

Desarrollo de estándares de calidad para la enfermedad inflamatoria intestinal y diseño de un instrumento de evaluación de los cuidados de enfermería

Antonio Torrejón¹, Lorena Oltra², Paloma Hernández-Sampelayo³, Laura Marín⁴, Valle García-Sánchez⁵, Francesc Casellas¹, Noelia Alfaró⁶, Pablo Lázaro⁶ y María Isabel Vera⁷

¹Unitat Atenció Crohn-Colitis. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Centro de Investigación Biomédica en Red en el Área temática de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd). Barcelona. ²Servicio de Gastroenterología. Hospital de Manises. Manises, Valencia. ³Servicio de Gastroenterología. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid. ⁴Servicio de Gastroenterología. Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Badalona, Barcelona. ⁵Servicio de Gastroenterología. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba. ⁶Técnicas Avanzadas de Investigación en Servicios de Salud (TAISS). Madrid. ⁷Departamento de Gastroenterología y Hepatología. Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda, Madrid

RESUMEN

Introducción y objetivos: el manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) por enfermería es muy relevante, sin embargo, existe una gran variabilidad en su práctica clínica. El objetivo de esta investigación es desarrollar estándares de calidad asistencial del manejo de la EII por enfermería, para elaborar un "Instrumento de Evaluación de la Calidad Asistencial de la EII por Enfermería" (IEC-EII).

Métodos: tras una búsqueda bibliográfica del manejo de la EII por enfermería se elaboró un cuestionario de 178 ítems de calidad asistencial. Con este cuestionario, se realizaron dos estudios Delphi a dos rondas: Delphi A dirigido a 27 profesionales sanitarios en EII y Delphi B a 12 pacientes. Con los ítems de ambos estudios Delphi, se elaboró una lista que, junto con la opinión experta del Comité Científico, contribuyó a desarrollar el IEC-EII.

Resultados: el IEC-EII se compone de 90 ítems, subdivididos en 13 dimensiones que miden aspectos del manejo de la EII por enfermería como: infraestructura, servicios, recursos humanos, tipo de organización, competencias asumidas por enfermería, información de enfermería al paciente, formación de enfermería, revisiones anuales de la actividad de enfermería e investigación de enfermería de EII. La evaluación de estos aspectos mediante el IEC-EII permite clasificar la calidad asistencial en EII por enfermería en 4 categorías de la A a la D. Siendo A el nivel de calidad superior y D el inferior.

Conclusiones: el IEC-EII puede contribuir a aumentar la calidad asistencial de enfermería en EII y reducir su variabilidad, puesto que la evaluación ayudará a detectar sus deficiencias mejorables.

Palabras clave: Método Delphi. Enfermedad inflamatoria intestinal. Cuidados de enfermería. Estándares. Calidad del manejo.

Fuentes de financiación: el artículo y el desarrollo del instrumento han sido financiados por Abbott Laboratories.

Recibido: 19-02-2013
Aceptado: 27-05-2013

Correspondencia: Antonio Torrejón Herrera. Servicio de Digestivo. Hospital General Vall d'Hebron. Passeig Vall d'Hebron, 119-129. 08035 Barcelona e-mail: tonith@gmail.com

ABSTRACT

Background and aims: nursing management of inflammatory bowel disease (IBD) is highly relevant for patient care and outcomes. However, there is evidence of substantial variability in clinical practices. The objectives of this study were to develop standards of health-care quality for nursing management of IBD and elaborate the evaluation tool "Nursing Care Quality in IBD Assessment" (NCQ-IBD) based on these standards.

Methods: a 178-item healthcare quality questionnaire was developed based on a systematic review of IBD nursing management literature. The questionnaire was used to perform two 2-round Delphi studies: Delphi A included 27 IBD healthcare professionals and Delphi B involved 12 patients. The NCQ-IBD was developed from the list of items resulting from both Delphi studies combined with the Scientific Committee's expert opinion.

Results: the final NCQ-IBD consists of 90 items, organized in 13 sections measuring the following aspects of nursing management of IBD: infrastructure, services, human resources, type of organization, nursing responsibilities, nurse-provided information to the patient, nurses training, annual audits of nursing activities, and nursing research in IBD. Using the NCQ-IBD to evaluate these components allows the rating of healthcare quality for nursing management of IBD into 4 categories: A (highest quality) through D (lowest quality).

Conclusions: the use of the NCQ-IBD tool to evaluate nursing management quality of IBD identifies areas in need of improvement and thus contribute to an enhancement of care quality and reduction in clinical practice variations.

Key words: Delphi technique. Inflammatory bowel disease. Nursing care. Standard of care. Total quality management.

Torrejón A, Oltra L, Hernández-Sampelayo P, Marín L, García-Sánchez V, Casellas F, Alfaró N, Lázaro P, Vera MI. Desarrollo de estándares de calidad para la enfermedad inflamatoria intestinal y diseño de un instrumento de evaluación de los cuidados de enfermería. *Rev Esp Enferm Dig* 2013;105:262-271.

INTRODUCCIÓN

La importancia de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) está aumentando progresivamente en los sistemas de salud de los países desarrollados. Por ejemplo, la incidencia de la enfermedad de Crohn en Europa varía entre 2,5 y 7,5 casos/100.000 habitantes/año (1,2). Su incidencia está aumentando en los últimos años, de forma que en la actualidad se estima una tasa de incidencia en torno a 9 casos/año/100.000 habitantes/año (3-6).

La EII, incluye la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, afecta principalmente a personas jóvenes en edad productiva o formativa, y produce un impacto considerable a nivel clínico y en su calidad de vida (7). La importante repercusión tanto personal como social, se pone de manifiesto en el uso de recursos sanitarios, coste económico e impacto laboral (8). Entre los objetivos del tratamiento de la EII están: conseguir la remisión y maximizar el tiempo en remisión, producir los mínimos efectos secundarios con la medicación, aliviar los síntomas, resolver las complicaciones, y mejorar la calidad de vida de los pacientes. El manejo de la EII requiere un abordaje multidisciplinario, en el que interactúen médicos, enfermeras, cirujanos, dietistas y trabajadores sociales, entre otros (1,2).

Conscientes del abordaje multidisciplinar de la EII, existen iniciativas locales de hospitales que han creado consultas específicas de enfermería, e incluso Unidades de Atención Integral (9-12). Para conocer la situación del manejo de la EII por enfermería, incluyendo aspectos como las competencias desarrolladas y con qué recursos cuenta para manejar la EII en España, se realizó un proyecto de investigación mediante la administración de una encuesta específicamente diseñada para los Servicios de Aparato Digestivo de España (13). En dicho estudio se observó la heterogeneidad de los modelos asistenciales y su influencia en los pacientes. Por ello, una vez analizada la situación de enfermería en España, se planteó un proyecto de investigación con dos objetivos: a) desarrollar unos estándares que permitiesen homogeneizar la calidad asistencial (CA) de la EII por el personal de enfermería; y b) a partir de dichos estándares, elaborar un instrumento de evaluación de la CA de la EII por enfermería (IEC-EII). El presente artículo se centra en ambos objetivos.

MÉTODOS

Diseño

Dos estudios Delphi, uno dirigido a profesionales sanitarios (Delphi A) y otro a pacientes (Delphi B)

Fase I - Delphi A (profesionales sanitarios)

El método Delphi es una técnica que consiste en una serie de consultas, por correo postal o email, a un panel de expertos, usando cuestionarios con preguntas que responden

por primera vez (primera ronda); en la primera ronda los panelistas responden sin pistas sobre las respuestas del resto de miembros. Este método garantiza en todo momento el anonimato de las respuestas de cada experto.

Se realizó un estudio Delphi a dos rondas dirigido a 27 profesionales (12 gastroenterólogos, 12 personal de enfermería y 3 cirujanos) (14), de 9 de las 17 Comunidades Autónomas entre marzo y junio de 2010. El cuestionario constó de 178 ítems, desarrollados por los miembros del Comité Científico (CC) a partir de una revisión sistemática sobre la efectividad de distintas formas de manejo de la EII por enfermería (15). Uno de los documentos más relevantes obtenidos en la revisión fue el realizado por el IBD standards Group del 2009 (16). La selección de los ítems de los cuestionarios la realizaron los miembros del CC, constituido por 3 gastroenterólogos y 5 enfermeras.

Los cuestionarios Delphi contienen dos tipos de ítems, uno, los que se corresponden con una recomendación, por ejemplo "Al paciente se le debe facilitar teléfono de contacto directo", valorada en una escala de 9 puntos, donde 1 = nada importante a 9 = muy importante. Dos, los que su respuesta es una variable continua como: "Días mínimos a la semana que se debe pasar consulta de enfermería específica para EII". Los ítems del cuestionario definitivo se agruparon en 6 apartados: estructura dedicada a la EII (44 ítems), proceso de la EII (65 ítems), tratamiento y seguimiento de la EII (38 ítems), formación de enfermería especializada en EII (23 ítems), investigación de enfermería especializada en EII (8 ítems) y un último apartado de sugerencias, donde se permitía a los expertos poder aportar recomendaciones. En el cuestionario para la segunda ronda, se aumentó el número de ítems a 182. En la presentación a los panelistas se mostraba la media, la desviación estándar y la propia respuesta que cada panelista dio en la primera ronda. Así, cada panelista volvió a valorar cada ítem.

Fase II - Delphi B (pacientes con EII)

El cuestionario Delphi se distribuyó entre julio y octubre de 2010. Los cuestionarios de la primera ronda se enviaron a un miembro del equipo investigador de cada hospital, que seleccionó a los pacientes aleatoriamente por orden de llegada a la consulta. Los criterios de inclusión que debían cumplir los pacientes seleccionados fueron: pacientes con EII mayores de 18 años, con al menos estudios secundarios terminados, 5 años de evolución de la EII desde su diagnóstico, y al menos 2 visitas a enfermería en el último año. El cuestionario de la segunda ronda, se envió directamente a cada paciente mediante correo electrónico.

El cuestionario de pacientes lo elaboró el CC a partir del cuestionario de profesionales. Finalmente, el cuestionario de pacientes, que se mantuvo igual en las dos rondas, constó de 123 ítems, con 4 apartados: estructura dedicada a la EII (35 ítems), proceso de la EII (60 ítems), tratamiento y seguimiento de la EII (22 ítems) y formación de enfermería especializada en EII (6 ítems).

Fase III - Selección de los estándares de calidad

Finalizadas las dos rondas del estudio Delphi de profesionales y de pacientes, se unificaron en una lista todos los estándares de calidad valorados, tanto por profesionales como por pacientes de EII (193 ítems). La lista de estándares de calidad se utilizó como documento de trabajo para clasificar cada ítem en una de las tres categorías de CA de la EII por enfermería, mediante la opinión del CC: alta, media o baja importancia para medir la calidad de la atención. El primer paso para obtener una clasificación de la CA de la EII por enfermería fue categorizar los ítems tomando como referencia la importancia otorgada por los panelistas a cada ítem, tanto de profesionales como de pacientes. Para ello, también fue necesario ponderar la importancia de las opiniones de profesionales y pacientes. Previamente a la categorización y ponderación de las recomendaciones, se organizaron los 193 ítems en 16 dimensiones o apartados, para agrupar todos los ítems por tipo de escala de puntuación (escala de 1-9 y continua) y por contenido (Infraestructura, Proceso, etc.).

- *Categorías: puntos de corte.* En una primera reunión, a los expertos del CC se les ofrecieron criterios de categorización como referencia de clasificación de los estándares de calidad, a partir de los cuales pudiesen decidir la importancia que otorgaban a cada uno de los 16 apartados de la lista de estándares. El CC acordó 3 puntos de corte para cada uno de los elementos en escalas de 1 a 9, y así asignar la importancia que tiene para la medición de la CA: alta, media o baja importancia. Considerando fundamentales o básicos los más valorados y más prescindibles aquellos que recibieron menor puntuación por los panelistas. Los ítems clasificados por debajo de “baja importancia” fueron eliminados en la IEC-EII. Para los ítems de escala continua se utilizaron dos percentiles complementarios (es decir, ambos percentiles debían sumar 1) para definir tres categorías de calidad de cada ítem: excelente, media y básica. Por ejemplo, en el ítem 11 “Disponibilidad de atención a demanda en consulta de enfermería de EII (días/semana)” se utilizaron los percentiles 0,16 y 0,84 como resultado de “Excelente” por encima de 4,4, “Básica” por debajo de 2,5 y “Media” entre 2,5 y 4,4 días por semana.
- *Ponderación.* El CC utiliza las ponderaciones para asignar más o menos peso a la opinión de cada grupo (profesionales y pacientes). El CC asignó peso entre 0 y 1 a la opinión sobre el manejo de EII de los profesionales (peso profesionales) y un peso complementario (1-peso profesionales) a la puntuación de los pacientes. Donde 0 significa que solo se tiene en cuenta la opinión de los pacientes, y 1 la de los profesionales. Así, un peso de 1 significa que solo se consideraron pertinentes las opiniones de los profesionales de la salud, y un peso 0 significa que solo se consideraron pertinentes las opiniones de los pacientes. La suma de las ponderaciones asignadas a los profesionales y a los pacientes tenían que sumar 1.

Para evitar sesgos en las opiniones de los miembros del CC se garantizó la confidencialidad de las respuestas a cada experto. A partir de estos valores se calculó la media que, finalmente, se tomó como valor referencial para la categorización y ponderación de los estándares de calidad.

Durante una segunda reunión, los elementos superfluos con una puntuación final, otorgada por el CC, por debajo de importancia baja en el punto de corte, fueron eliminados. Se mantuvieron aquellos ítems referentes específicamente al manejo de la EII por enfermería, así como los más tangibles. Por último, esta versión simplificada se utilizó para construir la herramienta IEC-EII para la evaluación de la calidad del cuidado de enfermería en la EII.

RESULTADOS

Se elaboraron 90 ítems (estándares de calidad) agrupados en dimensiones de calidad, como muestra la tabla I. En la primera columna se especifica el epígrafe de la dimensión de la lista de ítems resultantes de la fusión del cuestionario Delphi de pacientes y profesionales, en la segunda su número de ítems, en la tercera se especifican solo los ítems incluidos en el cuestionario tras eliminar los ítems superfluos. En las tres columnas siguientes se exponen los puntos de corte otorgados por el CC para clasificar la importancia de los ítems y la excelencia de su categoría. Posteriormente, se detallan los valores de ponderación. Los ítems incluidos solo en uno de los cuestionarios Delphi (contestado solamente por profesionales, o por los pacientes), no requieren valores de ponderación.

El IEC-EII ha sido desarrollado a partir de la lista de estándares (Anexo 1). Cada estándar de CA se ha transformado directamente en una pregunta, facilitando así la posterior aplicación de criterios establecidos de los estándares y obteniendo directamente el resultado de la clasificación. Finalmente, el IEC-EII se compone de 90 ítems y 13 dimensiones o apartados. Para la cumplimentación del IEC-EII se ha elaborado un Manual de ayuda, donde aparecen algunas indicaciones como: quién ha de responder al IEC-EII, cómo ha de responder a las preguntas y definiciones de conceptos para evitar ambigüedades en la interpretación.

Una vez definido el IEC-EII, el CC se reunió para consensuar una clasificación provisional de la CA en EII por enfermería, que permitiera operativizar los estándares de CA. Por un lado, determinó la categorización de cada ítem o estándar, y por otro la clasificación definitiva del modelo asistencial de enfermería resultado de la agrupación de cada tipo de ítem. En primer lugar, el CC definió los estándares en tres niveles de CA identificando a los ítems de escala de 1 a 9 con la nomenclatura: Nivel IE-Básico (importancia alta), Nivel IIE-Medio (importancia media) o Nivel III-Excelente (importancia baja), y los ítems continuos como Nivel IC-Básico (importancia alta), Nivel IIC-Medio (importancia media) y Nivel IIIC-Excelente (importancia baja) (columna 3 del Anexo 1). Esta clasificación se ajustó a la importancia otorgada por los panelistas en los ítems de escala 1 a 9 y los criterios mínimos respondidos en los ítems

Tabla I. Categorización y ponderación de las diferentes dimensiones de estándares de calidad asistencial de la EII por enfermería

Dimensiones de calidad	N.º de ítems borrador (193)	N.º de ítems definitivos (90)	Puntos de corte para clasificar la importancia del ítem						Ponderación		
			Escala 1 a 9 (E)			Escala continua (C)			Profesionales sanitarios	Pacientes	
			III-E	II-E	I-E	I-C	II-C	III-C			
Estructura											
Entorno de la atención de la EII ¹	3	0	NA				< 0,25	0,25-0,75	> 0,75	NA	
Servicios mínimos dirigidos a EII ¹	4	3	NA				< 0,16	0,16-0,84	> 0,84	0,51	0,49
Identificación y descripción del espacio ²	14	3	7,00	7,50	8,19		NA			0,49	0,51
Recursos de la consulta de enfermería ²	11	6	7,86	8,33	8,71		NA			0,51	0,49
Recursos humanos: profesionales ¹	8	6	NA				< 0,26	0,26-0,74	> 0,74	Solo profesionales	
Recursos humanos: pacientes ²	8	0	7,50	8,00	8,50		NA			Solo pacientes	
Profesionales de referencia ²	7	4	7,13	7,63	8,19		NA			0,54	0,46
Proceso											
Competencias de enfermería ²	38	27	7,13	7,69	8,13		NA			0,59	0,41
Organización para el manejo de la EII ¹	17	8	NA				< 0,23	0,23-0,77	> 0,77	0,54	0,46
Organización para contactar con el paciente de EII ²	14	4	7,50	8,00	8,50		NA			0,53	0,47
Tratamiento y seguimiento											
Indicadores de calidad en el manejo de la EII ²	25	6	6,29	7,07	7,93		NA			0,64	0,36
Información por parte de enfermería al paciente de EII ²	11	6	7,07	7,57	8,07		NA			0,39	0,61
Formación											
Plan de formación ²	20	10	7,00	7,50	8,00		NA			0,51	0,49
Tiempos de formación ¹	5	3	NA				< 0,23	0,23-0,77	> 0,77	Solo profesionales	
Investigación											
Competencias en investigación ²	3	1	7,64	8,04	8,37		NA			Solo profesionales	
Investigación realizada ¹	5	3	NA				< 0,41	0,41-0,59	> 0,77	Solo profesionales	

EII: enfermedad inflamatoria intestinal. ¹Continua; ²Medida de evaluación escala de 1 a 9 (1 = nada importante, 9 = muy importante); NA: no aplica.

continuos. De los 90 ítems de la lista de estándares, 67 son de escala de 1 a 9 y 23 continuos. De los 67 ítems categóricos, 20 han sido clasificados por los panelistas como de Nivel IE o Básico, 33 de Nivel IIE o Medio y 14 son de Nivel IIIIE o Excelente. En los estándares, los criterios de Nivel IE-IC son básicos, mínimos necesarios para cualquier categoría de CA. Los criterios de Nivel IIE-IIC, son de CA media y los de nivel IIIIE-IIC son de CA excelente.

Como cabe la posibilidad de que un servicio se evalúe positivamente con muchos elementos poco relevantes, el CC

decidió establecer elementos que necesariamente deben cumplirse para cada nivel de CA. La clasificación de la calidad de los modelos asistenciales de enfermería en la EII es el resultado de: a) El cumplimiento de los criterios necesarios para ser clasificado en cada nivel, considerados por el CC (Tabla II); y b) un número mínimo de ítems resultante de la suma de cada nivel y tipo (escala de 1 a 9 o continuo). Una vez clasificados los ítems por niveles, dependiendo de la valoración realizada por los panelistas en el estudio Delphi, el CC estableció 4 categorías de "Calidad asistencial en EII

Tabla II. Criterios necesarios para la clasificación de la calidad asistencial de la EII por enfermería

<i>Estándares de calidad asistencial en la enfermedad inflamatoria intestinal por enfermería</i>		<i>Criterios necesarios para la clasificación de la calidad asistencial en la EII por enfermería</i>			
		<i>D</i>	<i>C</i>	<i>B</i>	<i>A</i>
1	Espacio para consultas de enfermería de EII		X	X	X
4	Base de datos propia			X	X
6	Ordenador propio		X	X	X
11	Consulta de enfermería específica para EII (días/semana)		< 2	4-2	> 4
14	Mínimo de equivalentes de tiempo completo (ETC) de personal de enfermería dedicada a la consulta de enfermería específica de EII		> 0 ≤ 0,5	≥ 0,5 ≤ 1	≥ 1
29	Días de espera para la primera consulta ordinaria con enfermería		> 12	6-12	< 6
31	Al paciente se le debe facilitar el teléfono de contacto directo			X	X
34	Ante las llamadas telefónicas de los pacientes, enfermería especializada en EII debe filtrar las demandas				X
37	Controlar el seguimiento y la adherencia a los tratamientos biológicos				X
42	Ofrecer educación sanitaria a los pacientes de EII		X	X	X
47	Atender el teléfono directo de pacientes que solicitan información sobre aspectos generales y específicos de la EII			X	X
61	Pasar cuestionarios, tests e índices para conocer la situación biopsicosocial del paciente				X
62	Enfermería debe informar sobre los recursos que tiene el centro para el manejo de la EII (e.g., horario de atención, funcionamiento)		X	X	X
68	Las enfermeras aplican GPC o protocolos.			X	X
84	Número mínimo de horas de formación de una enfermera en los dos últimos años en: EII			20-40	> 40
87	Enfermería debe revisar anualmente sus actividades y sus resultados			X	X
Número de criterios mínimos para cada tipo de calidad asistencial			5	13	16

EII: enfermedad inflamatoria intestinal; A: alta calidad modelo de atención de enfermería; D: peor calidad modelo de atención de enfermería (no cumple los requisitos mínimos para la categoría C).

Tabla III. Clasificación de la calidad asistencial de enfermería en EII

<i>Clasificación de la calidad asistencial</i>	<i>Número de ítems necesarios para cada nivel</i>						<i>Criterios necesarios^e</i>
	<i>Escala de 1 a 9 (E)</i>			<i>Escala continua (C)^d</i>			
	<i>Nivel IE-Básico^a</i>	<i>Nivel IIE-Medio^b</i>	<i>Nivel IIIE-Excelente^c</i>	<i>Nivel IC-Básico</i>	<i>Nivel IIC-Medio</i>	<i>Nivel IIIC-Excelente</i>	
A	10	15	7			12	A (16)
B	10	15			12 ^f		B (13)
C	10						C (5)
D	Menos que C						D

EII: enfermedad inflamatoria intestinal; A: clasificación más alta; D: clasificación más baja (no cumple los requisitos mínimo para alcanzar la categoría C); ^a20 ítems disponibles; ^b33 ítems disponibles; ^c14 ítems disponibles; ^d23 ítems disponibles; ^eLa clasificación de la calidad del manejo de enfermería debe satisfacer los ítems especificados de la categoría correspondiente (ver Tabla II); ^fAl menos 12 ítems de nivel II-C y/o III-C deben cumplirse.

por enfermería” denominadas A, B, C y D. La categoría A se corresponde con un modelo asistencial de enfermería de calidad superior y la categoría D con el nivel inferior. Los criterios para pertenecer a cada una de las 4 categorías de la clasificación de los diferentes niveles de calidad se describen en la III. Así, en los casos en los que los dos supuestos no se cumplan, la CA ofrecida por enfermería en el centro sanitario se clasificará atendiendo al mayor criterio de clasificación

alcanzado en ambos. Los criterios de clasificación se ilustran en las tablas II y III.

DISCUSIÓN

Existe la carencia de investigación que describa buenas prácticas de enfermería de EII. Por esta razón, se decidió

investigar sobre estándares que definiesen tanto las competencias que enfermería debería desarrollar, como los recursos con los que debería contar. En este estudio, se elaboraron sendos Delphi realizados tanto a profesionales sanitarios como a pacientes, a través de los que se obtuvo una lista de estándares de recursos, proceso, formación e investigación, a partir de las cuales se desarrolló el IEC-EII. Este instrumento permite evaluar y clasificar provisionalmente, en 4 categorías, la CA ofrecida por enfermería en los diferentes servicios de EII de A (mayor calidad) a D (peor calidad).

En un estudio previo, se realizó una encuesta para conocer qué competencias desarrolla enfermería y con qué recursos cuenta para manejar la EII en España. En los principales hallazgos de la encuesta se observó la influencia de las diferentes formas organizativas de atención por enfermería y sus resultados en los pacientes con EII (13). Ante la ausencia de instrumentos similares, el desarrollo de herramientas como el IEC-EII permite conocer qué tipo de manejo se está desarrollando en la actualidad y a partir de su aplicación, desarrollar estrategias de mejora del manejo de la EII.

Estos resultados, así como el instrumento, deben evaluarse junto con sus limitaciones potenciales frecuentes en los estudios Delphi y el diseño de instrumentos. Por ejemplo, una posible limitación podría derivarse de la selección de los expertos, el muestreo no fue aleatorio, sino de conveniencia, lo cual puede conllevar un sesgo de selección. Para prevenir esta limitación, mediante ambos cuestionarios se recogió la opinión de profesionales y de pacientes distribuidos a nivel nacional. Dado que finalmente participaron 27 profesionales (12 gastroenterólogos, 12 profesionales de enfermería y 3 cirujanos) y 12 pacientes de nueve Comunidades Autónomas, existe una baja probabilidad de sesgo de selección en los panelistas y en los resultados derivados de sus puntuaciones.

Otra limitación podría derivarse de la falta de exhaustividad de los estándares. Para evitar que pudiese haber estándares relevantes que no fuesen considerados, se buscaron todos los estándares disponibles en publicaciones previas. Con los estándares detectados, se elaboró una lista preliminar de estándares que describían diferentes formas de manejo de la EII por enfermería. Esta lista la corrigió el CC. Por ello, consideramos que los estándares más relevantes están incluidos. Otra de las posibles limitaciones en la elaboración de estándares puede ser debida a la influencia de las opiniones de unos expertos sobre otros. En este proyecto, la influencia entre panelistas se evitó con el método

Delphi, dado que las interacciones se producen en la segunda ronda y se mantiene el anonimato en las respuestas. Este método ha demostrado su validez en el desarrollo de estándares similares a los de este estudio (17-21). En cuanto al cuestionario, la principal limitación es su clasificación, elaborada a partir del juicio experto del CC. Esta clasificación está pendiente de validación. Por último, la limitación principal del instrumento reside en que su sistema de clasificación está basado en la evaluación del CC, ya que está pendiente de ser aplicada en el mundo real.

Una de las fortalezas de la investigación fue partir de una revisión sistemática sobre la efectividad de distintas formas del manejo de la EII por enfermería (15). A partir de la síntesis de la evidencia se elaboraron sendos cuestionarios Delphi, desarrollándose estándares de estructura, proceso, investigación y formación para ser evaluados por profesionales con amplia experiencia en la EII, y por pacientes con una evolución de al menos 5 años. Durante la revisión sistemática, se observó la carencia de instrumentos de medida de la CA en EII y su gran utilidad en caso de existir. Por ello se consideró oportuno seleccionar los estándares más relevantes, operativizarlos y convertirlos en un instrumento de medida para evaluar la CA de la EII por enfermería. Para realizar el IEC-EII, se siguió la metodología más apropiada para desarrollar el tipo de estándares en los que se fundamenta.

Los estándares desarrollados han servido para establecer los requisitos sobre: recursos, procesos, formación e investigación con los que debe contar enfermería, y el IEC-EII podría evaluar la asistencia ofrecida actualmente por enfermería. A partir de la clasificación del IEC-EII se pueden establecer unos mínimos deseables de calidad, tanto en la labor asistencial como en la investigadora y docente. Los estándares y el IEC-EII pueden ser útiles a los profesionales sanitarios, a las asociaciones de pacientes y a la Administración Sanitaria para que el personal de enfermería reduzca la variabilidad en el manejo, mejore la CA en la EII y, en definitiva, los resultados clínicos en los pacientes con EII.

AGRADECIMIENTOS

El estudio Delphi y el desarrollo del instrumento se ha realizado con la financiación sin restricciones de Abbott Laboratories. Tanto la investigación como los informes se han elaborado de forma independiente por los autores. Abbott Laboratories no participó en ninguna parte del estudio.

Anexo. Instrumento de evaluación de la calidad asistencial de la EII por enfermería (IEC-EII)

N.º de ítems		Nivel de los ítems					
		I-E	II-E	III-E	I-C	II-C	III-C
90	INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD ASISTENCIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (IEC-EII)	I-E	II-E	III-E	I-C	II-C	III-C
	<i>Infraestructura para el manejo de la EII (Yes/No)</i>	Si cumple:					
1	Dispone de local para pasar consulta de enfermería de EII	I-E					
2	Las consultas médica y de enfermería están identificadas con un cartel en la puerta	II-E					
3	El área dedicada a la EII está identificada en el plano del hospital	III-E					
	Recursos con los que cuenta enfermería para el manejo de la EII						
4	Base de datos propia	I-E					
5	Línea telefónica directa	I-E					
6	Ordenador propio	I-E					
7	Correo electrónico	II-E					
8	Historia clínica electrónica	II-E					
9	Material educativo para pacientes	II-E					
	<i>Servicios dirigidos al manejo de la EII (rodee el intervalo correspondiente a cada ítem en el que se encuentra su centro)</i>						Número días/ semana
10	Medicina específica para EII				< 2,5	2,5-4,5	> 4,5
11	De enfermería específica para EII				< 2,5	2,5-4,4	> 4,4
12	De nutrición para EII				< 1	1	> 1
	<i>Recursos humanos dedicados al manejo de la EII (rodee el intervalo correspondiente a cada ítem en el que se encuentra su centro)</i>						Número ETCs
	Número de equivalentes a tiempo completo (ETC) de los profesionales dedicados específicamente al manejo de la EII						
13	Gastroenterólogos/especialista de digestivo				< 1	1-2	> 2
11	Personal de enfermería dedicada a la consulta de enfermería específica de EII				< 1	1	> 1
15	Enfermería especializada en ostomías				< 1	1	> 1
	Número de ETCs correspondientes al manejo de la EII de profesionales compartidos con otras patologías						
16	Dietista				< 0,5	0,5-1	> 1
17	Psicólogo				< 0,5	0,5-1	> 1
18	Administrativo para gestionar las citas de las EII y organizar el registro de la base de datos				< 0,5	0,5-1	> 1
	<i>Profesionales de referencia (cuando sea Sí, rodee el nivel del ítem)</i>	Si cumple:					
	Profesionales de referencia con experiencia en EII como:						
19	Cirujano digestivo	I-E					
20	Reumatólogo	II-E					
21	Ginecólogo/Obstetra	III-E					
22	Dermatólogo	III-E					
	<i>Organización para el manejo de la EII (rodee el intervalo correspondiente a cada ítem en el que se encuentra su centro)</i>						Tiempos
23	Horas dedicadas a consulta por enfermería especializada EII al día				< 3	3-5	> 5
24	Minutos dedicados a la primera visita de enfermería				< 22	22-30	> 30
25	Minutos dedicados a la consulta sucesiva de enfermería				< 11	11-21	> 21
26	Minutos dedicados a la primera visita de enfermería después de una ostomía				< 20	20-30	> 30
27	Minutos al día de consulta de enfermería para atender a los pacientes sin cita				< 40	40-60	> 60
28	Número mínimo de veces al año que enfermería debe valorar al paciente con EII				< 2	2-4	> 4
	Tiempo máximo de espera de un paciente con EII para ser atendido:						
29	Días laborables de espera para la primera consulta ordinaria con enfermería				> 12	6-12	< 6
30	Minutos en la sala de espera para ser atendido por el personal de enfermería.				> 30	15-30	< 15
	<i>Organización para contactar con el paciente de EII (cuando sea Sí, rodee el nivel del ítem)</i>	Si cumple:					
	Datos que se le facilitan al paciente:						
31	Teléfono de contacto directo	I-E					
32	Nombre de la enfermera de contacto	I-E					
33	Al paciente se debe solicitar el teléfono de contacto para localizarlo	II-E					

(Continúa en pág. siguiente)

Anexo (Cont.). Instrumento de evaluación de la calidad asistencial de la EII por enfermería (IEC-EII)

N.º de ítems		Nivel de los ítems					
		I-E	II-E	III-E	I-C	II-C	III-C
90	INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD ASISTENCIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (IEC-EII)	I-E	II-E	III-E	I-C	II-C	III-C
34	Enfermería dedicada a EII filtra las demandas ante las llamadas telefónicas de los pacientes	III-E					
	<i>Competencias asumidas por el personal de enfermería para el manejo de la EII (cuando sea Sí, rodee el nivel del ítem)</i>	Si cumple:					
35	Encargarse de la formación en la autoadministración de medicamentos	I-E					
36	Realizar un seguimiento continuado de los pacientes ajustado a cada tipo de tratamiento	I-E					
37	Controlar el seguimiento y la adherencia a los tratamientos biológicos	I-E					
38	Controlar el seguimiento y la adherencia a los tratamientos no biológicos	II-E					
39	Supervisar las analíticas entre visitas para el control de los fármacos que lo requieran	II-E					
40	Revisar la medicación en la consulta: Información sobre los fármacos, efectos secundarios (a corto y largo)	II-E					
41	Modificar las pautas del tratamiento que han sido consensuadas previamente entre el médico y el personal de enfermería	II-E					
42	Ofrecer educación sanitaria a los pacientes de EII	I-E					
43	Potenciar el autocuidado	II-E					
44	Realizar actividades de promoción de la salud y estilo de vida	II-E					
45	Realizar consejos dietéticos	II-E					
46	Atender citas preferentes	I-E					
47	Ofrecer información telefónica a los pacientes que llaman solicitando información sobre aspectos generales y específicos de la EII	I-E					
48	Derivar los problemas que pueda haber con la bolsa de la ostomía	I-E					
49	Valorar el estado nutricional de los pacientes	II-E					
50	Realizar una labor educativa a los profesionales relacionados con la EII	II-E					
51	Gestionar las citas no programadas evitando esperas a los pacientes con cita programada	II-E					
52	Ofrecer apoyo a grupos de pacientes y familiares para ayudarles a afrontar el diagnóstico y aprender a convivir con una EII	II-E					
53	Actuar de enlace entre los pacientes, los miembros del equipo multidisciplinar y Atención Primaria	II-E					
54	Enfermería de consulta de EII debe visitar a los pacientes ingresados	II-E					
55	Informar al paciente al alta	II-E					
56	Asesorar e informar al paciente para ayudarlo en la toma de decisiones clínicas	II-E					
57	Coordinar los diferentes recursos relacionados con la EII (dermatología, reumatología, ginecología, cirugía general, oftalmología, nutrición)	II-E					
58	Ofrecer ayuda a los pacientes para dejar de fumar	III-E					
59	Supervisar el seguimiento de la realización de pruebas diagnósticas del paciente con EII	III-E					
60	Realizar historia clínica y exploraciones para valorar sintomatología de las EII	III-E					
61	Pasar cuestionarios, tests e índices para conocer la situación biopsicosocial del paciente	III-E					
	<i>Información por parte de enfermería al paciente de EII (cuando sea Sí, rodee el nivel del ítem)</i>	Si cumple:					
	Enfermería:						
62	Informa sobre los recursos que tiene el centro para el manejo de la EII (e.g., horario de atención, funcionamiento)	I-E					
63	Informa al paciente sobre las pruebas diagnósticas que se le realizan	II-E					
64	Ofrece información verbal comprensible sobre la situación de la enfermedad, su desarrollo y exploraciones físicas	II-E					
65	Ofrece información escrita comprensible sobre la situación de la enfermedad, su desarrollo y exploraciones físicas	II-E					

(Continúa en pág. siguiente)

Anexo (Cont.). Instrumento de evaluación de la calidad asistencial de la EII por enfermería (IEC-EII)

N.º de ítems		Nivel de los ítems					
		I-E	II-E	III-E	I-C	II-C	III-C
90	INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD ASISTENCIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (IEC-EII)						
66	Ofrece material divulgativo en audio, video o página web sobre el diagnóstico, tratamiento y autocuidados	III-E					
67	Proporciona la información de contacto de las asociaciones de pacientes relevantes	III-E					
	<i>Indicadores de calidad en el manejo de la EII (cuando sea Sí, rodee el nivel del ítem)</i>	Si cumple:					
68	Las enfermeras aplican GPC o protocolos	II					
	Evalúan aspectos de la situación biopsicosocial de paciente como:						
69	Clasificación de la EII	II-E					
70	Índices de actividad en la EII	II-E					
71	Tests de cumplimiento o adherencia a los tratamientos	II-E					
72	Cuestionarios de calidad de vida	III-E					
73	Escalas de ansiedad y depresión	III-E					
	<i>Formación para el personal de enfermería dedicado a EII (cuando sea Sí, rodee el nivel del ítem)</i>	Si cumple:					
74	Enfermería especializada en EII cuenta con un plan de formación	I-E					
	Enfermería recibe formación específica sobre:						
75	Aspectos clínicos de la EII	I-E					
76	Habilidades de comunicación, relación de ayuda y manejo del estrés	I-E					
77	Curas y cuidados de ostomías	I-E					
78	Nutrición y dietas	I-E					
	Enfermería recibe entrenamiento para la realización de:						
79	Clasificación de la EII	II-E					
80	Índices de actividad de la EII	II-E					
81	Tests de cumplimiento o adherencia a los tratamientos	II-E					
82	Cuestionarios de calidad de vida	III-E					
83	Escalas de ansiedad y depresión	III-E					
	<i>Tiempo de formación dedicado a la formación de la EII (rodee el intervalo correspondiente a cada ítem en el que se encuentra su centro)</i>					Número de:	
	Horas que ha dedicado a formación una enfermera en los últimos dos años:						
84	EII					< 40	40-60 > 60
85	Ostomías					< 20	20-35 > 35
86	Sesiones clínicas al mes en las que participa enfermería					< 1	1-2 > 2
	<i>Revisión anual de su actividad y resultado por el personal de enfermería de EII (cuando sea Sí, rodee el nivel del ítem)</i>	Si cumple:					
87	Enfermería revisa anualmente sus actividades y sus resultados	II-E					
	<i>Investigación por el personal de enfermería de EII (rodee el intervalo correspondiente a cada ítem en el que se encuentra su centro)</i>					Número:	
	En los 5 últimos años enfermería ha participado en:						
88	Proyectos de investigación					< 3	3-5 > 5
89	Comunicaciones en congresos					< 4	4-5 > 5
90	Publicaciones en revistas científicas					< 2	2-3 > 3

BIBLIOGRAFÍA

- Shivananda S, Lennard-Jones J, Logan R, Fear N, Price A, Carpenter L, et al. Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (CD-IBD). *Gut* 1996;39:690-7.
- Saro Gismera C, Lacort Fernández M, Argüelles Fernández G, Antón Magarzo J, García López R, Navascues CA, et al. Incidencia y prevalencia de la enfermedad inflamatoria intestinal en Gijón, Asturias, España. *Gastroenterol Hepatol* 2000;23:322-7.
- Nerich V, Monnet E, Etienne A, Louafi S, Ramée C, Rican S, et al. Geographical variations of inflammatory bowel disease in France: A study based on national health insurance data. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:218-26.
- Sinci BM, Vuceli B, Persi M, Brnci N, Erzen DJ, Radakovi B, et al. Incidence of inflammatory bowel disease in Primorsko-goranska County, Croatia, 2000-2004: A prospective population-based study. *Scand J Gastroenterol* 2006;41:437-44.
- Vind I, Riis L, Jess T, Knudsen E, Pedersen N, Elkjaer M, et al. Increasing incidences of inflammatory bowel disease and decreasing surgery

- rates in Copenhagen City and County, 2003-2005: a population-based study from the Danish Crohn colitis database. *Am J Gastroenterol* 2006;101:1274-82.
6. Saro C, de la Caba C, Lacort M, et al. Changes in Incidence of Inflammatory Bowel Disease during the Last 15 years: A hospitalization al prospective population-based study from Gijón (Spain) (1992-2006). *Gut* 2007;39(Supl. 1):A129.
 7. Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, Fábregas S, García N, Gelabert J, et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis* 2005;11:488-96.
 8. Vergara M, Montserrat A, Casellas F, Villoria A, Suarez D, Maudsley M, et al. A new validation of the Spanish Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire-Crohn's disease version. *Value Health* 2011;14:859-61.
 9. Fontanet G, Casellas F, Malagelada JR. La Unidad de Atención Crohn-Colitis: 3 años de actividad. *Gac Sanit* 2004;18:483-5.
 10. Consulta de Enfermería pionera en Galicia. Enfermería avanza, 6 de julio de 2007 (sede web). Disponible en: <http://enfeps.blogspot.com/2007/07/consulta-de-enfermera-pionera-en.html> (Acceso 29 de octubre de 2008).
 11. Torrejón Herrera A, Masachs Peracaula M, Borrueal Sainz N, Castells Carner I, Castillejo Badía N, Malagelada Benaprés JR, et al. Aplicación de un modelo de asistencia continuada en la enfermedad inflamatoria intestinal: la Unidad de Atención Crohn-Colitis. *Gastroenterología y Hepatología* 2009;32:77-82.
 12. Mowat C, Cole A, Windsor A, Ahmad T, Arnott I, Driscoll R, et al. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut* 2011;60:571-607.
 13. Marín L, Torrejón A, Oltra L, Seoane M, Hernández-Sampelayo P, Vera MI, et al. Nursing resources and responsibilities according to hospital organizational model for management of inflammatory bowel disease in Spain. *J Crohns Colitis* 2011;5:211-7.
 14. Fitch K, Berstein SJ, Aguilar MD, et al. The RAND/UCLA Appropriateness Method User's Manual. Santa Monica: RAND; 2001. Report No. MR-1269-DG-XII/RE.
 15. Hernández-Sampelayo P, Seoane M, Oltra L, Marín L, Torrejón A, Vera MI, et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. *J Crohns Colitis* 2010;4:611-22.
 16. IBD Standards Group. "Quality care: Service standards for the health-care of people who have Inflammatory Bowel Disease (IBD)". The IBD Standards Group, 2009.
 17. Shekelle PG, Chassin M, Park RE. Assessing the predictive validity of the RAND/UCLA appropriateness method criteria for performing carotid endarterectomy. *Int J Technol Assess Health Care* 1998; 14:707-27.
 18. Shekelle PG, Kahan JP, Bernstein SJ, Leape LL, Kamberg CJ, Park RE. The reproductibility of a method to identify the overuse and underuse of medical procedures. *N Engl J Med* 1998;338:1888-95.
 19. McDonnell J, Meijler A, Kahan JP, Bernstein SJ, Rigger H. Panelist consistency in the assessment of medical appropriateness. *Health Policy* 1996;37:139-52.
 20. Kravitz RL, Laouri M, Kahan JP, Guzy P, Sherman T, Hilborne L, et al. Validity of criteria used for detecting underuse of coronary revascularization. *JAMA* 1995;274:632-8.
 21. Shekelle PG. Are appropriateness criteria ready for use in clinical practice? *N Engl J Med* 2001;344:677-8.