

Impacto de la enfermedad inflamatoria intestinal en la calidad de vida: resultados de la encuesta de pacientes "IMPACT II – ARGENTINA 2015" de la Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA) y Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa (FMV)

Sanna Lönnfors^a, Lic. Luciana Escati Peñaloza^b

^a Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA)

^b Presidente de Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa (FMV)

PALABRAS

CLAVE

Enfermedad inflamatoria intestinal;
Enfermedad de Crohn; Colitis Ulcerosa;
Calidad de vida;
Terapia de drogas; Cirugía;
Relaciones paciente-médico

Resumen

Antecedentes: Los síntomas predominantes de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) son diarrea, dolor abdominal, sangrado gastrointestinal, pérdida de peso, desnutrición y fatiga. Estos síntomas pueden tener implicaciones psicosociales sustanciales y hacer que los pacientes limiten su estilo de vida, con impacto en la calidad de vida (QoL).

Objetivos: Analizar el impacto de la EII en la vida de las personas, así como las opiniones sobre el tratamiento y la relación paciente/ médico en un cohorte Argentino de pacientes.

Temas y métodos: La Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa de Argentina como organización Latinoamericana miembro de la Federación Europea de asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA) puso a disposición de pacientes de modo online el cuestionario entre mayo y agosto de 2015. En total, 95 respuestas fueron recibidas y analizadas utilizando estadísticas descriptivas.

Resultados: De los 95 pacientes con respuestas evaluables, 59 (62,11%) estaban recibiendo actualmente anti-inflamatorios / 5-aminosalicílico 5-ASA, 20 (21,05%) reciben inmunomoduladores y 37 (38,95%) reciben esteroides, terapias biológicas 63 (66,32%) y 20 (21,05%) toma un medicamento pero no sabe qué es. Más de dos tercios fueron muy (34,7%) o algo (37,9%) satisfechos con los resultados obtenidos de su medicación actual del tratamiento.

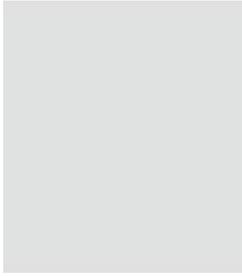
La mayoría de los encuestados, el 88,4%, tenían acceso a un gastroenterólogo especialista en la clínica donde fueron atendidos. Sin embargo, sólo el 5,3% tenía acceso a una enfermera especialista, 10,5% tienen acceso a un consejero o psicólogo, y el 12,6% tienen acceso a Clínica/ servicio de médico de familia / general/ o médico de medicina interna. La mayoría de los encuestados (76,8%) deseaban que su gastroenterólogo "a veces" le hubiera hecho más preguntas de sondeo. El 80,0% de los encuestados tuvo que cancelar o posponer algún evento al menos "a veces" durante su brote actual o reciente. Y el 86,3% de los encuestados experimentó ganas de evacuar de forma repentina e incontrolable por lo menos un "día a la semana"; 44,2% de los encuestados lo experimentó a diario (37,5% de los encuestados con EC, el 50,0% de los encuestados con CU). El 58,9% de los encuestados consideró que sus vidas eran al menos "algo afectada" negativamente por los síntomas de la EII en comparación con las personas no lo sufren. 28,4% sintió que su vida se vio "significativamente afectada".

Durante el período actual o más reciente que no han experimentado un brote, el 76,8% de los encuestados le ha preocupado por lo menos "a veces" cuándo llegará el próximo brote.

La mayoría de los encuestados (53,7%) se sentían estresados o presionado por las bajas que le supone la enfermedad.

El 30,5% de los participantes está "de acuerdo o muy de acuerdo" en que la EII ha afectado negativamente a su trayectoria profesional, oportunidades de ascenso, los ingresos y/ o posibilidades económicas.

La mayoría, el 50,5% de los encuestados, estuvo "de acuerdo o muy de acuerdo" en que la EII les había impedido continuar una relación íntima.



El 49,5% de los encuestados estuvo “de acuerdo o muy de acuerdo” en que la EII había afectado negativamente su capacidad de realizar todo su potencial en un entorno educativo.

Conclusiones: Los síntomas de las EII tienen un impacto sustancial en la vida de los pacientes, tanto en lo laboral, educativo o de relaciones íntimas. El gastroenterólogo cumple un rol fundamental y su relación con el paciente debe ser una característica importante de las discusiones, siendo en algunos de los casos, necesarios hablar más sobre los diferentes tratamientos. El acceso a los sanitarios es un factor muy importante para los pacientes con EII.

1. Introducción

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una enfermedad crónicas, que produce inflamación recidivante de la mucosa intestinal^{1,2} e incapacidad para regular la respuesta inmune inflamatoria una vez activada.¹ La EII abarca la colitis ulcerosa (CU) Enfermedad de Crohn (EC) y 'colitis indeterminada', que no es claramente diagnosticado como CU o EC.^{1,3} La edad pico de inicio de la EII es 15 a 30 años, con un segundo pico más pequeño que ocurre entre 50 y 70 años de edad.^{1,4} Si bien se piensa que los factores genéticos desempeñan un papel en el desarrollo de CU y EC, ciertos desencadenantes pueden explicar la distribución geográfica de la EII -es más prevalente en regiones desarrolladas en el norte, por ejemplo, de Estados Unidos, Reino Unido y Escandinavia.^{1,4,5} Los síntomas predominantes de la EII son diarrea, dolor abdominal, hemorragia gastrointestinal, pérdida de peso, desnutrición y fatiga que puede afectar sustancialmente la calidad de vida del paciente, en gran parte debido al impacto psicosocial de los síntomas.^{6,7} Una encuesta realizada en pacientes ambulatorios encontró que las preocupaciones sobre la pérdida del control intestinal, la producción de olores desagradables, lograr su pleno potencial en el lugar de trabajo, sentirse sucio o maloliente, y los problemas con las relaciones sexuales, ocuparon un lugar destacado tanto para CU como para EC.⁸ Tanto la CU como la EC se pueden caracterizar por seguir un curso de exacerbaciones seguidos de períodos de remisión; entre el 25% y el 50% de los pacientes recaerá dentro de un año.^{7, 8, 9, 10, 11} En enfermedad leve, compuestos basados en 5-aminosalicilato (5-ASA) son a menudo utilizados en primera línea, y la selección del agente se basa en la ubicación de la enfermedad.³ Los corticosteroides son eficaces para inducir la remisión tanto en la

CU como en la EC; sin embargo, su uso está restringido a largo plazo debido a los efectos secundarios y / o dependencia.³ Aunque los corticosteroides (Prednisolona 1 mg./ kg. durante 7 semanas, n=131) han demostrado inducir la remisión clínica en el 92% de los pacientes con EC, sólo el 29% de éstos pacientes alcanzaron la remisión endoscópica.¹²

Los agentes inmunosupresores tales como la azatioprina y la 6-Mercaptopurina han demostrado eficacia en el mantenimiento de la remisión y se usan como agentes ahorradores de esteroides.^{3,13, 14} Muchos pacientes se someten a cirugía si los esteroides y los inmunosupresores no proporcionan suficiente control de los síntomas. En pacientes que fracasan con terapia convencional, a terapia biológica con el inhibidor del factor de necrosis tumoral alfa (TNF α) infliximab, ha proporcionado un tratamiento que permite la curación de la mucosa y la remisión de la enfermedad tanto en la CU como en la EC. Los inhibidores de TNF α funcionan controlando rápidamente la inflamación impulsada por TNF α y se están explorando para tratar la enfermedad temprana.^{15, 7, 16}

La Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA) se estableció en 1993 y tiene como objetivo mejorar el bienestar de los pacientes con EII y sus socios y familiares. La membresía de EFCCA incluye a 34 asociaciones de pacientes con Crohn y colitis ulcerosa. Una parte importante de la misión de la EFCCA es mejorar la calidad de vida y la calidad de atención de la EII (www.efcca.org). Para entender la experiencia del paciente con EII (síntomas, tratamientos, calidad de vida y la comunicación entre medico- paciente), EFCCA invitó a organizaciones afiliadas a participar en una encuesta con sus miembros. Los objetivos de esta encuesta fueron obtener información sobre las experiencias personales de los pacientes con EII, incluyendo la

presencia de síntomas dolorosos, y a veces vergonzosos, el impacto en la calidad de vida de los síntomas de los brotes, para determinar cuántas personas sintieron la necesidad de un tratamiento efectivo que ofrezca alivio a largo plazo y la necesidad de un diálogo médico sobre el impacto de esos síntomas en la calidad de vida. Los resultados de la encuesta más grande de pacientes con EII, se presentan aquí.

2. Métodos

La organización de pacientes con EII, Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa de Argentina, afiliada a EFCCA fue invitada a participar en una encuesta junto a sus miembros. Entre mayo y agosto de 2015, el cuestionario de la encuesta estuvo disponible de modo online y fue enviado a 587 pacientes registrados en la fundación de Argentina. Un total de 95 respuestas fueron recibidas y analizadas utilizando estadísticas descriptivas. Personal de coordinación de investigación y proyectos de EFCCA fue el encargado de la recopilación de datos.

Las preguntas de la encuesta fueron diseñadas por EFCCA e involucraron a los pacientes, su historial de EII, los tratamientos y el impacto de su enfermedad en la calidad de vida. En un esfuerzo por alentar una buena respuesta, las preguntas fueron simples de entender y restringidas en número (51 en total) (ver ANEXO A).

La encuesta fue traducida del inglés al español a través de Mastermedia, Alemania. La exactitud de la traducción fue confirmada por la organización de pacientes de Argentina y distribuidos a sus miembros en el idioma

apropiado con y una carta de la organización respectiva.

Se usaron estadísticas descriptivas para analizar las respuestas con subanálisis de aquellos con CU y EC. Los datos se expresaron como el número absoluto de encuestados y el porcentaje del total, o la media \pm desviación estándar, según corresponda. No se realizaron más análisis estadísticos.

3. Resultados

3.1. Demográficos

Hubo 95 participantes en total. 69,5% de los encuestados eran mujeres y 30,5% hombres. 89,5% de los encuestados recibió la mayor parte de su tratamiento EII en Argentina, 2,1% en Alemania y un 2,1% en Uruguay. La mayoría de los encuestados (36,8%) fueron de 25-34 años de edad. 16,8% eran de 24 años o menos y el 46,3% 35 años o más.

La mayoría de los encuestados (59,0%) estaban empleados en la actualidad; 7,4% estaban desempleados debido a problemas médicos derivados de la EII. 22,1% de los encuestados eran estudiantes y el 23,2% oficialmente clasificado como no puede trabajar.

NOTA: Consejos para la lectura de las tablas

Frecuencia: Número de encuestados

Porcentaje: Porcentaje de todos los encuestados (n=95)

Pct Fila: Porcentaje de encuestados con la misma enfermedad

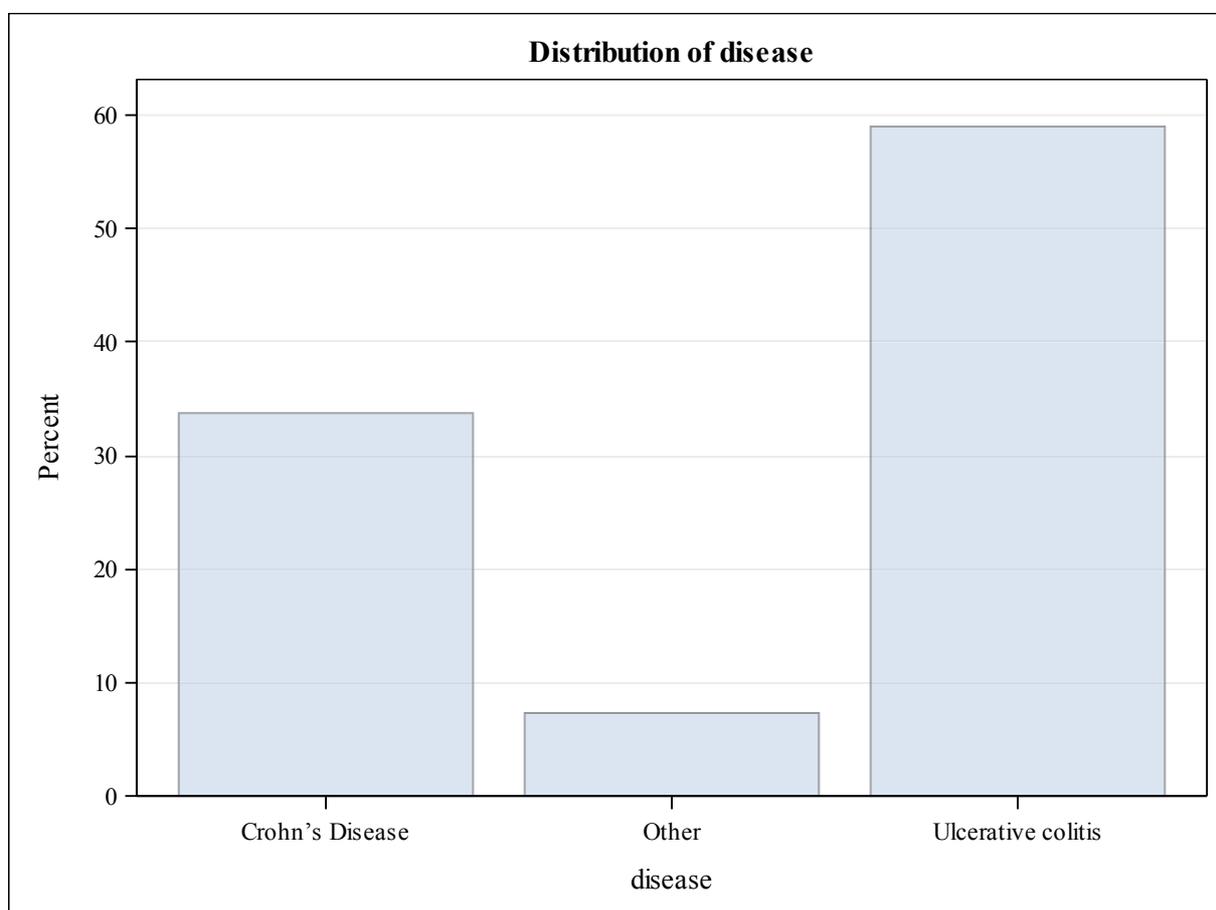
Col pct: Porcentaje de encuestados con la misma respuesta

ANEXO A

Sección A: Su experiencia con EII

A1 (Q1): ¿Qué forma de EII tiene usted?

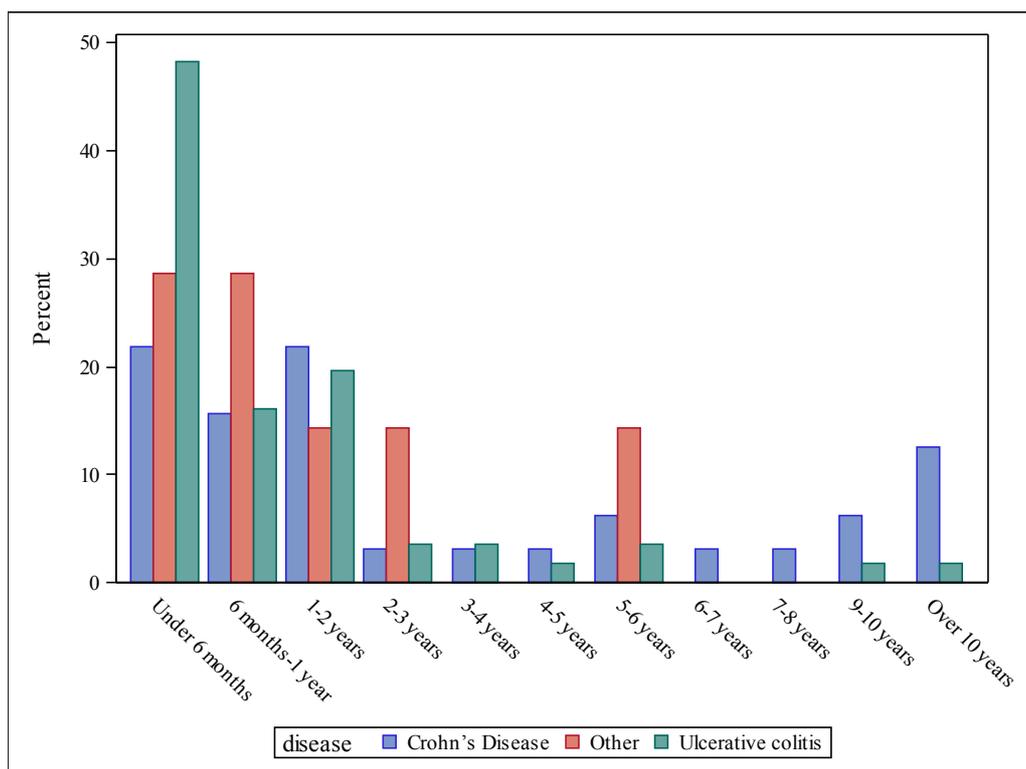
Enfermedad	Frecuencia	Porcentaje
Crohn	32	33.68
Otra	7	7.37
C. Ulcerosa	56	58.95
Total	95	100



33,7% de los encuestados tenía la enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa el 59,0% y 7,4% otras enfermedades.

A2 (Q2): ¿Cuánto tiempo, tras empezar a notar los síntomas (que ahora reconocemos como relacionados con la EI), tardó en recibir su diagnóstico final?

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Menos de 6 meses	6 meses -1 año	1-2 años	2-3 años	3-4 años	4-5 años	5-6 años	6-7 años	7-8 años	9-10 años	Más de 10 años	Total
Enfermedad de Crohn	7 7.37 21.88 19.44	5 5.26 15.63 31.25	7 7.37 21.88 36.84	1 1.05 3.13 25.00	1 1.05 3.13 33.33	1 1.05 3.13 50.00	2 2.11 6.25 40.00	1 1.05 3.13 100.0 0	1 1.05 3.13 100.0 0	2 2.11 6.25 66.67	4 4.21 12.50 80.00	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 5.56	2 2.11 28.57 12.50	1 1.05 14.29 5.26	1 1.05 14.29 25.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 20.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	27 28.42 48.21 75.00	9 9.47 16.07 56.25	11 11.58 19.64 57.89	2 2.11 3.57 50.00	2 2.11 3.57 66.67	1 1.05 1.79 50.00	2 2.11 3.57 40.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 1.79 33.33	1 1.05 1.79 20.00	56 58.95
Total	36 37.89	16 16.84	19 20.00	4 4.21	3 3.16	2 2.11	5 5.26	1 1.05	1 1.05	3 3.16	5 5.26	95 100.0 0

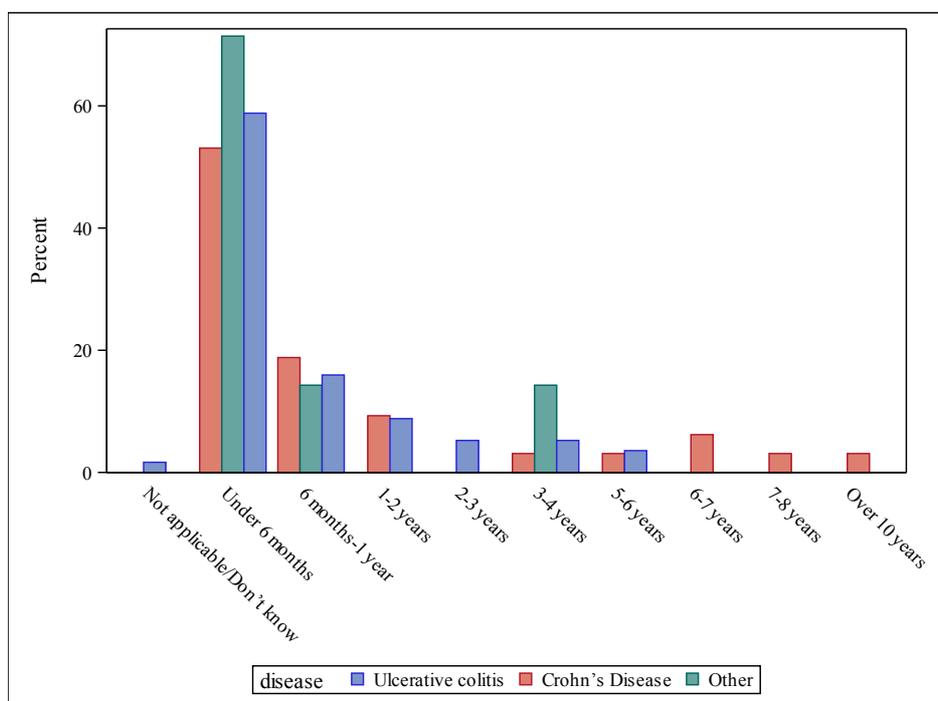


La mayoría de los encuestados (37,9%) fueron diagnosticados en menos de seis meses. Pacientes con colitis ulcerosa se diagnosticaron más rápido; 48,2% de ellos fueron diagnosticados en menos de seis meses, mientras que sólo el 21,9% de los pacientes con enfermedad de Crohn fueron diagnosticados en menos de seis meses.

5,3% de los encuestados tuvo que esperar por un diagnóstico por más de diez años. Pacientes con enfermedad de Crohn esperaban por un diagnóstico por más tiempo; 12,5% de ellos esperó por más de 10 años, mientras que sólo el 1,8% de los pacientes con colitis ulcerosa esperó por más de diez años.

A3 (Q3): ¿Cuánto tiempo, tras el inicio de los síntomas relacionados con la EII, tardó en acudir a un especialista (gastroenterólogo, enfermero especialista en EII) que estuviera especializado en la EII?

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Menos de 6 meses	6 meses- 1 año	1-2 años	2-3 años	3-4 años	5-6 años	6-7 años	7-8 años	Más de 10 años	No procede/ No sabe	Total
Enfermedad de Crohn	17 17.89 53.13 30.91	6 6.32 18.75 37.50	3 3.16 9.38 37.50	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 3.13 20.00	1 1.05 3.13 33.33	2 2.11 6.25 100.0 0	1 1.05 3.13 100.0 0	1 1.05 3.13 100.0 0	0 0.00 0.00 0.00	32 33.68
Otras	5 5.26 71.43 9.09	1 1.05 14.29 6.25	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 20.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	33 34.74 58.93 60.00	9 9.47 16.07 56.25	5 5.26 8.93 62.50	3 3.16 5.36 100.0 0	3 3.16 5.36 60.00	2 2.11 3.57 66.67	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 1.79 100.00	56 58.95
Total	55 57.89	16 16.84	8 8.42	3 3.16	5 5.26	3 3.16	2 2.11	1 1.05	1 1.05	1 1.05	95 100.0 0

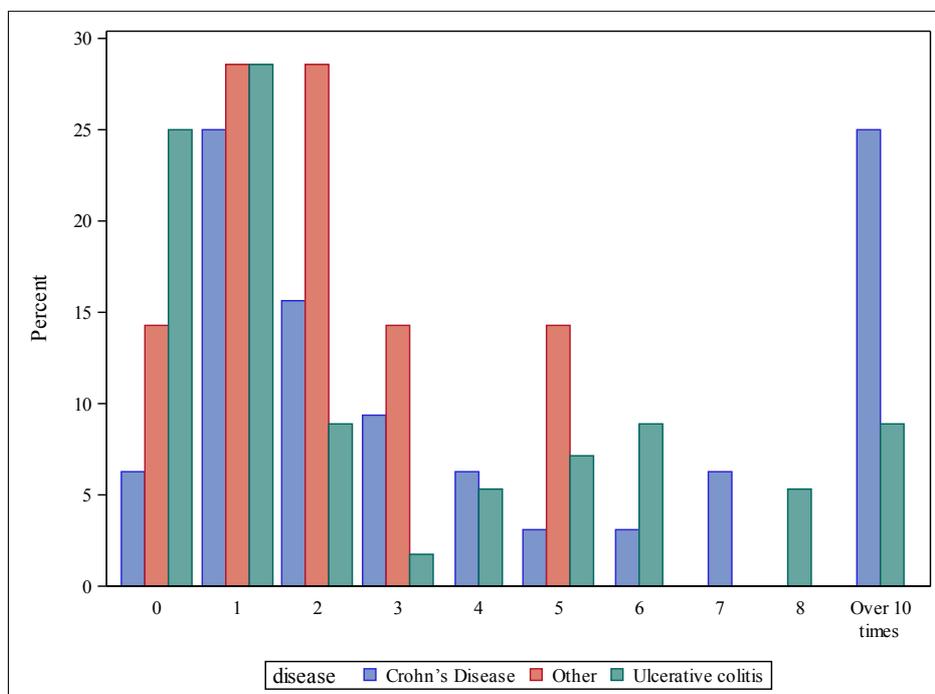


La mayoría de los encuestados (57,9%) vieron a un especialista dentro de los 6 meses de los primeros síntomas. Los encuestados con CU parecían ver a un especialista ligeramente más rápido: el 58,9% de ellos dentro de los 6 meses de los primeros síntomas (EC 53,1%). Para el 15,6% de los encuestados con EC tardó más de 5 años para ver a un especialista, mientras que sólo el 3,6% de los encuestados con

CU ver a un especialista tomó más de 5 años.

A4 (Q4): Si lo recuerda, ¿cuántas veces acudió a un servicio de urgencias o a una clínica de emergencias debido a los síntomas de la EII antes de recibir un diagnóstico definitivo?

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1	2	3	4	5	6	7	8	Más de 10 vece s	Total
Enfermedad de Crohn	2 2.11 6.25 11.7 6	8 8.42 25.0 0 30.7 7	5 5.26 15.6 3 41.6 7	3 3.16 9.38 60.0 0	2 2.11 6.25 40.0 0	1 1.05 3.13 16.6 7	1 1.05 3.13 16.6 7	2 2.11 6.25 16.6 7	0 0.00 0.00 100.0 0	8 8.42 25.00 0.00 61.54	32 33.68
Otras	1 1.05 14.2 9 5.88	2 2.11 28.5 7 7.69	2 2.11 28.5 7 16.6 7	1 1.05 14.2 9 20.0 0	0 0.00 0.00 0.00 0	1 1.05 14.2 9 16.6 7	0 0.00 0.00 0.00 0	0 0.00 0.00 0.00 0	0 0.00 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	14 14.7 4 25.0 0 82.3 5	16 16.8 4 28.5 7 61.5 4	5 5.26 8.93 41.6 7 7	1 1.05 1.79 20.0 0	3 3.16 5.36 60.0 0	4 4.21 7.14 66.6 7	5 5.26 8.93 83.3 3	0 0.00 0.00 0.00 0	3 3.16 5.36 100.0 0	5 5.26 8.93 38.46	56 58.95
Total	17 17.8 9	26 27.3 7	12 12.6 3	5 5.26	5 5.26	6 6.32	6 6.32	2 2.11	3 3.16	13 13.68	95 100.0 0



Sólo el 17,9% de los encuestados no tuvo que acudir a un servicio o clínica de emergencias antes de recibir un diagnóstico definitivo. La mayoría de los encuestados fue al servicio de emergencias o clínica una vez (27,4%) antes de un diagnóstico, pero el 13,7% de

los encuestados tuvo que ir al servicio de emergencias o clínica más de diez veces antes de recibir un diagnóstico definitivo. Visitas frecuentes al servicio de urgencias fueron más frecuentes en los encuestados con EC (25% de los encuestados con EC y 8,9% de los encuestados con CU fue a la clínica de emergencia más de diez veces).

A5 (Q5): Marque las que procedan que se apliquen a usted.

Noto efectos secundarios de los esteroides			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	18 18.95 56.25 37.50	14 14.74 43.75 29.79	32 33.68
Otras	1 1.05 14.29 2.08	6 6.32 85.71 12.77	7 7.37
Colitis Ulcerosa	29 30.53 51.79 60.42	27 28.42 48.21 57.45	56 58.95
Total	48 50.53	47 49.47	95 100.00

Me preocupan los efectos a largo plazo que los esteroides puedan tener en mi salud			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	14 14.74 43.75 33.33	18 18.95 56.25 33.96	32 33.68
Otras	3 3.16 42.86 7.14	4 4.21 57.14 7.55	7 7.37
Colitis Ulcerosa	25 26.32 44.64 59.52	31 32.63 55.36 58.49	56 58.95
Total	42 44.21	53 55.79	95 100.00

Durante el año pasado usé esteroides (prednisona, prednisolona, cortisona) para tartar síntomas de la EII			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	18 18.95 56.25 32.14	14 14.74 43.75 35.90	32 33.68
Otras	5 5.26 71.43 8.93	2 2.11 28.57 5.13	7 7.37
Colitis Ulcerosa	33 34.74 58.93 58.93	23 24.21 41.07 58.97	56 58.95
Total	56 58.95	39 41.05	95 100.00

Tengo esteroides (prednisona, prednisolona, cortisona) a mano para usarlos cuando sea necesario en el caso de un brote			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	24 25.26 75.00 33.80	8 8.42 25.00 33.33	32 33.68
Otras	6 6.32 85.71 8.45	1 1.05 14.29 4.17	7 7.37
Colitis Ulcerosa	41 43.16 73.21 57.75	15 15.79 26.79 62.50	56 58.95
Total	71 74.74	24 25.26	95 100.00

41,1% de los encuestados había usado esteroides en el pasado año para la EII, y el 25,3% mantendrá los esteroides en la mano para usar cuando sea necesario, en caso de un brote. 49,5% de los encuestados había experimentado efectos secundarios de los esteroides, y 55,8% estaban preocupados por el efecto a largo plazo de los esteroides en su salud.

Tomo analgésicos regularmente para calmar los dolores relacionados con la EII			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	22	10	32
	23.16	10.53	33.68
	68.75	31.25	
	29.33	50.00	
Otras	7	0	7
	7.37	0.00	7.37
	100.00	0.00	
	9.33	0.00	
Colitis Ulcerosa	46	10	56
	48.42	10.53	58.95
	82.14	17.86	
	61.33	50.00	
Total	75	20	95
	78.95	21.05	100.00

Sufro complicaciones tras la cirugía (por ejemplo, adhesiones, infecciones de heridas, dolor)			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	29	3	32
	30.53	3.16	33.68
	90.63	9.38	
	32.22	60.00	
Otras	7	0	7
	7.37	0.00	7.37
	100.00	0.00	
	7.78	0.00	
Colitis Ulcerosa	54	2	56
	56.84	2.11	58.95
	96.43	3.57	
	60.00	40.00	
Total	90	5	95
	94.74	5.26	100.00

Padezco afecciones articulares (dolor de articulaciones o artritis) relacionadas con la EII			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Not selecte d	Si	Total
Enfermedad de Crohn	14	18	32
	14.74	18.95	33.68
	43.75	56.25	
	26.92	41.86	
Otras	5	2	7
	5.26	2.11	7.37
	71.43	28.57	
	9.62	4.65	
Colitis Ulcerosa	33	23	56
	34.74	24.21	58.95
	58.93	41.07	
	63.46	53.49	
Total	52	43	95
	54.74	45.26	100.00

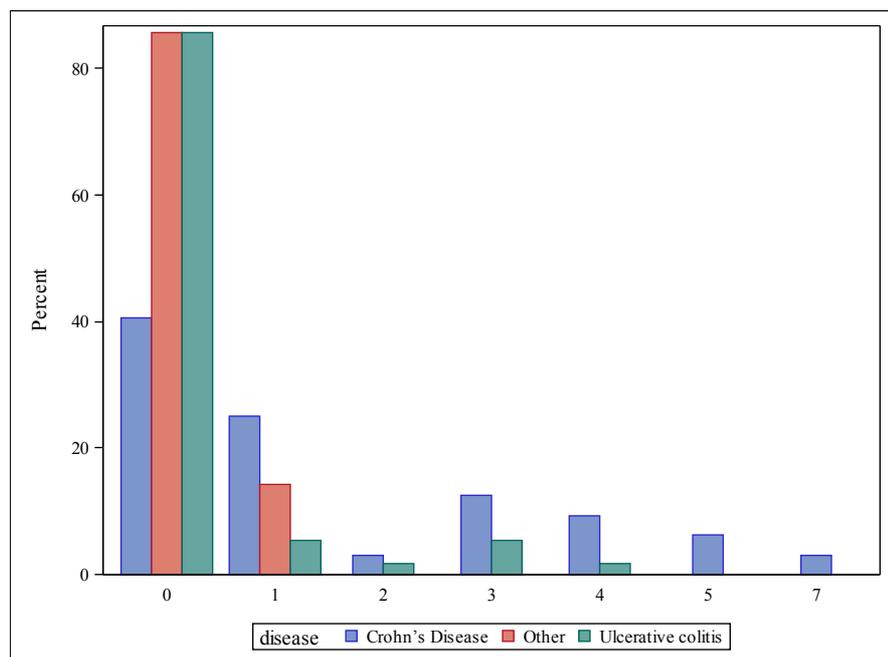
Padezco afecciones cutáneas (eritema nudoso, psoriasis, pioderma gangrenoso o úlceras bucales) relacionadas con la EII			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccio nado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	25	7	32
	26.32	7.37	33.68
	78.13	21.88	
	33.78	33.33	
Otras	5	2	7
	5.26	2.11	7.37
	71.43	28.57	
	6.76	9.52	
Colitis Ulcerosa	44	12	56
	46.32	12.63	58.95
	78.57	21.43	
	59.46	57.14	
Total	74	21	95
	77.89	22.11	100.00

21,2% de los encuestados utiliza regularmente pastillas para el dolor relacionado con EII (EC 31,3%, 17,8% CU). El 5,3% de los encuestados sufren de complicaciones de la cirugía (EC 9,4%, 3,6% CU). 45,3% de los encuestados tienen afectación articular (EC 56,3%, 41,1% CU). 22,1% de los encuestados experimentan afectación de la piel (EC 21,9%, 21,4% CU).

Sección B: Asistencia sanitaria

B1 (Q6): ¿A cuántas operaciones quirúrgicas relacionadas con la EII y problemas derivados de la EII se ha sometido?

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1	2	3	4	5	7	Total
Enfermedad de Crohn	13	8	1	4	3	2	1	32
	13.68	8.42	1.05	4.21	3.16	2.11	1.05	33.68
	40.63	25.00	3.13	12.50	9.38	6.25	3.13	
	19.40	66.67	50.00	57.14	75.00	100.00	100.00	
Otras	6	1	0	0	0	0	0	7
	6.32	1.05	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	7.37
	85.71	14.29	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	
	8.96	8.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	
Colitis Ulcerosa	48	3	1	3	1	0	0	56
	50.53	3.16	1.05	3.16	1.05	0.00	0.00	58.95
	85.71	5.36	1.79	5.36	1.79	0.00	0.00	
	71.64	25.00	50.00	42.86	25.00	0.00	0.00	
Total	67	12	2	7	4	2	1	95
	70.53	12.63	2.11	7.37	4.21	2.11	1.05	100.00

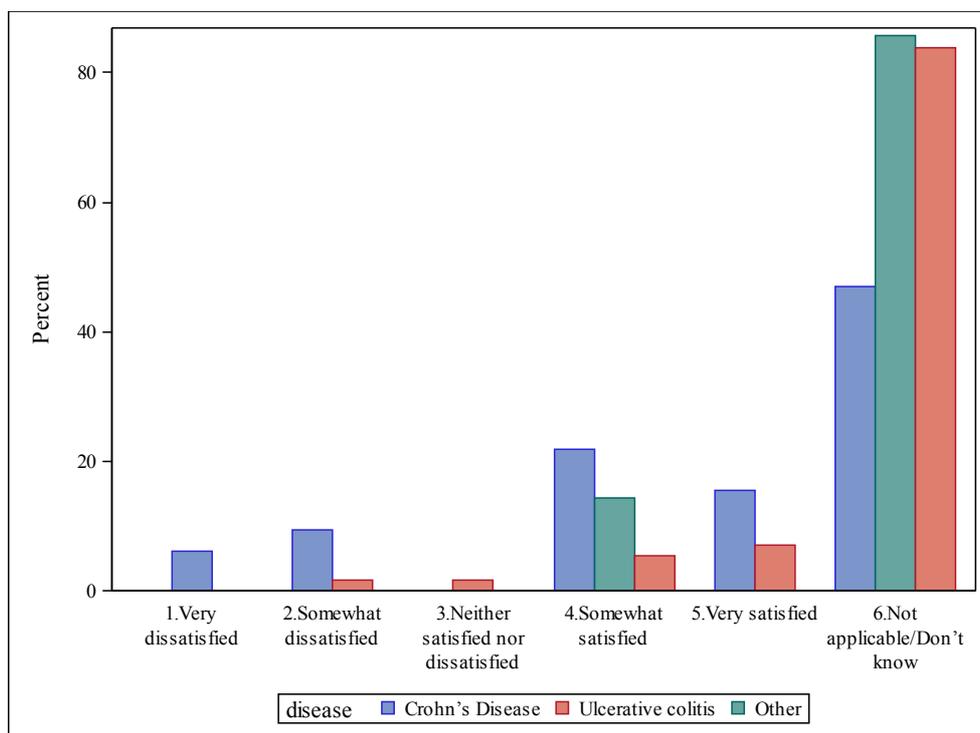


La mayoría de los encuestados (70,5%) no habían tenido alguna cirugía; 25,0% de los encuestados con EC y un 5,4% de los encuestados con CU había tenido uno. Los encuestados con EC habían tenido más cirugías; 59,4% de los encuestados con EC y el 14,3% de los encuestados con CU había tenido una o más cirugías.

B2 (Q7) ¿Está satisfecho de los resultados de su operación u operaciones?

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	1. Muy satisfecho	2. Algo satisfecho	3. Ni satisfecho ni insatisfecho	4. Algo insatisfecho	5. Muy insatisfecho	6. No procede/ No sabe	Total
Enfermedad de Crohn	2 2.11 6.25 100.00	3 3.16 9.38 75.00	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37 21.88 63.64	5 5.26 15.63 55.56	15 15.79 46.88 22.06	32 33.68
Otras	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 9.09	0 0.00 0.00 0.00	6 6.32 85.71 8.82	7 7.37
Colitis Ulcerosa	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 1.79 25.00	1 1.05 1.79 100.00	3 3.16 5.36 27.27	4 4.21 7.14 44.44	47 49.47 83.93 69.12	56 58.95
Total	2 2.11	4 4.21	1 1.05	11 11.58	9 9.47	68 71.58	95 100.00

Nota: los porcentajes de la tabla son de todos los encuestados, incluidos los que no tienen cirugías.



Nota: n = 28 (a los que se sometieron a cirugía)

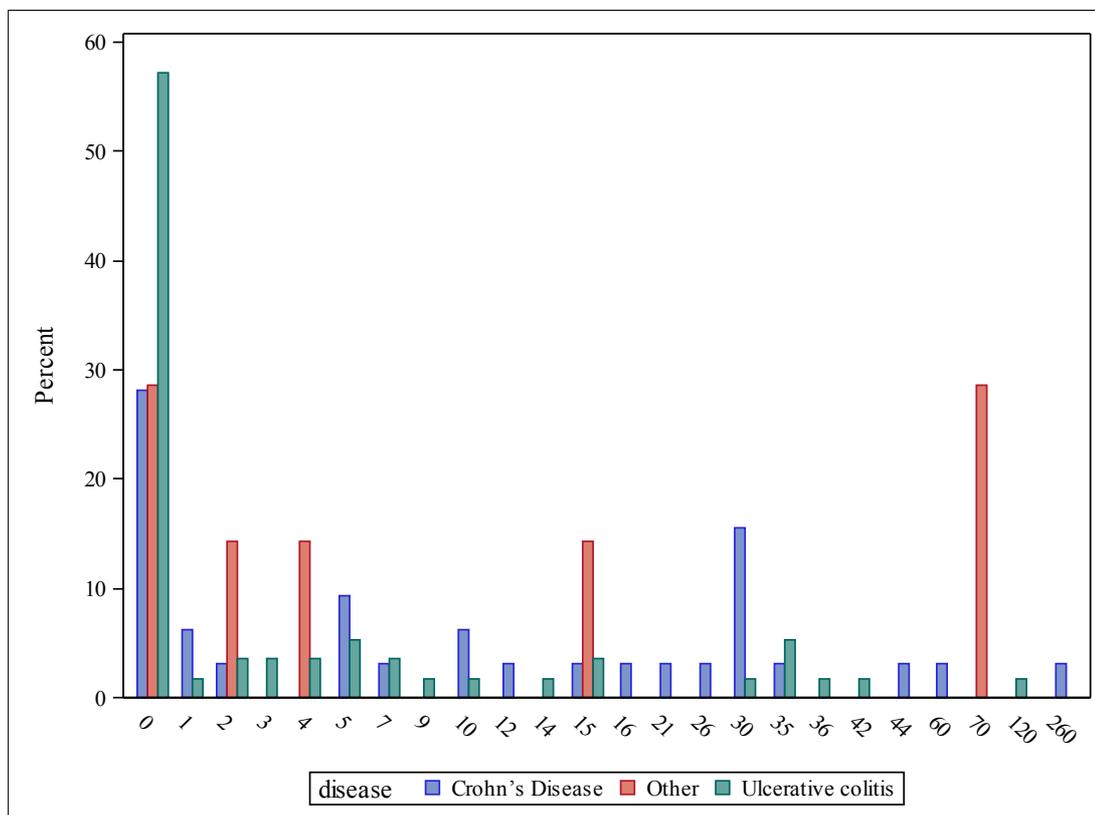
La mayoría de los encuestados eran algo satisfechos (39,3%) o muy satisfechos (32,1%) con los resultados de su cirugía. 21,4% era muy o bastante satisfecho con los resultados de la cirugía.

B3 (Q8): En los últimos 5 años, ¿cuántos días en total ha estado hospitalizado a causa de síntomas de la EII? (indique el número de días)

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1	2	3	4	5	7	9	10	12	14	15	16
Enfermedad de Crohn	9 9.47 28.13 20.93	2 2.11 6.25 66.67	1 1.05 3.13 25.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	3 3.16 9.38 50.00	1 1.05 3.13 33.33	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 6.25 66.67	1 1.05 3.13 100.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 3.13 25.00	1 1.05 3.13 100.00
Otras	2 2.11 28.57 4.65	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 25.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 33.33	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 25.00	0 0.00 0.00 0.00
Colitis Ulcerosa	32 33.68 57.14 74.42	1 1.05 1.79 33.33	2 2.11 3.57 50.00	2 2.11 3.57 100.00	2 2.11 3.57 66.67	3 3.16 5.36 50.00	2 2.11 3.57 66.67	1 1.05 1.79 100.00	1 1.05 1.79 33.33	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 1.79 100.00	2 2.11 3.57 50.00	0 0.00 0.00 0.00
Total	43 45.26	3 3.16	4 4.21	2 2.11	3 3.16	6 6.32	3 3.16	1 1.05	3 3.16	1 1.05	1 1.05	4 4.21	1 1.05

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	21	26	30	35	36	42	44	60	70	120	260	Total
Enfermedad de Crohn	1 1.05 3.13 100.00	1 1.05 3.13 100.00	5 5.26 15.63 83.33	1 1.05 3.13 25.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 3.13 100.00	1 1.05 3.13 100.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 3.13 100.00	32 33.68
Otras	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 28.57 100.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 1.79 16.67	3 3.16 5.36 75.00	1 1.05 1.79 100.00	1 1.05 1.79 100.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 1.79 100.00	0 0.00 0.00 0.00	56 58.95
Total	1 1.05	1 1.05	6 6.32	4 4.21	1 1.05	1 1.05	1 1.05	1 1.05	2 2.11	1 1.05	1 1.05	95 100.00

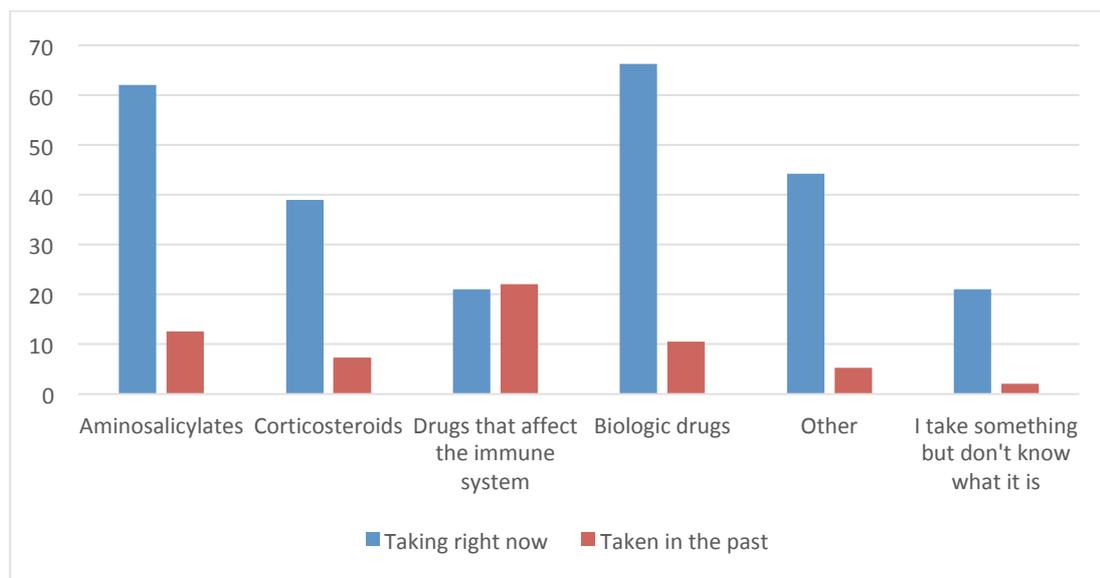
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1-5	6-10	11-20	21-30	31-100	Más 100	Total
Enfermedad de Crohn	9 9.47 28.13 20.93	6 6.32 18.75 33.33	3 3.16 9.38 42.86	3 3.16 9.38 42.86	7 7.37 21.88 87.50	3 3.16 9.38 30.00	1 1.05 3.13 50.00	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 4.65	2 2.11 28.57 11.11	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 14.29	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 28.57 20.00	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	32 33.68 57.14 74.42	10 10.53 17.86 55.56	4 4.21 7.14 57.14	3 3.16 5.36 42.86	1 1.05 1.79 12.50	5 5.26 8.93 50.00	1 1.05 1.79 50.00	56 58.95
Total	43 45.26	18 18.95	7 7.37	7 7.37	8 8.42	10 10.53	2 2.11	95 100.00



La mayoría de los encuestados (45,3%) no habían sido hospitalizados durante los últimos cinco años. 57,1% de los encuestados con CU, pero sólo el 28,1% de los encuestados con EC no habían sido hospitalizados en los últimos cinco años.

B4 (Q9): ¿Cuál de los siguientes medicamentos toma actualmente? / ¿ha tomado en el pasado?

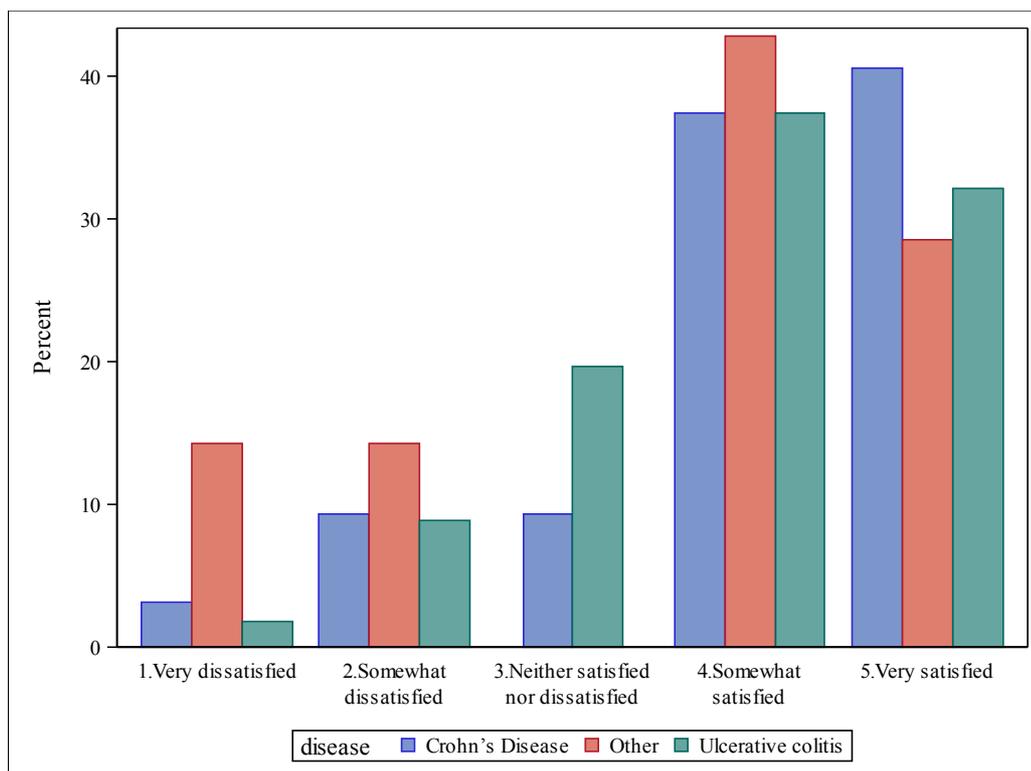
	Aminosalicilatos (5-ASA)	Corticosteroides	Medicinas que afectan al sistema inmunológico	Terapias Biológicas	Otros	Tomo un medicamento pero no sé qué es
Toma actualmente	59 62.11%	37 38.95%	20 21.05%	63 66.32%	42 44.21%	20 21.05%
Ha tomado en el pasado	12 12.63%	7 7.37%	21 22.11%	10 10.53%	5 5.26%	2 2.11%



En el momento de la encuesta, el 66,3% de los encuestados estaban tomando fármacos biológicos y 62,1% aminosalicilatos. 21,1% de los encuestados estaban tomando un medicamento, pero no sabía lo que era.

B5 (Q10) En general, ¿se siente satisfecho con el plan actual de tratamiento de la EII? (seleccionar una)

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	1. Muy satisfecho	2. Algo satisfecho	3. Ni satisfecho ni insatisfecho	4. Algo insatisfecho	5. Muy insatisfecho	Total
Enfermedad de Crohn	1 1.05 3.13 33.33	3 3.16 9.38 33.33	3 3.16 9.38 21.43	12 12.63 37.50 33.33	13 13.68 40.63 39.39	32 33.68
Otras	1 1.05 14.29 33.33	1 1.05 14.29 11.11	0 0.00 0.00 0.00	3 3.16 42.86 8.33	2 2.11 28.57 6.06	7 7.37
Colitis Ulcerosa	1 1.05 1.79 33.33	5 5.26 8.93 55.56	11 11.58 19.64 78.57	21 22.11 37.50 58.33	18 18.95 32.14 54.55	56 58.95
Total	3 3.16	9 9.47	14 14.74	36 37.89	33 34.74	95 100.00



La mayoría de los encuestados se mostraron muy satisfechos (34,7%) o algo satisfechos (37,9%) en su plan de tratamiento actual. Los encuestados con EC parecían un poco más satisfechos: el 78,1% de ellos y el 69,6% de los encuestados con CU fueron muy o bastante satisfechos con su plan de tratamiento actual.

Sobre su experiencia con profesionales de la asistencia sanitaria

B6 (Q11): Que usted sepa, ¿qué tipo de profesionales de la salud trabajan en la clínica que le trata? (Marque todos los que procedan)

Gastroenterólogos especialistas			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	3	29	32
	3.16	30.53	33.68
	9.38	90.63	
	27.27	34.52	
Otras	1	6	7
	1.05	6.32	7.37
	14.29	85.71	
	9.09	7.14	
Colitis Ulcerosa	7	49	56
	7.37	51.58	58.95
	12.50	87.50	
	63.64	58.33	
Total	11	84	95
	11.58	88.42	100.00

Enfermero con conocimientos de EII o que está especializado en EII			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	29	3	32
	30.53	3.16	33.68
	90.63	9.38	
	32.22	60.00	
Otras	6	1	7
	6.32	1.05	7.37
	85.71	14.29	
	6.67	20.00	
Colitis Ulcerosa	55	1	56
	57.89	1.05	58.95
	98.21	1.79	
	61.11	20.00	
Total	90	5	95
	94.74	5.26	100.00

Asesor o psicólogo			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	28	4	32
	29.47	4.21	33.68
	87.50	12.50	
	32.94	40.00	
Otras	7	0	7
	7.37	0.00	7.37
	100.00	0.00	
	8.24	0.00	
Colitis Ulcerosa	50	6	56
	52.63	6.32	58.95
	89.29	10.71	
	58.82	60.00	
Total	85	10	95
	89.47	10.53	100.00

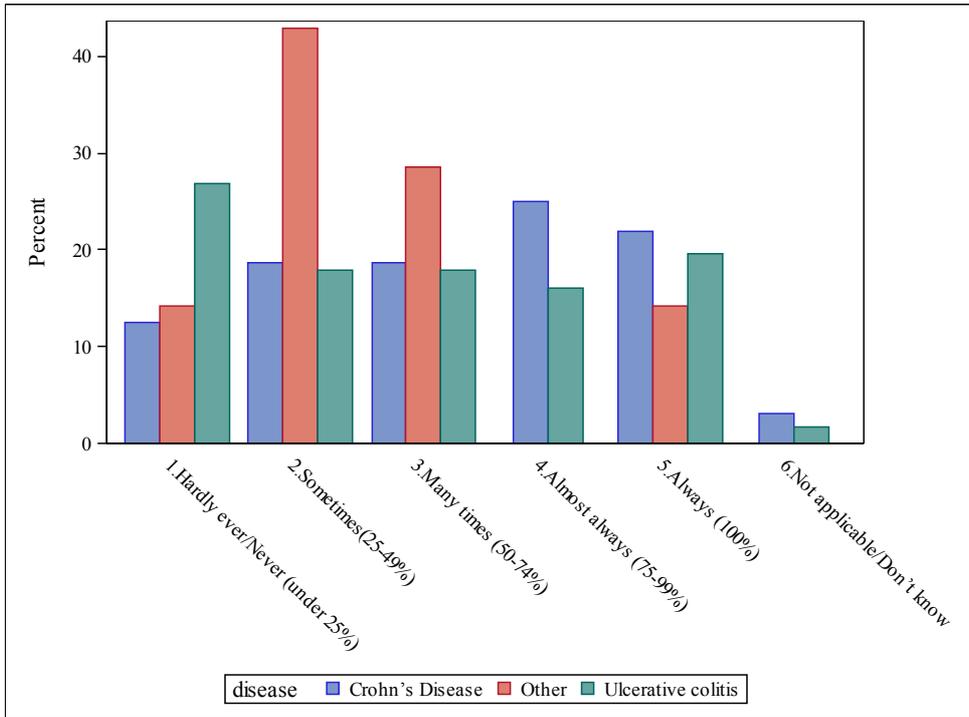
Clínica/ servicio de médico de familia/general o doctor de medicina interna			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No selecci onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	27	5	32
	28.42	5.26	33.68
	84.38	15.63	
	32.53	41.67	
Otras	6	1	7
	6.32	1.05	7.37
	85.71	14.29	
	7.23	8.33	
Colitis Ulcerosa	50	6	56
	52.63	6.32	58.95
	89.29	10.71	
	60.24	50.00	
Total	83	12	95
	87.37	12.63	100.00

Dispongo de una clínica que trate mi EII a largo plazo			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccio onado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	29	3	32
	30.53	3.16	33.68
	90.63	9.38	
	34.52	27.27	
Otras	7	0	7
	7.37	0.00	7.37
	100.00	0.00	
	8.33	0.00	
Colitis Ulcerosa	48	8	56
	50.53	8.42	58.95
	85.71	14.29	
	57.14	72.73	
Total	84	11	95
	88.42	11.58	100.00

La mayoría de los encuestados, el 88,4%, tenían acceso a un gastroenterólogo especialista en la clínica donde fueron atendidos. Sin embargo, sólo el 5,3% tenía acceso a una enfermera especialista, 10,5% tienen acceso a un consejero o psicólogo, y el 12,6% tienen acceso a Clínica/ servicio de medico de familia / general/ o médico de medicina interna. Sólo el 11,6% de los encuestados si tenía una clínica que trata a su EII en el largo plazo.

B7 (Q12): ¿Cuántas veces, después de la visita con un gastroenterólogo, le hubiera gustado que éste le hubiera hecho más preguntas para entender mejor el estado de su enfermedad? (seleccionar una)

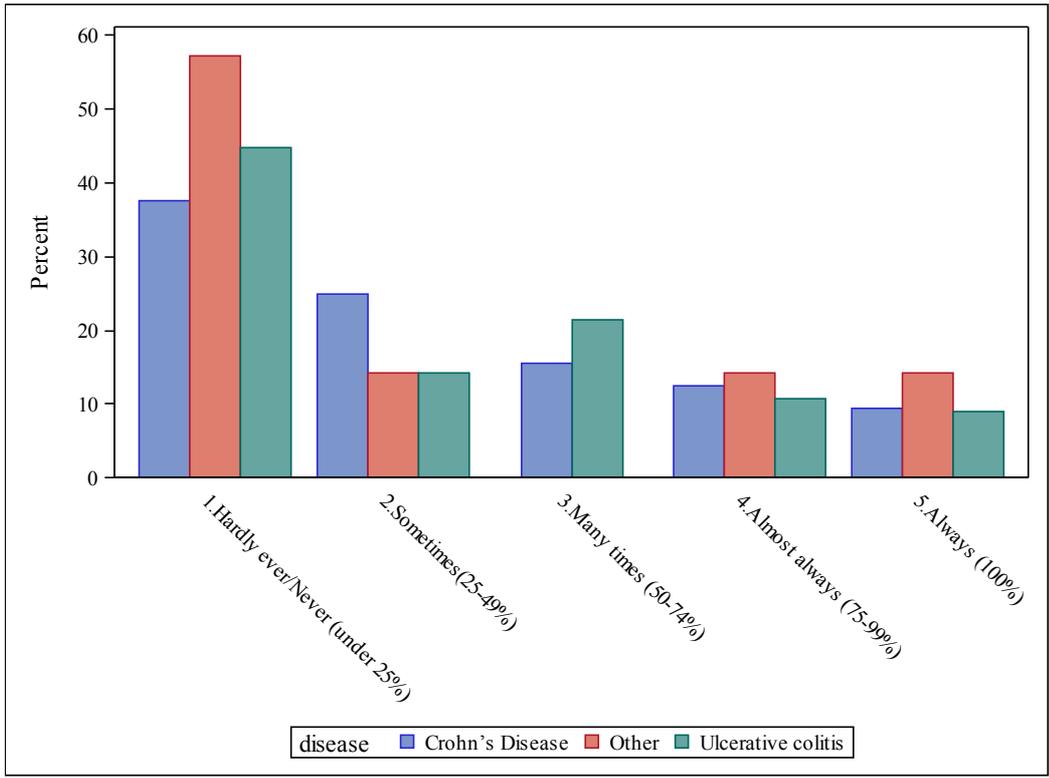
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	1. Casi nunca/ Nunca (menos del 25% de las veces)	2. A veces (25- 49%)	3. Muchas veces (50- 74%)	4. Casi siempre (75-99%)	5. Siempre (100%)	6. No procede/ No sabe	Total
Enfermedad de Crohn	4	6	6	8	7	1	32
	4.21	6.32	6.32	8.42	7.37	1.05	33.68
	12.50	18.75	18.75	25.00	21.88	3.13	
	20.00	31.58	33.33	47.06	36.84	50.00	
Otras	1	3	2	0	1	0	7
	1.05	3.16	2.11	0.00	1.05	0.00	7.37
	14.29	42.86	28.57	0.00	14.29	0.00	
	5.00	15.79	11.11	0.00	5.26	0.00	
Colitis Ulcerosa	15	10	10	9	11	1	56
	15.79	10.53	10.53	9.47	11.58	1.05	58.95
	26.79	17.86	17.86	16.07	19.64	1.79	
	75.00	52.63	55.56	52.94	57.89	50.00	
Total	20	19	18	17	19	2	95
	21.05	20.00	18.95	17.89	20.00	2.11	100.00



La mayoría de los encuestados (76,8%) deseaban que su gastroenterólogo “a veces” le hubiera hecho más preguntas de sondeo. Sólo el 21,1% respondió “casi nunca o nunca”.

B8 (Q13): ¿Cuántas veces, después de la visita con un gastroenterólogo, tiene la sensación de no haberle contado algo sobre la EII que usted sufre que puede haber sido de importancia? (seleccionar una)

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	1. Casi nunca/ Nunca (menos del 25% de las veces)	2. A veces (25-49%)	3. Muchas veces (50- 74%)	4. Casi siempre (75-99%)	5. Siempre (100%)	Total
Enfermedad de Crohn	12 12.63 37.50 29.27	8 8.42 25.00 47.06	5 5.26 15.63 29.41	4 4.21 12.50 36.36	3 3.16 9.38 33.33	32 33.68
Otras	4 4.21 57.14 9.76	1 1.05 14.29 5.88	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 9.09	1 1.05 14.29 11.11	7 7.37
Colitis Ulcerosa	25 26.32 44.64 60.98	8 8.42 14.29 47.06	12 12.63 21.43 70.59	6 6.32 10.71 54.55	5 5.26 8.93 55.56	56 58.95
Total	41 43.16	17 17.89	17 17.89	11 11.58	9 9.47	95 100.0 0

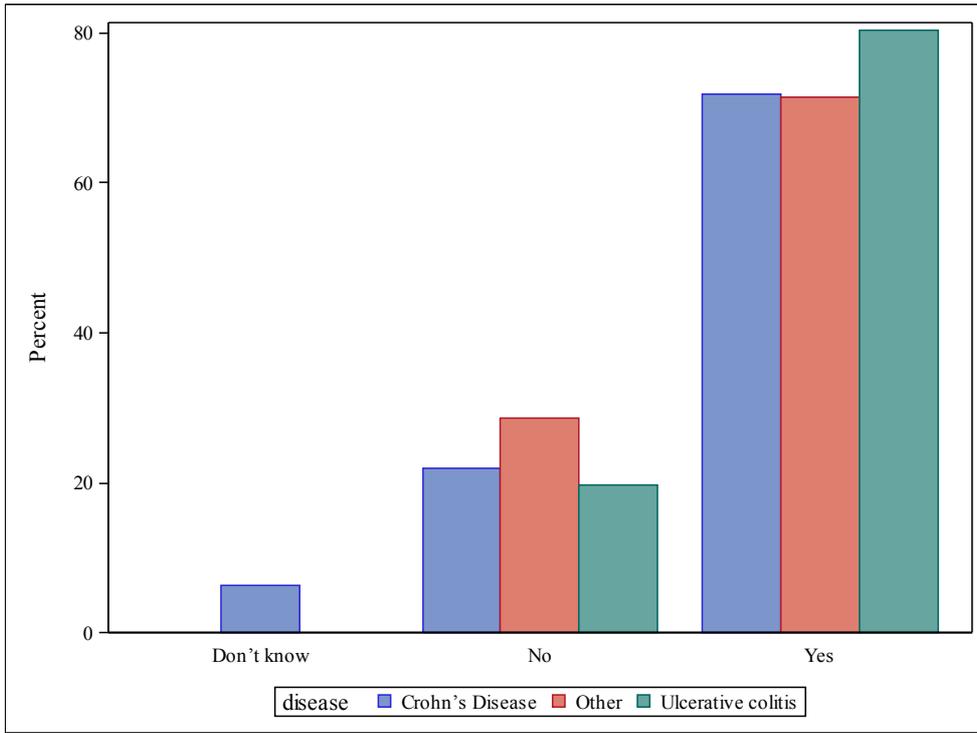


La mayoría de los encuestados (56,8%) sintieron que después de una cita “a veces” no llegaron a contarle a su médico algo que puede haber sido importante. 43,2% de los encuestados

respondió “casi nunca o nunca”.

B9 (Q14): ¿Cree que tiene un buen acceso a su profesional sanitario de EII? Por ejemplo, ¿puede concertar cita para ver al profesional sanitario de EII siempre que lo necesita? (seleccionar una)

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No sabe	No	Si	Total
Enfermedad de Crohn	2 2.11 6.25 100.00	7 7.37 21.88 35.00	23 24.21 71.88 31.51	32 33.68
Otras	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 28.57 10.00	5 5.26 71.43 6.85	7 7.37
Colitis Ulcerosa	0 0.00 0.00 0.00	11 11.58 19.64 55.00	45 47.37 80.36 61.64	56 58.95
Total	2 2.11	20 21.05	73 76.84	95 100.00



La mayoría de los encuestados (76,8%) creían que tenían un acceso adecuado a su profesional de la EII. 21,1%, sin embargo, no lo creen así.

Marque la respuesta a las siguientes preguntas sobre su equipo médico según proceda (puede marcar más de una opción si es necesario):

B10 (Q15a): ¿Qué profesionales ofrecen más opciones para comunicarse con ellos (por ejemplo, por teléfono, correo electrónico, visita sin cita previa)?

Servicio de gastroenterólogo/especialista			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	7	25	32
	7.37	26.32	33.68
	21.88	78.13	
	31.82	34.25	
Otras	2	5	7
	2.11	5.26	7.37
	28.57	71.43	
	9.09	6.85	
Colitis Ulcerosa	13	43	56
	13.68	45.26	58.95
	23.21	76.79	
	59.09	58.90	
Total	22	73	95
	23.16	76.84	100.00

Asesor o psicólogo			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	26	6	32
	27.37	6.32	33.68
	81.25	18.75	
	35.14	28.57	
Otras	5	2	7
	5.26	2.11	7.37
	71.43	28.57	
	6.76	9.52	
Colitis Ulcerosa	43	13	56
	45.26	13.68	58.95
	76.79	23.21	
	58.11	61.90	
Total	74	21	95
	77.89	22.11	100.00

Enfermero			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	32 33.68 100.00 34.04	0 0.00 0.00 0.00	32 33.68
Otras	7 7.37 100.00 7.45	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	55 57.89 98.21 58.51	1 1.05 1.79 100.00	56 58.95
Total	94 98.95	1 1.05	95 100.00

Clínica/servicio de médico de familia/general			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	22 23.16 68.75 31.43	10 10.53 31.25 40.00	32 33.68
Otras	6 6.32 85.71 8.57	1 1.05 14.29 4.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	42 44.21 75.00 60.00	14 14.74 25.00 56.00	56 58.95
Total	70 73.68	25 26.32	95 100.00

La mayoría de los encuestados (76,8%) sintieron que su gastroenterólogo ofrece la mejor gama de opciones para comunicarse con ellos.

B11 (Q15b): ¿Qué profesionales son los más rápidos a la hora de devolverle las llamadas?

Servicio de gastroenterólogo/especialista			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	10	22	32
	10.53	23.16	33.68
	31.25	68.75	
	32.26	34.38	
Otras	2	5	7
	2.11	5.26	7.37
	28.57	71.43	
	6.45	7.81	
Colitis Ulcerosa	19	37	56
	20.00	38.95	58.95
	33.93	66.07	
	61.29	57.81	
Total	31	64	95
	32.63	67.37	100.00

Clínica/servicio de médico de familia/general			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	26	6	32
	27.37	6.32	33.68
	81.25	18.75	
	32.91	37.50	
Otras	7	0	7
	7.37	0.00	7.37
	100.00	0.00	
	8.86	0.00	
Colitis Ulcerosa	46	10	56
	48.42	10.53	58.95
	82.14	17.86	
	58.23	62.50	
Total	79	16	95
	83.16	16.84	100.00

Enfermero			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	32	0	32
	33.68	0.00	33.68
	100.00	0.00	
	34.04	0.00	
Otras	7	0	7
	7.37	0.00	7.37
	100.00	0.00	
	7.45	0.00	
Colitis Ulcerosa	55	1	56
	57.89	1.05	58.95
	98.21	1.79	
	58.51	100.00	
Total	94	1	95
	98.95	1.05	100.00

Asesor o psicólogo			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	27	5	32
	28.42	5.26	33.68
	84.38	15.63	
	34.18	31.25	
Otras	6	1	7
	6.32	1.05	7.37
	85.71	14.29	
	7.59	6.25	
Colitis Ulcerosa	46	10	56
	48.42	10.53	58.95
	82.14	17.86	
	58.23	62.50	
Total	79	16	95
	83.16	16.84	100.00

La mayoría de los encuestados (67,4%) sintieron que su gastroenterólogo era el más rápido a la hora de devolverle sus llamadas.

B12 (Q15c) ¿Qué profesionales le dan más tiempo y no le tratan con prisa durante la visita?

Servicio de gastroenterólogo/especialista			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	8 8.42 25.00 36.36	24 25.26 75.00 32.88	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 9.09	5 5.26 71.43 6.85	7 7.37
Colitis Ulcerosa	12 12.63 21.43 54.55	44 46.32 78.57 60.27	56 58.95
Total	22 23.16	73 76.84	95 100.00

Clínica/servicio de médico de familia/general			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	24 25.26 75.00 30.38	8 8.42 25.00 50.00	32 33.68
Otras	7 7.37 100.00 8.86	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	48 50.53 85.71 60.76	8 8.42 14.29 50.00	56 58.95
Total	79 83.16	16 16.84	95 100.00

Enfermero			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	32 33.68 100.00 34.41	0 0.00 0.00 0.00	32 33.68
Otras	6 6.32 85.71 6.45	1 1.05 14.29 50.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	55 57.89 98.21 59.14	1 1.05 1.79 50.00	56 58.95
Total	93 97.89	2 2.11	95 100.00

Asesor o psicólogo			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No seleccionado	Si	Total
Enfermedad de Crohn	27 28.42 84.38 34.18	5 5.26 15.63 31.25	32 33.68
Otras	6 6.32 85.71 7.59	1 1.05 14.29 6.25	7 7.37
Colitis Ulcerosa	46 48.42 82.14 58.23	10 10.53 17.86 62.50	56 58.95
Total	79 83.16	16 16.84	95 100.00

La mayoría de los encuestados (76,8%) sintieron que su gastroenterólogo es quién le da más tiempo.

B13 (Q15d): ¿Qué profesionales cree usted que entienden mejor el impacto que tiene la EII en su vida, y no sólo el problema médico en sí?

Servicio de gastroenterólogo/especialista			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Not selecte d	Yes	Total
Enfermedad de Crohn	9	23	32
	9.47	24.21	33.68
	28.13	71.88	33.68
Otras	3	4	7
	3.16	4.21	7.37
	42.86	57.14	7.37
Colitis Ulcerosa	14	42	56
	14.74	44.21	58.95
	25.00	75.00	58.95
Total	26	69	95
	27.37	72.63	100.00

Clínica/servicio de médico de familia/general			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Not selecte d	Yes	Total
Enfermedad de Crohn	28	4	32
	29.47	4.21	33.68
	87.50	12.50	33.68
Otras	7	0	7
	7.37	0.00	7.37
	100.00	0.00	7.37
Colitis Ulcerosa	49	7	56
	51.58	7.37	58.95
	87.50	12.50	58.95
Total	84	11	95
	88.42	11.58	100.00

Enfermo			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Not selecte d	Yes	Total
Enfermedad de Crohn	31	1	32
	32.63	1.05	33.68
	96.88	3.13	33.68
Otras	7	0	7
	7.37	0.00	7.37
	100.00	0.00	7.37
Colitis Ulcerosa	55	1	56
	57.89	1.05	58.95
	98.21	1.79	58.95
Total	93	2	95
	97.89	2.11	100.00

Asesor o psicólogo			
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Not selecte d	Yes	Total
Enfermedad de Crohn	21	11	32
	22.11	11.58	33.68
	65.63	34.38	33.68
Otras	5	2	7
	5.26	2.11	7.37
	71.43	28.57	7.37
Colitis Ulcerosa	43	13	56
	45.26	13.68	58.95
	76.79	23.21	58.95
Total	69	26	95
	72.63	27.37	100.00

La mayoría de los encuestados (72,6%) sintieron que su gastroenterólogo entiende mejor el impacto que tiene la EII en su vida.

Sección C: El impacto que tiene la EII en SU vida

En esta sección, se ha querido conocer la diferencia entre lo que la persona experimenta cuando observa un

empeoramiento crónico/activo de sus síntomas de EII y lo que experimenta cuando sus síntomas están

en un estado más latente (según su experiencia).

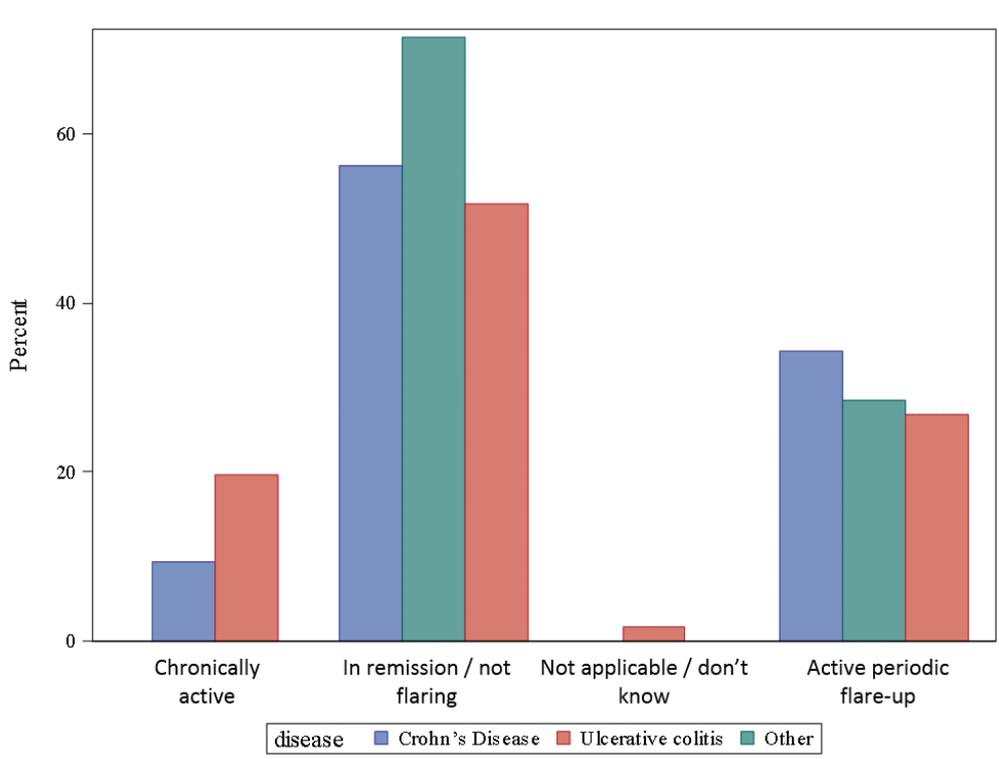
Aunque esto requiere una simplificación por parte del paciente de los síntomas de EII, ayudará a la EFCCA a

comunicar más claramente el impacto de la misma.

En primer lugar se ha querido conocer el estado actual de su EII.

C1 (Q16): ¿Cuál es el estado actual de su EII? (seleccionar una)

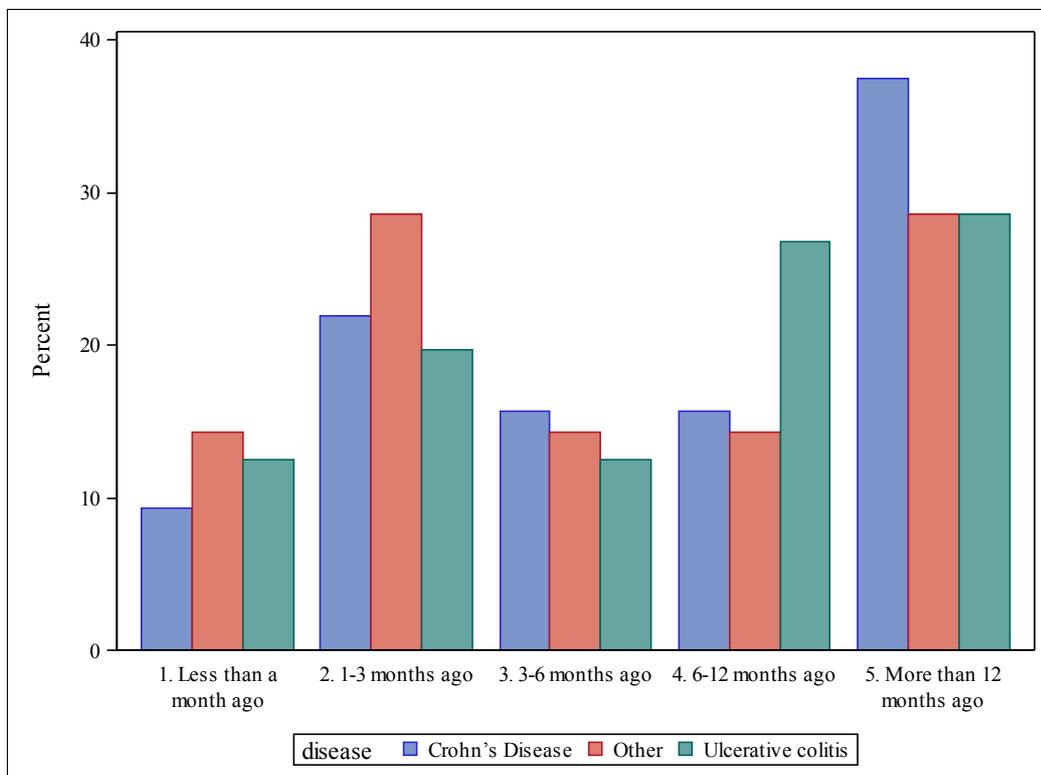
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Crónica mente activa	En fase de remisión/ no empeora	No procede/ No sabe	Brotos periódicos y activos	Total
Enfermedad de Crohn	3 3.16 9.38 21.43	18 18.95 56.25 34.62	0 0.00 0.00 0.00	11 11.58 34.38 39.29	32 33.68
Otras	0 0.00 0.00 0.00	5 5.26 71.43 9.62	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 28.57 7.14	7 7.37
Colitis Ulcerosa	11 11.58 19.64 78.57	29 30.53 51.79 55.77	1 1.05 1.79 100.00	15 15.79 26.79 53.57	56 58.95
Total	14 14.74	52 54.74	1 1.05	28 29.47	95 100.00



La mayoría de los encuestados (54,7%) estaban actualmente en “fase de remisión”. 29,5% tienen “brotes periódicos y activos” y el 14,7% tenía una enfermedad “crónicamente activa”. Los encuestados con CU tenían más a menudo una enfermedad “crónicamente activa”: 19,6% de los encuestados con CU y el 9,4% de los pacientes con EC. Los encuestados con EC tenían más a menudo “brotes periódicos y activos”: el 34,4% de los encuestados con EC y el 26,8% de los encuestados con la UC.

C1. a (Q17): ¿Cuándo tuvo lugar su último brote (previamente a éste último si actualmente sufre uno)? (seleccionar una)

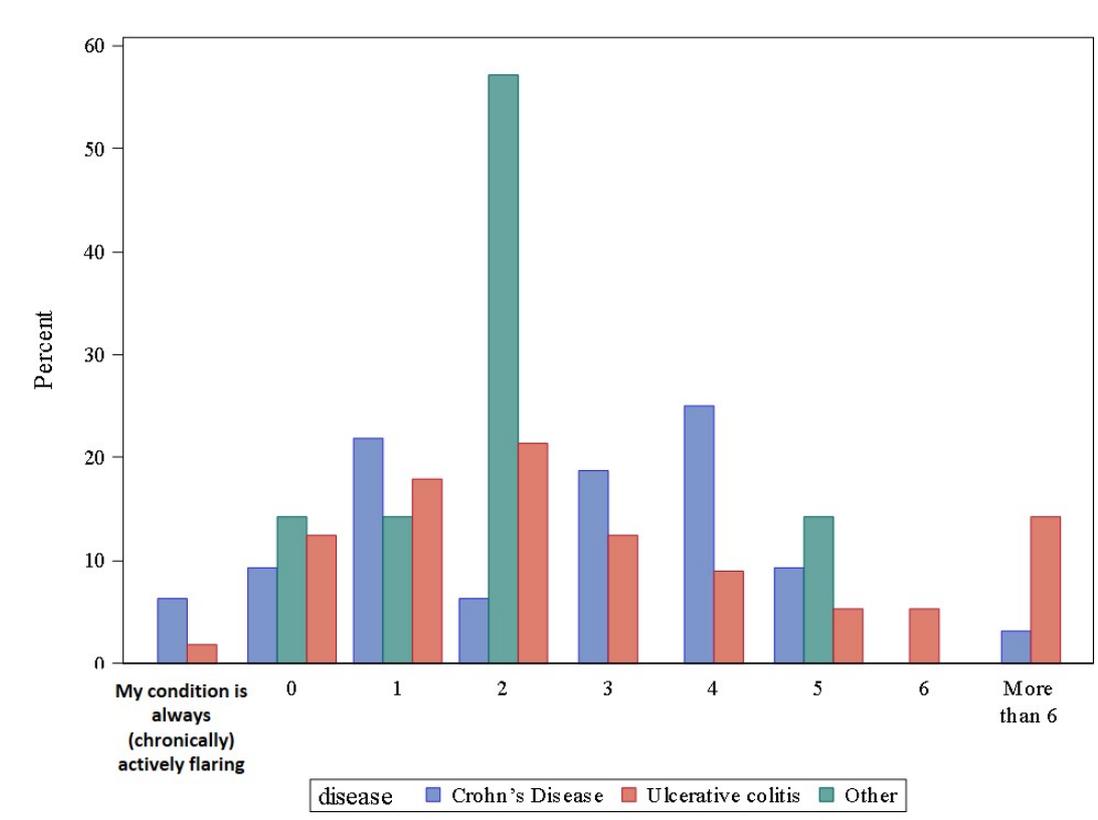
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Hace menos de un mes	Hace 1-3 meses	Hace 3-6 meses	Hace 6-12 meses	Hace más de 12 meses	Total
Enfermedad de Crohn	3	7	5	5	12	32
	3.16	7.37	5.26	5.26	12.63	33.68
	9.38	21.88	15.63	15.63	37.50	
	27.27	35.00	38.46	23.81	40.00	
Otras	1	2	1	1	2	7
	1.05	2.11	1.05	1.05	2.11	7.37
	14.29	28.57	14.29	14.29	28.57	
	9.09	10.00	7.69	4.76	6.67	
Colitis Ulcerosa	7	11	7	15	16	56
	7.37	11.58	7.37	15.79	16.84	58.95
	12.50	19.64	12.50	26.79	28.57	
	63.64	55.00	53.85	71.43	53.33	
Total	11	20	13	21	30	95
	11.58	21.05	13.68	22.11	31.58	100.00



La mayoría de los encuestados (31,6%) experimentaron su último brote (antes del actual, si estaban experimentando uno) hace “más de 12 meses”. 12,5% de los encuestados con CU y 9,4% de los encuestados con EC tuvo su ultimo brote hace “menos de un mes”.

C2 (Q18): ¿Cuántos brotes diría que ha tenido en los últimos dos años? (seleccionar una)

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Mi enfermedad siempre empeora activamente (de manera crónica)										Total
		0	1	2	3	4	5	6	Más de 6		
Enfermedad de Crohn		2	3	7	2	6	8	3	0	1	32
		2.11	3.16	7.37	2.11	6.32	8.42	3.16	0.00	1.05	33.68
		6.25	9.38	21.88	6.25	18.75	25.00	9.38	0.00	3.13	
		66.67	27.27	38.89	11.11	46.15	61.54	42.86	0.00	11.11	
Otras		0	1	1	4	0	0	1	0	0	7
		0.00	1.05	1.05	4.21	0.00	0.00	1.05	0.00	0.00	7.37
		0.00	14.29	14.29	57.14	0.00	0.00	14.29	0.00	0.00	
		0.00	9.09	5.56	22.22	0.00	0.00	14.29	0.00	0.00	
Colitis Ulcerosa		1	7	10	12	7	5	3	3	8	56
		1.05	7.37	10.53	12.63	7.37	5.26	3.16	3.16	8.42	58.95
		1.79	12.50	17.86	21.43	12.50	8.93	5.36	5.36	14.29	
		33.33	63.64	55.56	66.67	53.85	38.46	42.86	100.00	88.89	
Total		3	11	18	18	13	13	7	3	9	95
		3.16	11.58	18.95	18.95	13.68	13.68	7.37	3.16	9.47	100.00



El 11,6% de los encuestados no había tenido brotes en los últimos “dos años”, mientras que el 3,2% tenía una “enfermedad crónica activa”. 19,0% había tenido un brote en los últimos “dos años” y el 66,3% más de “un año”.

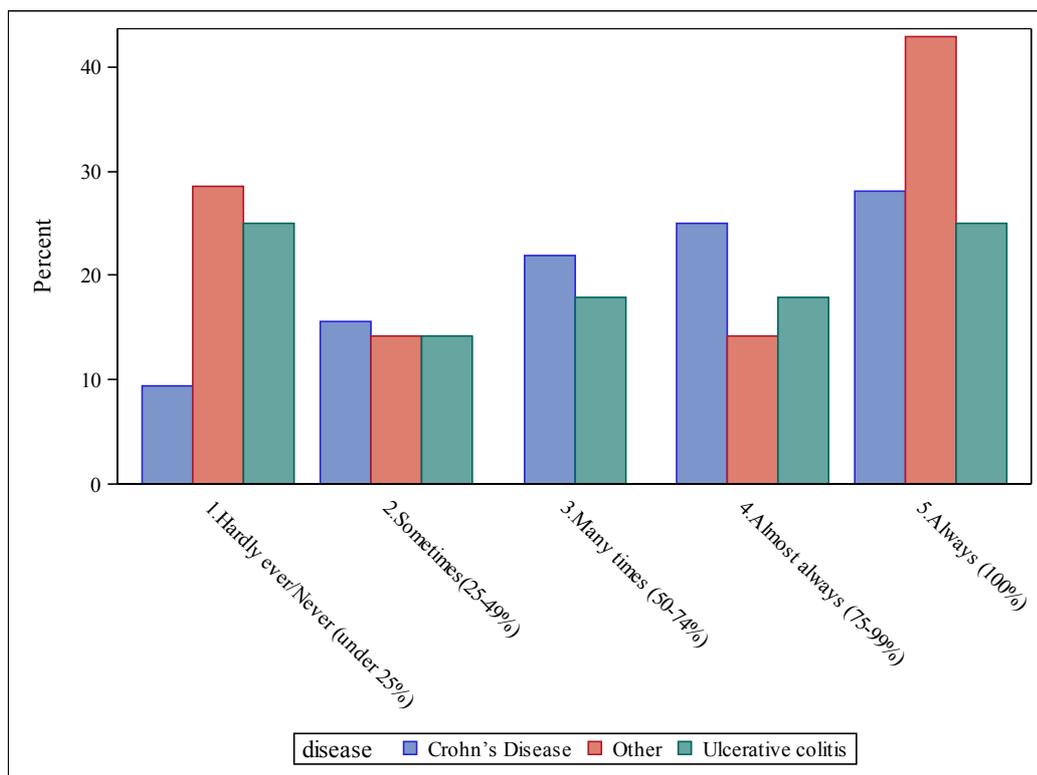
A) El efecto que tiene en usted un brote activo/ crónicamente activo

También se quiso conocer sobre el impacto que tiene en la persona la EII cuando experimenta un brote de estos síntomas. Para cada pregunta, se tuvo en cuenta las molestias que le supone un

síntoma cuando la EII ha empeorado o está en un estado crónicamente activo.

C3 (Q19): Durante su brote actual o más reciente, ¿cuántas veces ha tenido que cancelar o posponer algún compromiso, reunión, etc., a causa de la EII? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

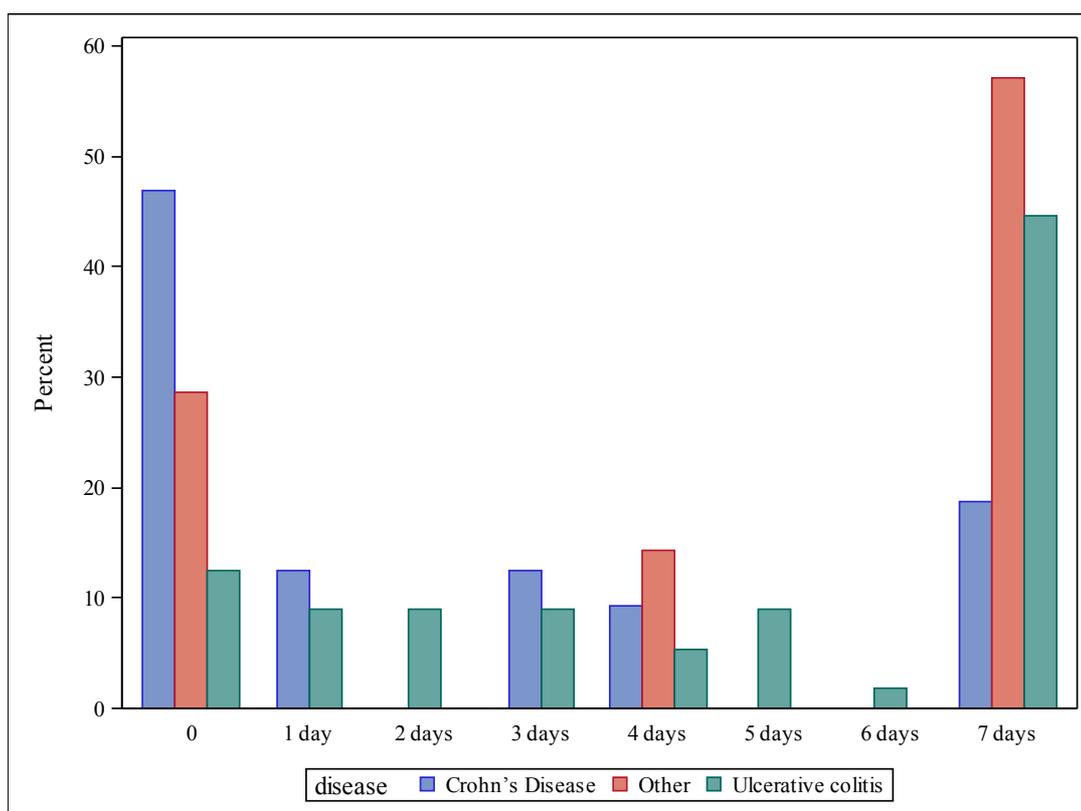
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Casi nunca / Nunca (menos del 25% de las veces)	A veces (25-49%)	Muchas veces (50-74%)	Casi siempre (75-99%)	Siempre (100%)	Total
Enfermedad de Crohn	3	5	7	8	9	32
	3.16	5.26	7.37	8.42	9.47	33.68
	9.38	15.63	21.88	25.00	28.13	
	15.79	35.71	41.18	42.11	34.62	
Otras	2	1	0	1	3	7
	2.11	1.05	0.00	1.05	3.16	7.37
	28.57	14.29	0.00	14.29	42.86	
	10.53	7.14	0.00	5.26	11.54	
Colitis Ulcerosa	14	8	10	10	14	56
	14.74	8.42	10.53	10.53	14.74	58.95
	25.00	14.29	17.86	17.86	25.00	
	73.68	57.14	58.82	52.63	53.85	
Total	19	14	17	19	26	95
	20.00	14.74	17.89	20.00	27.37	100.00



Sólo el 20,0% de los encuestados tuvo que cancelar o posponer algún evento “casi nunca o nunca” debido a la EII durante su brote actual o más reciente; 80.0% tuvo que cancelar o posponer al menos “a veces”.

C4 (Q20): Durante su brote actual o más reciente, ¿cuántos días a la semana experimental/ ha experimentado sangrado del tracto gastrointestinal? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

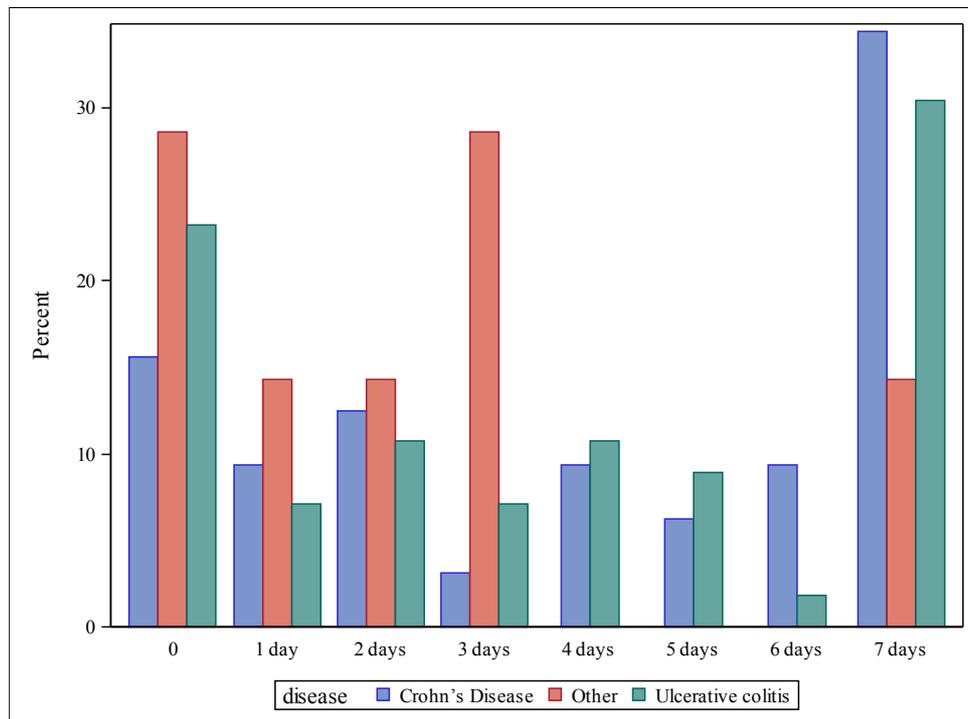
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 día	2 días	3 días	4 días	5 días	6 días	7 días	Total
Enfermedad de Crohn	15 15.79 46.88 62.50	4 4.21 12.50 44.44	0 0.00 0.00 0.00	4 4.21 12.50 44.44	3 3.16 9.38 42.86	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	6 6.32 18.75 17.14	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 8.33	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 14.29	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	4 4.21 57.14 11.43	7 7.37
Colitis Ulcerosa	7 7.37 12.50 29.17	5 5.26 8.93 55.56	5 5.26 8.93 100.00	5 5.26 8.93 55.56	3 3.16 5.36 42.86	5 5.26 8.93 100.00	1 1.05 1.79 100.00	25 26.32 44.64 71.43	56 58.95
Total	24 25.26	9 9.47	5 5.26	9 9.47	7 7.37	5 5.26	1 1.05	35 36.84	95 100.00



Durante el brote actual o más reciente, el 74,7% de los encuestados experimentó sangrado digestiva por lo menos un “día a la semana”; 36,8% presentaron sangrado “todos los días”. Los encuestados con CU presentaron sangrado “más a menudo”: el 44,6% de los encuestados con CU y el 18,8% de los encuestados con el EC presentaron sangrado “todos los días”. 46,9% de los encuestados con EC, pero sólo el 12,5% de los encuestados con CU no experimentaron “ningún” sangrado.

C5 (Q21): Durante su brote actual o más reciente, ¿cuántos días a la semana ha experimentado calambres de tipo cólico en el abdomen? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

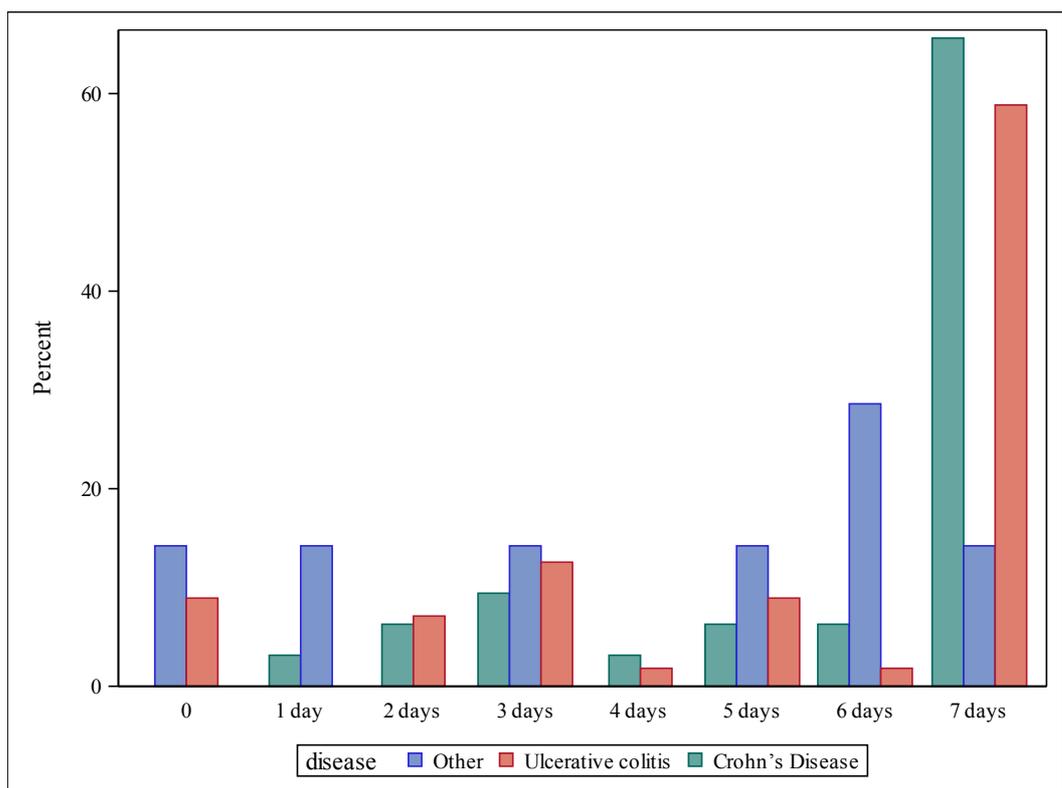
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 día	2 días	3 días	4 días	5 días	6 días	7 días	Total
Enfermedad de Crohn	5 5.26 15.63 25.00	3 3.16 9.38 37.50	4 4.21 12.50 36.36	1 1.05 3.13 14.29	3 3.16 9.38 33.33	2 2.11 6.25 28.57	3 3.16 9.38 75.00	11 11.58 34.38 37.93	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 10.00	1 1.05 14.29 12.50	1 1.05 14.29 9.09	2 2.11 28.57 28.57	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 3.45	7 7.37
Colitis Ulcerosa	13 13.68 23.21 65.00	4 4.21 7.14 50.00	6 6.32 10.71 54.55	4 4.21 7.14 57.14	6 6.32 10.71 66.67	5 5.26 8.93 71.43	1 1.05 1.79 25.00	17 17.89 30.36 58.62	56 58.95
Total	20 21.05	8 8.42	11 11.58	7 7.37	9 9.47	7 7.37	4 4.21	29 30.53	95 100.00



Durante un brote actual o más reciente, el 78,9% experimentó dolor tipo cólico en el abdomen al menos “un día” a la semana. El dolor fue más frecuente en los encuestados con EC. 23,2% de los encuestados con CU, pero sólo el 15,6% de los encuestados con EC no experimentaron ningún dolor de tipo cólico.

C6 (Q22): Durante su brote actual o más reciente, ¿cuántos días a la semana se ha sentido cansado, débil o abatido? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

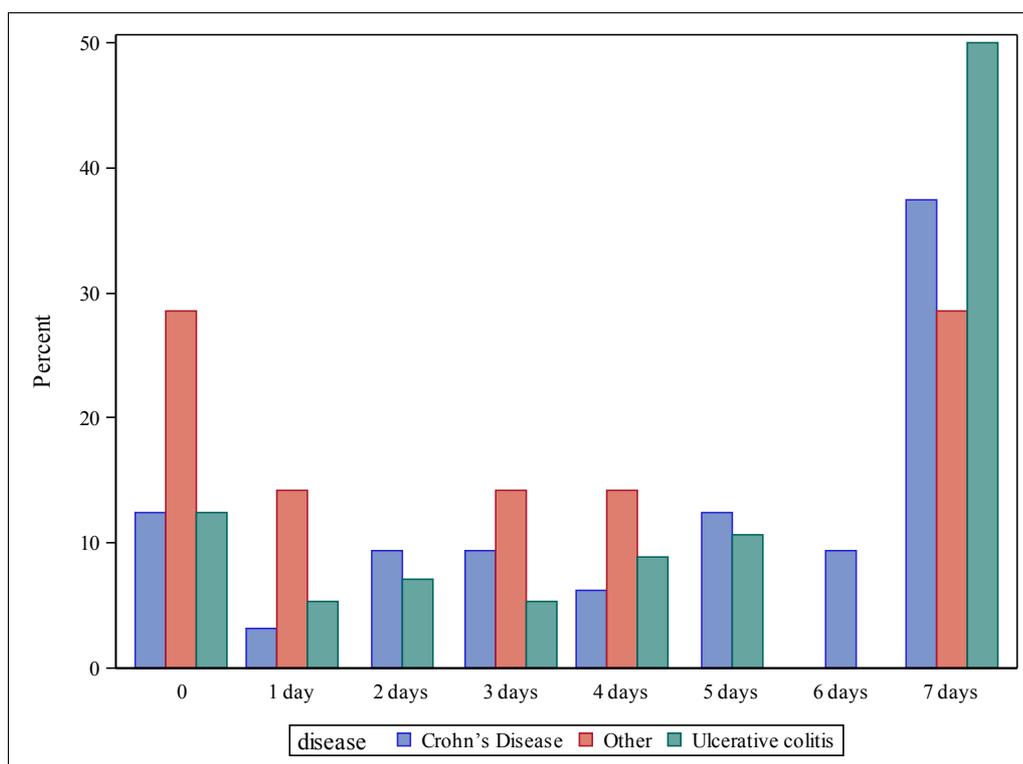
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 día	2 días	3 días	4 días	5 días	6 días	7 días	Total
Enfermedad de Crohn	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 3.13 50.00	2 2.11 6.25 33.33	3 3.16 9.38 27.27	1 1.05 3.13 50.00	2 2.11 6.25 25.00	2 2.11 6.25 40.00	21 22.11 65.63 38.18	32 33.68
Otras	1 1.05 14.29 16.67	1 1.05 14.29 50.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 9.09	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 12.50	2 2.11 28.57 40.00	1 1.05 14.29 1.82	7 7.37
Colitis Ulcerosa	5 5.26 8.93 83.33	0 0.00 0.00 0.00	4 4.21 7.14 66.67	7 7.37 12.50 63.64	1 1.05 1.79 50.00	5 5.26 8.93 62.50	1 1.05 1.79 20.00	33 34.74 58.93 60.00	56 58.95
Total	6 6.32	2 2.11	6 6.32	11 11.58	2 2.11	8 8.42	5 5.26	55 57.89	95 100.00



Durante el brote actual o más reciente, sólo el 6,3% de los encuestados “no se sentía cansado, débil o abatido” (EC 0%, 8,9% CU). La mayoría de los encuestados (57,9%) se sentían cansados, débiles o abatidos a diario (EC 65,6%, 58,9% CU).

C7 (Q23): Durante su brote actual o más reciente, ¿cuántos días a la semana ha sentido ganas de evacuar de una forma repentina e incontrolable? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

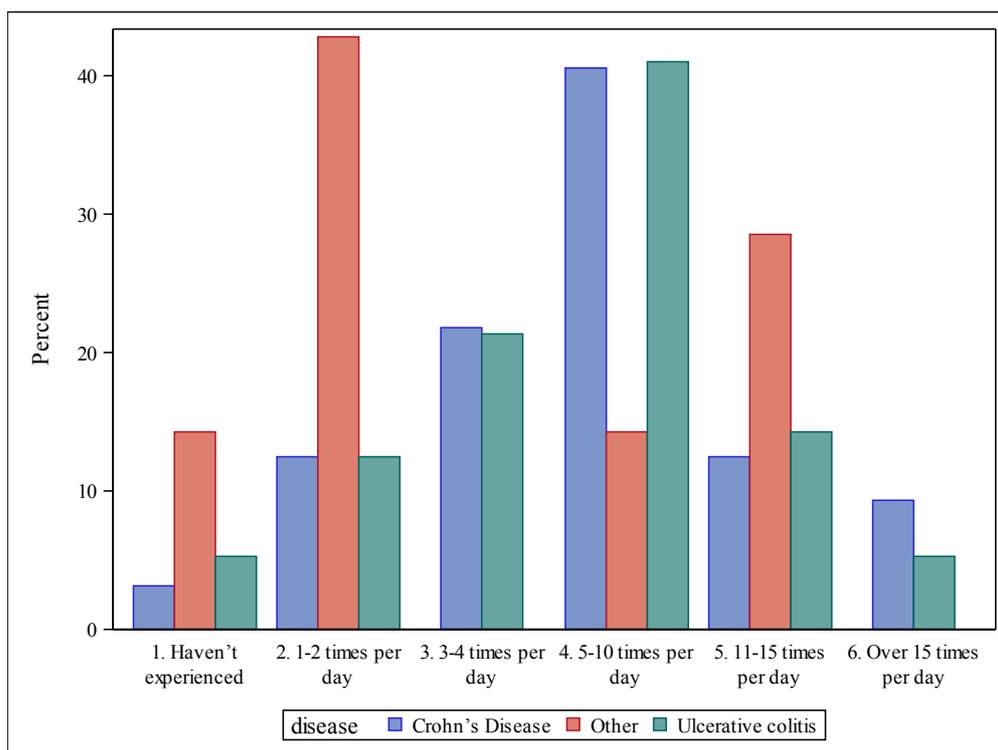
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 día	2 días	3 días	4 días	5 días	6 días	7 días	Total
Enfermedad de Crohn	4 4.21 12.50 30.77	1 1.05 3.13 20.00	3 3.16 9.38 42.86	3 3.16 9.38 42.86	2 2.11 6.25 25.00	4 4.21 12.50 40.00	3 3.16 9.38 100.00	12 12.63 37.50 28.57	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 15.38	1 1.05 14.29 20.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 14.29	1 1.05 14.29 12.50	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 28.57 4.76	7 7.37
Colitis Ulcerosa	7 7.37 12.50 53.85	3 3.16 5.36 60.00	4 4.21 7.14 57.14	3 3.16 5.36 42.86	5 5.26 8.93 62.50	6 6.32 10.71 60.00	0 0.00 0.00 0.00	28 29.47 50.00 66.67	56 58.95
Total	13 13.68	5 5.26	7 7.37	7 7.37	8 8.42	10 10.53	3 3.16	42 44.21	95 100.00



Durante el brote actual o más reciente, el 86,3% de los encuestados experimentó ganas de evacuar de forma repentina e incontrolable por lo menos un “día a la semana”; 44,2% de los encuestados lo experimentó a diario (37,5% de los encuestados con EC, el 50,0% de los encuestados con CU).

C8 (Q24): Durante su brote actual o más reciente, ¿cuántos episodios de diarrea ha experimentado en el transcurso de un día? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No lo he experimentado	1-2 veces al día	3-4 veces al día	5-10 veces al día	11-15 veces al día	Más de 15 veces al día	Total
Enfermedad de Crohn	1 1.05 3.13 20.00	4 4.21 12.50 28.57	7 7.37 21.88 36.84	13 13.68 40.63 35.14	4 4.21 12.50 28.57	3 3.16 9.38 50.00	32 33.68
Otras	1 1.05 14.29 20.00	3 3.16 42.86 21.43	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 2.70	2 2.11 28.57 14.29	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	3 3.16 5.36 60.00	7 7.37 12.50 50.00	12 12.63 21.43 63.16	23 24.21 41.07 62.16	8 8.42 14.29 57.14	3 3.16 5.36 50.00	56 58.95
Total	5 5.26	14 14.74	19 20.00	37 38.95	14 14.74	6 6.32	95 100.00



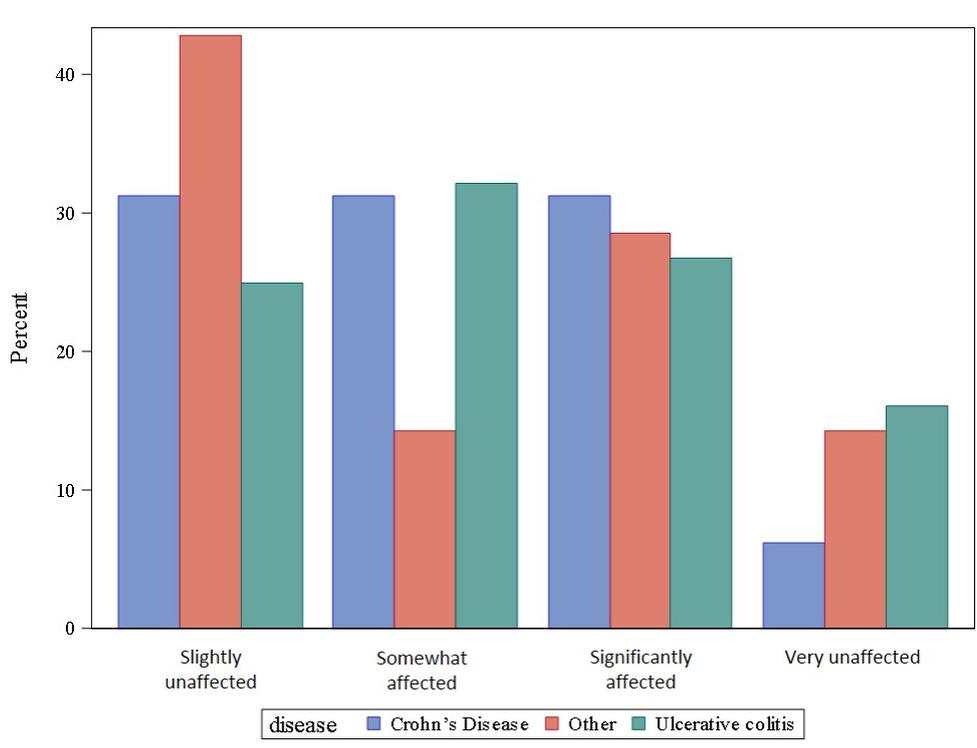
94,7% de los encuestados experimentó episodios de diarrea al menos “una vez” al día durante su brote actual o más reciente. Sólo el 5,3% de los encuestados no experimentó diarrea.

B) Sin brotes

En la siguiente sección nuestro objetivo fue conocer el impacto de la EII en momentos en los que el paciente cree que la enfermedad no empeora. Las respuestas de esta sección ayudarán a la EFCCA a determinar hasta qué punto la EII afecta a la vida de las personas en los intervalos entre brotes.

C9 (Q25): Entre brote y brote, mi vida sigue estando marcada negativamente por los síntomas de la EII en comparación con gente que no la sufre. (seleccionar una)

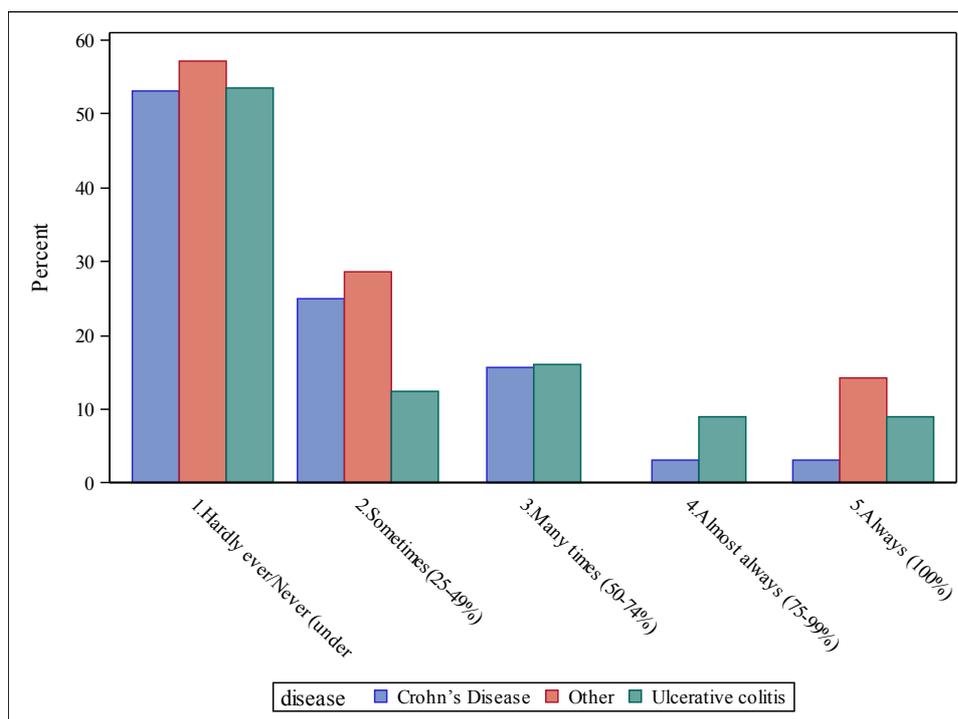
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Nada afectada: cuando está en remisión, nunca pienso en mi EII	Poco afectada: con la salvedad de algunas actividades, sigo adelante con mi vida	Algo afectada: evito hacer cosas por si sufriera un brote	Significativa mente marcada: siempre la tengo en mente	Total
Enfermedad de Crohn	2 2.11 6.25 16.67	10 10.53 31.25 37.04	10 10.53 31.25 34.48	10 10.53 31.25 37.04	32 33.68
Otras	1 1.05 14.29 8.33	3 3.16 42.86 11.11	1 1.05 14.29 3.45	2 2.11 28.57 7.41	7 7.37
Colitis Ulcerosa	9 9.47 16.07 75.00	14 14.74 25.00 51.85	18 18.95 32.14 62.07	15 15.79 26.79 55.56	56 58.95
Total	12 12.63	27 28.42	29 30.53	27 28.42	95 100.00



58,9% de los encuestados consideró que sus vidas eran al menos “algo afectada” negativamente por los síntomas de la EII en comparación con las personas no lo sufren. 28,4% sintió que su vida se vio “significativamente afectada”.

C10 (Q26): Durante el período actual o más reciente en que no ha experimentado un brote, ¿con qué frecuencia ha tenido que cancelar o posponer una conversación, reunión o actividad a causa de su enfermedad intestinal? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

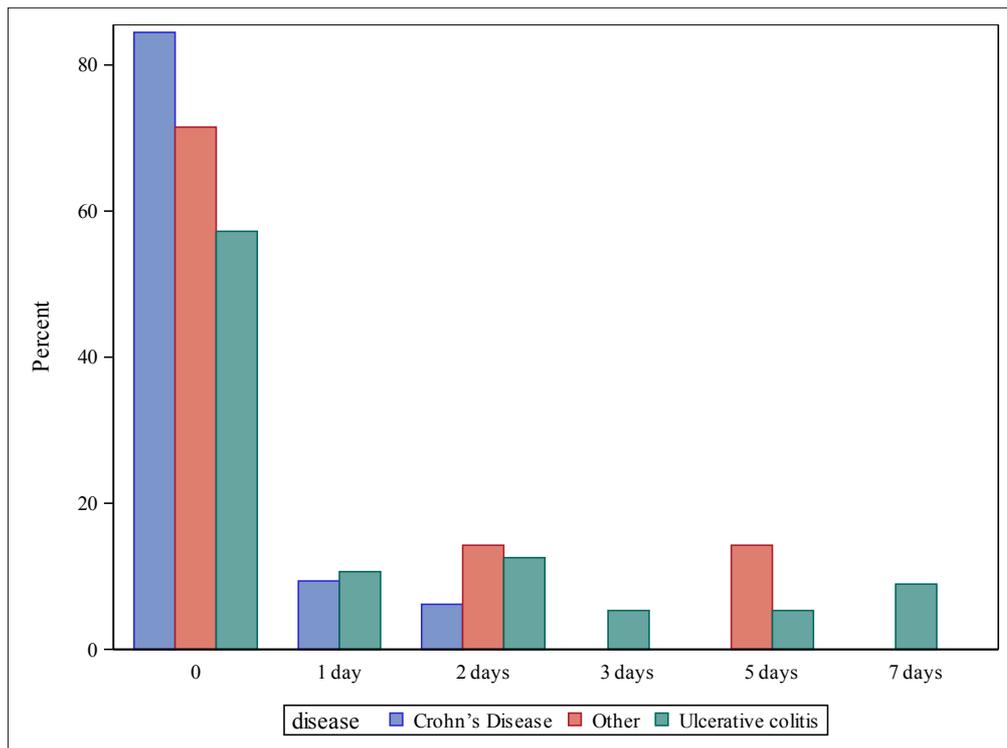
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Casi nunca/ Nunca (menos del 25% de las veces	A veces (25-49%)	Muchas veces (50-74%)	Casi siempre (75-99%)	Siempre (100%)	Total
Enfermedad de Crohn	17	8	5	1	1	32
	17.89	8.42	5.26	1.05	1.05	33.68
	53.13	25.00	15.63	3.13	3.13	
	33.33	47.06	35.71	16.67	14.29	
Otras	4	2	0	0	1	7
	4.21	2.11	0.00	0.00	1.05	7.37
	57.14	28.57	0.00	0.00	14.29	
	7.84	11.76	0.00	0.00	14.29	
Colitis Ulcerosa	30	7	9	5	5	56
	31.58	7.37	9.47	5.26	5.26	58.95
	53.57	12.50	16.07	8.93	8.93	
	58.82	41.18	64.29	83.33	71.43	
Total	51	17	14	6	7	95
	53.68	17.89	14.74	6.32	7.37	100.00



Entre los brotes, la mayoría de los encuestados (53,7%) “casi nunca o nunca” tuvieron que cancelar o reprogramar compromisos.

C11 (Q27): Durante el período actual o más reciente en que no ha experimentado un brote, ¿cuántos días a la semana experimenta/ha experimentado sangrado del tracto gastrointestinal? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

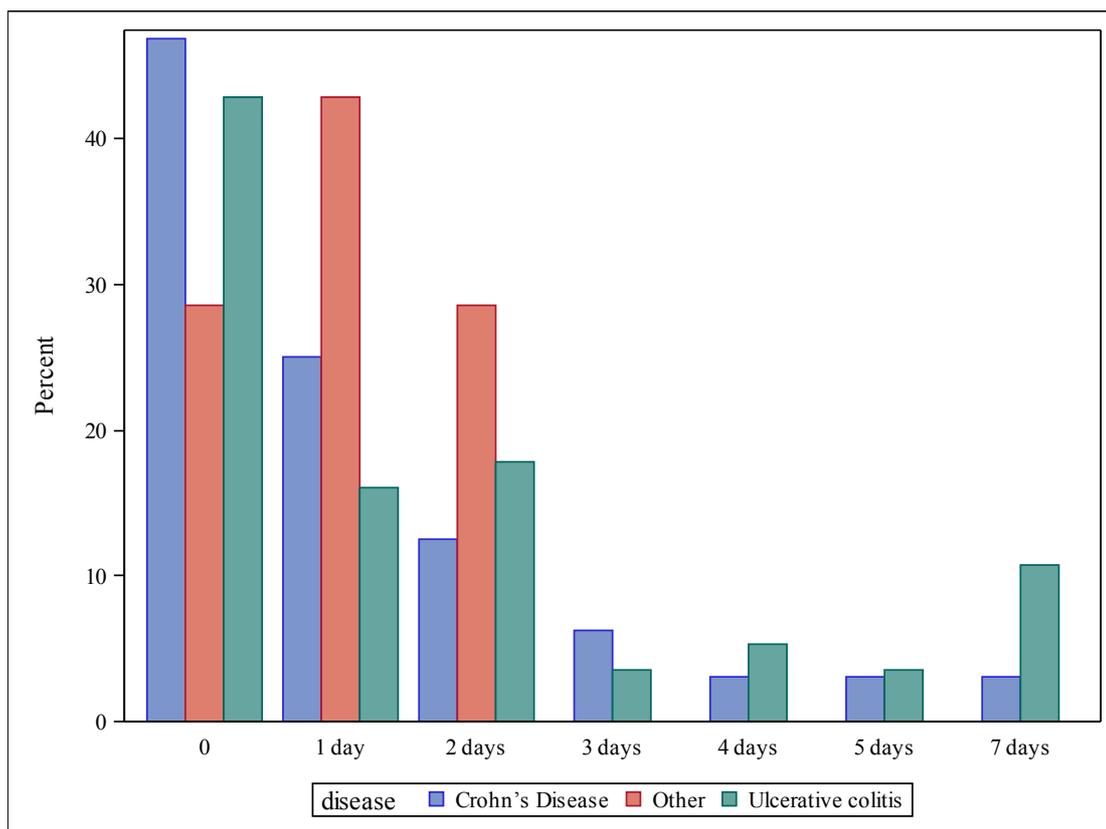
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 día	2 días	3 días	5 días	7 días	Total
Enfermedad de Crohn	27	3	2	0	0	0	32
	28.42	3.16	2.11	0.00	0.00	0.00	33.68
	84.38	9.38	6.25	0.00	0.00	0.00	
	42.19	33.33	20.00	0.00	0.00	0.00	
Otras	5	0	1	0	1	0	7
	5.26	0.00	1.05	0.00	1.05	0.00	7.37
	71.43	0.00	14.29	0.00	14.29	0.00	
	7.81	0.00	10.00	0.00	25.00	0.00	
Colitis Ulcerosa	32	6	7	3	3	5	56
	33.68	6.32	7.37	3.16	3.16	5.26	58.95
	57.14	10.71	12.50	5.36	5.36	8.93	
	50.00	66.67	70.00	100.00	75.00	100.00	
Total	64	9	10	3	4	5	95
	67.37	9.47	10.53	3.16	4.21	5.26	100.00



La mayoría de los encuestados (67,4%) no experimentaron sangrado durante su período actual o más reciente. Sin embargo, el 15,6% de los encuestados con EC y el 42,9% de los encuestados con CU presentaron sangrado al menos en “un día” de la semana también entre los brotes.

C12 (Q28): Durante el período actual o más reciente en que no ha sufrido un brote, ¿cuántos días a la semana ha experimentado calambres de tipo cólico en el abdomen? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

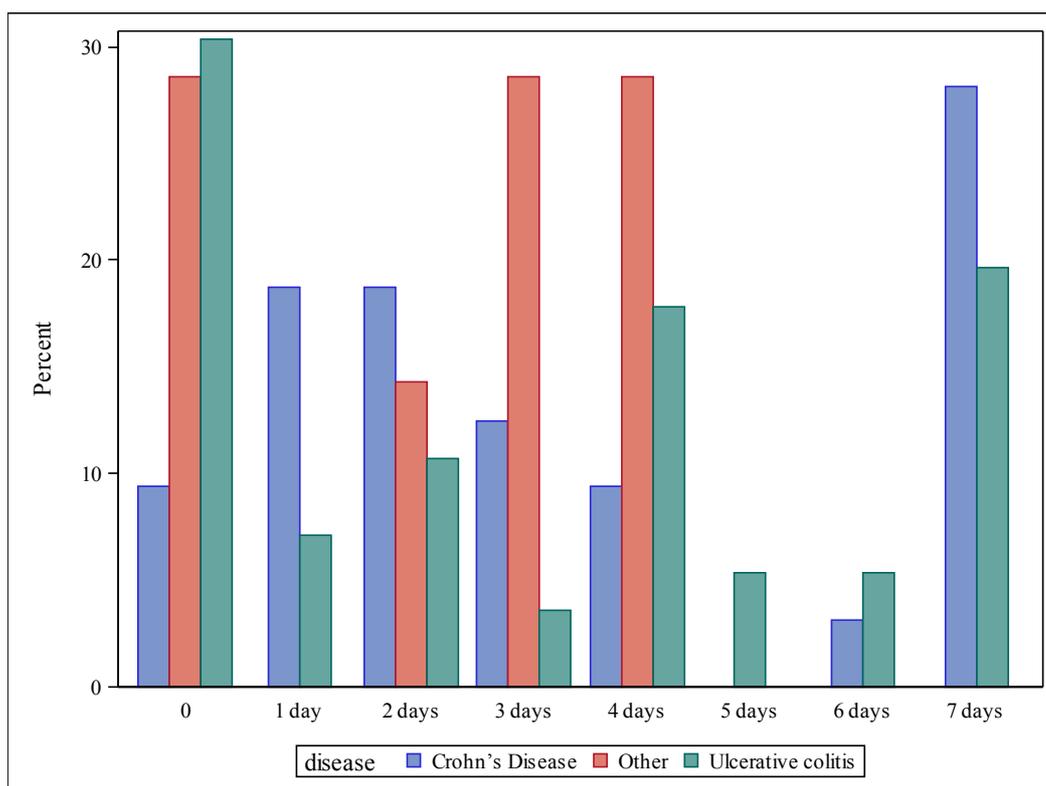
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 días	2 días	3 días	4 días	5 días	7 días	Total
Enfermedad de Crohn	15 15.79 46.88 36.59	8 8.42 25.00 40.00	4 4.21 12.50 25.00	2 2.11 6.25 50.00	1 1.05 3.13 25.00	1 1.05 3.13 33.33	1 1.05 3.13 14.29	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 4.88	3 3.16 42.86 15.00	2 2.11 28.57 12.50	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	24 25.26 42.86 58.54	9 9.47 16.07 45.00	10 10.53 17.86 62.50	2 2.11 3.57 50.00	3 3.16 5.36 75.00	2 2.11 3.57 66.67	6 6.32 10.71 85.71	56 58.95
Total	41 43.16	20 21.05	16 16.84	4 4.21	4 4.21	3 3.16	7 7.37	95 100.00



56,8% de los encuestados experimentó dolor tipo cólico en el abdomen por lo menos “un día” a la semana durante su período actual o más reciente en que no ha sufrido un brote. 43.16 no experimentaron “ningún” calambre.

C13 (Q29): Durante el período actual o más reciente en que no ha sufrido un brote, ¿cuántos días a la semana se ha sentido cansado, débil o abatido? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

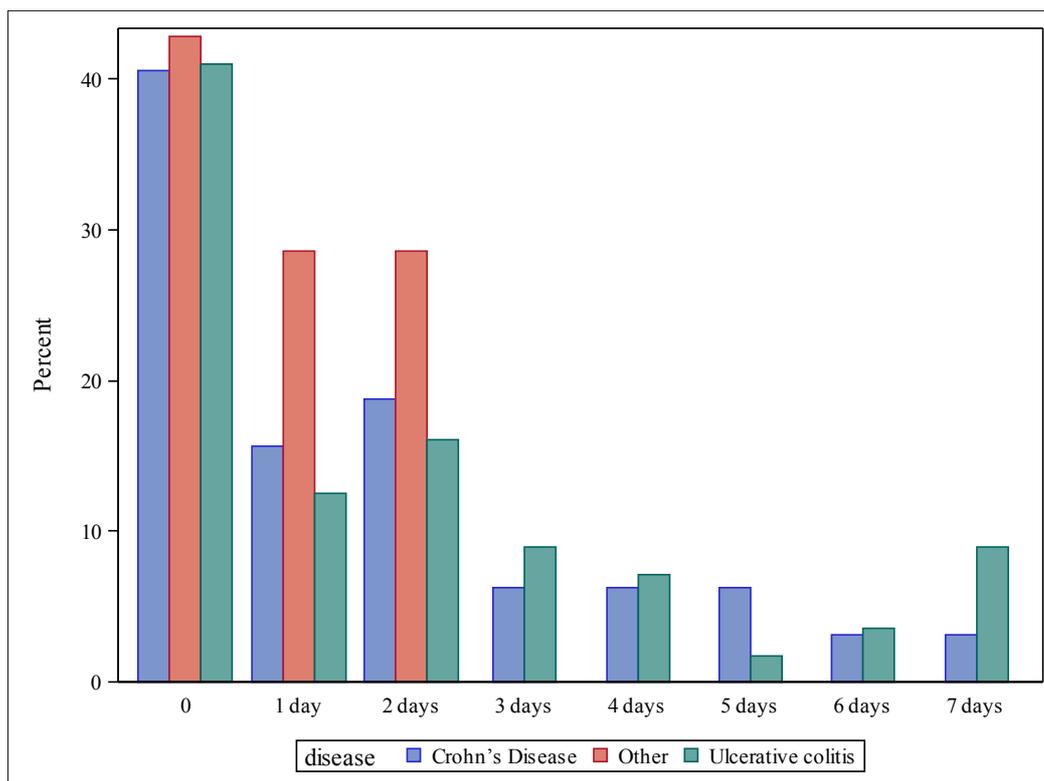
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 día	2 días	3 días	4 días	5 días	6 días	7 días	Total
Enfermedad de Crohn	3 3.16 9.38 13.64	6 6.32 18.75 60.00	6 6.32 18.75 46.15	4 4.21 12.50 50.00	3 3.16 9.38 20.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 3.13 25.00	9 9.47 28.13 45.00	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 9.09	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 7.69	2 2.11 28.57 25.00	2 2.11 28.57 13.33	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	17 17.89 30.36 77.27	4 4.21 7.14 40.00	6 6.32 10.71 46.15	2 2.11 3.57 25.00	10 10.53 17.86 66.67	3 3.16 5.36 100.00	3 3.16 5.36 75.00	11 11.58 19.64 55.00	56 58.95
Total	22 23.16	10 10.53	13 13.68	8 8.42	15 15.79	3 3.16	4 4.21	20 21.05	95 100.00



Sólo el 23,2% de los encuestados “ningún día” se ha sentido cansado, débil o abatido durante su período actual o más reciente en que no ha sufrido un brote. 75,8% de los encuestados se sentía cansado, débil o abatido al menos “un día” a la semana (90,6% de los encuestados con EC, el 69,6% de los encuestados con CU).

C14 (Q30): Durante el período actual o más reciente en que no ha experimentado un brote, ¿cuántos días a la semana ha sentido ganas de evacuar de una forma repentina e incontrolable? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

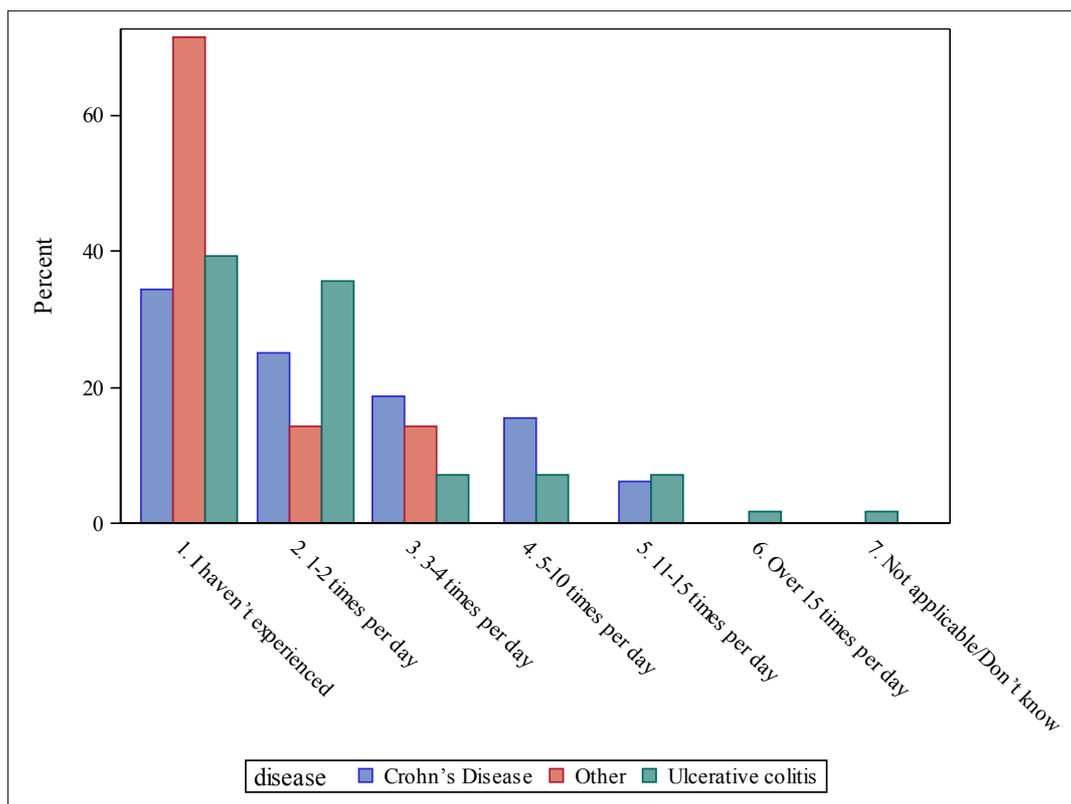
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 día	2 días	3 días	4 días	5 días	6 días	7 días	Total
Enfermedad de Crohn	13 13.68 40.63 33.33	5 5.26 15.63 35.71	6 6.32 18.75 35.29	2 2.11 6.25 28.57	2 2.11 6.25 33.33	2 2.11 6.25 66.67	1 1.05 3.13 33.33	1 1.05 3.13 16.67	32 33.68
Otras	3 3.16 42.86 7.69	2 2.11 28.57 14.29	2 2.11 28.57 11.76	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	23 24.21 41.07 58.97	7 7.37 12.50 50.00	9 9.47 16.07 52.94	5 5.26 8.93 71.43	4 4.21 7.14 66.67	1 1.05 1.79 33.33	2 2.11 3.57 66.67	5 5.26 8.93 83.33	56 58.95
Total	39 41.05	14 14.74	17 17.89	7 7.37	6 6.32	3 3.16	3 3.16	6 6.32	95 100.00



58,9% de los encuestados experimentó impulso repentino e incontrolable para los movimientos intestinales por lo menos “un día” a la semana durante su período actual o más reciente en que no ha experimentado un brote.

C15 (Q31): Durante el período actual o más reciente en que no ha tenido un brote, ¿cuántos episodios de diarrea ha experimentado en el transcurso de un día? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

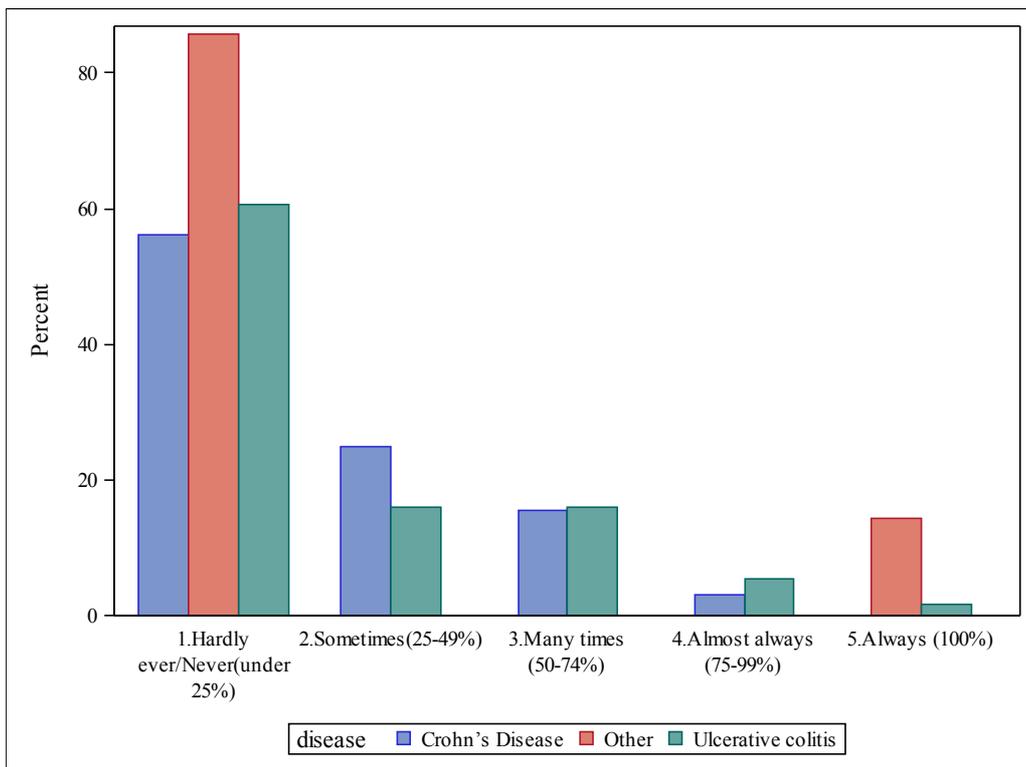
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No lo he experime ntado	1-2 veces al día	3-4 veces al día	5-10 veces al día	11-15 veces al día	Más de 15 veces al día	No procede/ No sabe	Total
Enfermedad de Crohn	11	8	6	5	2	0	0	32
	11.58	8.42	6.32	5.26	2.11	0.00	0.00	33.68
	34.38	25.00	18.75	15.63	6.25	0.00	0.00	
	28.95	27.59	54.55	55.56	33.33	0.00	0.00	
Otras	5	1	1	0	0	0	0	7
	5.26	1.05	1.05	0.00	0.00	0.00	0.00	7.37
	71.43	14.29	14.29	0.00	0.00	0.00	0.00	
	13.16	3.45	9.09	0.00	0.00	0.00	0.00	
Colitis Ulcerosa	22	20	4	4	4	1	1	56
	23.16	21.05	4.21	4.21	4.21	1.05	1.05	58.95
	39.29	35.71	7.14	7.14	7.14	1.79	1.79	
	57.89	68.97	36.36	44.44	66.67	100.00	100.00	
Total	38	29	11	9	6	1	1	95
	40.00	30.53	11.58	9.47	6.32	1.05	1.05	100.00



60,0% de los encuestados experimentó episodios de diarrea al menos “una vez” al día durante su período actual o más reciente en que no ha experimentado un brote.

C16 (Q32): Durante el período actual o más reciente en que no ha sufrido un brote, ¿ha tenido que interrumpir una conversación, reunión o actividad con frecuencia para hacer frente a los síntomas de su enfermedad intestinal? (marque la casilla que represente mejor su experiencia)

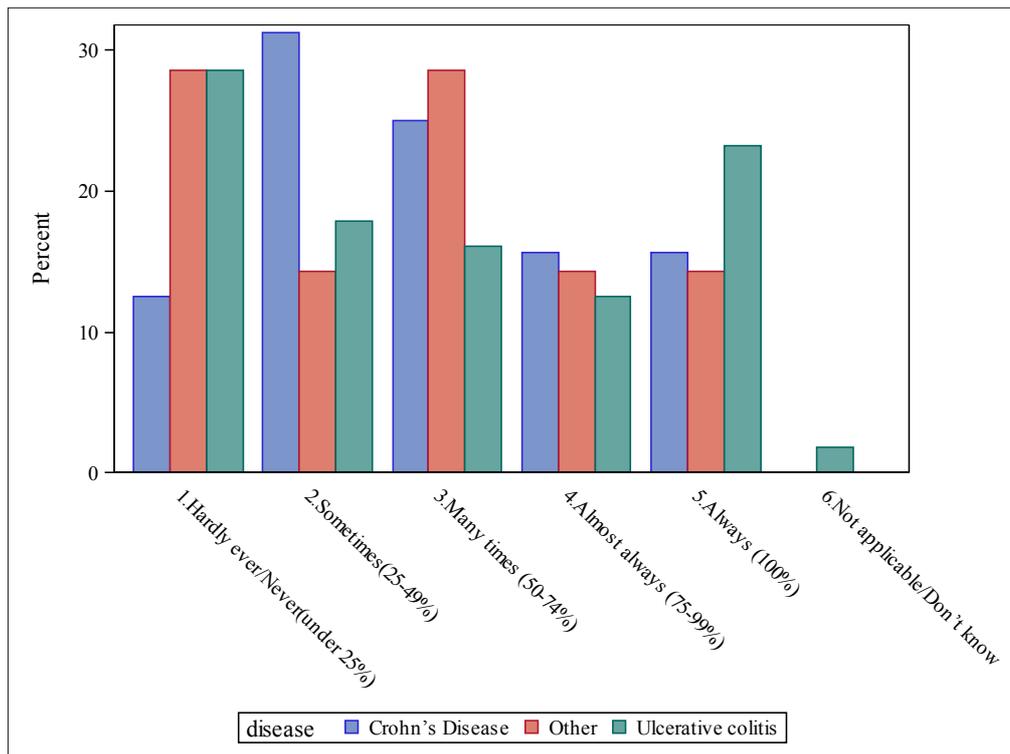
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Casi nunca/ Nunca (menos del 25% de las veces)	A veces (25-49%)	Muchas veces (50- 74%)	Casi siempre (75-99%)	Siempre (100%)	Total
Enfermedad de Crohn	18 18.95 56.25 31.03	8 8.42 25.00 47.06	5 5.26 15.63 35.71	1 1.05 3.13 25.00	0 0.00 0.00 0.00	32 33.68
Otras	6 6.32 85.71 10.34	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 50.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	34 35.79 60.71 58.62	9 9.47 16.07 52.94	9 9.47 16.07 64.29	3 3.16 5.36 75.00	1 1.05 1.79 50.00	56 58.95
Total	58 61.05	17 17.89	14 14.74	4 4.21	2 2.11	95 100.00



38,9% de los encuestados consideró que al menos “a veces” tuvieron que interrumpir una conversación, reunión o actividad para hacer frente a los síntomas durante el período actual o más reciente en que no ha sufrido un brote. La mayoría de los encuestados (61,1%) “casi nunca o nunca” tuvieron que hacerlo.

C17 (Q33): Durante el período actual o más reciente en que no ha sufrido un brote, ¿con qué frecuencia le preocupa cuándo va a tener el próximo brote?

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Casi nunca/ Nunca (menos del 25% de las veces)	A veces (25- 49%)	Muchas veces (50- 74%)	Casi siempre (75- 99%)	Siempre (100%)	No procede/ No aplica	Total
Enfermedad de Crohn	4	10	8	5	5	0	32
	4.21	10.53	8.42	5.26	5.26	0.00	33.68
	12.50	31.25	25.00	15.63	15.63	0.00	
	18.18	47.62	42.11	38.46	26.32	0.00	
Otras	2	1	2	1	1	0	7
	2.11	1.05	2.11	1.05	1.05	0.00	7.37
	28.57	14.29	28.57	14.29	14.29	0.00	
	9.09	4.76	10.53	7.69	5.26	0.00	
Colitis Ulcerosa	16	10	9	7	13	1	56
	16.84	10.53	9.47	7.37	13.68	1.05	58.95
	28.57	17.86	16.07	12.50	23.21	1.79	
	72.73	47.62	47.37	53.85	68.42	100.00	
Total	22	21	19	13	19	1	95
	23.16	22.11	20.00	13.68	20.00	1.05	100.00



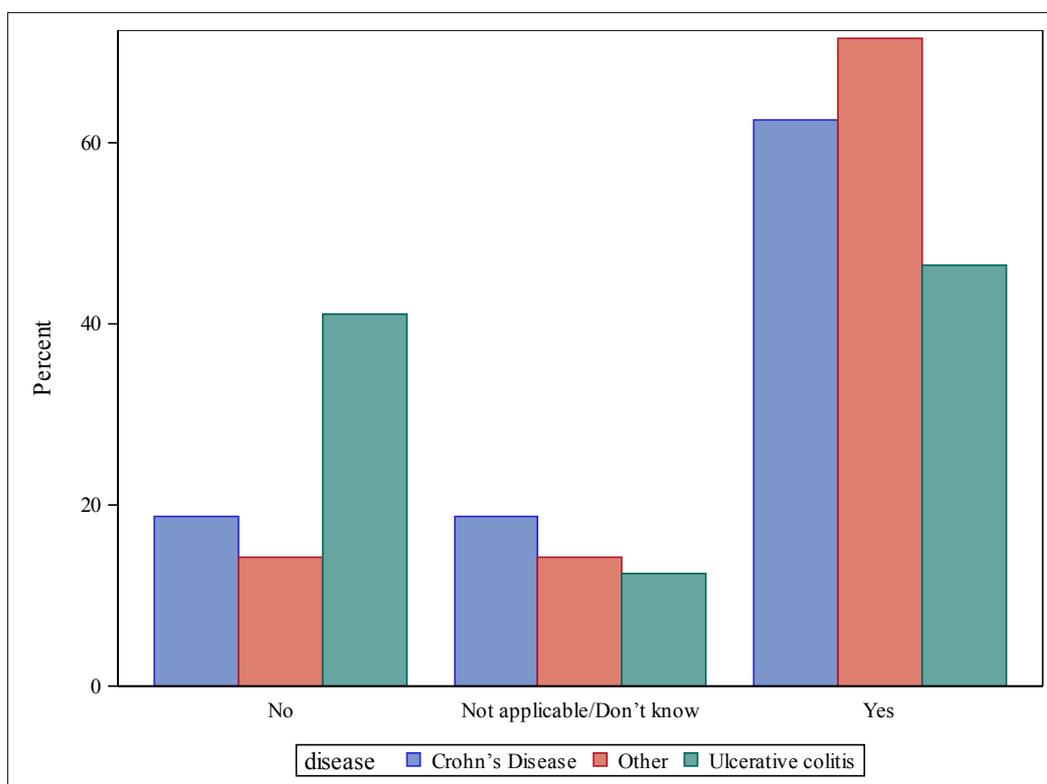
Durante el periodo actual o más reciente que no han experimentado un brote, el 76,8% de los encuestados le ha preocupado por lo menos “a veces” cuándo llegará el próximo brote.

Sección D: Impacto general en el trabajo

Estas preguntas hacen referencia al grado en que la EII afecta a la vida laboral.

D1 (Q34): ¿Se siente estresado o presionado por las bajas laborales que le supone la EII? (seleccionar una)

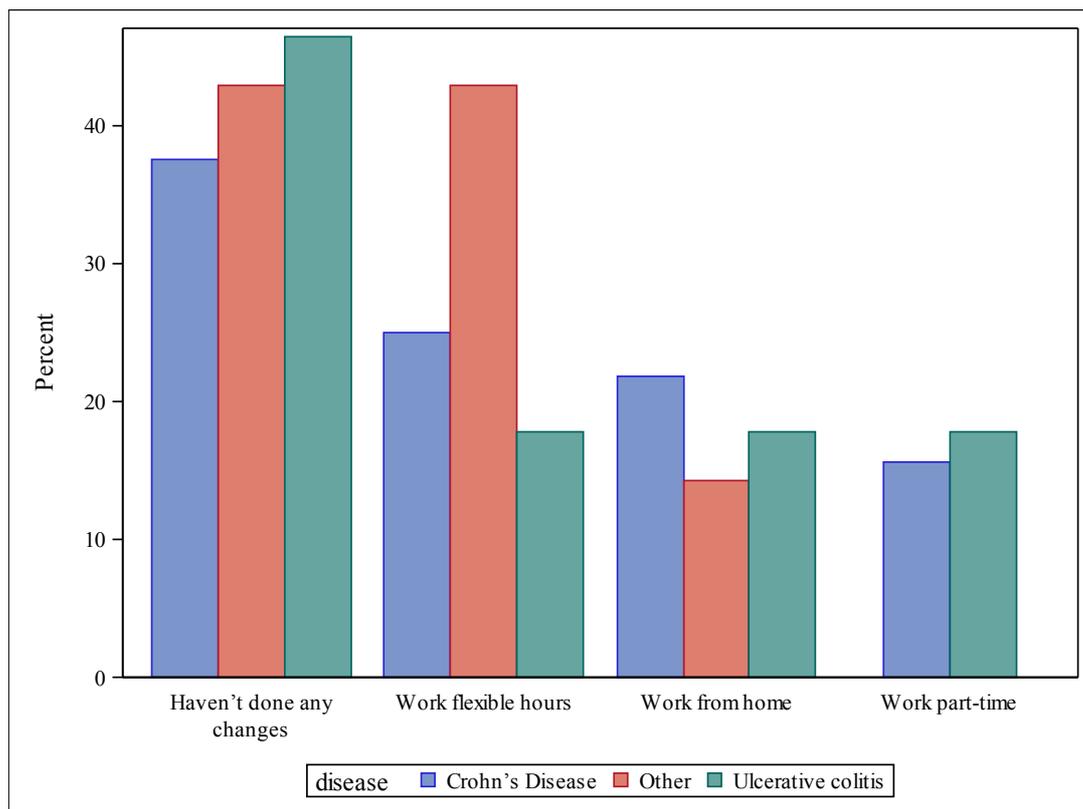
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No	No procede/ No sabe	Si	Total
Enfermedad de Crohn	6 6.32 18.75 20.00	6 6.32 18.75 42.86	20 21.05 62.50 39.22	32 33.68
Otras	1 1.05 14.29 3.33	1 1.05 14.29 7.14	5 5.26 71.43 9.80	7 7.37
Colitis Ulcerosa	23 24.21 41.07 76.67	7 7.37 12.50 50.00	26 27.37 46.43 50.98	56 58.95
Total	30 31.58	14 14.74	51 53.68	95 100.00



La mayoría de los encuestados (53,7%) se sentían estresados o presionado por las bajas que le supone la enfermedad. Los encuestados con EC se sintieron más estresados (62,5% de los encuestados con EC, el 46,4% de los encuestados con CU).

D2 (Q35): Indique qué cambios ha tenido que hacer en su vida laboral para no tener que coger la baja en el trabajo a consecuencia de la EI: (seleccionar una)

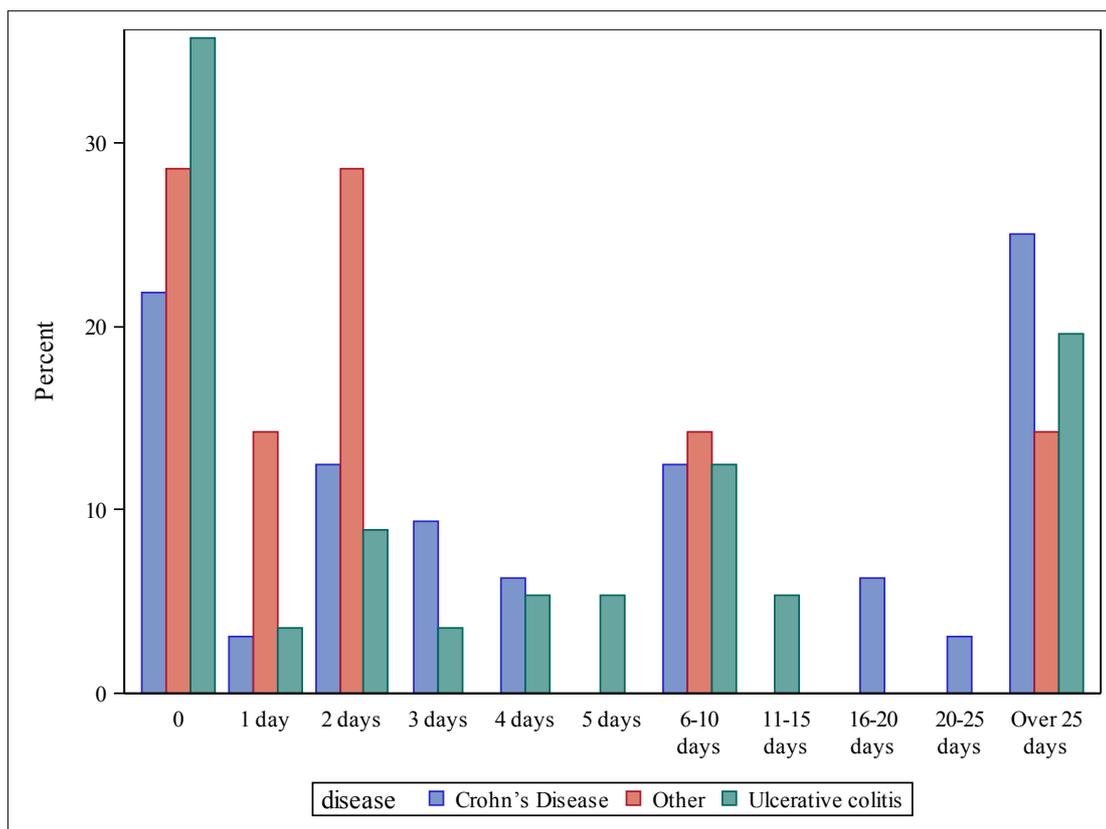
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No he hecho ningún cambio de este tipo	Trabajar con horario flexible	Trabajar desde casa	Trabajar a tiempo parcial	Total
Enfermedad de Crohn	12 12.63 37.50 29.27	8 8.42 25.00 38.10	7 7.37 21.88 38.89	5 5.26 15.63 33.33	32 33.68
Otras	3 3.16 42.86 7.32	3 3.16 42.86 14.29	1 1.05 14.29 5.56	0 0.00 0.00 0.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	26 27.37 46.43 63.41	10 10.53 17.86 47.62	10 10.53 17.86 55.56	10 10.53 17.86 66.67	56 58.95
Total	41 43.16	21 22.11	18 18.95	15 15.79	95 100.00



43,2% de los encuestados ha dicho que “no ha hecho ningún cambio” en su vida laboral. 22,1% trabaja en “horario flexible”, el 19,0% trabaja “desde su casa”, y el 15,8% trabaja a “tiempo parcial”.

D3 (Q36): En el último año, ¿cuántos días se ha ausentado del trabajo por motivos relacionados con la EII? (seleccionar una)

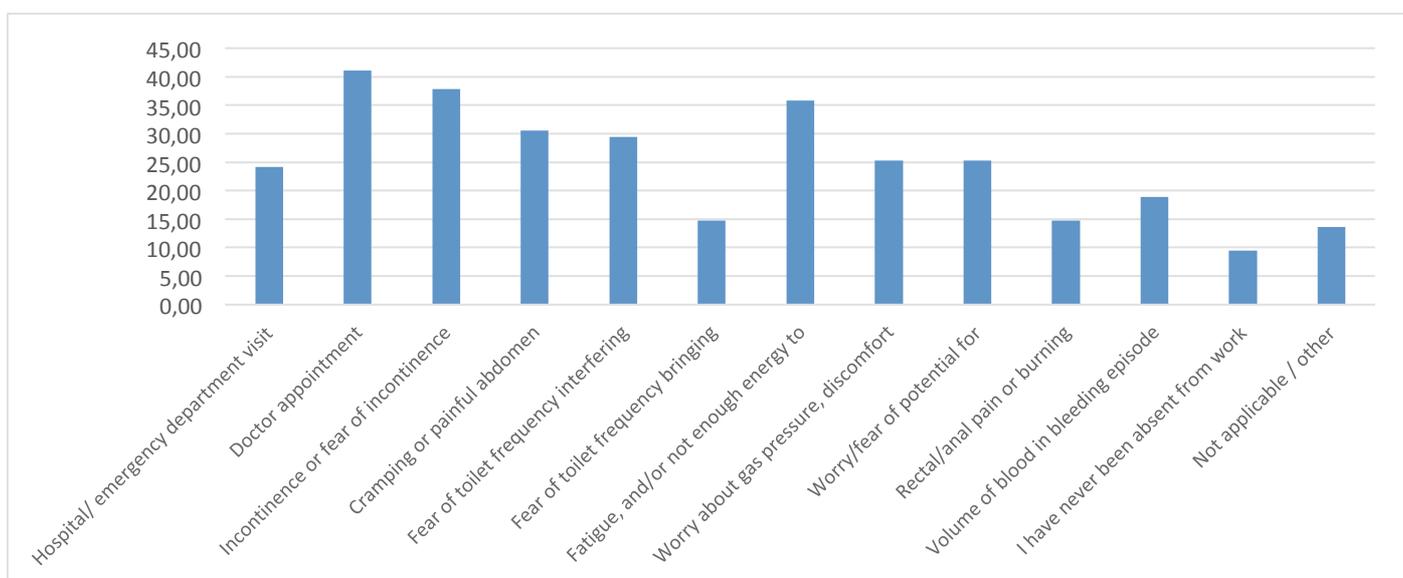
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	0	1 días	2 días	3 días	4 días	5 días	6-10 días	11-15 días	16-20 días	20-25 días	Más de 25 días	Total
Enfermedad de Crohn	7 7.37 21.88 24.14	1 1.05 3.13 25.00	4 4.21 12.50 36.36	3 3.16 9.38 60.00	2 2.11 6.25 40.00	0 0.00 0.00 0.00	4 4.21 12.50 33.33	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 6.25 100.00	1 1.05 3.13 100.00	8 8.42 25.00 40.00	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 6.90	1 1.05 14.29 25.00	2 2.11 28.57 18.18	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 8.33	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 5.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	20 21.05 35.71 68.97	2 2.11 3.57 50.00	5 5.26 8.93 45.45	2 2.11 3.57 40.00	3 3.16 5.36 60.00	3 3.16 5.36 100.00	7 7.37 12.50 58.33	3 3.16 5.36 100.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	11 11.58 19.64 55.00	56 58.95
Total	29 30.53	4 4.21	11 11.58	5 5.26	5 5.26	3 3.16	12 12.63	3 3.16	2 2.11	1 1.05	20 21.05	95 100.00



30,5% de los encuestados no había estado ausente del trabajo debido a la EII en el último mes (21,9% de los encuestados con EC, el 35,7% de los encuestados con CU). 21,1% de los encuestados había estado ausente más de 25 días (25,0% de los encuestados con EC, el 19,4% de los encuestados con CU).

D4 (Q37): Si se ha ausentado del trabajo por motivos relacionados con la EI, ¿a qué se ha debido principalmente? (marque todas las que procedan)

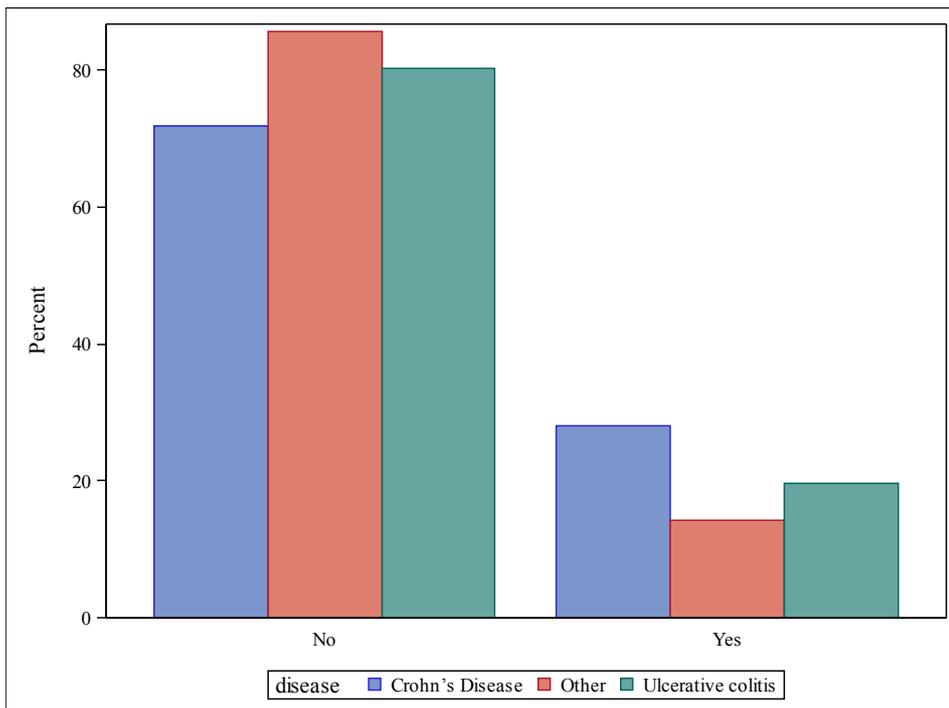
	Si	No seleccionado	Total
Visita a urgencias/hospital	23 24.21%	72 75.79%	95
Visita al médico	39 41.05%	56 58.95%	95
Incontinencia o miedo a la incontinencia	36 37.89%	59 62.11%	95
Calambres o abdomen dolorido	29 30.53%	66 69.47%	95
Miedo a que la frecuencia con la que va al baño interfiera con las actividades laborales	28 29.47%	67 70.53%	95
Miedo a que la frecuencia con la que va al baño llame la atención a los compañeros sobre la enfermedad	14 14.74%	81 85.26%	95
Fatiga y/o falta de energía para encarar el día	34 35.79%	61 64.21%	95
Preocupación por los gases y la incomodidad	24 25.26%	71 74.74%	95
Preocupación/miedo a quedar en evidencia	11 11.58%	84 88.42%	95
Dolor anal/rectal o quemazón	14 14.74%	81 85.26%	95
Cantidad de sangre en episodios de sangrado	18 18.95%	77 81.05%	95
Nunca me he ausentado del trabajo a causa de la EI	9 9.47%	86 90.53%	95
No procede/Otros	13 13.68%	82 86.32%	95



Las razones relacionadas con EI más comunes por las que se ha ausentado del trabajo fueron una “visita con el médico” (41,1% de los encuestados), “incontinencia o el miedo a la incontinencia” (37,9%) y “fatiga o falta de energía para encarar el día” (35,8% de los encuestados). Los encuestados podían seleccionar todas las opciones que procedan.

D5 (Q38): ¿Ha recibido u oído quejas o comentarios injustos de sus superiores y/o compañeros en cuanto a su rendimiento laboral en relación a su enfermedad? (seleccionar una)

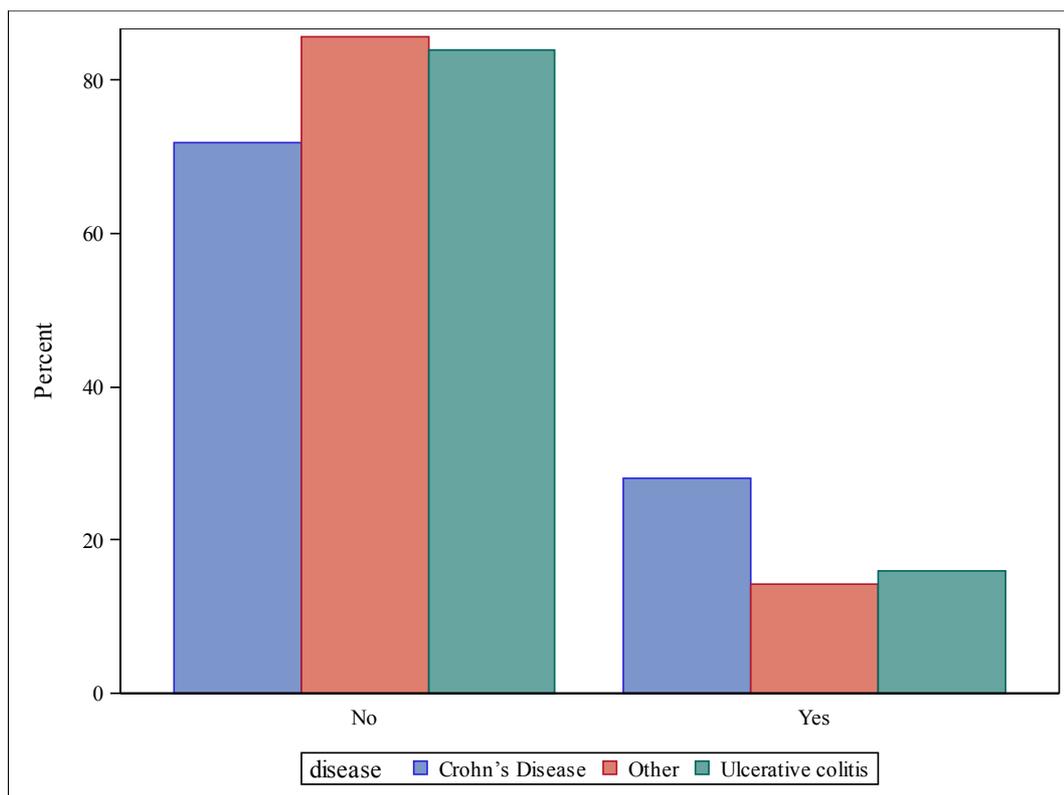
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No	Si	Total
Enfermedad de Crohn	23 24.21 71.88 31.08	9 9.47 28.13 42.86	32 33.68
Otras	6 6.32 85.71 8.11	1 1.05 14.29 4.76	7 7.37
Colitis Ulcerosa	45 47.37 80.36 60.81	11 11.58 19.64 52.38	56 58.95
Total	74 77.89	21 22.11	95 100.00



22,1% de los encuestados había oído quejas o comentarios injustos por parte de los superiores y / o compañeros de trabajo acerca de su rendimiento en el trabajo en relación con su EII.

D6 (Q39): ¿Cree que lo han discriminado en el trabajo como consecuencia directa de su EII?(seleccionar una)

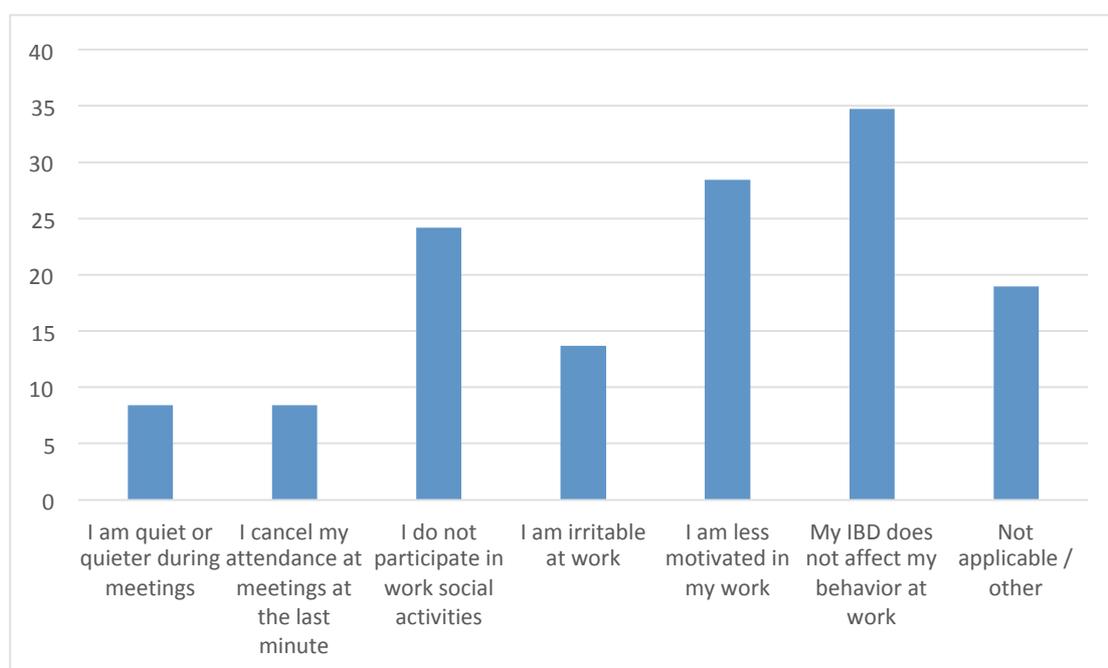
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No	Si	Total
Enfermedad de Crohn	23 24.21 71.88 30.26	9 9.47 28.13 47.37	32 33.68
Otras	6 6.32 85.71 7.89	1 1.05 14.29 5.26	7 7.37
Colitis Ulcerosa	47 49.47 83.93 61.84	9 9.47 16.07 47.37	56 58.95
Total	76 80.00	19 20.00	95 100.00



20,0% de los encuestados creía que habían sido discriminados en el lugar de trabajo como consecuencia directa de su EII.

D7 (Q40): ¿Cómo afecta la EII su comportamiento en el trabajo? (Marque todas las que procedan)

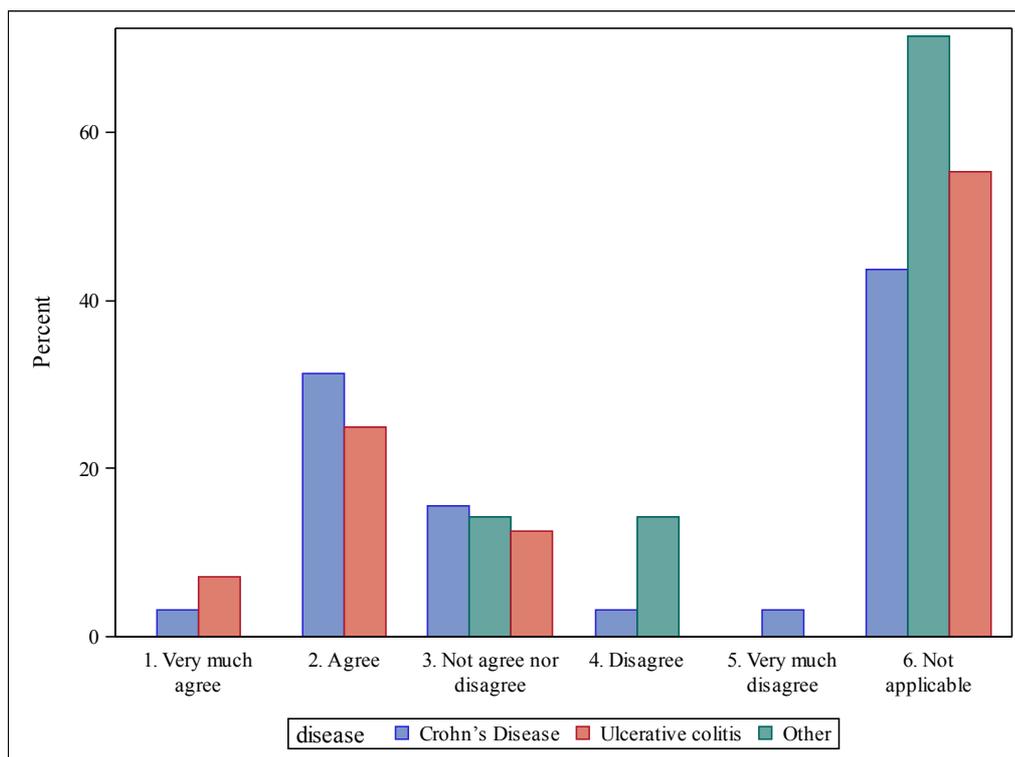
	Si (%)	No (%)	Total
Estoy callado durante las reuniones	8 8.42%	87 91.58%	95
A última hora decido no asistir a las reuniones	8 8.42%	87 91.58%	95
No participo en actividades sociales del trabajo	23 24.21%	72 75.79%	95
Estoy irritable en el trabajo	13 13.68%	82 86.32%	95
Estoy menos motivado en mi trabajo	27 28.42%	68 71.58%	95
Mi EII no afecta mi comportamiento en el trabajo	33 34.74%	62 65.26%	95
No procede/otros	18 18.95%	77 81.05%	95



La mayoría de los encuestados (34,7%) consideraron que la EII “no afectó” su comportamiento en el trabajo. Las formas más comunes en que la EII ha afectado el comportamiento de los participantes en el trabajo ha sido porque “estaban menos motivados” (28,4% de los participantes), que “no participan en actividades sociales del trabajo” (24,2%) y porque “están irritable en el trabajo” (13,7%). Los encuestados podían seleccionar todas las opciones que aplicaran.

D8 (Q41): ¿Está de acuerdo con las afirmaciones siguientes? (seleccionar una). Creo que la EII ha influido negativamente en mi trayectoria profesional, mis oportunidades de mejora, mi salario o mis posibilidades económicas.

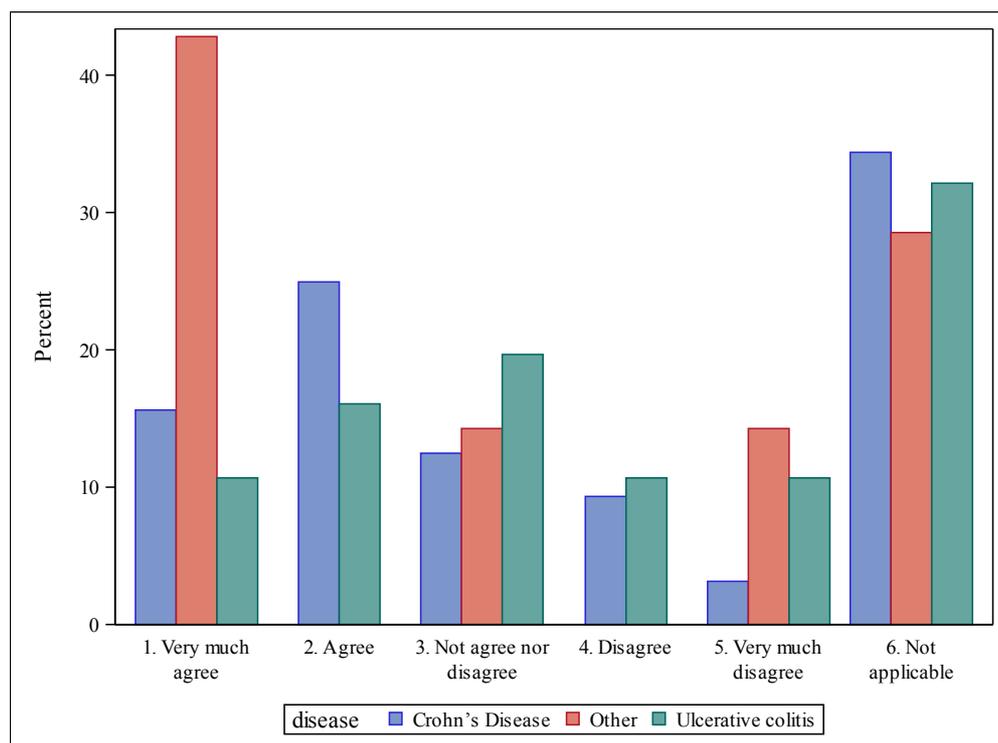
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Estoy muy de acuerdo	Estoy de acuerdo	No estoy en acuerdo ni en desacuerdo	Estoy en desacuerdo	Estoy muy en desacuerdo	No procede	Total
Enfermedad de Crohn	1 1.05 3.13 20.00	10 10.53 31.25 41.67	5 5.26 15.63 38.46	1 1.05 3.13 50.00	1 1.05 3.13 100.00	14 14.74 43.75 28.00	32 33.68
Otras	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 7.69	1 1.05 14.29 50.00	0 0.00 0.00 0.00	5 5.26 71.43 10.00	7 7.37
Colitis Ulcerosa	4 4.21 7.14 80.00	14 14.74 25.00 58.33	7 7.37 12.50 53.85	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	31 32.63 55.36 62.00	56 58.95
Total	5 5.26	24 25.26	13 13.68	2 2.11	1 1.05	50 52.63	95 100.00



30,5% de los participantes está “de acuerdo o muy de acuerdo” en que la EII ha afectado negativamente a su trayectoria profesional, oportunidades de ascenso, los ingresos y/ o posibilidades económicas.

D9 (Q42): He perdido un trabajo (o tuve que dejar un trabajo) a causa de la EII (seleccionar una)

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Estoy muy de acuerdo	Estoy de acuerdo	No estoy en acuerdo ni en desacuerdo	Estoy en desacuerdo	Estoy muy en desacuerdo	No procede	Total
Enfermedad de Crohn	5 5.26 15.63 35.71	8 8.42 25.00 47.06	4 4.21 12.50 25.00	3 3.16 9.38 33.33	1 1.05 3.13 12.50	11 11.58 34.38 35.48	32 33.68
Otras	3 3.16 42.86 21.43	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 6.25	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 12.50	2 2.11 28.57 6.45	7 7.37
Colitis Ulcerosa	6 6.32 10.71 42.86	9 9.47 16.07 52.94	11 11.58 19.64 68.75	6 6.32 10.71 66.67	6 6.32 10.71 75.00	18 18.95 32.14 58.06	56 58.95
Total	14 14.74	17 17.89	16 16.84	9 9.47	8 8.42	31 32.63	95 100.00



32,6% de los encuestados están de “acuerdo o muy de acuerdo” en que habían perdido o habían tenido que renunciar a un trabajo debido a la EII.

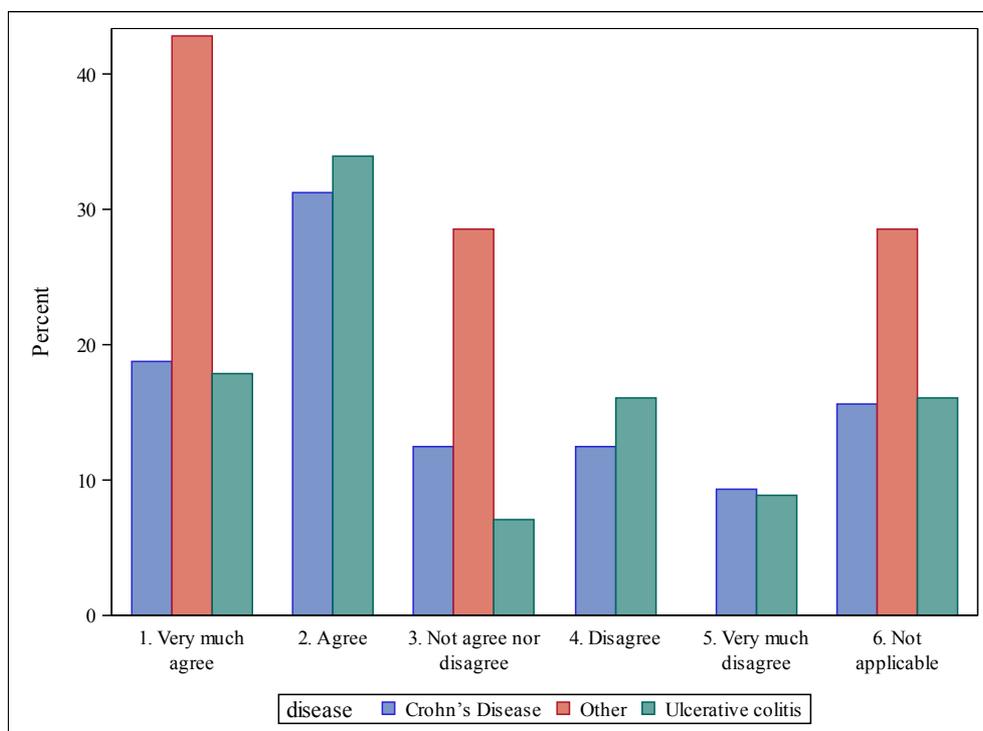
Sección E: Impacto general en la vida

En esta sección se hacen preguntas sobre el impacto de su EII en su vida social y doméstica.

¿Está de acuerdo con las afirmaciones siguientes?

E1 (Q43): Mi EII me ha impedido tener relaciones íntimas (seleccionar una)

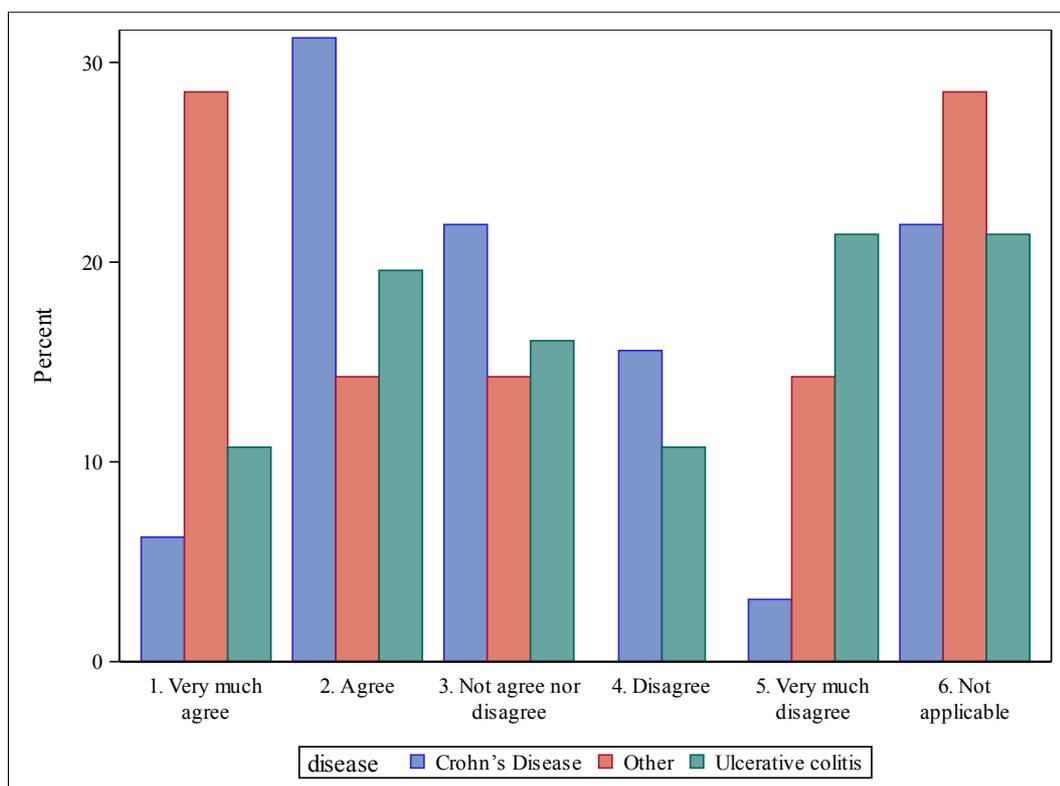
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Estoy muy de acuerdo	Estoy de acuerdo	No estoy en acuerdo ni en desacuerd o	Estoy en desacuerd o	Estoy muy en desacuerd o	No procede	Total
Enfermedad de Crohn	6 6.32 18.75 31.58	10 10.53 31.25 34.48	4 4.21 12.50 40.00	4 4.21 12.50 30.77	3 3.16 9.38 37.50	5 5.26 15.63 31.25	32 33.68
Otras	3 3.16 42.86 15.79	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 28.57 20.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	2 2.11 28.57 12.50	7 7.37
Colitis Ulcerosa	10 10.53 17.86 52.63	19 20.00 33.93 65.52	4 4.21 7.14 40.00	9 9.47 16.07 69.23	5 5.26 8.93 62.50	9 9.47 16.07 56.25	56 58.95
Total	19 20.00	29 30.53	10 10.53	13 13.68	8 8.42	16 16.84	95 100.00



La mayoría, el 50,5% de los encuestados, estuvo “de acuerdo o muy de acuerdo” en que la EII les había impedido continuar una relación íntima.

E2 (Q44): Mi EII ha provocado la interrupción de una relación íntima (seleccionar una)

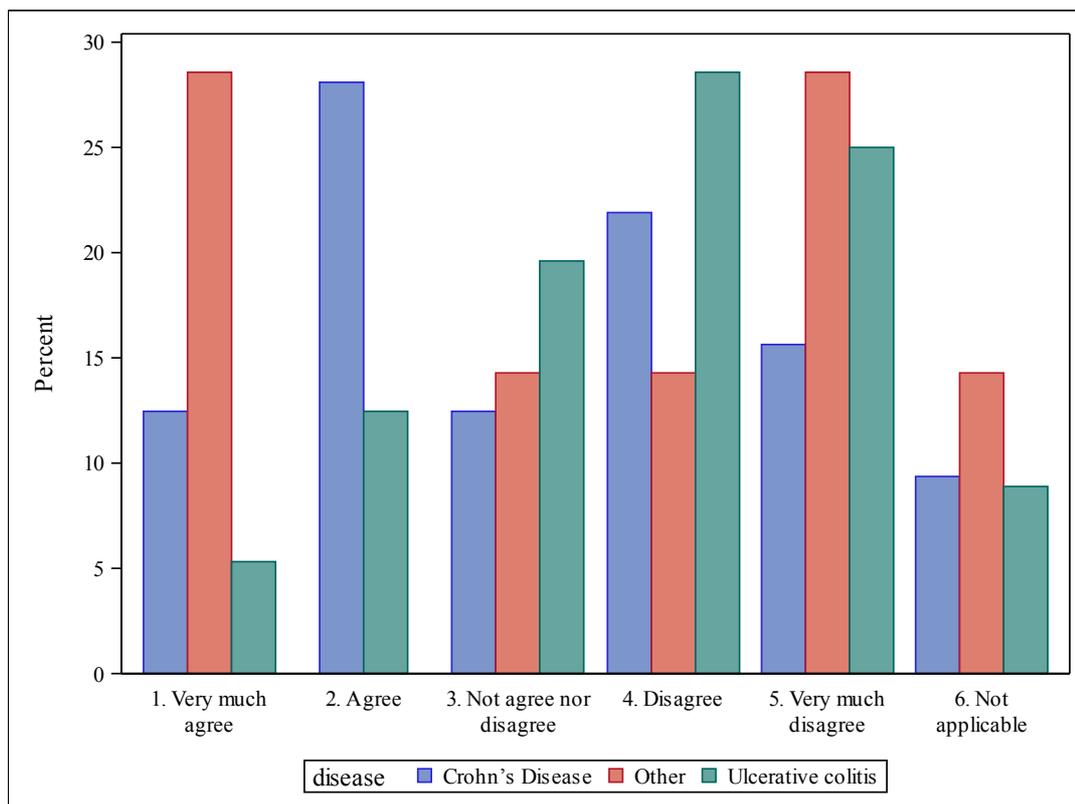
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Estoy muy de acuerdo	Estoy de acuerdo	No estoy en acuerdo ni en desacuerdo	Estoy en desacuerdo	Estoy muy en desacuerdo	No procede	Total
Enfermedad de Crohn	2 2.11 6.25 20.00	10 10.53 31.25 45.45	7 7.37 21.88 41.18	5 5.26 15.63 45.45	1 1.05 3.13 7.14	7 7.37 21.88 33.33	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 20.00	1 1.05 14.29 4.55	1 1.05 14.29 5.88	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 7.14	2 2.11 28.57 9.52	7 7.37
Colitis Ulcerosa	6 6.32 10.71 60.00	11 11.58 19.64 50.00	9 9.47 16.07 52.94	6 6.32 10.71 54.55	12 12.63 21.43 85.71	12 12.63 21.43 57.14	56 58.95
Total	10 10.53	22 23.16	17 17.89	11 11.58	14 14.74	21 22.11	95 100.00



33,7% de los encuestados estuvo “de acuerdo o muy de acuerdo” en que su EII había interrumpido una relación íntima.

E3 (Q45): Mi EII me ha impedido hacer nuevos amigos o conservarlos (seleccionar una)

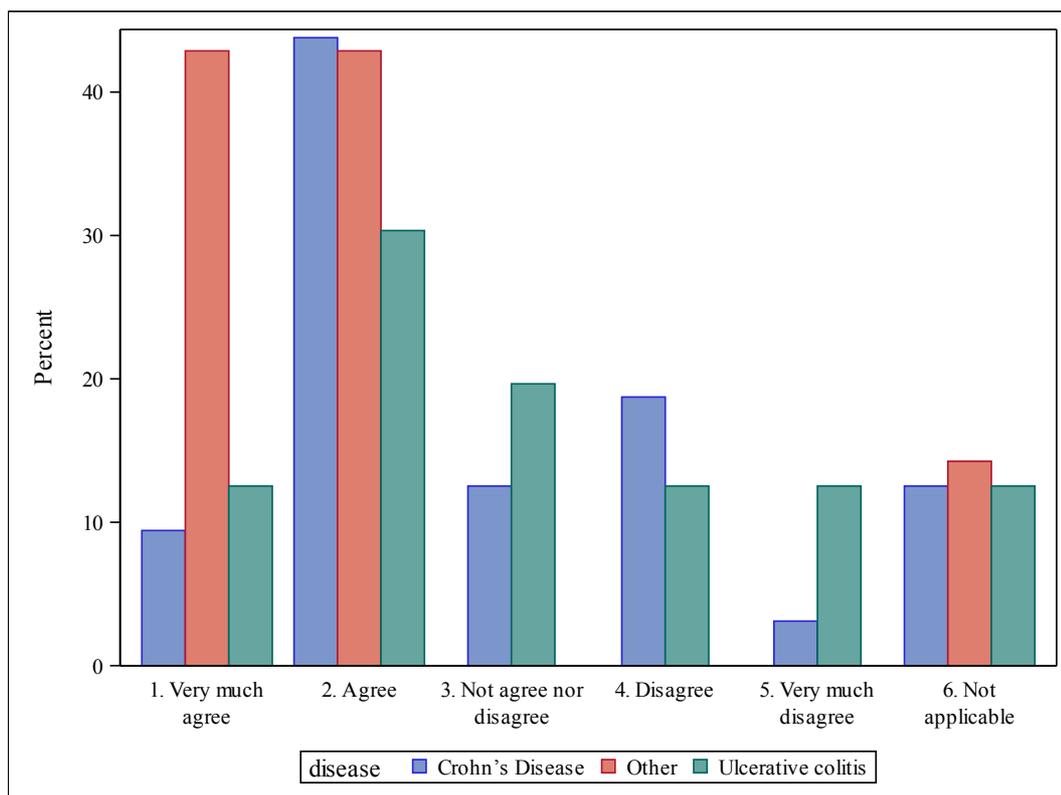
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Estoy muy de acuerdo	Estoy de acuerdo	No estoy en acuerdo ni en desacuerdo	Estoy en desacuerdo	Estoy muy en desacuerdo	No procede	Total
Enfermedad de Crohn	4 4.21 12.50 44.44	9 9.47 28.13 56.25	4 4.21 12.50 25.00	7 7.37 21.88 29.17	5 5.26 15.63 23.81	3 3.16 9.38 33.33	32 33.68
Otras	2 2.11 28.57 22.22	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 6.25	1 1.05 14.29 4.17	2 2.11 28.57 9.52	1 1.05 14.29 11.11	7 7.37
Colitis Ulcerosa	3 3.16 5.36 33.33	7 7.37 12.50 43.75	11 11.58 19.64 68.75	16 16.84 28.57 66.67	14 14.74 25.00 66.67	5 5.26 8.93 55.56	56 58.95
Total	9 9.47	16 16.84	16 16.84	24 25.26	21 22.11	9 9.47	95 100.00



El 26,3% de los encuestados estuvo “de acuerdo o muy de acuerdo” en que su EII les ha impedido hacer nuevas y/ o conservar amigos.

E4 (Q47): Mi EII ha afectado negativamente a mi capacidad de desarrollar todo mi potencial en el ámbito educativo. (seleccionar una)

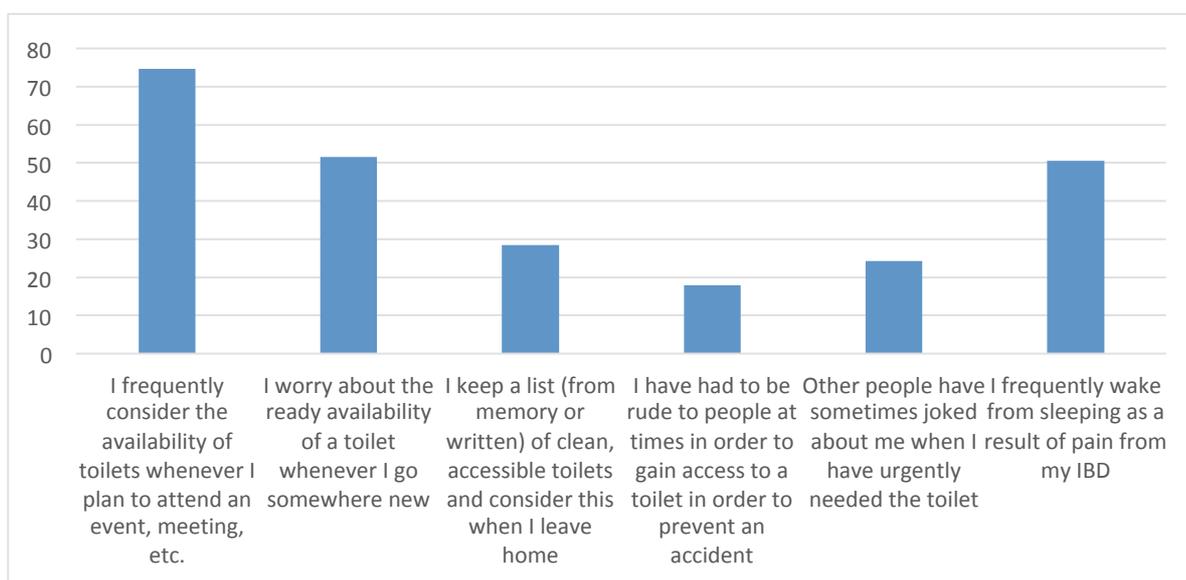
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Estoy muy de acuerdo	Estoy de acuerdo	No estoy en acuerdo ni en desacuerdo	Estoy en desacuerdo	Estoy muy en desacuerdo	No procede	Total
Enfermedad de Crohn	3 3.16 9.38 23.08	14 14.74 43.75 41.18	4 4.21 12.50 26.67	6 6.32 18.75 46.15	1 1.05 3.13 12.50	4 4.21 12.50 33.33	32 33.68
Otras	3 3.16 42.86 23.08	3 3.16 42.86 8.82	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	0 0.00 0.00 0.00	1 1.05 14.29 8.33	7 7.37
Colitis Ulcerosa	7 7.37 12.50 53.85	17 17.89 30.36 50.00	11 11.58 19.64 73.33	7 7.37 12.50 53.85	7 7.37 12.50 87.50	7 7.37 12.50 58.33	56 58.95
Total	13 13.68	34 35.79	15 15.79	13 13.68	8 8.42	12 12.63	95 100.00



49,5% de los encuestados estuvo “de acuerdo o muy de acuerdo” en que la EII había afectado negativamente su capacidad de realizar todo su potencial en un entorno educativo.

E5 (Q47): Marque las que procedan:

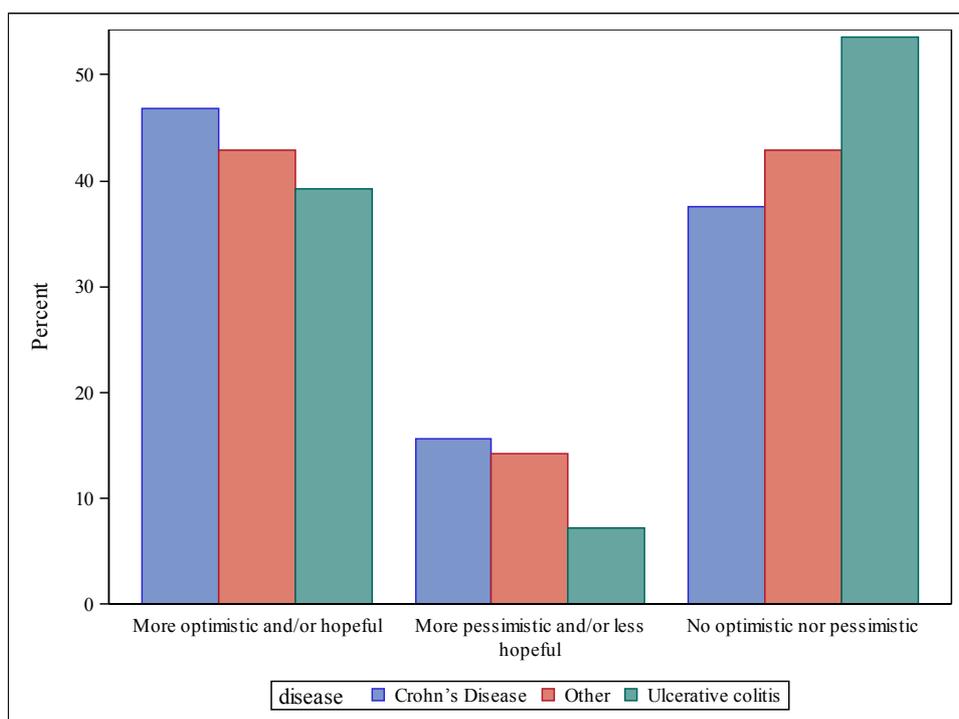
	Si (%)	No (%)	Total
Suelo pensar en la disponibilidad de baños cuando pienso asistir a un evento, reunión, etc.	71 74.74%	24 25.26%	95
Me preocupa que haya un servicio a mi disposición cuando voy a algún sitio por primera vez	49 51.58%	46 48.42%	95
Tengo una lista (de memoria o por escrito) de servicios públicos limpios y accesibles y la tengo en cuenta cuando salgo de casa	27 28.42%	68 71.58%	95
A veces he tenido que ser maleducado con la gente para entrar al servicio y evitar así un accidente	17 17.89%	78 82.11%	95
Los demás a veces han bromeado sobre mí cuando he necesitado ir al baño urgentemente	23 24.21%	72% 75.79%	95
A veces me despierto debido al dolor que me causa la EII	48 50.53%	47 49.47%	95



74,7% de los encuestados considera con frecuencia la “disponibilidad de inodoros cada vez que tenían previsto asistir a un evento”, y el 51,6% de los encuestados están “preocupados por la disponibilidad de un inodoro cada vez que iba a un lugar por primera vez”. 50,5% de los encuestados con frecuencia “se despierta del sueño debido al dolor de la EII”.

E6 (Q48): La primera vez que conoció a alguien con EII, ¿cómo se sintió? (seleccionar una)

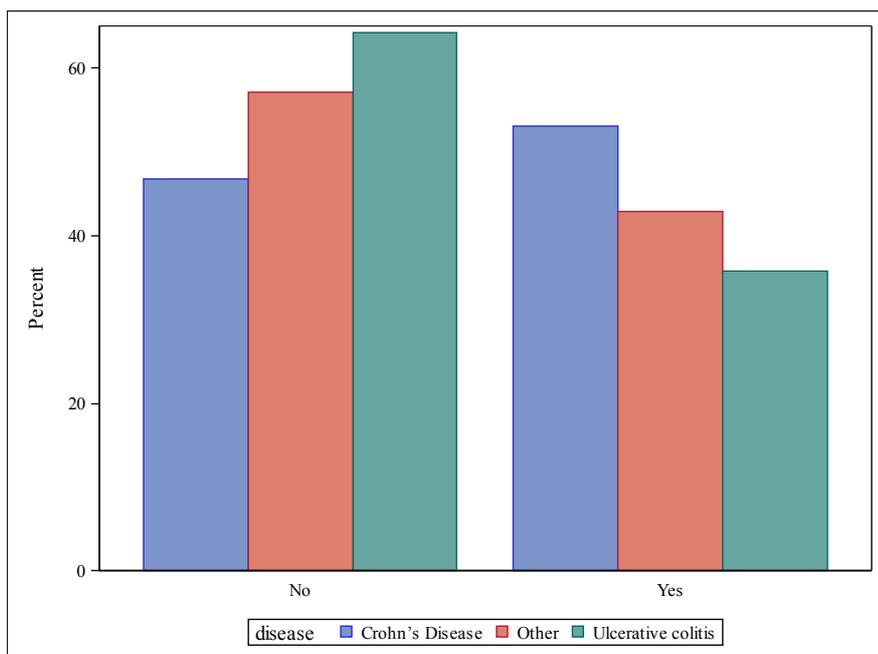
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Más optimista, positivo y/o esperanzado sobre el futuro	Más pesimista, negativo y/o menos esperanzado sobre el futuro	Ni más optimista ni más optimista	Total
Enfermedad de Crohn	15 15.79 46.88 37.50	5 5.26 15.63 50.00	12 12.63 37.50 26.67	32 33.68
Otras	3 3.16 42.86 7.50	1 1.05 14.29 10.00	3 3.16 42.86 6.67	7 7.37
Colitis Ulcerosa	22 23.16 39.29 55.00	4 4.21 7.14 40.00	30 31.58 53.57 66.67	56 58.95
Total	40 42.11	10 10.53	45 47.37	95 100.00



El 42,1% de los encuestados consideró “más optimista, positivo y/ o esperanzado en el futuro” cuando se encontraron a otra persona con EII por primera vez.

E7 (Q49): ¿Ha participado de algún modo con nuestras asociaciones miembro de la EFCCA? (seleccionar una)

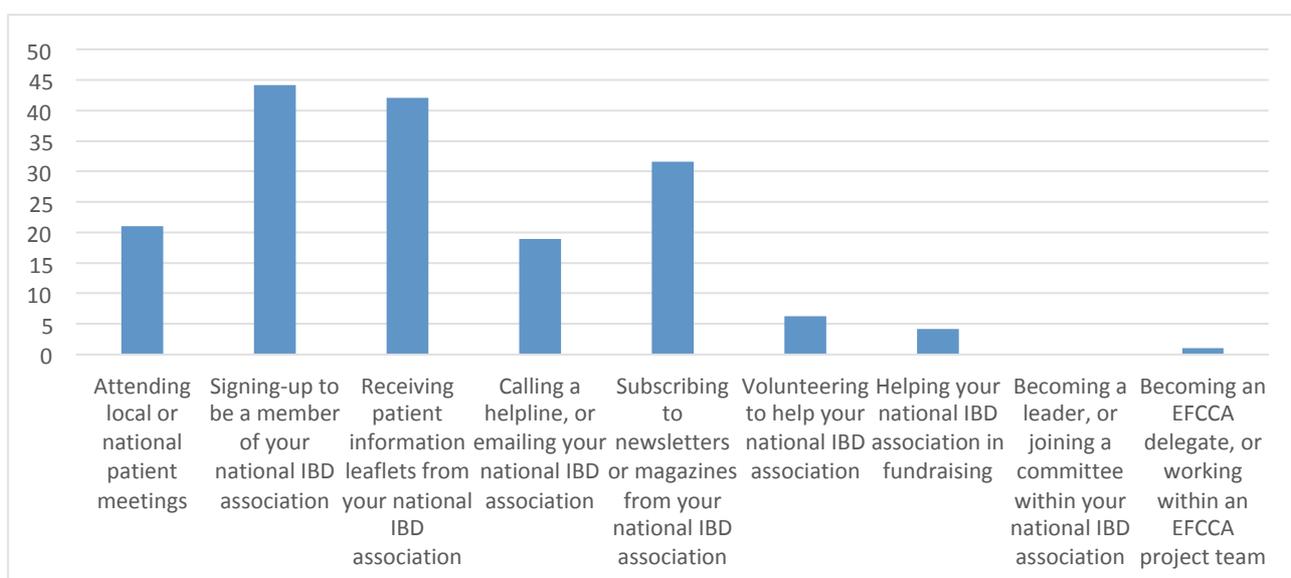
Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	No	Si	Total
Enfermedad de Crohn	15 15.79 46.88 27.27	17 17.89 53.13 42.50	32 33.68
Otras	4 4.21 57.14 7.27	3 3.16 42.86 7.50	7 7.37
Colitis Ulcerosa	36 37.89 64.29 65.45	20 21.05 35.71 50.00	56 58.95
Total	55 57.89	40 42.11	95 100.0 0



La mayoría de los encuestados (57,9%) no se ha comprometido con los grupos de pacientes en cualquier forma. 42,1% había comprometido con los grupos de pacientes.

E7. a (Q50): En caso afirmativo, ¿qué nivel de participación tiene? (Marque todas las que procedan)

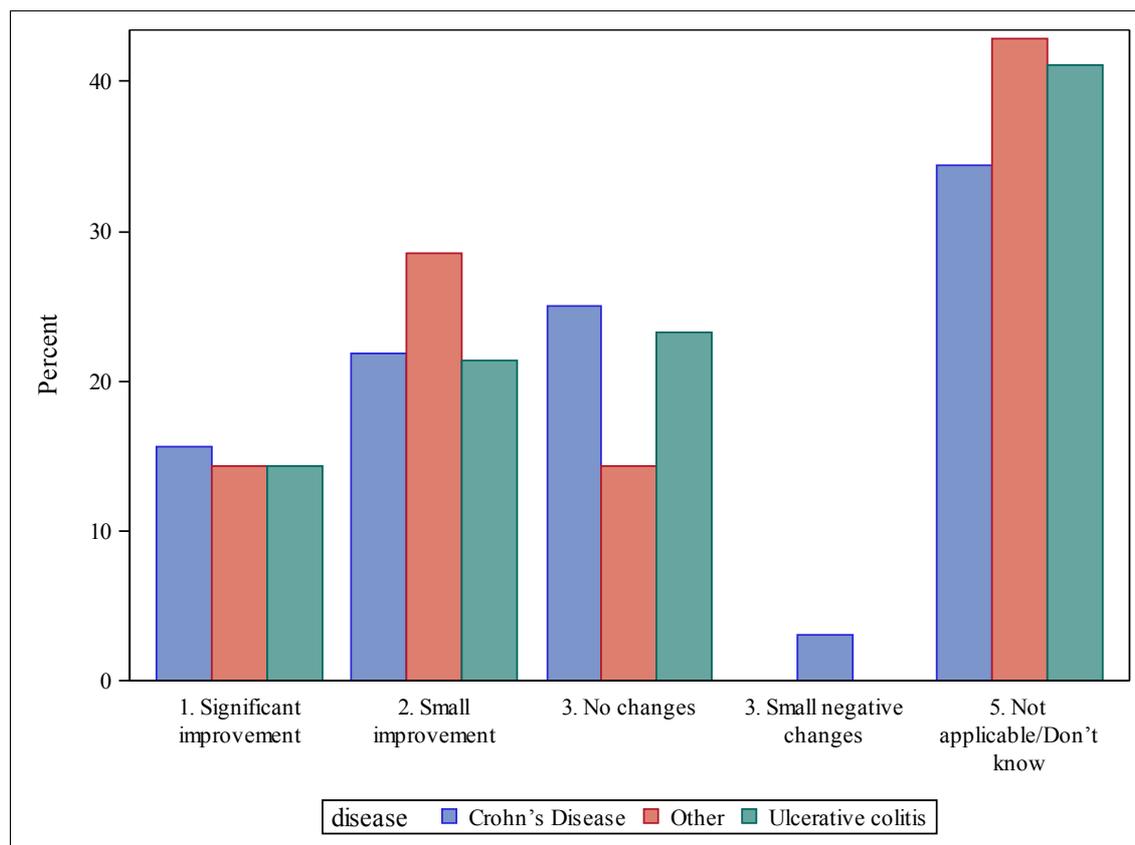
	Si (%)	No (%)	Total
Asistir a reuniones de pacientes a nivel nacional	20 21.05%	75 78.95%	95
Registrarse para ser miembro de la asociación nacional de la EII	42 44.21%	53 55.79%	95
Recibir folletos de información para el paciente por parte de la asociación nacional de la EII	40 42.11%	55 57.89%	95
Llamar a una línea directa o enviar un correo a la asociación nacional de la EII	18 18.95%	77 81.05%	95
Suscribirse a revistas o boletines informativos de la asociación nacional de la EII	30 31.58%	65 68.42%	95
Hacerse voluntario para ayudar a la asociación nacional de la EII	6 6.32%	89 93.68%	95
Ayudar a su asociación nacional de la EII a recaudar fondos	4 4.21%	91 95.79%	95
Ser líder o unirse a un comité dentro de la asociación nacional de EII	0 0%	95 100%	95
Ser un delegado de la EFCCA o trabajar en un equipo de proyectos de la EFCCA	1 1.05%	94 98.95%	95



44,2% de los encuestados se había “registrado como miembro de su asociación nacional de EII”. 42,1% había “recibido folletos de información por parte de la asociación nacional” y el 31,5% había suscrito a los boletines o revistas de la asociación nacional”.

E7. b (Q51): En caso afirmativo, ¿hasta qué punto ser miembro de una asociación de pacientes ha tenido impacto en su vida en general como individuo que padece EI? (seleccionar una)

Frecuencia Porcentaje Row Pct Col Pct	Ha producido una mejora significativa	Ha producido una pequeña mejora	Sin cambios	Ha producido pequeños cambios negativos	No procede/ No sabe	Total
Enfermedad de Crohn	5 5.26 15.63 35.71	7 7.37 21.88 33.33	8 8.42 25.00 36.36	1 1.05 3.13 100.00	11 11.58 34.38 29.73	32 33.68
Otras	1 1.05 14.29 7.14	2 2.11 28.57 9.52	1 1.05 14.29 4.55	0 0.00 0.00 0.00	3 3.16 42.86 8.11	7 7.37
Colitis Ulcerosa	8 8.42 14.29 57.14	12 12.63 21.43 57.14	13 13.68 23.21 59.09	0 0.00 0.00 0.00	23 24.21 41.07 62.16	56 58.95
Total	14 14.74	21 22.11	22 23.16	1 1.05	37 38.95	95 100.00



36,8% de los encuestados consideró que el ser parte de una asociación de pacientes ha “producido una pequeña mejora” en sus vidas o “una mejora significativa”.

Referencias

- ¹ Hanauer SB. Inflammatory bowel disease: epidemiology, pathogenesis, and therapeutic opportunities. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12(Suppl 1):S3–9.
- ² Papadakis KA, Targan SR. Role of cytokines in the pathogenesis of inflammatory bowel diseases. *Annu Rev Med* 2000;51:289–98.
- ³ Podolsky DK. Inflammatory bowel disease. *N Engl J Med* 2002; 347:417–29.
- ⁴ Andres PG, Friedman LS. Epidemiology and natural course of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am* 1999;28:255–81.
- ⁵ Loftus Jr EV, Sandborn WJ. Epidemiology of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am* 2003;31:1–20.
- ⁶ Casati J, Toner BB. Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. *Biomed Pharmacother* 2000;54:388–93.
- ⁷ Husain A, Triadafilopoulos G. Communicating with patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004;10: 444–50.
- ⁸ De Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *Am J Gastroenterol* 2001;96:1816–21.
- ⁹ Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Bitton A, et al. Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2001;96: 1470–9.
- ¹⁰ Prantera C, Andreoli A. Prevention of relapse and recurrence. In: Prantera C, Korelitz BI, editors. *Crohn's disease*. New York: Marcel Dekker; 1996. p. 291–310.
- ¹¹ Riley SA, Mani V, Goodman MJ, et al. Why do patients with ulcerative colitis relapse? *Gut* 1990;31:179–83.
- ¹² Modigliani R, Mary JY, Simon JF, et al. Clinical, biological, and endoscopic picture of attacks of Crohn's disease. Evolution on prednisolone. *Gastroenterology* 1990 Apr;98(4):811–8.
- ¹³ Present DH, Korelitz BI, Wisch N, et al. Treatment of Crohn's disease with 6-mercaptopurine. A long-term, randomized, double-blind study. *N Engl J Med* 1980;302:981–7.
- ¹⁴ Bouhnik Y, Lemann M, Mary JY, et al. Long-term follow-up of patients with Crohn's disease treated with azathioprine or 6-mercaptopurine. *Lancet* 1996;347:215–9.
- ¹⁵ Rutgeerts P, Sandborn WJ, Feagan BG, et al. Infliximab for induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. *N Engl J Med* 2005;353:2462–76.
- ¹⁶ Hommes DW, Baert F, Van Assche G, et al., Management of recent onset Crohn's disease: a controlled randomized trial comparing step-up and top-down therapy. *Gastroenterology* in press.