

EDITORIAL

Atención especializada en el manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) comprende la enfermedad de Crohn (EC) y la colitis ulcerosa (CU), enfermedades crónicas recidivantes e incurables. Su expresión fenotípica puede ser variable y un porcentaje de pacientes tienen una buena respuesta a fármacos convencionales sin presentar complicaciones ni precisar ingresos hospitalarios. En el otro lado del espectro entre un 30% y 40% de los pacientes tienen un comportamiento grave y agresivo con mala respuesta a fármacos convencionales. Por ello estos pacientes precisan sin tardanza opciones terapéuticas más avanzadas pero que al mismo tiempo suponen un riesgo adicional en lo referente a seguridad. El tratamiento de EII es cada vez más complejo, y por ello se considera que la atención especializada se asocia a mejores resultados en el manejo de los pacientes con EII (1).

En el presente número de la *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, Barreiro de Acosta y cols. nos presentan los resultados de la encuesta GESTIONA-EII, que valora el manejo de la EII en los Servicios de Digestivo de España (2). La encuesta segrega las valoraciones de especialistas en Aparato Digestivo de acuerdo a si estos se consideran especializados o no en EII, por lo que ofrece una visión global acerca del manejo real de la EII en nuestro país. El enfoque es de gran valor dado que permite identificar limitaciones en la atención de pacientes con EII, que puedan ser subsidiarias de acciones de mejora impulsadas bien por la administración o por las propias sociedades médicas. De acuerdo a los datos de la encuesta GESTIONA-EII los gastroenterólogos especializados en EII trabajan en centros con estructuras específicas dedicadas al manejo de pacientes con EII, bien unidades de EII o consultas monográficas de EII. Sin embargo hasta un 26% de gastroenterólogos no especializados reconocen que atienden a sus pacientes personalmente, careciendo por tanto de recursos como la enfermera especializada de EII y/o de una estructura de visitas de acceso libre (2).

¿Qué ventajas ofrece una atención especializada a los pacientes con EII y a las estructuras sanitarias? La EII constituye un creciente problema cuantitativo en países del sur de Europa, con una incidencia anual de entre 11 y 21 pacientes por 100.000 habitantes (3,4). Se considera que entre 30% y 40% de estos entran en el segmento de pacientes graves y de difícil manejo y es en estos pacientes donde una atención de calidad puede marcar diferencias en los resultados. Estos pacientes precisan sin demora la indicación de los tratamientos eficaces en la EII lo que incluye los inmunosupresores y la terapia biológica.

Para una prevalencia en nuestro medio de 200-300 casos por 100.000 habitantes (5), en un área de salud grande con una población de 500.000 habitantes es esperable entre 1.000 y 1.500 pacientes potenciales con EII. De acuerdo a la evidencia disponible se considera que al menos un 30% de pacientes con EII precisan tratamiento con inmunosupresores (6), lo que supone que entre 300 y 450 pacientes necesitan ser tratados con estos fármacos en un área de salud de estas dimensiones. Teniendo en cuenta los efectos adversos de estos fármacos, en especial la posibilidad de toxicidad medular grave que hace imprescindible una monitorización protocolizada clínica y analítica con consultas específicas de seguridad de tratamientos crónicos, no parece razonable que el volumen citado de pacientes que reciben inmunosupresores no sean manejados mediante una estructura específica y especializada en su seguimiento. Esta estructura nos es otra que la Unidad de EII, que consideramos por este y por otros muchos motivos imprescindible en toda área de salud con número alto de pacientes.

La terapia biológica ha modificado positivamente el manejo de nuestros pacientes más complejos. En términos cuantitativos se considera que al menos un 15% de pacientes con EII precisan tratamiento con biológicos (6), lo que supone entre 150 y 225 pacientes para un área de salud grande. Estos fármacos dan lugar en ocasiones a efectos adversos que pueden ser graves, y diferentes a los de los inmunosupresores. Especialmente relevantes son las infecciones graves (7), lo que hace precisa la realización de protocolos de cribado y vacunación o quimioprofilaxis. Por otro lado los biológicos intravenosos se deben administrar en Hospitales de Día especializados y siempre en contacto con los médicos prescriptores. Los pacientes pueden administrarse los biológicos subcutáneos en su domicilio, pero previamente deben ser instruidos por una enfermera especializada acerca de sus normas de administración. En áreas de salud de menor tamaño con una población de 200.000 personas es esperable entre 400 y 600 pacientes potenciales con EII. De ellos entre 120 a 180 serían candidatos a tratamiento inmunosupresor, y entre 60 y 90 precisarían tratamiento con terapia biológica. En nuestra opinión estas cifras justifican la existencia de al menos una consulta monográfica de EII a cargo de médicos especializados en el seguimiento de estos tratamientos.

La unidad de EII ofrece la atención integral de pacientes con EII a cargo de profesionales, médicos y enfermeras, con dedicación exclusiva a estas enfermedades. El trabajo de la enfermera especializada en EII se considera en la actualidad esencial para el manejo de la EII. Al ser la EII una enfermedad que altera con frecuencia los hábitos de los pacientes y que afecta su actividad laboral, reproductiva y familiar, el consejo de la enfermera especializada es de gran interés para los pacientes y sus familiares.

Otro valor añadido del que debe disponer toda unidad de EII consiste en ofrecer visitas de acceso libre tanto telefónicas como presenciales a sus pacientes (8). Un problema de la EII es su carácter alternante con intervalos de remisión y desarrollo de brotes que en ocasiones aparecen bruscamente y cursan con frecuencia con síntomas severos y muy preocupantes para los pacientes, lo que hace preciso una pronta evaluación y tratamiento. Por ello, para manejar adecuadamente la EII, es conveniente un sistema flexible que permita una política de citas eficiente, que cubra tanto las expectativas del paciente como la capacidad de atención de la organización. Necesariamente la atención en los centros o consultas dedicados a la EII debe estar orientada al paciente, y son sus preferencias las que delimitan qué estrategia organizativa es mejor (9).

Un aspecto a considerar en el manejo de los pacientes con EII es el coste económico de su atención, con especial referencia a la terapia biológica. Los biológicos son fármacos muy eficaces en el tratamiento de la EII, y su administración es capaz de contener los costes directos hospitalarios derivados de ingresos y cirugías (10-12). Sin embargo los biológicos son tratamiento caros, y se deben usar por expertos que racionalicen su uso. Las tasas de ingresos y cirugías tendieron a aumentar en los años anteriores al uso sistemático de la terapia biológica (13,14) y clásicamente los ingresos y las cirugías eran responsables de la mayoría de los costes directos generados por pacientes con EII (15,16). Sin embargo, estudios recientes demuestran que se ha producido un cambio en el sentido de que en el momento actual son los fármacos biológicos, y no los ingresos y hospitalizaciones, los responsables de la gran mayoría de costes directos hospitalarios (6). En ese sentido 2 de cada 3 encuestados señala que el gasto hospitalario farmacéutico constituye uno de los principales problemas en el manejo de la EII (2).

En conclusión, aunque la atención de la EII ha mejorado sensiblemente en los últimos años consideramos que aún hay hueco para mejorar las estructuras especializadas en el manejo de estas enfermedades. En ese sentido la promoción por sociedades médicas de estudios dedicados al mejor conocimiento de la EII son de gran valor a la hora de conocer las necesidades y estrategias para la atención excelente de los pacientes con EII.

C. Taxonera ha recibido honorarios por conferencias y/o consultoría de MSD, AbbVie, Ferring, Falk Pharma, Shire Pharmaceuticals, Pfizer, Takeda y Gebro Pharma.

Carlos Taxonera

Unidad Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Servicio Aparato Digestivo. Hospital Clínico San Carlos e Instituto de Investigación del Hospital Clínico San Carlos (IdISSC). Madrid

BIBLIOGRAFÍA

1. Law CC, Sasidharan S, Rodrigues R, et al. Impact of specialized inpatient IBD care on outcomes of IBD hospitalizations: A cohort study. *Inflamm Bowel Dis* 2016;22:2149-57. DOI: 10.1097/MIB.0000000000000870
2. Barreiro-de Acosta M, Argüelles-Arias F, Hinojosa J, et al. ¿Cómo se maneja la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en los Servicios de Digestivo en España? Resultados de la Encuesta GESTIONA-EII. *Rev Esp Enferm Dig* 2016;108(10):618-26. DOI: 10.17235/reed.2016.4410/2016
3. Burisch J, Munkholm P. The epidemiology of inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 2015;50:942-51. DOI: 10.3109/00365521.2015.1014407
4. Gismera CS, Aladrén BS. Inflammatory bowel diseases: a disease (s) of modern times? Is incidence still increasing? *World J Gastroenterol* 2008;14:5491-8.
5. Lucendo AJ, Hervías D, Roncero Ó, et al. Epidemiology and temporal trends (2000-2012) of inflammatory bowel disease in adult patients in a central region of Spain. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2014;26:1399-407. DOI: 10.1097/MEG.0000000000000226
6. van der Valk ME, et al. Healthcare costs of inflammatory bowel disease have shifted from hospitalisation and surgery towards anti-TNF therapy: results from the COIN study. *Gut* 2014;63:72-9. DOI: 10.1136/gutjnl-2012-303376
7. Rahier JF, Magro F, Abreu C, et al. Second European evidence-based consensus on the prevention, diagnosis and management of opportunistic infections in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2014;8:443-68. DOI: 10.1016/j.crohns.2013.12.013
8. Williams JG, Cheung WY, Russell IT, et al. Open access follow up for inflammatory bowel disease: pragmatic randomised trial and cost effectiveness study. *Br Med J* 2000;320:544-8. DOI: 10.1136/bmj.320.7234.544
9. Westwood N, Travis SPL. Review article: what do patients with inflammatory bowel disease want for their clinical management? *Aliment Pharmacol Ther* 27(Suppl.1):1-8.
10. Lichtenstein GR, Yan S, Bala M, et al. Infliximab maintenance treatment reduces hospitalizations, surgeries, and procedures in fistulizing Crohn's disease. *Gastroenterology* 2005;128:862-9. DOI: 10.1053/j.gastro.2005.01.048
11. Feagan BG, Panaccione R, Sandborn WJ, et al. Effects of adalimumab therapy on incidence of hospitalization and surgery in Crohn's disease: results from the CHARM study. *Gastroenterology* 2008;135:1493-9. DOI: 10.1053/j.gastro.2008.07.069
12. Taxonera C, Rodrigo L, Casellas F, et al. Infliximab maintenance therapy is associated with decreases in direct resource use in patients with luminal or fistulizing Crohn's disease. *J Clin Gastroenterol* 2009;43:950-6. DOI: 10.1097/MCG.0b013e3181986917
13. Bernstein CN, Nabalamba A. Hospitalization, surgery, and readmission rates of IBD in Canada: a population-based study. *Am J Gastroenterol* 2006;101:110-8. DOI: 10.1111/j.1572-0241.2006.00330.x
14. Nguyen GC, Tuskey A, Dassapoulos T, et al. Rising hospitalization rates for Inflammatory Bowel Disease in the United States between 1998 and 2004. *Inflamm Bowel Dis* 2007;13:1529-35. DOI: 10.1002/ibd.20250
15. Hay JW, Hay AR. Inflammatory bowel disease: costs of illness. *J Clin Gastroenterol* 1992;14:309-17. DOI: 10.1097/00004836-199206000-00009
16. Odes S, Vardi H, Friger M, et al; European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease. Cost analysis and cost determinants in a European inflammatory bowel disease inception cohort with 10 years of follow-up evaluation. *Gastroenterology* 2006;131:719-28. DOI: 10.1053/j.gastro.2006.05.052