



# Experiencia del paciente con enfermedad inflamatoria intestinal. El viaje de su vida que redefine la asistencia sanitaria

Sierra Ausín M, Suárez Álvarez P, Cano Sanz N, García Prada M, Latras Cortés I.

*Unidad Acreditada de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Servicio de Digestivo. Complejo Asistencial Universitario de León*



Mónica Sierra Ausín

---

## Resumen

La Enfermedad Inflamatoria intestinal (EII) repercute en la calidad de vida de las personas con esta enfermedad. La enfermedad comporta un impacto sobre su vida diaria, debido a los síntomas que causa y la necesidad de seguir tratamientos de por vida. A esto se le suma el trastorno que comporta las repetidas visitas a los centros sanitarios para su control, y alto coste para el sistema sanitario. Esta iniciativa pretende adaptar la asistencia sanitaria a las necesidades reales de las personas con enfermedad inflamatoria intestinal. Las vivencias experimentadas en las fases de ese viaje, pueden ayudar a identificar puntos de mejora y redefinir el proceso asistencial integrando al paciente. Además, identificar los sentimientos y emociones permitirá humanizar el proceso asistencial. Los pacientes afectados por esta patología, frecuentemente se encuentran en etapas de la vida de alta productividad estudiantil y/o laboral.

---

## Objetivos del proyecto o experiencia

Los objetivos de esta iniciativa fueron dos :

1. Elaborar el mapa de empatía del paciente con enfermedad inflamatoria intestinal (EII): conocer los sentimientos y emociones en cada una de las fases (pre-diagnóstico, diagnóstico y seguimiento) y el mapa de viaje del paciente.
2. Conocer el proceso asistencial existente para una persona con esta patología, e identificar áreas de mejora para rediseñar de forma conjunta, profesionales y pacientes, la asistencia sanitaria de esta patología en nuestro centro.

El público al que va dirigido nuestro trabajo es mixto: por un lado al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal, a las futuras personas con esta patología, y a los profesionales sanitarios que participan habitualmente en la atención de las personas con Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa.

## **Método**

Realizamos 2 talleres grupales (junio 2021-junio 2022) con 12 pacientes, de diferentes edades, tipo de enfermedad, años de evolución, etc, con el fin de representar el máximo de personas con esta enfermedad.

Se les envió una invitación a participar por parte de la Gerencia del hospital y de la unidad de EI, así como unas fichas (imagen 1) para trabajar en los talleres y una encuesta de satisfacción (imagen 2).

El día de los talleres, mediante técnica de tormenta de ideas, fuimos recogiendo los sentimientos y emociones en un primer tiempo.

En un segundo tiempo, se les enseñó de forma gráfica, cuál era el proceso asistencial existente a fecha de 2021, para una persona con EI, desde que aparecen los síntomas hasta que llega a la unidad, seguimiento, tratamientos y otros profesionales implicados de otras especialidades.

También mediante tormenta de ideas, se recogieron los puntos de mejora en cada parte del proceso.

Finalizado el primer taller, los médicos y la enfermera trabajamos recopilando toda la información, por un lado sentimientos y emociones para la elaboración del mapa de empatía y ordenar y clasificar los puntos de mejora.

Con ello se elaboró posteriormente el mapa de viaje del paciente con enfermedad inflamatoria intestinal que recoge sentimientos y emociones en cada una de las fases, profesionales implicados en cada momento, puntos de mejora y fortalezas que también fueron identificados por los integrantes de estos talleres, por el método Dafo.

Tras la identificación de los puntos de mejora en el proceso asistencial, se desarrollaron una serie de cambios en cada una de las fases.

## **Resultados obtenidos**

- a) SENTIMIENTOS Y EMOCIONES EN CADA FASE DEL VIAJE: en el prediagnóstico (incertidumbre, ansiedad y enfado), diagnóstico (alivio, esperanza, inseguridad) y seguimiento se alternan sentimientos positivos y negativos en función de la evolución de su enfermedad y como ésta permite adaptar sus objetivos vitales (miedo al fracaso del tratamiento, incompresión en el trabajo, agotamiento).

b) IDENTIFICACION DE “13 PUNTOS DE MEJORA” EN EL PROCESO ASISTENCIAL desde el punto de vista del paciente:

1. Mayor conocimiento de esta enfermedad en atención primaria y urgencias.
2. Evitar errores y retrasos diagnósticos.
3. Atención precoz por especialistas en esta patología.
4. Derivaciones directas a la unidad EII (evitar consultas intermedias de digestivo general cuando ya están diagnosticados)
5. Mayor coordinación entre atención primaria y la unidad.
6. Adaptar la información proporcionada a las necesidades individuales de cada paciente en cada fase.
7. Alfabetización en salud, conocer síntomas de alarma para tener en cuenta a la hora de tener que contactar con la unidad o no.
8. Cuidar la parte afectiva y emocional cuando el intestino esté bien (bienestar emocional, relaciones personales, calidad de vida).
9. Mayor tiempo para las consultas.
11. Evitar trámites burocráticos (solicitud de citas de pruebas, revisiones en diferentes puntos del hospital)
12. Turnos de tarde para consultas y tratamientos.
13. Mejora de instalaciones y mayor intimidad.

**INNOVACIÓN. ¿Cuáles son las características más novedosas del proyecto o experiencia que se presenta?**

Es una de las primeras iniciativas realizadas en nuestro centro para el rediseño de un proceso asistencial, teniendo en cuenta la opinión y experiencia del paciente.

El equipo de la unidad se planteó identificar puntos de mejora, eliminar aquello que no aporta valor, incorporando la voz del paciente.

Además los cambios instaurados parten de los profesionales sanitarios, contribuyendo a la sostenibilidad, al ser una iniciativa altruista, suponer un cambio de modelo de atención y de humanización de la asistencia.

Permite una mayor transversalidad en los procesos asistenciales, implica a profesionales de diferentes especialidades, que se unen para que el paciente esté en el centro y dentro del sistema sanitario.

### **CALIDAD. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o experiencia?**

c) AREAS DE MEJORA YA IMPLANTADAS EN EL PROCESO (septiembre 2021-enero 2023):

1. Elaboracion grupo de trabajo con Atención primaria con protocolo para diagnóstico precoz y contacto directo con la unidad.
2. Adecuación tiempo consultas (30 min primera consulta y 15-20 min seguimiento).
3. Información adaptada y a demanda del paciente: inclusión de web acreditada con infografías, vídeos, etc.
4. Evitar trámites burocráticos: solicitud de pruebas y citas por administrativos y notificación al paciente.
5. Grupo de trabajo con Nutrición: elaboración de una guía clínica de nutrición en EI y 2 médicos de referencia con cita si se precisa por el paciente.
6. Desarrollo oficial de la consulta de valoración conjunta con Reumatología: los dos especialistas atienden al paciente en el mismo espacio físico y al mismo tiempo, agenda compartida. Recientemente se ha unido el Farmacéutico para los casos de especial complejidad, facilitando la optimización o cambio de fármacos y evitando otra consulta al paciente.
7. Aumento de 6 sillones 3 días a la semana en Hospital de día para los fármacos intravenosos, así como una consulta al lado, para mayor intimidad, donde se ha eliminado el ordenador como barrera y se ha colocado una mesa redonda, que permite humanizar la asistencia.

### **MEJORA DE LA GESTIÓN Y/O EVALUACIÓN EN SALUD. ¿Qué aportación realiza el proyecto o experiencia para la mejora de la gestión y/o la evaluación de resultados en salud?**

Es un proyecto permite poner el foco en el valor de nuestra asistencia sanitaria por y para las personas. Permite adaptar los procesos asistenciales a las necesidades reales de las personas con esta enfermedad crónica. El paciente en el centro y dentro del sistema, formando parte también de las decisiones que implican cambios en su atención y cuidados.

Fomenta el trabajo en equipo de médicos de Digestivo, médicos de otras especialidades, enfermeras, etc, favoreciendo la coordinación y búsqueda de la mejora continua en calidad asistencial.

Recoge los PREMS (experiencia del paciente) y su medición posterior a los cambios, permitirá analizar si se adecúan a la demanda de los pacientes.

Permite al centro promover una cultura basada en el valor, donde pacientes y profesionales creen sinergias que se adecúen a los tiempos, circunstancias, etc, favoreciendo la satisfacción del usuario y de los profesionales.

**APLICABILIDAD Y FACILIDAD DE EXTENSIÓN A OTRAS ORGANIZACIONES DEL SECTOR SALUD. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?**

Este tipo de proyectos es totalmente aplicable a cualquier servicio o centro, que quiera analizar su proceso asistencial y mejorarlo, teniendo en cuenta la voz de las personas que padecen esa enfermedad.

Identificando las emociones y sentimientos y después los puntos de mejora en los que poner el esfuerzo inicial, permitirá adoptar cambios que generen valor para los usuarios del sistema, y humanizar la asistencia que ofrecemos en nuestro día a día.

Es relativamente sencillo de realizar. Además de ser motivacional desde el punto de vista profesional, hecho muy necesario en nuestro día a día, contribuye también a poner nuestro granito de arena en la sostenibilidad del sistema sanitario, pues un paciente satisfecho, se corresponsabilizará con el nuevo proceso asistencial, al sentirse partícipe del mismo.

**Anexos**

**Anexo 1**

