

Centros de Excelencia en Enfermedad Inflamatoria Intestinal: modelo de atención integral y su impacto en latinoamérica

Centers of Excellence in Inflammatory Bowel Disease: A Model for Comprehensive Care and Its Impact in Latin America

Guillermo R. Veitia Velásquez

Jefe de Servicio de Gastroenterología. Hospital Vargas de Caracas. Jefe de Cátedra de Gastroenterología. Escuela de Medicina "José María Vargas". Universidad Central de Venezuela. Venezuela.

Correo electrónico: gveitia@gmail.com

Resumen

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) requiere por su complejidad, la participación de un equipo multidisciplinario constituido por especialistas de diferentes áreas, que como grupo de trabajo realicen la evaluación integral que requieren los pacientes con Colitis Ulcerosa (CU) y Enfermedad de Crohn (EC) para lograr la respuesta adecuada, una vez hecho el diagnóstico correcto y realizada la clasificación clínica y endoscópica para conocer la severidad de la enfermedad y posterior estratificación del riesgo y conducta terapéutica a seguir.

Para alcanzar ese diagnóstico precoz y tratamiento oportuno es importante que los pacientes con EII sean estudiados en Centros de Excelencia acreditados luego del cumplimiento de indicadores de calidad consensuados, con la finalidad de brindar la mejor atención que quienes sufren esta enfermedad deben recibir.

Por ello, la Organización Panamericana de Crohn y Colitis (PANCCO) se propuso como meta, desde hace varios años, motivar a los médicos de Latinoamérica, para que las Unidades EII donde laboran reúnan los requisitos necesarios para ser certificados como tal por sus indicadores de calidad.

Palabras clave: Centros de Excelencia EII, Indicadores de Calidad.

Abstract

Inflammatory bowel disease (IBD) requires, due to its complexity, the involvement of a multidisciplinary team made up of specialists from different areas who, as a working group, carry out the comprehensive evaluation required by patients with Ulcerative Colitis (UC) and Crohn's Disease (CD) to achieve the appropriate response, once the correct diagnosis has been made and the clinical and endoscopic classification has been conducted to understand the severity of the disease and subsequent risk stratification and therapeutic behavior to follow. To achieve early diagnosis and timely treatment, it is important that patients with IBD are studied at accredited Centers of Excellence after meeting quality indicators agreed upon with the aim of providing the best care that those suffering from this disease should receive. For this reason, the Pan American Organization of Crohn's and Colitis (PANCCO) has set as a goal for several years to encourage doctors from Latin America, so that the EII Units where they work meet the necessary requirements to be certified as such by their quality indicators.

Keywords: EII Centers of Excellence, Quality Indicators.

Introducción

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), que incluye la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn, ha mostrado un aumento sostenido en su incidencia en América Latina. Ante este panorama, los centros de excelencia (CE) emergen como una estrategia para estandarizar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos pacientes, mejorando resultados clínicos y calidad de vida.

Desde hace ya varios años ha sido una prioridad de la Organización Panamericana de Crohn y Colitis (PANCCO) la creación de Centros de Excelencia EII (CEEII) en Latinoamérica, en aquellas unidades que reúnan los requisitos contenidos en forma de declaraciones en el consenso latinoamericano acerca de indicadores de calidad para clínicas de atención integral para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal: PANCCO-GETECCU⁽¹⁾, publicado en el año 2022. Se inició el proyecto en Colombia donde se certificaron 5 unidades y luego dos en Chile en el 2023. Ya para 2024 se hacen reuniones virtuales y presenciales lográndose la motivación necesaria para que el programa continuara, muy a pesar de las dificultades que se viven en muchos países latinoamericanos y se logra certificar durante ese año dos unidades en Uruguay y una en Argentina. A principios del 2024 una en Monterrey, México, una en Brasil y más recientemente una en Santiago, República Dominicana. Próximamente se evaluarán 2 unidades en México, una en Ciudad de México y una en Guadalajara, una en Lima, Perú. Y la segunda en Argentina.

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) incluye patologías muy complejas y heterogéneas como la Colitis Ulcerosa (CU), Enfermedad de Crohn (EC) y Colitis Indeterminada (CI)⁽²⁾. La atención de estos pacientes requiere la acción coordinada de Equipos Multidisciplinarios EII (EMDEII) que aporten la evaluación y tratamiento adecuado de una forma precoz, para evitar así complicaciones que vemos con frecuencia, debido al diagnóstico tardío y en consecuencia la terapia en una fase más avanzada de la patología⁽³⁾, lo cual complica aún más la evolución tanto de la CU como de la EC y repercute de manera significativa en la calidad de vida de los pacientes que las sufren.

Objetivo

La ventaja de contar con CEEII impacta en un diagnóstico oportuno, seguimiento apropiado y tratamiento especializado con criterios homogéneos, teniendo como finalidad mejorar la calidad en la atención de estos pacientes en Latinoamérica. La desventaja es que algunos países no puedan aplicar estos indicadores ya que no cuentan con clínicas especializadas, sin embargo, tienen servicios de gastroenterología en donde se pueden cumplir con los requisitos necesarios como centro de excelencia.

El mejor entorno de atención para los pacientes puede ser una unidad dedicada a la atención con criterio de excelencia⁽⁴⁾. Hay una serie de pasos que cualquier unidad EII debe desarrollar para optimizar el acceso de los pacientes y atención interdisciplinaria. Una serie de recomendaciones pragmáticas relacionadas con la optimización de unidades de EII se han desarrollado a través de la discusión entre un gran panel de expertos.

La labor de las Unidades EII con sus EMDEII debe estar enmarcada como un servicio de excelencia, por lo que es necesario que dispongan de un conjunto de indicadores que permitan analizar de forma objetiva y sistematizada, la calidad de la atención prestada, los cuales deben ser medibles en el momento de su evaluación, para así identificar fortalezas, debilidades y áreas de mejora, que nos permitan disponer de criterios homogéneos y objetivos y en consecuencia aportar la acreditación que las califique como CEEII⁽⁴⁾.

Existe en España la experiencia positiva de creación de CEEII, encomiable labor desarrollada por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU)⁽⁴⁾, ejemplo

que Pancco ha tomado para su implementación en Latinoamérica. La misión de GETECCU ha sido -y sigue siendo- mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la EII, promoviendo entre otras cosas, la excelencia asistencial. Para ello, uno de los objetivos que persiguen es conseguir que la atención prestada sea homogéneamente excelente, por lo que han venido trabajando durante estos años para identificar y establecer un conjunto de indicadores de calidad que ayuden a definir y evaluar dichas unidades. Esto permite, por una parte, estandarizar la atención y por otra, establecer un proceso de certificación que confirme las condiciones óptimas de las unidades, lo que supondrá un elemento diferenciador, reconociendo la excelencia de aquéllas que cumplan los requisitos mínimos establecidos. Como Pancco nos hemos unido a GETECCU para alcanzar esa meta en Latinoamérica.

El punto de partida de GETECCU para la elaboración de esta norma ha sido el documento denominado "*Declaración de consenso Delphi: Indicadores de calidad para unidades de atención integral de la enfermedad inflamatoria intestinal*"⁽⁴⁾. En dicho documento se identificó un conjunto de indicadores de calidad básicos que podrían ser útiles para la evaluación y certificación de las unidades de atención integral.

El consenso PANCCO-GETECCU está constituido por 52 enunciados⁽¹⁾ divididos en 3 tipos: de estructura, de proceso y de resultados. Por su importancia se destacan aspectos relevantes de cada grupo.

1. Indicadores de estructura

El centro de excelencia debe:

- 1: Disponer de instalaciones para la asistencia ambulatoria en las que puedan administrarse fármacos por vía intravenosa como las diferentes terapias biológicas que se usan (Centros de Infusión).
- 2: Estar afiliado a un hospital con servicio de urgencias e imágenes^(5,6), donde se realicen estudios de entero TAC, entero RM y a futuro ecografía intestinal.
- 3: Estar vinculado con un departamento de gastroenterología que tenga hospitalización, consulta externa en una Unidad EII, con enfermera especializada y área de endoscopia diagnóstica y terapéutica, con equipos de alta definición, cápsula endoscópica y enteroscopia para diagnóstico y tratamiento de estenosis intraluminales menores de 4 cm.
- 4: Un equipo Multidisciplinario EII integrado por enfermera especializada, gastroenterólogo, radiólogo con experiencia en Entero TAC y Entero RM, patólogo con formación en el diagnóstico histológico de la CU, EC y CI y en el necesario diagnóstico diferencial coloproctólogo, nutricionista, psicólogo y especialistas en el manejo de estomas.
- 5: Debe además seguir las guías nacionales o latinoamericanas sobre el diagnóstico y tratamiento de la EII; disponer de protocolos de terapia en pacientes de consulta y hospitalizados y,
- 6: tener una metodología para determinar la satisfacción del paciente.

Uno de los aspectos más importantes dentro de estos indicadores de estructura es la creación e incorporación de estos Equipos Multidisciplinarios⁽⁷⁾ que evalúen en conjunto de manera integral a los pacientes dada la complejidad de estas patologías y a la presencia en un alto porcentaje en ellos de manifestaciones extraintestinales (MEI)^(8,9), que se pueden ver hasta en un 50 % en el curso de su enfermedad y que requieren la participación de un grupo de especialistas con el fin de obtener los objetivos propuestos como el diagnóstico precoz, la remisión profunda y la evaluación adecuada de las MEI.

Este equipo debe ser ampliado con otras especialidades que se requerirán en cualquier momento en que se presente la necesidad de su evaluación^(10,11). En la Fig. 1 se distinguen tres niveles en la constitución de un buen equipo multidisciplinario: un equipo central que siempre debe estar presente, miembros regulares que son invitados para la mayoría de los pacientes y miembros ad hoc que son invitados para indicaciones específicas.

La incidencia de la EII presenta una tendencia creciente, debido en gran parte a los cambios en factores ambientales tales como el nivel de desarrollo económico. El aumento de la incidencia y prevalencia es un motivo por el cual se deben establecer las bases para una mejor atención de los pacientes que son y serán afectados por estas patologías.

Las unidades especializadas son servicios necesarios en todos los hospitales con la finalidad de proporcionarles la atención y el cuidado que ellos requieren. Como se manifiesta en diferentes estudios, este modelo asistencial permite gestionar de forma más eficiente el cuidado, así como acortar significativamente las estancias medias hospitalarias⁽¹²⁾.

Las unidades especializadas tienen tres objetivos principales⁽¹³⁾:

- **Proveer** una asistencia sanitaria especializada y personalizada.
- **Ofrecer** una atención multidisciplinaria con un elevado grado de coordinación entre los diferentes profesionales médicos.
- **Asegurar** un seguimiento continuo y cercano del paciente, dando una respuesta rápida en periodos de brotes sintomáticos.

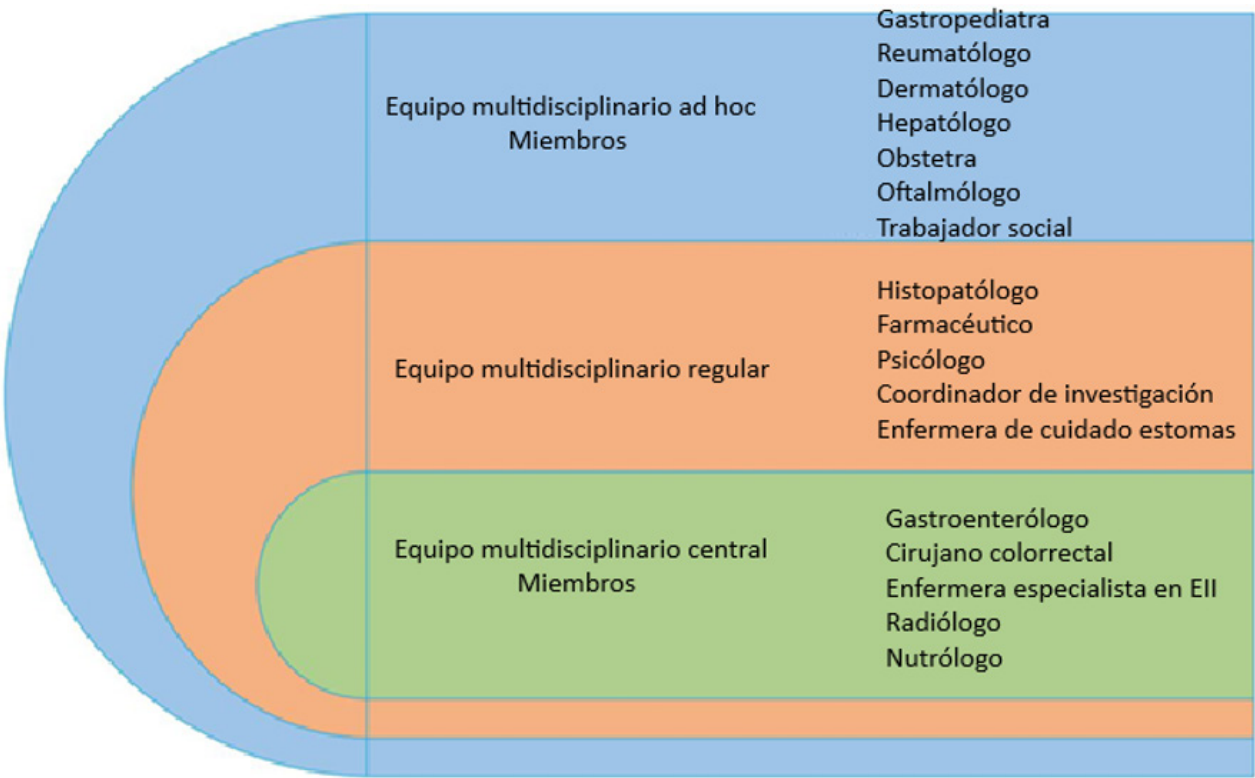


Figura 1. Composición sugerida de un equipo multidisciplinario.

Se distinguen tres niveles: un equipo central que siempre debe estar presente, miembros regulares que son invitados para la mayoría de los pacientes y miembros ad hoc que son invitados para indicaciones específicas.

Fuente: tomada de Journal of Crohn's and Colitis, 2024, 18, ii55–ii66.

En las unidades especializadas el papel que desempeña enfermería es fundamental, ya que, entre otros, estos profesionales son los responsables de educar al paciente sobre muchos aspectos relacionados con la enfermedad, coordinar las consultas programadas, realizar el seguimiento del paciente y gestionar la atención telemática. Este tipo de atención, cada vez más extendida entre los hospitales, consiste en disponer de canales de atención alternativos (vía teléfono o correo electrónico) para hacer seguimiento, facilitar información, resolver casos de baja complejidad y derivar al especialista en aquellos casos que sea necesario. Con esta iniciativa, se evita que el paciente se traslade a urgencias, se presta una atención especializada y se reducen costos por pruebas o visitas innecesarias. El tiempo medio de respuesta debe ser relativamente bajo (inmediato para las consultas telefónicas y de dos o tres días para los correos electrónicos).

Revisando de manera breve la función de los demás miembros del equipo multidisciplinario, podemos destacar: un buen **patólogo** formado en el área es indispensable para establecer el mejor diagnóstico luego de haberle informado en detalle el procedimiento endoscópico realizado, los hallazgos obtenidos y las tomas de biopsias. Es de especial relevancia establecer con los patólogos EII los datos que no deben faltar en una biopsia para que nos puedan ayudar con un mejor porcentaje de probabilidad diagnóstica. Si bien es cierto la biopsia no siempre es diagnóstica, la información de anatomía patológica es de gran valor.

En vista que hasta un 20-40% de los pacientes presentan MEI articulares se requiere contar en el equipo con un **reumatólogo** que evalúe síntomas y signos de esta afectación. Diagnosticar precozmente y prevenir las lesiones de piel hace que el **dermatólogo** sea un miembro importante del equipo EII. La evaluación pre tratamiento requiere de un **neumonólogo** que cumpla las pautas del programa nacional de tuberculosis. El estado nutricional, muy frecuentemente afectado en la EC y CU, debe ser evaluado por un **nutricionista** adscrito al grupo. La teoría psicosomática también juega un papel importante en la fisiopatología de la EII, por lo que **psicólogos** y **psiquiatras** deben estar incorporados a esta labor multidisciplinaria. Cuando el paciente es candidato para cirugía electiva o de emergencia, un **coloproctólogo** debe intervenir y realizar sin pérdida de tiempo la técnica quirúrgica indicada en cada situación.

La mayoría de profesionales coinciden y por eso se debe insistir, que una de las principales acciones de mejora de estas unidades es la introducción de servicios complementarios, como la **atención psicológica y nutricional**. Así, en muchos casos, el papel del **psicólogo** es de vital importancia, pues tanto la CU como la EC son patologías con un fuerte impacto en la calidad de vida del paciente, afectando a sus relaciones personales y pudiendo llegar a provocar ansiedad y depresión.

Por otro lado, contar con un plan de nutrición que se adapte a las características de los pacientes también es clave para corregir problemas y evitar complicaciones como la desnutrición. Durante los brotes, por ejemplo, se recomienda evitar la ingesta de fibras, lácteos y grasas. En períodos de remisión, en cambio, se recomienda seguir una alimentación saludable con técnicas de cocción sencillas.

En los últimos años, las unidades especializadas han incorporado protocolos y servicios que están alineados con las buenas prácticas que se observan en centros de referencia a nivel internacional, como Estados Unidos, España y Reino Unido⁽¹³⁾. **Dentro de estas prácticas destacan:**

- El paciente como centro del modelo asistencial.
- La oferta de cuidado a nivel local.

- La introducción de equipos multidisciplinares.
- El soporte y la educación continua del paciente.
- El uso de las nuevas tecnologías.
- La investigación y formación de los profesionales involucrados.

Los expertos coinciden en que aún existe una gran variabilidad en los servicios, protocolos y líneas de actuación que presentan los centros hospitalarios, factor que se explica, en parte, por el bajo nivel de coordinación, tanto a nivel nacional como regional, con el que se ha llevado a la introducción de las unidades especializadas.

La EII es una patología que cuenta con un alto grado de desconocimiento por gran parte de la sociedad. Por lo general, la población está poco familiarizada con las implicaciones físicas y emocionales, por lo que se tienden a ignorar las necesidades de los pacientes⁽¹³⁾. Por ello, la concienciación social sigue siendo uno de los retos más importantes de la enfermedad y un factor clave para contribuir a mejorar su calidad de vida.

Se estima que el 75% de los pacientes se han sentido deprimidos en algún momento durante el transcurso de la enfermedad⁽¹⁴⁾. Esto se debe en parte a diversos factores como el sentimiento de incompreensión, la imprevisibilidad de los brotes, la necesidad de tener un baño cerca de forma permanente, el miedo a las hospitalizaciones y cirugías, el riesgo de complicaciones y el pudor asociado a la EII. Estos factores impactan negativamente en la calidad de vida del paciente y generan repercusiones tanto en la vida personal como laboral⁽¹⁵⁾.

Los especialistas consideran que el apoyo y comprensión por parte de familiares y amigos es fundamental. Sin embargo, y seguramente debido al desconocimiento general, el 27% de los pacientes declaran que en repetidas ocasiones han sido objeto de burla debido a su frecuente necesidad de ir al baño.

Las actividades diarias más comunes también pueden verse afectadas y limitadas. Por ejemplo, en algunos casos, los pacientes expresan que el simple hecho de ir en metro se convierte en algo prácticamente imposible, debido a que los síntomas de la enfermedad se manifiestan de forma imprevista. Otro ejemplo del impacto negativo en la calidad de vida se presenta en viajes de ocio o profesionales, principalmente aquellos que requieren de varias horas, en estos casos muchos pacientes de entrada los descartan por su condición. Para todos aquellos que deciden viajar a otras ciudades o países, la organización con antelación es esencial e incluye la recopilación de informes médicos, la preparación de fármacos, la identificación de pautas a seguir en caso de brote y la localización de los puntos de atención hospitalaria del destino en caso de urgencia.

Diversos agentes, incluidos los profesionales médicos, las asociaciones de pacientes y los gestores del sistema sanitario coinciden en que la EII es una patología que presenta una serie de importantes **retos asistenciales**, entre los que se incluyen:

- **Reducción del tiempo de diagnóstico.** A pesar de que en los últimos años se ha acortado este tiempo, gracias al avance tecnológico y a la especialización en la enfermedad, el tiempo medio desde que aparecen los primeros síntomas, hasta que finalmente se diagnostica la enfermedad sigue siendo elevado. Actualmente, se estima que el 45% de los pacientes son diagnosticados en un período superior a un año, desde la aparición de los primeros síntomas. En numerosas

ocasiones, este hecho se debe a la sintomatología intermitente de la EII, que en muchos casos es común con la de otras patologías más frecuentes.

- **Mayor coordinación entre los niveles asistenciales y los profesionales sanitarios.** La EII es una enfermedad compleja que requiere la intervención de los diferentes niveles asistenciales para su adecuado diagnóstico, control y seguimiento. Por un lado, existen oportunidades de mejora en la coordinación entre los centros de asistencia primaria y atención especializada, principalmente en la fase de diagnóstico, ya que, en ocasiones, la derivación de pacientes se efectúa de forma tardía, incrementando el tiempo medio de diagnóstico de la enfermedad. Durante la fase de control y seguimiento es necesaria la actuación coordinada de los diferentes especialistas que atienden al paciente tanto de forma regular, como esporádica, cuando surgen algún tipo de complicaciones. Estos profesionales incluyen: gastroenterólogos, enfermería, cirujanos, reumatólogos, dermatólogos, entre otros. Así, es necesario impulsar y reforzar estos modelos de atención multidisciplinaria ya que, aunque están presente en algunos hospitales, sigue siendo alto el número de centros que no disponen de recursos, mecanismos y protocolos que faciliten esta coordinación. Por último, es necesario **introducir canales alternativos de asistencia** para resolver casos de baja complejidad que no requieran acudir a urgencias, así como mejorar la coordinación de los servicios de urgencias con los profesionales especializados en EII para brindar una atención rápida y eficiente en los casos de brote agudo.
- **Continuar promoviendo la atención especializada.** En los últimos años, en línea con otras enfermedades crónicas, se ha impulsado la creación de unidades especializadas en EII en algunos países. Si bien la mayor parte de los pacientes son atendidos por estas unidades especializadas, se calcula que más del 40% siguen siendo atendidos en centros con menor grado de especialización. Entre estos se incluyen los hospitales con consultas y centros con servicios de gastroenterología, pero sin especialización en la enfermedad. Por lo general, en ambos casos, no se cuenta con una estrecha coordinación con otros especialistas que intervienen también en la atención al paciente. Por este motivo es necesario impulsar la creación y coordinación de unidades especializadas, principalmente en aquellos centros y regiones que cuenten con un alto volumen de pacientes.
- **Impulsar la especialización de enfermería.** El papel de enfermería en el control y seguimiento de la enfermedad es de especial relevancia ya que, por lo general, son estos profesionales los que tienen un contacto directo y continuado con el paciente, siendo fundamentales en la educación al paciente en relación a la importancia de una muy buena adherencia al tratamiento y medidas generales que se le recomiendan, así como el cumplimiento de todo el esquema de vacunación que deben recibir, principalmente en las unidades especializadas, así como en los hospitales donde hay unidades EII y en los hospitales de día⁽¹⁴⁾. En la actualidad, destaca que **no existen pautas definidas para la formación de estos profesionales y en muchos casos se han autoformado a través de la experiencia adquirida en el día a día**. En este sentido, es necesario facilitar las herramientas para asegurar una formación que promueva y asegure la especialización y, por consecuencia, una mejor atención al paciente durante todo el proceso asistencial.
- **Disponibilidad de tratamientos innovadores.** Actualmente existen diversos tratamientos disponibles para combatir los brotes de la EII y mantener la remisión de los síntomas. Sin embargo, no todos los pacientes responden al tratamiento, además que con el tiempo, la eficacia de algunos tratamientos disminuye considerablemente. Por otro lado, muchos de los tratamientos actuales presentan importantes efectos secundarios que afectan de manera notable

a la calidad de vida de los pacientes, los cuales muchas veces se pueden evitar con un control y seguimiento estricto.

- **Aumentar la concienciación social sobre la enfermedad.** La EII es una patología que a pesar de su creciente prevalencia e incidencia en la población, sigue siendo desconocida para la sociedad en general⁽¹⁵⁾. Es necesario promover una mayor concienciación social de la misma incluyendo información sobre sintomatología, factores de riesgo, epidemiología, opciones asistenciales y tratamientos disponibles, así como del alto impacto que ésta tiene sobre los pacientes y su entorno.

2. Dentro de los Indicadores de Proceso^(16,17)

El COE debe disponer de un **registro de todos los pacientes con EII**; disponer de un **programa de vigilancia de cáncer colorrectal** en los pacientes con EII, en consonancia con lo indicado por las guías internacionales; las decisiones de asistencia complejas, incluida la indicación de cirugía, deben tomarse con el EMDEII; antes de una intervención quirúrgica que pueda conllevar una ostomía temporal o permanente, el paciente con EII debe haber mantenido una entrevista con un enfermero/a especializado/a en ostomías; **los gastroenterólogos del COE deben participar en actividades de formación sobre EII**; llevar a cabo o **participar en proyectos de investigación** sobre la EII; antes de iniciar un tratamiento con un fármaco biológico e inhibidores de moléculas pequeñas o inmunosupresores, **debe hacerse evaluación completa pre-tratamiento** incluyendo pruebas de **detección de la tuberculosis** de acuerdo con las recomendaciones vigentes, así como **pruebas de detección de la hepatitis B, hepatitis C y el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)**. Algo de suma importancia, **todos los pacientes con EII deben ser vacunados contra la hepatitis B y herpes zoster** si no cuentan con el antecedente de infección previa. Nunca olvidar esto: en los **pacientes con CUCI y recaída grave refractaria a esteroides, deben obtenerse biopsias rectales para descartar una infección por citomegalovirus (CMV)**.

Antes de iniciar un tratamiento con un fármaco biológico o inhibidor de moléculas pequeñas, los pacientes con EII con **algún signo de tuberculosis latente** (en la radiografía de tórax o en las pruebas de tuberculina o inmunológicas) deben ser **evaluados por el servicio de neumología** y recibir un tratamiento antituberculoso adecuado.

Todos los pacientes con EII **positivos para HBsAg** deben recibir **fármacos antivirales** mientras son tratados con una terapia biológica o inhibidor de moléculas pequeñas.

En todos los pacientes con EII que han recibido dos o más ciclos de esteroides en un año, debe haberse contemplado un tratamiento con un fármaco inmunomodulador/ biológico/ o inhibidor de moléculas pequeñas.

En los pacientes con recaída grave de CUCI que no responden a los esteroides intravenosos, debe iniciarse un tratamiento con ciclosporina o infliximab en un plazo de 3 a 5 días.

Debe indicarse **profilaxis anticoagulante con heparina de bajo peso molecular** en **todos los pacientes con EII** mientras se encuentren hospitalizados y presenten una recaída grave de la enfermedad.

Debe documentarse en la historia clínica que el paciente ha recibido la información adecuada respecto a los beneficios y riesgos antes de iniciar un tratamiento biológico o inmunosupresor.

Los **pacientes tratados con fármacos inmunosupresores** deben ser objeto de un seguimiento con **biometrías hemáticas y pruebas de función hepática** periódicas, así como una **revisión dermatológica anual**⁽¹⁸⁾ en caso de uso de tiopurinas.

Los pacientes tratados con terapia biológica deben ser objeto de seguimiento con biometría hemática, reactantes de fase aguda y calprotectina fecal de manera periódica, así como la realización de Quantiferon Gold (según disponibilidad) o PPD anual⁽¹⁸⁾.

Los reservorios ileoanales solamente deben realizarlos cirujanos generales o colorrectales con experiencia que lleven a cabo un mínimo de 5 operaciones de este tipo al año⁽¹⁹⁻²¹⁾.

Debe documentarse en la historia clínica que el paciente ha recibido la información adecuada respecto a beneficios y riesgos antes de la cirugía⁽¹⁹⁻²¹⁾.

El COE debe contemplar y brindar un manejo integral en aspectos reproductivos de las pacientes con EII. Los pacientes en edad fértil deben recibir asesoramiento especializado en el COE respecto a heredabilidad, fertilidad, embarazo y lactancia⁽²²⁻²⁴⁾.

Las pacientes con EII en tratamiento con tiopurinas o biológicos deben mantener este tratamiento durante el embarazo⁽²²⁻²⁴⁾. El rechazo del tratamiento debe ser documentado.

3. En relación a los Indicadores de Resultados⁽¹⁹⁻²¹⁾

En los pacientes con EII a los que se practican intervenciones quirúrgicas electivas, las tasas de morbilidad grave que requieren ingreso en unidad de terapia intensiva (UTI) deben ser menores del 5%.

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

Los porcentajes de ileostomía temporal tras una resección ileocecal electiva en pacientes con EII deben ser inferiores al 20 % dentro del COE.

En este primer consenso de indicadores de calidad no se estableció ni cuantificó el porcentaje de cumplimiento de los estándares para lograr la excelencia. En GETECCU se consideró que era el cumplimiento del 90 % de Excelencia y el 80 % Avanzado, porcentaje asignado por una agencia evaluadora como *Bureau Veritas* que ha venido realizando en España dicho trabajo.

Luego de revisar los aspectos claves del consenso es importante insistir en la necesidad de trabajar como un gran equipo para que durante estos años se acrediten en Latinoamérica el mayor número posible de Unidades EII como Centros de Excelencia EII, que cumplan de forma estricta con los indicadores de estructura, proceso y resultados ya enunciados.

Unas vez creados estos centros de excelencia en las diferentes unidades EII que lo soliciten a través de los grupos EII de sus países y de PANCCO se obtiene el resultado de la mejor atención a los pacientes con CU y EC, atención que tiene elementos claves que siempre debemos tener presentes:

Uno de ellos es la **autogestión por parte del paciente**.

El marco debe estar centrado en el paciente, donde éste contribuya al máximo a la atención mediante modalidades de salud y su autocuidado. El paciente debe recibir apoyo del equipo de EII, donde la enfermera especialista desempeña un papel central en el equipo multidisciplinario. En este marco, debemos esforzarnos por maximizar la calidad de la atención en una estructura financieramente estable.

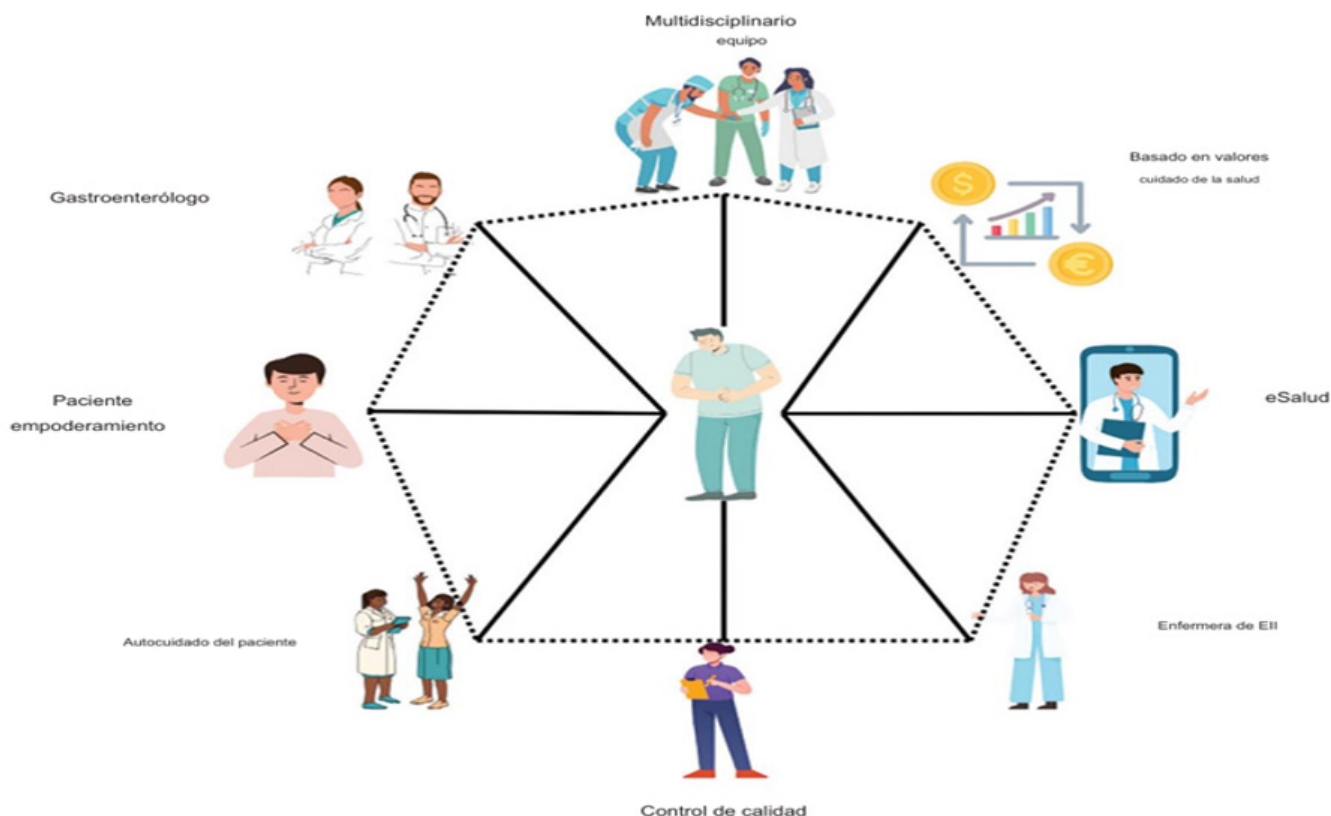


Figura 2. Autogestión por parte del paciente.

Fuente: tomada de: Journal of Crohn's and Colitis, 2024, 18, ii55–ii66.

Es poco probable que las visitas clínicas programadas en enfermedades recurrentes-remitentes se correspondan con la actividad de la enfermedad y los pacientes que experimentan una exacerbación a menudo deben esperar una cita ambulatoria, lo que en última instancia retrasa el inicio del tratamiento adecuado. El autocuidado o la autogestión del paciente se define como «la capacidad de un individuo para manejar los síntomas, el tratamiento, las consecuencias físicas y psicológicas y los cambios en el estilo de vida inherentes a vivir con una enfermedad crónica. La autogestión también incluye la capacidad del paciente para monitorear su condición y mantener una buena calidad de vida y ha ganado importancia gradualmente en la EII, motivo por el cual debe ser una prioridad “empoderar” a los pacientes, que no es otra cosa, que enseñarlos a vivir con su enfermedad y a tener una muy buena adherencia al tratamiento y recomendaciones generales que le den ese equipo de especialistas para que puedan alcanzar la mejor calidad de vida que pueden lograr.

En una revisión sistemática actualizada que analizó el impacto del autocuidado del paciente sobre la gravedad de los síntomas y el uso de los recursos de atención médica, 33 de 50 estudios [66 %] informaron intervenciones de autogestión eficaces en uno o más resultados medidos⁽²⁵⁾.

Las intervenciones que combinaron la gestión de los síntomas con información produjeron efectos positivos en el uso de los recursos de atención médica y el bienestar psicológico informado por los pacientes.

Se llevaron a cabo muchas intervenciones eficaces con actividades individualizadas y participativas del paciente, y fueron administradas tanto por médicos como por otros proveedores de atención médica⁽²⁵⁾. Con el advenimiento de nuevas estrategias de tratamiento, como el tratamiento dirigido al objetivo y el control estricto^(26,27), más estudios se centraron en el seguimiento terapéutico, a menudo remoto, y en la intervención temprana^(28,29).

Finalmente es relevante responder estas preguntas para facilitar a los interesados los pasos a seguir para lograr la acreditación como centros de excelencia EII. Preguntas que se debe responder ya que muchas veces se formula:

¿Por qué acreditar mi Unidad EII como Centro de Excelencia?

Porque debemos brindar un servicio óptimo a nuestros pacientes con una evaluación integral realizadas por un Equipo Multidisciplinario EII que facilite, en las mejores condiciones, la atención integral que los pacientes necesitan, proporcionándoles así una mejor calidad de vida.

¿Cuáles son los pasos a seguir para acreditar una Unidad EII como Centro de Excelencia?

Conociendo los indicadores de excelencia tanto de estructura, como de proceso y resultados, evaluamos la posibilidad cierta de postular nuestras unidades EII para que sean acreditadas como Centros de Excelencia EII. Hacemos la solicitud a la Organización Panamericana de Crohn y Colitis (Pancco) al correo electrónico: pancco.org@gmail.com y se recibirá el asesoramiento necesario para la solicitud de la acreditación.

Referencias

1. Yamamoto-Furusho JK, Andrade D, Barahona J, et al. Consenso Latinoamericano acerca de indicadores de calidad para Clínicas de Atención Integral para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal: PANCCO-GETECCU. *Rev Gastroenterol Mex.* 2022;87(1):89-102.
2. Silva F, Gatica T, Pavez C. Etiología y fisiopatología de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Méd Clín Las Condes.* 2019;30(4):262-72.
3. Louis E, Dotan I, Ghosh S. Optimizing the inflammatory bowel disease unit to improve quality of care: expert recommendations. *J Crohns Colitis.* 2015;9(8):724-34.
4. Calvet X, Panés J, Alfaro N, et al. Delphi consensus statement: Quality indicators for inflammatory bowel disease comprehensive care units. *J Crohns Colitis.* 2014;8(3):240-51.
5. Kapasi R, Glatter J, Lamb CA, et al. Consensus standards of healthcare for adults and children with inflammatory bowel disease in the UK. *Frontline Gastroenterol.* 2020;11(3):178-87.
6. Negreanu L, Bataga S, Prelipcean CC, et al. Excellence centers in inflammatory bowel disease in Romania: a measure of the quality of care. *J Gastrointest Liver Dis.* 2014;23(3):333-7.
7. Lee Chang Kyun, Melmed G. Multidisciplinary Team-Based Approaches to IBD Management: How Might "One-Stop Shopping" Work for Complex IBD Care? *Am J Gastroenterol.* 2017;112(6):825-7.
8. Vavricka SR, Schoepfer A, Scharl M. Extraintestinal manifestations of Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2015;21(8):1982-92.

9. Luzoro A, Sabat P, Guzmán L, et al. Manifestaciones extraintestinales de enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Méd Clín Las Condes*. 2019;30(4):305-14.
10. Nguyen GC, Nugent Z, Shaw S, Bernstein CN. Outcomes of patients with Crohn's disease improved from 1988 to 2008 and were associated with increased specialist care. *Gastroenterology*. 2011;141(1):90-7.
11. Hirakawa T, Kato J, Takahashi S, Suzuki H, Akita M, Saito S, et al. TU1228 disparity in clinical care for patients with inflammatory bowel disease between specialists and non-specialists. *Gastroenterology*. 2012;142(5 Suppl 1):S-779.
12. Mawdsley JE, Irving PM, Makins RJ, Rampton DS. Optimizing quality of outpatient care for patients with inflammatory bowel disease: the importance of specialist clinics. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2006;18(3):249-53.
13. Barreiro-de Acosta M, Marín-Jiménez I, Panadero A. Recommendations of the Spanish Working Group on Crohn's Disease and Ulcerative Colitis (GETECCU) and the Association of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis Patients (ACCU) in the management of psychological problems in Inflammatory Bowel Disease patients. *Gastroenterol Hepatol*. 2018;41(2):118-24.
14. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis*. 2013;7(9):744-64.
15. Kapasi R, Glatter J, Lamb CA, et al. Consensus standards of healthcare for adults and children with inflammatory bowel disease in the UK. *Frontline Gastroenterol*. 2020;11(3):178-87.
16. Negreanu L, Bataga S, Prelipcean CC, et al. Excellence centers in inflammatory bowel disease in Romania: a measure of the quality of care. *J Gastrointest Liver Dis*. 2014;23(3):333-7.
17. Fiorino G, Lytras T, Younge L, et al. Quality of care standards in inflammatory bowel diseases: a European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) position paper. *J Crohns Colitis*. 2020;14(8):1037-48.
18. Maaser C, Sturm A, Vavricka SR, et al. ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications. *J Crohns Colitis*. 2019;13(2):144-64.
19. Adamina M, Bonovas S, Raine T, et al. ECCO guidelines on therapeutics in Crohn's disease: Surgical treatment. *J Crohns Colitis*. 2020;14(2):155-68.
20. Bemelman WA, Warusavitarne J, Sampietro GM, et al. ECCOESCP consensus on surgery for Crohn's disease. *J Crohns Colitis*. 2018;12(1):1-16.
21. Øresland T, Bemelman WA, Sampietro GM, et al. European evidence based consensus on surgery for ulcerative colitis. *J Crohns Colitis*. 2015;9(1):4-25.
22. Yamamoto-Furusho JK, Bosques-Padilla F, Daffra P, et al. Special situations in inflammatory bowel disease: First Latin American consensus of the Pan American Crohn's and Colitis Organisation (PANCCO) (Second part). *Rev Gastroenterol Mex*. 2017;82(2):134-55.
23. Bitton A, Vutcovici M, Lytvyak E, et al. Selection of quality indicators in IBD: Integrating physician and patient perspectives. *Inflamm Bowel Dis*. 2019;25(2):403-9.
24. Magro F, Gionchetti P, Eliakim R, 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. *J Crohns Colitis*. 2017;11(6):649-70.
25. Lizawa M, Hirose L, Nunotani M, Nakashoji M, Tairaka A, Fernández JL. Una revisión sistemática de intervenciones de autocuidado para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Inflamm Intest Dis*. 2023;8(1):1-12.
26. Colombel JF, Panaccione R, Bossuyt P, et al. Effect of tight control on Crohn's disease (CALM): a multicentre, randomised, controlled, phase 3 trial. *Lancet*. 2018;390(10114):2779–89.
27. Colombel JF, Narula N, Peyrin-Biroulet L. Management strategies to improve patient outcomes in inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*. 2017;152(2):351–61.
28. de Jong MJ, van der Meulen-de Jong AE, Romberg-Camps MJ, et al. Telemedicine for the management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Lancet*. 2017;390(10107):959–68.
29. McCombie A, Walmsley R, Barclay M, et al. A randomised non-inferiority clinical trial of the use of IBDsmart and IBDoc smartphone health apps in the care of patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2020;26(7):1098–109.