

## Perspectiva de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal durante la pandemia COVID-19: resultados Encuesta ACCU

Paula Fernández Álvarez<sup>1</sup>, María Belvis Jiménez<sup>1</sup>, Belén Maldonado Pérez<sup>1</sup>, Luisa Castro Laria<sup>1</sup>, Ángel Caunedo Álvarez<sup>1</sup>, José Luis Rodríguez de los Ríos<sup>2</sup> y Federico Argüelles-Arias<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Departamento de Gastroenterología. Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. <sup>2</sup>Asociación de Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn de Sevilla. Sevilla. <sup>3</sup>Facultad de Medicina. Universidad de Sevilla. Sevilla

Recibido: 28/08/2020 · Aceptado: 01/11/2020

Correspondencia: Paula Fernández Álvarez. Departamento de Gastroenterología. Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. e-mail: paulafer7@gmail.com

### RESUMEN

**Introducción y objetivos:** la pandemia por el SARS-CoV-2 ha obligado a un cambio sustancial en la atención a los pacientes con patologías digestivas, en especial a los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII), por estar tratados con fármacos inmunomoduladores. En este sentido, algunas guías nacionales e internacionales han indicado las normas a tener en cuenta. No obstante, pocos trabajos han evaluado cómo han afrontado los pacientes esta infección. Por ello, hemos realizado este estudio con el objetivo de conocer cómo ha afectado la pandemia por SARS-CoV-2 a nuestros pacientes con EII.

**Material y métodos:** se realizó una encuesta *on-line* entre los 295 miembros de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) que constaba de 19 preguntas.

**Resultados:** participaron 168 pacientes de la ACCU, de los cuales un 58 % eran mujeres, el 63,7 % tenía una EC y el 53 % recibía tratamiento biológico. Un 5 % fueron infectados por el SARS-CoV-2, todos ellos varones. La principal preocupación de los pacientes era el miedo a adquirir la infección (80,9 %). Más del 90 % continuó con su tratamiento inmunosupresor y biológico. La mitad de los pacientes teletrabajaron durante el periodo de pandemia.

**Conclusiones:** la perspectiva de los pacientes es fundamental para conseguir un adecuado manejo y evolución de la enfermedad. Son necesarios más trabajos que evalúen el impacto que situaciones excepcionales como la pandemia COVID-19 puede ocasionar sobre los pacientes con EII para mejorar la adherencia y el control de la enfermedad.

**Palabras clave:** Enfermedad inflamatoria intestinal. Pandemia COVID 19. Infección SARS-CoV-2. Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa.

### INTRODUCCIÓN

En diciembre de 2019, el coronavirus tipo 2 del síndrome respiratorio agudo grave (SARS-CoV-2) se identificó como

el agente etiológico de la enfermedad designada COVID-19 y el 11 de marzo de 2020 se declaró pandemia por la Organización mundial de la Salud. España, con más de 936.560 casos confirmados y 33.775 muertes a 18 de octubre de 2020, es uno de los países europeos más gravemente afectados (1).

La pandemia COVID-19 constituye una emergencia sanitaria global y de preocupación internacional que plantea numerosos desafíos en grupos de pacientes seleccionados. Uno de ellos lo constituyen los pacientes afectados por la enfermedad inflamatoria intestinal (EII).

Se estima que la incidencia de la infección en pacientes con EII es similar a la de la población general, aunque aún disponemos de pocos datos sobre su repercusión en este colectivo (2,3). Tampoco parece existir un riesgo aumentado de brote de la enfermedad inflamatoria en pacientes infectados por SARS-CoV-2 (4) y, en general, el curso de la infección vírica no es peor en pacientes con EII que en el resto de la población. Aunque la información de la que disponemos es limitada, existe un registro internacional denominado SECURE-IBD (5) que pretende recopilar los datos de los pacientes diagnosticados de EII en los que se ha confirmado la infección por COVID-19 con el objetivo de definir rápidamente el impacto de la infección sobre este grupo.

En general, los pacientes con enfermedades crónicas han experimentado cambios sustanciales en el manejo rutinario de sus afecciones durante la pandemia. En el caso concreto de la EII, existen tres aspectos que han planteado incertidumbres entre los pacientes: el tratamiento farmacológico,

Fernández Álvarez P, Belvis Jiménez M, Maldonado Pérez B, Castro Laria L, Caunedo Álvarez A, Rodríguez de los Ríos JL, Argüelles-Arias F. Perspectiva de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal durante la pandemia COVID-19: resultados Encuesta ACCU. Rev Esp Enferm Dig 2021;113(2):92-97

DOI: 10.17235/reed.2020.7472/2020

el acceso a consultas externas y el acceso a hospital de día y unidades de infusión de fármacos. Para resolver estas cuestiones se han seguido las recomendaciones establecidas por la Organización Internacional de la EII (IOIBD) (6), la Sociedad Británica de Gastroenterología (BSG) (7) y la Organización Europea de Crohn y Colitis (ECCO) (8).

De forma general, se ha avanzado en el manejo y conocimiento de estos pacientes, pero quizá no hemos prestado especial atención al punto de vista de los propios enfermos. Por ello, para conocer la valoración del estado actual de la pandemia por COVID-19 de los pacientes afectados por EII hemos realizado una encuesta entre los miembros de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU).

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio observacional basado en la realización de una encuesta que se llevó a cabo entre los socios de la ACCU Sevilla vía redes sociales.

Esta encuesta fue elaborada por el grupo firmante del artículo y constaba de 19 preguntas. Incluía cuestiones generales de la enfermedad de los pacientes que trataban de abordar cuestiones centradas en el grado de satisfacción y la repercusión e inconvenientes experimentados por los pacientes durante el periodo de pandemia.

Las preguntas no permitían respuestas abiertas, sino que ofrecían respuestas cerradas para permitir un mejor análisis posterior de los datos.

La cumplimentación de la encuesta se realizó entre abril y junio de 2020. La asociación fue la encargada de transmitir la encuesta a los miembros de la misma y dicha encuesta fue cumplimentada vía *on-line*.

### Estudio estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de las respuestas expresado en frecuencia absoluta y frecuencia relativa (porcentaje). Asimismo, se realizó un estudio comparativo de las diferentes respuestas según la edad y el sexo utilizando el test de Chi-cuadrado y considerando un nivel de significación estadística de < 0,05. Se utilizó el programa IBM SPSS Statistics 22.0® para realizar los cálculos.

## RESULTADOS

La encuesta, remitida a todos los miembros de la ACCU (295), fue cumplimentada por 168 (57 %) pacientes.

### Características de los pacientes encuestados

El 51,8 % de los encuestados eran mujeres y más del 80 % se encontraba en el rango de edad entre 21 y 60 años (Tabla 1). El 63,7 % de los pacientes estaba afectado por enfermedad de Crohn (EC) frente a un 32,1 % que presentaba colitis ulcerosa (CU). Respecto al tratamiento farmacológico, el 20,9 % de los pacientes se encontraba en mantenimiento

**Tabla 1.** Características basales de los pacientes encuestados

	Total n = 168	%
<i>Edad</i>		
< 20	9	5,4
21-40	70	41,7
41-60	74	44
> 60	15	8,9
<i>Sexo</i>		
Hombre	81	48,2
Mujer	87	51,8
<i>Tipo EII</i>		
Colitis ulcerosa	54	32,1
Enfermedad de Crohn	107	63,7
Colitis indeterminada	7	4,2
<i>Tratamiento</i>		
5-ASA (oral/tópica)	35	20,9
Inmunosupresor	44	26,2
Biológico	89	53
<i>Infección SARS-CoV-2</i>		
No	163	97
Sí	5	3

EII: enfermedad inflamatoria intestinal.

solo con mesalazina (tópico y/o oral), un 26,2% realizaba tratamiento inmunosupresor solo o en combinación con 5-ASA y hasta un 53 % recibía tratamiento biológico en monoterapia o en combinación con un inmunosupresor. Cinco pacientes (3 %) afirmaron haberse infectado por el SARS-CoV-2.

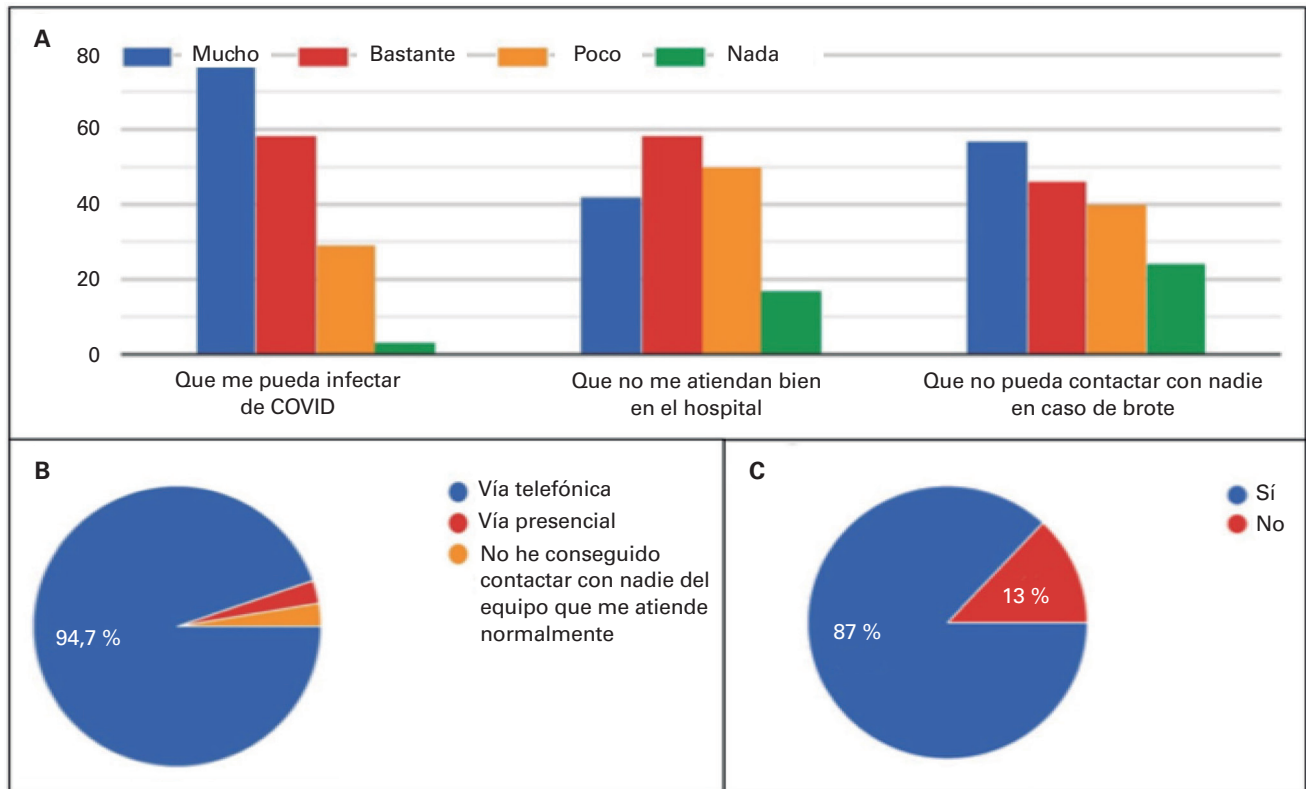
### Valoración global de los pacientes

#### Preocupaciones y atención recibida

De forma general, la mayor preocupación de los pacientes encuestados era la posibilidad de adquirir la infección por SARS-CoV-2 (al 46,4 % le preocupaba en alto grado). En segundo lugar, les inquietaba encontrar dificultades en el acceso a la atención especializada en caso de brote de su enfermedad. Por último, se situaba la preocupación de no poder recibir una adecuada asistencia hospitalaria en caso de demandarla (Fig. 1A). La mayoría de los pacientes (94,7 %) que demandaron atención médica durante el periodo de pandemia la recibieron de forma telefónica y de estos, un 87 % consideró este tipo de asistencia útil y cree que podría serlo también en el futuro (Fig. 1B y C).

#### Seguimiento de la enfermedad, tratamiento y acceso al mismo

Cerca de la mitad de los pacientes (47,9 %) que requerían un análisis sanguíneo para el seguimiento de su EII no



**Fig. 1.** A. Ante esta situación que estamos viviendo, ¿qué es lo que más preocupa en relación a su enfermedad? B. Si ha precisado atención en este tiempo, ¿cómo le han atendido? C. ¿Piensa que la atención telefónica ha sido útil y puede ser útil en un futuro?

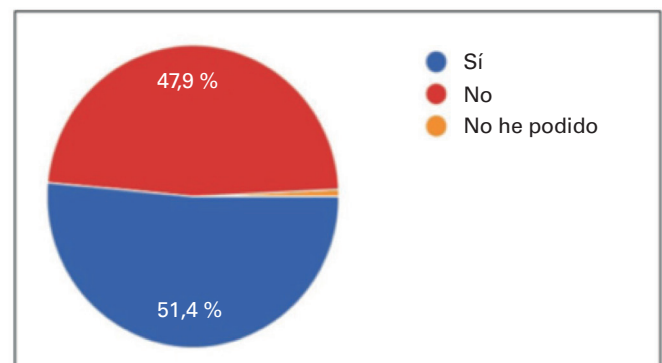
pudieron realizárselo (Fig. 2). Respecto a los tratamientos farmacológicos, la mayoría de los pacientes continuaron con su medicación habitual: un 91,8 % en el caso de los tratamientos inmunosupresores y un 91,2 % de los que recibían tratamiento biológico (Fig. 3A). Respecto al acceso a la medicación, el 76,9 % de los pacientes con necesidad de infusiones intravenosas acudieron normalmente a la Unidad de Día, frente a un 15,4 % a quienes se les atrasó su medicación y un 7,7 % que no acudió por decisión propia (Fig. 3B). De los que asistieron, hasta un 93,3 % considera que la seguridad y atención recibidas fueron adecuadas (Fig. 3B). De los pacientes en tratamiento con fármacos de dispensación hospitalaria, al 35,4 % les enviaron la medicación al domicilio o a la farmacia más cercana al mismo (Fig. 3C).

### Asistencia al trabajo

En lo referente al ámbito laboral, la mitad de los pacientes teletrabajaron durante el periodo de pandemia, el 23,8 % continuaron de forma habitual con sus trabajos y a un 26,2 % les concedieron una baja laboral. Dentro de los pacientes que continuaron trabajando, el 5,9 % reconocieron no haber realizado las medidas de seguridad indicadas por las autoridades sanitarias.

### Análisis comparativo según sexo y edad

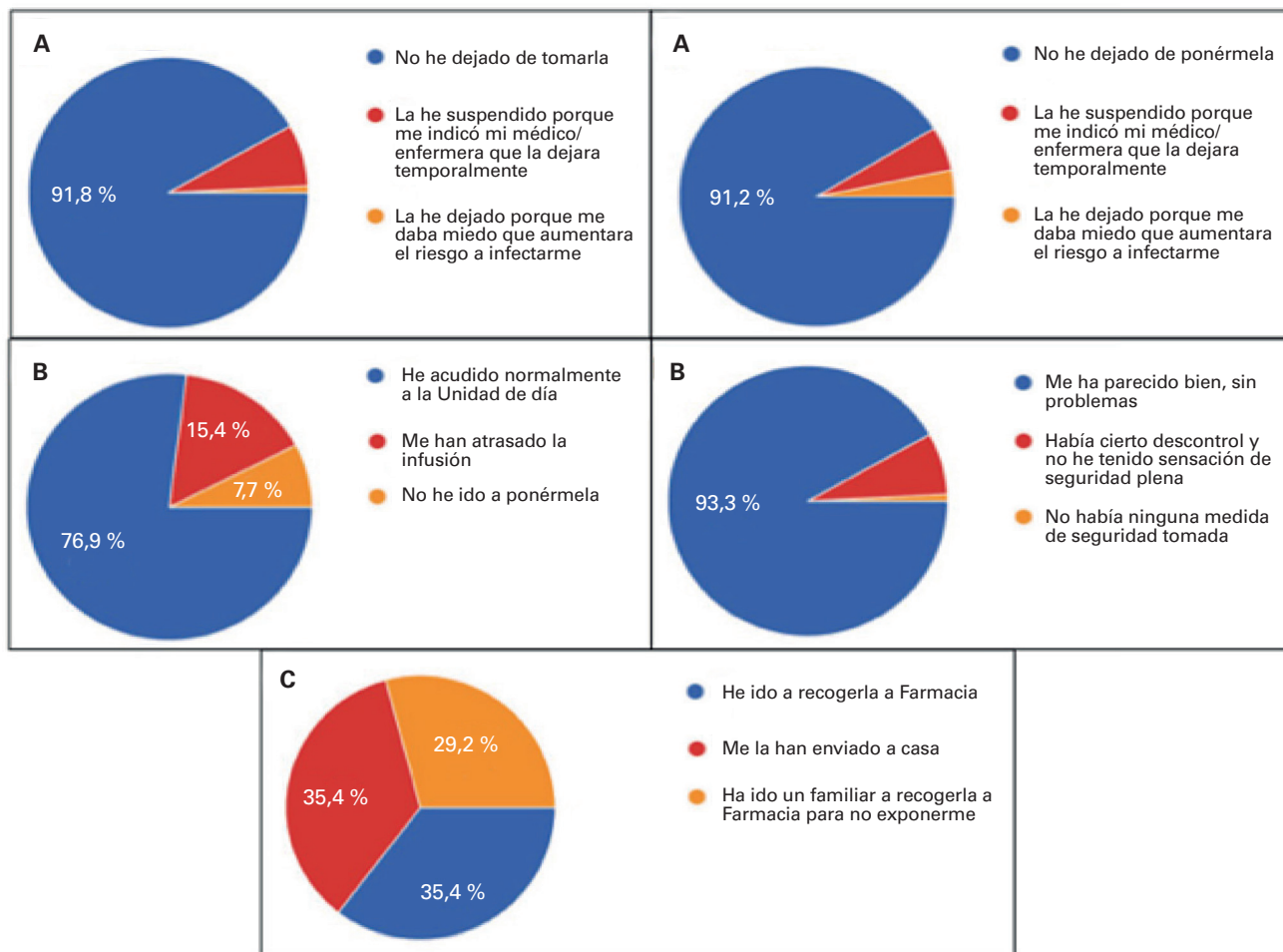
Todos los pacientes infectados por SARS-CoV-2 fueron varones. Como dato significativo, en este sentido hemos



**Fig. 2.** Si en este tiempo precisaba analítica de control, ¿ha podido hacérsela?

obtenido que el 52 % de los varones que recibían tratamiento biológico subcutáneo acudieron personalmente a recoger la medicación a Farmacia hospitalaria frente a un 16,7 % de mujeres (Tabla 2).

Respecto a la edad, cabe destacar que la mayoría de los pacientes de entre 21 y 40 años estaban diagnosticados de enfermedad de Crohn (74,3 %), mientras que la mayoría de los pacientes mayores de 60 años presentaban una colitis ulcerosa (66,7 %). La mayor parte de los pacientes en tratamiento solo con mesalazina eran menores de 20 años o mayores de 60 años. Entre los 21 y 60 años predominaba el tratamiento inmunosupresor y biológico. Entre el 90-100 %



**Fig. 3.** A. Izquierda: en caso de tomar medicación inmunosupresora. Derecha: en caso de tomar medicación biológica. B. Izquierda: en caso de recibir medicación biológica ha continuado acudiendo normalmente a la Unidad de Día. B. Derecha: si ha acudido a administrarse la infusión intravenosa, ¿qué piensa de la atención y seguridad de la Unidad de Día? C. Si su medicación biológica es subcutánea.

**Tabla 2.** Resultados significativos del estudio comparativo según sexo

	Sexo				p
	Hombre		Mujer		
	n	%	n	%	
<b>¿Ha sufrido o tiene infección por COVID-19?</b>					
No	76	93,8	87 <sup>1</sup>	100 <sup>1</sup>	0,024 <sup>1</sup>
Sí	5 <sup>1</sup>	6,2 <sup>1</sup>	0	0	
<b>Si su medicación biológica es subcutánea</b>					
He ido personalmente a Farmacia	13 <sup>1</sup>	52 <sup>1</sup>	4	16,7	0,033 <sup>1</sup>
Ha ido un familiar a Farmacia	6	24	9	37,5	
Me la han enviado a casa	6	24	11	45,8	

de los pacientes < 60 años continuaron con su tratamiento biológico habitual, frente a un 50 % de los pacientes > 60 años. Por otro lado, el 95,7 % de los pacientes de entre 21 y 40 años acudieron normalmente a la Unidad de Día para la infusión de su tratamiento endovenoso, mientras que un 50 % de los > 60 años no acudieron por criterio propio (Tabla 3).

## DISCUSIÓN

La aparición en Wuhan (China) en diciembre de 2019 de un virus desconocido y su rápida transmisión a nivel mundial han despertado el interés de toda la comunidad científica, promoviendo la investigación y la publicación de incontables estudios. En el ámbito de la Gastroenterología, existen

**Tabla 3.** Resultados significativos del estudio comparativo según edad

	Edad								p
	< 20		21-40		41-60		> 60		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
	<b>Tipo de enfermedad</b>								
Enfermedad de Crohn	4	44,4	52 <sup>1</sup>	74,3 <sup>1</sup>	47	63,5	4	26,7	0,002 <sup>1</sup>
Colitis ulcerosa	3	33,3	17	24,3	24	32,4	10 <sup>1</sup>	66,7 <sup>1</sup>	
Colitis indeterminada	2 <sup>1</sup>	22,2 <sup>1</sup>	1	1,4	3	4,1	1	6,7	
	<b>Tratamiento principal que reciben</b>								
5-ASA (oral/tópica)	5 <sup>1</sup>	55,6 <sup>1</sup>	6	8,6	16	21,6	8 <sup>1</sup>	53,4 <sup>1</sup>	< 0,001 <sup>1</sup>
Inmunosupresor	1	11,1	26 <sup>1</sup>	37,1 <sup>1</sup>	16	21,6	1	6,7	
Biológico	3	33,3	38	54,3	42	56,8	6	40	
	<b>En caso de tener prescrita medicación biológica</b>								
Dejo de tomarla por decisión propia	0	0	1	2,5	1	2,3	1	16,7	0,014 <sup>1</sup>
Suspendida por criterio médico	0	0	0	0	3	7,0	2 <sup>1</sup>	33,3 <sup>1</sup>	
No ha dejado de ponérsela	3	100	39	97,5	39	90,7	3	50	
	<b>En caso de que su medicación prescrita sea un biológico de administración intravenosa</b>								
He acudido normalmente a la Unidad de Día	0	0	22 <sup>1</sup>	95,7 <sup>1</sup>	17	65,4	2	50	< 0,001 <sup>1</sup>
Me han atrasado infusión	0	0	0	0	8 <sup>1</sup>	30,8 <sup>1</sup>	0	0	
No he acudido	0	0	1	4,3	1	3,8	2 <sup>1</sup>	50 <sup>1</sup>	
	<b>Si ha acudido a administrarse la infusión intravenosa, ¿qué piensa de la atención y seguridad de la Unidad de Día?</b>								
Había cierto descontrol y no he tenido sensación de seguridad plena	0	0	1	4,5	1	4,5	1 <sup>1</sup>	50 <sup>1</sup>	0,039 <sup>1</sup>
Me ha parecido bien	0	0	21	95,5	21	95,5	1	50	

trabajos que evalúan el impacto de la infección en estas unidades (9). Sin embargo, los estudios publicados enfocados desde la perspectiva del paciente son prácticamente inexistentes. Las principales preocupaciones desde el punto de vista clínico parecen estar relacionadas con el seguimiento, la monitorización clínica y endoscópica y la estrategia terapéutica a seguir en cada caso. Esto difiere de la perspectiva de los pacientes, quienes plantean incertidumbres adicionales que incluyen factores sociales, económicos y laborales.

Este es el primer trabajo a nivel nacional en EII que valora el grado de satisfacción y las inquietudes experimentadas por los pacientes durante el periodo de pandemia.

La principal preocupación de nuestra cohorte durante este tiempo fue el riesgo de infección por el SARS-CoV-2. Estas inquietudes podrían haber desencadenado el abandono terapéutico voluntario por parte de los pacientes, sin embargo, la adherencia terapéutica se mantuvo con tasas superiores al 90 % y solo un 7,7 % no acudió al Hospital de Día para infusión de tratamiento intravenoso por decisión propia. No obstante, cuando analizamos los datos según edad, observamos que la mitad de los pacientes mayores de 60 años no acudieron a su cita para administración del tratamiento intravenoso, lo que contrasta con el 95,7 % de los pacientes de entre 21 y 40 años, que sí lo hicieron. Sugieren estos datos la existencia de una mayor preocupación entre el grupo de edad más avanzada.

Por otro lado, estaba presente, aunque en menor medida, el temor derivado de las dificultades en la accesibilidad a la atención sanitaria especializada, en concreto, a nuestra unidad de EII. Este menor grado de preocupación podría estar relacionado con el buen funcionamiento de la "teleasistencia". El 95 % de los pacientes recibieron este tipo de atención, mostrándose el 87 % de ellos satisfechos con la misma.

La prevalencia de infección por el SARS-CoV-2 en nuestra población fue del 2,97 %, un porcentaje no desdeñable en comparación con otras series publicadas (3). Hay que tener en cuenta que para calcular estos datos únicamente nos basamos en las respuestas de los pacientes y no se investigó la existencia de una prueba diagnóstica de confirmación de la infección. Destaca de nuestra cohorte que la mayor parte de los pacientes estaban diagnosticados de una EC y más de la mitad se encontraban en tratamiento con fármacos biológicos. Todos los pacientes infectados fueron varones. Como dato reseñable, en este sentido obtuvimos que la mitad de los pacientes varones en tratamiento con fármacos de dispensación hospitalaria habían acudido personalmente a recoger la medicación en comparación con un 16,7 % de las mujeres. El total de pacientes de nuestra cohorte, así como el número de pacientes infectados, es muy bajo para sacar conclusiones sólidas, pero consideramos este factor como un potencial riesgo de infección para nuestros pacientes, por lo que se deberían potenciar las facilidades de dispensación de fármacos extrahospitalaria.



Revisando la literatura únicamente hemos encontrado dos trabajos similares a nivel internacional que analicen estos aspectos, ambos publicados en la revista *The Lancet*.

El primer proyecto contó con el apoyo de la Federación Europea de Crohn y asociaciones de colitis ulcerosa (EFC-CA) (10). Se realizó una encuesta en la que participaron 3.815 enfermos de 51 países de los cinco continentes. Al igual que en nuestra muestra, el tipo de enfermedad más prevalente fue la EC (58 %). La mayoría de los pacientes (85 %) temían el contagio por el SARS-CoV-2. Alrededor de un tercio (30 %) creían que la EII predisponía a un mayor riesgo de la infección y cerca de dos tercios consideraron que los fármacos inmunosupresores eran también un factor de riesgo para el contagio. A pesar de estas preocupaciones, la mayor parte de los pacientes (88 %) no querían interrumpir su tratamiento y hasta un 96 % de los encuestados no lo hicieron.

El segundo trabajo evaluó los resultados de una encuesta realizada a pacientes con EII en la población china (11). Contaron con 2.277 participantes, el 72 % de ellos afectados por una EC. La preocupación por el riesgo de infección la presentaba un 58 % frente a la preocupación por la accesibilidad al médico que presentaba un porcentaje algo menor de los pacientes (52 %). Un 28 % recibió atención sanitaria telefónica y el 37 % realizó visitas presenciales. El 77 % de los pacientes no modificó su tratamiento. Dentro del 23 % restante que sí lo modificó, los principales motivos del cambio fueron por recomendación médica (30 %), no poder recibir la infusión intravenosa (28 %) y falta de disponibilidad de personal médico o de las instalaciones (28 %).

La pandemia COVID-19 ha causado un fuerte impacto en todos los aspectos cotidianos de los pacientes encuestados. En líneas generales, nuestros resultados están en concordancia con los resultados obtenidos en la población mundial, donde el temor a la infección por el virus también estaba presente en un alto porcentaje de los casos y, pese a ello, mantuvieron altas tasas de adherencia terapéutica. Por otro lado, en comparación con la cohorte china, nuestros pacientes han recibido más atención telefónica y, además, consideran que puede ser una nueva iniciativa de futuro.

Dentro de una unidad especializada que requiere un manejo selectivo e individualizado de los pacientes, como es el área de la patología inflamatoria intestinal, consideramos fundamental tener presente la perspectiva y la opinión

de nuestros pacientes, especialmente ante situaciones excepcionales como ha sido la actual pandemia COVID-19. Transmitir información respecto a los nuevos avances, así como el posible impacto sobre su enfermedad, y contar con la aprobación del paciente ante cualquier cambio en el seguimiento o estrategia terapéutica es imprescindible para conseguir una adecuada adherencia del paciente y, por consiguiente, una mejor evolución de su enfermedad.

## BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard. Spain. Disponible en: <https://covid19.who.int/region/euro/country/es>
2. Allocca M, Fiorino G, Zallot C, et al. Incidence and patterns of COVID-19 among inflammatory bowel disease patients from the Nancy and Milan cohorts. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2020;18(9):2134-5. DOI: 10.1016/j.cgh.2020.04.071
3. Gubatan J, Levitte S, Balabanis T, et al. SARS-CoV-2 testing prevalence, and predictors of COVID-19 in patients with inflammatory bowel disease in Northern California. *Gastroenterology* 2020;159(3):1141-4. DOI: 10.1053/j.gastro.2020.05.009
4. Ferreira CM. 1<sup>st</sup> Interview COVID-19. ECCO Taskforce. *J Crohn Colitis* March 2020.
5. Current Data Secure-IBD Database. Disponible en: <https://covidibd.org/current-data/>
6. International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Disease. IOIBD update on COVID-19 for patients with Crohn's disease and ulcerative colitis. April 23<sup>rd</sup>, 2020.
7. Kennedy NA, Jones G-R, Lamb CA, et al. British Society of Gastroenterology guidance for management of inflammatory bowel disease during the COVID-19 pandemic. *Gut* 2020;69(6):984-90.
8. European Crohn's and Colitis Organisation. ECCO information on COVID-19. 2020.
9. Crespo J, Iglesias-García J, Hinojosa Del Val JE, et al. COVID-19 and the digestive system: protection and management during the SARS-CoV-2 pandemic. *Rev Esp Enferm Dig* 2020;112(5):389-96. DOI: 10.17235/reed.2020.7128/2020
10. D'Amico F, Rahier JF, Leone S, et al. Views of patients with inflammatory bowel disease on the COVID-19 pandemic: a global survey. *Lancet* 2020;5(7):631-2.
11. Chen Y, Hu S, Wu H, et al. Patterns of care for inflammatory bowel disease in China during the COVID-19 pandemic. *Lancet* 2020;5(7):632-4. DOI: 10.1016/S2468-1253(20)30131-X