

Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día

www.elsevier.es/eii



ORIGINAL

Evaluación del Proyecto «No puc esperar! - ¡No puedo esperar!» de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal en su primer año de implantación piloto en la ciudad de Girona

L. Torrealba Medina, D. Busquets Casals, P.-A. Deglesne, A. Bahí Salavedra,
R. Chavero Pozo, M. Dorca Sargatal y X. Aldeguer Manté*



CrossMark

Servei de l'Aparell Digestiu, Hospital Universitari Doctor Josep Trueta, Girona, Catalunya, España

Recibido el 26 de noviembre de 2015; aceptado el 19 de mayo de 2016

Disponible en Internet el 23 de junio de 2016

PALABRAS CLAVE

Enfermedad inflamatoria intestinal;
Calidad de vida;
Uso de baños;
Proyecto

Resumen

Introducción: Hay pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) que tienen urgencia para defecar, lo que afecta su calidad de vida. Por este motivo se creó el proyecto «No puc esperar», el cual intenta procurarles un acceso rápido y gratuito a los lavabos, donde lo necesiten. Después de un año en funcionamiento en Girona como prueba piloto, pretendemos evaluar la eficiencia y la eficacia del proyecto a través de una encuesta.

Materiales y métodos: Estudio observacional. Los análisis fueron realizados a través de una encuesta. La encuesta fue dividida en 3 ítems, evaluando percepción del usuario, percepción del paciente hacia el público y evaluación de la eficacia de la tarjeta.

Resultados: Desde enero de 2014 hasta enero de 2015 se entregaron 124 tarjetas. Encuestamos 68 pacientes (50,8%): el 48% tenían enfermedad de Crohn, el 50% colitis ulcerosa, y el 2% otras. Los resultados indican que de 1-2 pacientes de 10 al año tuvieron que acudir al uso mensual de la tarjeta. La tarjeta demostró una mejoría significativa en la calidad de vida de los pacientes en brote, logrando un acceso más rápido a los lavabos. Llama la atención que los miembros del grupo que no utilizaron la tarjeta indican mejoría en su calidad de vida, lo cual se podría explicar por haberles proporcionado más seguridad y reconocimiento de su enfermedad.

Conclusiones: La totalidad coincidió en considerar el proyecto bueno o excelente pero que no hay suficientes establecimientos adheridos, lo cual incita a una mayor promoción del proyecto.

© 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: xaldeguer@idibgi.org (X. Aldeguer Manté).

KEYWORDS

Inflammatory bowel disease;
Quality of life;
Toilet use;
Project

Assessment of Project "No puc esperar! - ¡No puedo esperar!" in patients with inflammatory bowel disease on its first year of implementation in the city of Girona**Abstract**

Introduction: Patients with inflammatory bowel disease (IBD) may present fecal urgency, which can affect consequently their daily life. Thus, the project "No puc esperar" [I can't wait] aimed to provide those patients a quick and free access to toilets when needed by using an access card. One year after the 1st patient was included in the project in Girona, we evaluated the efficiency of this initiative through a personal interview survey.

Materials and methods: The personal interview survey was divided into three items; first the user perception of the project was assessed. Then the user perception of how public received the project was evaluated and finally the effectiveness of the card was determined.

Results: From January 2014 to January 2015 a total of 124 cards were issued. Out of which, 68 patients (54.8%) completed the personal interview form. Among those patients, 48% had Crohn's disease, 50% had ulcerative colitis, and 2% another type of pathology. The survey results indicate that 1 to 2 out of 10 patients in the year had to use the card monthly. The use of the card demonstrated a significant improvement in the quality of life of patients, achieving faster access to the toilets. It is noteworthy to notice that even patients that had the card but did not use it, declared to have gained an improvement in their quality of life, which may be explained by the fact that the simple idea of having the card confers them security and recognition for their disease.

Conclusion: The majority of the patients (100%) considered the project as either good or excellent, but pointed out that more establishments should participate to the project. That conclusion encourages us to further promote the project either locally or reaching more towns.

© 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El término enfermedad inflamatoria intestinal (EII) crónica incluye colitis ulcerosa (CU) y enfermedad de Crohn (EC), las cuales tienen algunas manifestaciones en común: diarrea, dolor abdominal, rectorragias, urgencia defecatoria, y en algunas ocasiones incontinencia y tenesmo rectal¹.

La EII se presenta cada vez con mayor incidencia y prevalencia en nuestra sociedad. Recientemente se ha publicado la incidencia anual más alta de CU, que fue de 24,3 por 100.000 personas-año en Europa, de 6,3 por 100.000 personas-año en Asia y Oriente Medio y de 19,2 por 100.000 personas-año en América del Norte. La incidencia anual más alta de EC fue de 12,7 por 100.000 personas-año en Europa, de 5,0 personas-año en Asia y Oriente Medio y de 20,2 por 100.000 personas-año en América del Norte. Los valores de prevalencia para la EII fueron en Europa (CU: 505 por cada 100.000 personas; EC: 322 por cada 100.000 personas) y América del Norte (CU: 249 por cada 100.000 personas; EC: 319 por cada 100.000 personas). Aunque hay pocos datos epidemiológicos de países en desarrollo, la incidencia y la prevalencia de la EII están aumentando con el tiempo y en diferentes regiones de todo el mundo, lo que indica su surgimiento como una enfermedad global².

Algunas de sus características, como son el diagnóstico a edades tempranas y un curso crónico, fluctuante e impredecible, hacen que estas influyan de manera significativa en la calidad de vida relacionada con la salud. Actualmente no

existe cura para la EII, por lo que el objetivo es conseguir la remisión y maximizar el tiempo de esta para así lograr mejoras en la calidad de vida^{3,4}.

Uno de los problemas que más angustia y preocupa a estos pacientes es la necesidad continua —y a veces imprevisible— de ir al baño, existiendo una verdadera urgencia para defecar, lo que puede influir de manera significativa en la vida cotidiana de estos pacientes y provocar sufrimiento psicológico y aislamiento social.

En este contexto, a partir de una propuesta compartida entre la asociación de pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa de Cataluña y la unidad de enfermedad inflamatoria del Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona, se decidió crear un proyecto llamado «No puc esperar! - ¡No puedo esperar!», el cual tiene como objetivo solventar o mermar esta situación, y está dirigido a todas aquellas personas que por algún problema médico, no contagioso, necesitan utilizar urgentemente un lavabo, incluyendo pacientes con EII, colostomizados por cualquier circunstancia, colectomizados parcial o totalmente, y pacientes intervenidos de cáncer de recto.

Sus objetivos principales son ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes, procurándoles un acceso rápido y gratuito a los lavabos en los lugares donde lo necesiten, así como informar y concienciar a la sociedad de las necesidades de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EC y CU).

Para su implantación se requiere de la presencia de un hospital en la zona con unidad de Enfermedad inflamatoria

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8725612>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8725612>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)