burillo JM. How is inflammatory bowel disease managed in Spanish gastroenterology departments? The results of the GESTIONA-EII survey. *Rev Esp Enferm Dig* 2016;108(10):618–26.

221. Kočo L, Weekenstroo HHA, Lambregts DMJ, Sedelaar JPM, Prokop M, Fütterer JJ, et al. The Effects of Multidisciplinary Team Meetings on Clinical Practice for Colorectal, Lung, Prostate and Breast Cancer: A Systematic Review. *Cancers (Basel)* 2021;13(16):4159.
222. Pillay B, Wootten AC, Crowe H, Corcoran N, Tran B, Bowden P, et al. The impact of multidisciplinary team meetings on patient assessment, management and outcomes in oncology settings: A systematic review of the literature. *Cancer Treat Rev* 2016;42:56–72.
223. Henriksen DP, Ennis ZN, Panou V, Hangaard J, Jensen PB, Johansson SL, et al. Physician-led in-hospital multidisciplinary team conferences with multiple medical specialities present - A scoping review. *J Multimorb Comorb* 2022;12:26335565221141745.
224. Hartford LB, Allen LJ, Lennox H, Jairath V, Van Koughnett JAM. The Impact of Multidisciplinary Conferences on Treatment Plans for Patients With Inflammatory Bowel Disease in a Tertiary Canadian Centre. *J Can Assoc Gastroenterol* 2021;4(6):284–9.
225. Ministerio de Sanidad y Consumo. Orden SCO/227/2007, de 24 de enero, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Medicina Interna [Internet]. 2007 [cited 2023 Apr 27]. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/o/2007/01/24/sco227>
226. Walraven JEW, van der Hel OL, van der Hoeven JJM, Lemmens VEPP, Verhoeven RHA, Desar IME. Factors influencing the quality and functioning of oncological multidisciplinary team meetings: results of a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2022;22(1):829.
227. Jansen FM, Vavricka SR, den Broeder AA, de Jong EM, Hoentjen F, van Dop WA. Clinical management of the most common extra-intestinal manifestations in patients with inflammatory bowel disease focused on the joints, skin and eyes. *United European Gastroenterology Journal* 2020;8(9):1031–44.
228. Guillo L, D'Amico F, Serrero M, Angioi K, Loeuille D, Costanzo A, et al. Assessment of extraintestinal manifestations in inflammatory bowel diseases: A systematic review and a proposed guide for clinical trials. *United European Gastroenterology Journal* 2020;8(9):1013–30.
229. Rodríguez-Lago I, Barreiro-de Acosta M. The natural history of extraintestinal manifestations after surgery in inflammatory bowel disease: Never give up! *United European Gastroenterol J* 2021;9(7):748–9.
230. Harbord M, Annese V, Vavricka SR, Allez M, Barreiro-de Acosta M, Boberg KM, et al. The First European Evidence-based Consensus on Extra-intestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 2016;10(3):239–54.
231. González-Lama Y, Sanz J, Bastida G, Campos J, Ferreiro R, Joven B, et al. Recommendations by the Spanish Working Group on Crohn's Disease and Ulcerative Colitis (GETECCU) on the treatment of patients with inflammatory bowel disease associated with spondyloarthritis. *Gastroenterol Hepatol* 2020;43(5):273–83.
232. Bernklev T, Jahnsen J, Schulz T, Sauar J, Lygren I, Henriksen M, et al. Course of disease, drug treatment and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease 5

- years after initial diagnosis. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 2005;17(10):1037.
233. Sanz Sanz J, Juanola Roura X, Seoane-Mato D, Montoro M, Gomollón F. Screening of inflammatory bowel disease and spondyloarthritis for referring patients between rheumatology and gastroenterology. *Gastroenterología y Hepatología (English Edition)* 2018;41(1):54–62.
234. Seo MR, Baek HL, Yoon HH, Ryu HJ, Choi HJ, Baek HJ, et al. Delayed diagnosis is linked to worse outcomes and unfavourable treatment responses in patients with axial spondyloarthritis. *Clin Rheumatol* 2015;34(8):1397–405.
235. Robinson PC, Brown MA. The window of opportunity: a relevant concept for axial spondyloarthritis. *Arthritis Research & Therapy* 2014;16(3):109.
236. Binus AM, Qureshi AA, Li VW, Winterfield LS. Pyoderma gangrenosum: a retrospective review of patient characteristics, comorbidities and therapy in 103 patients. *British Journal of Dermatology* 2011;165(6):1244–50.
237. Calvo P, Pablo L. Managing IBD outside the gut: ocular manifestations. *Dig Dis* 2013;31(2):229–32.
238. Gritz DC, Schwaber EJ, Wong IG. Complications of Uveitis: The Northern California Epidemiology of Uveitis Study. *Ocular Immunology and Inflammation* 2018;26(4):584–94.
239. Kaplan GG, Laupland KB, Butzner D, Urbanski SJ, Lee SS. The Burden of Large and Small Duct Primary Sclerosing Cholangitis in Adults and Children: A Population-Based Analysis. *Official journal of the American College of Gastroenterology | ACG* 2007;102(5):1042.
240. Yacoub Y, Amine B, Laatiris A, Bensabbah R, Hajjaj-Hassouni N. Relationship between diagnosis delay and disease features in Moroccan patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int* 2012;32(2):357–60.
241. Troncoso LL, Biancardi AL, de Moraes HV, Zaltman C. Ophthalmic manifestations in patients with inflammatory bowel disease: A review. *World J Gastroenterol* 2017;23(32):5836–48.
242. Crespo J, Andrade R, Alberca de las Parras F, Balaguer F, Barreiro-de Acosta M, Bujanda L, et al. Restablecimiento de la actividad en los servicios de Digestivo. Recomendaciones de la SEPD, AEEH, GETECCU y AEG. *Gastroenterología y Hepatología* 2020;43(6):332–47.
243. Panes J, Bouhnik Y, Reinisch W, Stoker J, Taylor SA, Baumgart DC, et al. Imaging techniques for assessment of inflammatory bowel disease: joint ECCO and ESGAR evidence-based consensus guidelines. *J Crohns Colitis* 2013;7(7):556–85.
244. Pérez de Arce E, Sedano R, Quera R, Pérez de Arce E, Sedano R, Quera R. Biomarcadores en enfermedad inflamatoria intestinal: ¿sabe cómo utilizarlos? *Revista médica de Chile* 2020;148(3):362–70.

245. Nguyen VQ, Jiang D, Hoffman SN, Guntaka S, Mays JL, Wang A, et al. Impact of Diagnostic Delay and Associated Factors on Clinical Outcomes in a U.S. Inflammatory Bowel Disease Cohort. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23(10):1825–31.
246. Heras G. MANUAL DE HURGENCIAS HOSPITALARIAS: la hora “H” de los Servicios de Urgencias Hospitalarias [Internet]. Proyecto HUCI [cited 2023 May 4];Available from: <https://proyectohuci.com/es/manual-hurgencias-hospitalarias-la-hora-h-de-los-servicios-de-urgencias-hospitalarias/>
247. Grupo de trabajo de Humanización de los Servicios de Urgencias Hospitalarias. Manual de Buenas Prácticas de Humanización en Servicios de Urgencias Hospitalarias. [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 6];Available from: <https://proyectohuci.com/es/bp-hurghosp/>
248. de la Cueva P, Fernández-Lasquetty B. Por una atención sanitaria más humanizada de las personas con psoriasis. 2019.
249. Grupo de trabajo GESTO-HUCI. Manual de buenas prácticas de humanización en Consultas de Ostomía. Madrid: Proyecto HU-CI [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 6];Available from: <https://proyectohuci.com/es/bpostomia>

Realizado por:

weber



Con la colaboración de:

ALFASIGMA 