



Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

Experiencia clínica y asistencial de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

INFORME DE RESULTADOS



Con la colaboración de:

abbvie Johnson&Johnson

Entidades miembro



Edita:

Confederación de asociaciones de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de España - ACCU España.

Diseño, coordinación y elaboración:

Equipo técnico de ACCU España.

Con la colaboración de:

abbvie Johnson&Johnson

Diciembre 2025

Contenido

1. Introducción
 2. Objetivo
 - Objetivo general
 - Objetivos específicos
 3. Metodología
 - Diseño del estudio
 - Universo de estudio
 - Técnica de investigación y recogida de datos
 - Trabajo de campo y cronograma
 - Muestra y proceso de depuración
 - Análisis de los datos
 4. Resultados
 - Descripción de la muestra
 - Dimensión clínica
 - Dimensión asistencial
 5. Conclusiones
- Anexo I – Cuestionario

1. Introducción

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) constituye hoy uno de los grandes retos de la atención sanitaria contemporánea. La enfermedad de Crohn (EC), la colitis ulcerosa (CU) y la colitis indeterminada (CI) son patologías crónicas, de curso impredecible y con un impacto profundo en la vida de las personas que las padecen. En las últimas décadas, la EII ha experimentado un crecimiento sostenido en su prevalencia, convirtiéndose en una realidad cada vez más presente en nuestro entorno. Sin embargo, a pesar de su carácter crónico y de su complejidad, la EII continúa siendo una realidad poco conocida fuera del ámbito sanitario especializado. Su expresión frecuentemente invisible, la variabilidad de los síntomas y la dificultad para encajarla en categorías administrativas rígidas hacen que ocupe un espacio reducido en las agendas institucionales, en las políticas públicas y en el debate social.

La EII no afecta únicamente al intestino. Sus consecuencias se extienden a múltiples dimensiones de la vida: el bienestar físico, el estado emocional, las relaciones sociales, la vida familiar, la trayectoria académica y laboral, y la estabilidad económica. Por ello, comprender la EII exige ir más allá de los datos biomédicos y situar en el centro la vivencia real de las personas que la padecen.

En este contexto surge BAREII como una iniciativa estratégica para medir, visibilizar y analizar el impacto real de la EII desde la perspectiva directa de las personas que conviven con ella. El proyecto nace con el propósito de generar conocimiento actualizado sobre la realidad del colectivo, incorporando su experiencia como eje central. Este enfoque permite identificar necesidades no cubiertas, detectar desigualdades y señalar áreas de mejora en la atención sociosanitaria. BAREII trasciende lo descriptivo para convertirse en una herramienta de impulso de cambios estructurales, reforzando el papel de las personas con EII como agentes activos en la definición de estrategias de salud pública y bienestar social

La necesidad de contar con este tipo de información se hace aún más evidente en un contexto de profundos cambios en el ámbito sanitario. En las últimas décadas, los avances en el diagnóstico y el tratamiento de la EII han transformado de manera significativa el pronóstico y la calidad de vida de muchas personas. La incorporación de terapias biológicas y tratamientos dirigidos ha permitido un mayor control de la enfermedad, reduciendo la frecuencia y la intensidad de los brotes y mejorando los resultados clínicos. No obstante, esta evolución científica también ha planteado nuevos desafíos: la necesidad de adaptar los modelos asistenciales a una atención más personalizada, longitudinal, digitalizada y coordinada, que tenga en cuenta no solo la enfermedad, sino a la persona en su conjunto.

El presente informe constituye la primera fase de publicación de los resultados del cuestionario BAREII. En él se abordan aspectos fundamentales para contextualizar la realidad de las personas con EII: características de la propia enfermedad, el estado de salud autopercebido, la

frecuencia de los síntomas, así como el uso de la sanidad pública y privada y los distintos profesionales implicados en su atención. Estos elementos permiten trazar una fotografía inicial y sentar las bases para análisis posteriores más profundos. Cada fase del informe aspira a aportar conocimiento útil, tanto para las propias personas con EII como para profesionales sanitarios, gestores, responsables políticos y otros agentes implicados en la toma de decisiones. En definitiva, BAREII nace de la convicción de que solo a través de datos contruidos desde la experiencia real del colectivo, será posible avanzar hacia una atención más equitativa, inclusiva y comprometida con las personas que conviven con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

1. Objetivo

Objetivo general

Generar información estructurada y representativa sobre la realidad de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, que permita construir un retrato integral de su experiencia y sirva de base para orientar mejoras en la atención sanitaria, la planificación de recursos y la toma de decisiones en políticas de salud.

Objetivos específicos

- Analizar las características clínicas de la EII, incluyendo el inicio de los síntomas, el momento del diagnóstico, los tratamientos recibidos, las cirugías y la adherencia terapéutica.
- Evaluar el estado de salud autopercebido y la frecuencia de los síntomas desde la perspectiva de la persona con EII.
- Examinar los patrones de uso del sistema sanitario, tanto público como privado, así como los distintos profesionales y especialidades implicadas en la atención, para identificar circuitos asistenciales y posibles áreas de mejora.
- Detectar brechas, barreras y desigualdades en el acceso a la atención sanitaria y a los recursos disponibles.
- Visibilizar el impacto, a menudo invisible, de la EII en la vida diaria de las personas que conviven con ella, mediante la presentación de datos que contribuyan a la sensibilización social, mediática e institucional.
- Aportar evidencia centrada en la experiencia del paciente que refuerce la representatividad del colectivo y sustente acciones de incidencia política y social orientadas a la mejora de las políticas públicas en EII.

3. Metodología

Diseño del estudio

BAREII es un estudio observacional, descriptivo y transversal, basado en la recogida de información mediante un cuestionario estructurado. El enfoque metodológico prioriza la perspectiva directa de las personas que conviven con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), con el objetivo de generar conocimiento aplicado sobre su realidad clínica y asistencial.

Universo de estudio

El universo de referencia lo constituyen las personas mayores de 18 años diagnosticadas de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, incluyendo Enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa y Colitis Indeterminada, residentes en el territorio español.

Técnica de investigación y recogida de datos

La técnica empleada fue un cuestionario anónimo y autoadministrado en formato digital, diseñado específicamente para el proyecto BAREII. El cuestionario se implementó a través de la plataforma Microsoft Forms®.

La difusión del enlace de acceso se realizó utilizando los canales habituales de comunicación de ACCU España, incluyendo la página web, redes sociales, newsletter, mailing y plataformas de mensajería instantánea. Este enfoque permitió una amplia difusión del cuestionario y facilitó la participación voluntaria de personas con EII en todo el territorio nacional.

Trabajo de campo y cronograma

El cuestionario estuvo activo desde el 1 de agosto de 2025 hasta el 2 de noviembre de 2025, ambos inclusive. Durante este periodo se recogieron un total de 905 respuestas.

Muestra y proceso de depuración

Finalizado el trabajo de campo, se llevó a cabo un proceso sistemático de depuración de los datos con el fin de garantizar la calidad, validez y coherencia de la información analizada.

En primer lugar, se aplicaron los criterios de inclusión establecidos:

- Ser mayor de 18 años.
- Tener diagnóstico de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
- Residir en España.

Asimismo, se excluyeron aquellas respuestas correspondientes a personas que no aceptaron el tratamiento de sus datos para fines de investigación.

Tras esta primera fase, se obtuvieron 826 registros válidos. Posteriormente, se eliminaron variables y columnas que no aportaban información relevante para el análisis planteado en esta fase del informe.

Se realizó un análisis específico para detectar posibles respuestas duplicadas, no identificándose ningún caso. Asimismo, se procedió a revisar la consistencia interna de todas las variables incluidas.

En relación con la variable de género, se decidió unificar las categorías "otro" y "no binarie" bajo una única categoría denominada "otro", con el objetivo de facilitar el análisis estadístico manteniendo el respeto a la diversidad de identidades.

En las variables cuantitativas se revisaron los rangos numéricos y se eliminaron aquellas respuestas que no se encontraban dentro de márgenes plausibles o coherentes. En el caso de las variables modificadas (mod), se recodificaron respuestas de texto libre, integrándolas en las categorías correspondientes cuando fue metodológicamente adecuado.

Respecto a las variables cualitativas, se revisaron exhaustivamente todas las respuestas para verificar su coherencia. En las preguntas con campo de respuesta abierta, se comprobó si las respuestas podían reclasificarse dentro de las categorías previamente definidas; en ese caso, se procedió a su recodificación. Aquellas respuestas que no se ajustaban a ninguna de las opciones existentes se agruparon bajo la categoría "Otros". Este procedimiento se aplicó, entre otras, a las variables relacionadas con comorbilidades, tratamientos, tipo de cirugía y especialidades médicas.

Tras completar todo el proceso de depuración y validación, la muestra final válida para el análisis quedó constituida por 822 respuestas.

Análisis de los datos

No se aplicaron técnicas de ponderación a la muestra. Esta decisión se fundamenta en la ausencia de registros oficiales detallados o encuestas previas que permitan establecer distribuciones poblacionales de referencia fiables para las personas con EII en España.

Se tuvo en consideración que la muestra presenta una mayor representación de mujeres y de personas en los grupos de edad más jóvenes. Para mitigar este efecto y ofrecer una lectura más precisa de los resultados, se optó por presentar los análisis no solo sobre el total de la muestra, sino también desagregados por sexo, tramos de edad (18–34 años, 35–64 años y 65 años o más) y tipo de diagnóstico (Enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa y Colitis Indeterminada).

El análisis realizado en esta fase del informe es de carácter descriptivo. Se calcularon frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas, tanto sobre el total de la muestra como en los distintos subgrupos definidos.

Además de los estadísticos descriptivos de edad, el análisis del retraso diagnóstico se realizó mediante el cálculo de la diferencia entre el año de inicio de los síntomas y el año de diagnóstico, obteniéndose medidas de tendencia central tanto globales como estratificadas.

El estudio se limita a análisis descriptivos, sin aplicación de técnicas inferenciales ni modelos analíticos complejos, en coherencia con los objetivos exploratorios de esta fase.

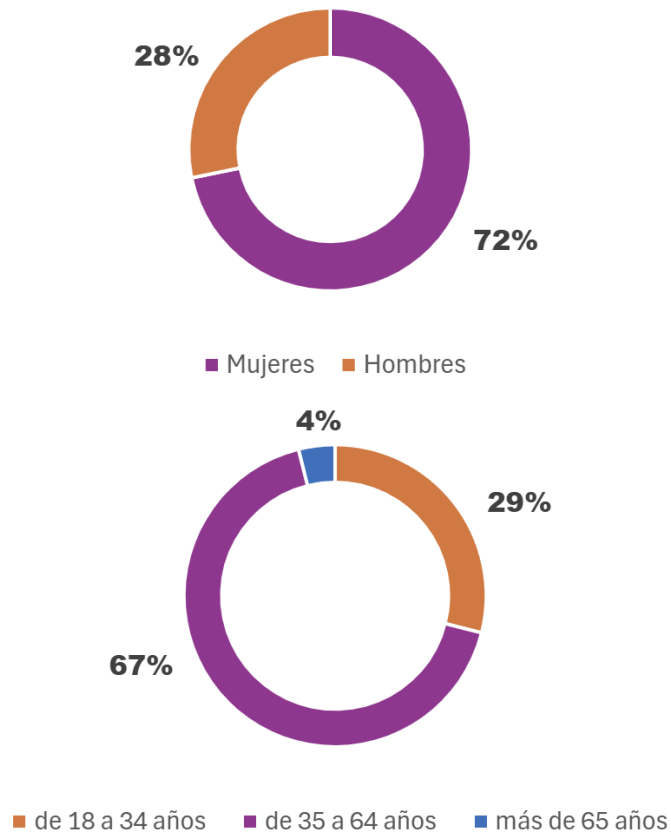
4. Resultados

Descripción de la muestra

La muestra analizada está compuesta por 822 personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En relación con el sexo, el 72% de las personas participantes fueron mujeres (n=590) y el 28% hombres (n=232). Esta distribución muestra una sobrerrepresentación femenina respecto a la población general. Este patrón es frecuente en estudios basados en cuestionarios autoadministrados y puede estar vinculado a una mayor participación de las mujeres en iniciativas relacionadas con la salud y la investigación, así como a una mayor implicación en espacios de participación social.

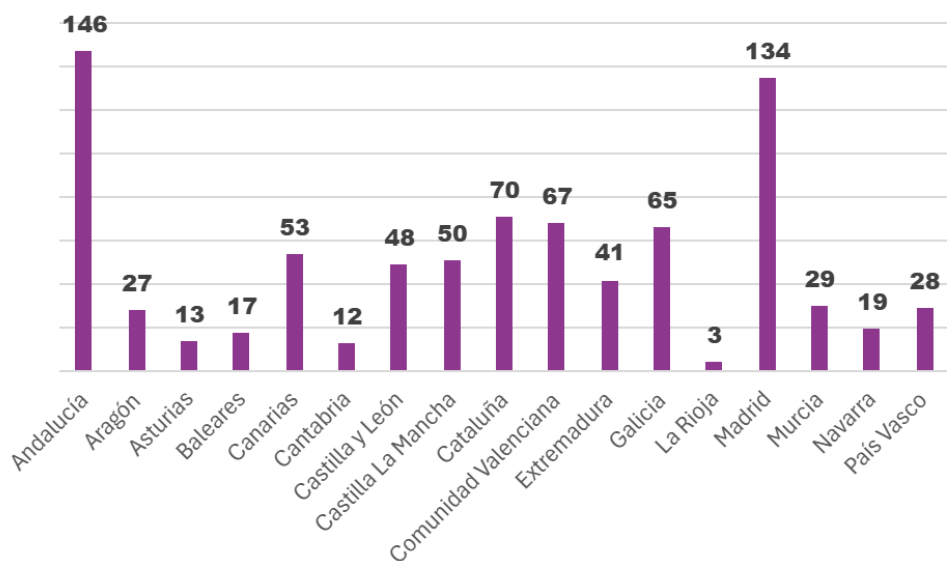
La edad media de la muestra fue de 42,40 años, con una desviación estándar de 12,18 años. Por tramos de edad, el 29% de las personas se situó entre los 18 y 34 años (n=238), el 67% entre los 35 y 64 años (n=552) y únicamente el 4% tenía 65 años o más (n=32). Esta distribución evidencia una infrarrepresentación de las personas de mayor edad, que probablemente esté relacionada con la brecha digital y con el propio diseño y canal de distribución del cuestionario, fundamentalmente digital.

Figura 1. Distribución de la muestra por sexo y edad.



La distribución territorial de la muestra por comunidades autónomas se presenta de forma gráfica, mostrando la participación de personas residentes en todas las regiones, lo que permite una visión global del territorio, aunque sin pretensión de representatividad poblacional.

Figura 2. Distribución de la muestra por Comunidad Autónoma.

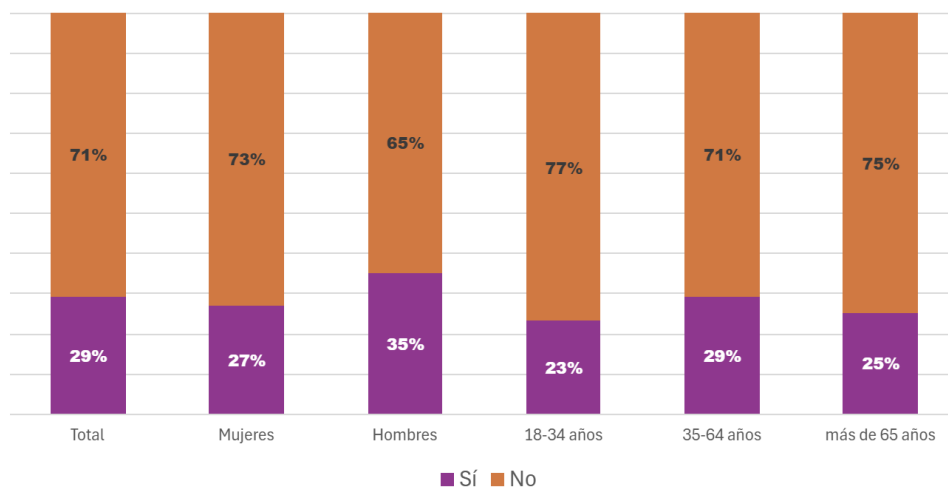


En cuanto a la vinculación asociativa, el 29% de las personas encuestadas (n=239) declaró formar parte de una asociación de pacientes, frente al 73% (n=583) que no mantiene este tipo de vinculación. Este dato pone de relieve que la mayoría de las respuestas proceden de personas no integradas en el movimiento asociativo, aportando una visión amplia y diversa de la experiencia con la EI.

Tabla 1. Asociacionismo por sexo y edad.

Asociación	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Sí	239	157	82	55	160	24
No	583	433	150	183	392	8
N	822	590	232	238	552	32

Figura 3. Asociacionismo por sexo y edad.

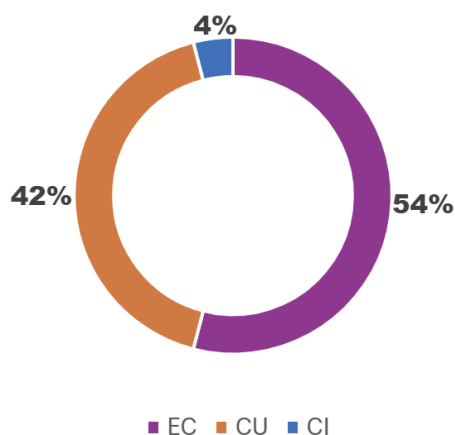


Dimensión clínica

En el bloque correspondiente a la dimensión clínica se analizan distintos aspectos relacionados con la propia enfermedad, incluyendo el tipo de diagnóstico, el tiempo transcurrido hasta la confirmación diagnóstica, el tratamiento, la adherencia y las cirugías. También se abordan cuestiones relacionadas con otras patologías coexistentes, el estado de salud autopercebido y la vivencia de los síntomas.

En cuanto al tipo de diagnóstico, el 54% de la muestra corresponde a personas con Enfermedad de Crohn (n=444), el 42% a Colitis Ulcerosa (n=345) y el 4% a Colitis Indeterminada (n=33).

Figura 4. Distribución de la muestra por diagnóstico.



El retraso diagnóstico se estimó como la diferencia entre el año de inicio de los síntomas y el año en el que se estableció el diagnóstico de EII. En el conjunto de la muestra, el tiempo medio

transcurrido hasta el diagnóstico fue de 3,31 años, lo que pone de manifiesto la existencia de un periodo prolongado de incertidumbre clínica.

El grupo de personas entre 18 y 34 años presentó el menor retraso diagnóstico, con una media de 1,79 años. Por el contrario, el retraso fue notablemente superior en los grupos de 35 a 64 años (3,9 años) y de 65 o más años (4,32 años). Estos resultados sugieren que las personas de mayor edad, o aquellas con un mayor tiempo de convivencia con la enfermedad, probablemente iniciaron su proceso diagnóstico en etapas en las que el conocimiento sobre la EI, la disponibilidad de pruebas específicas y la sensibilización clínica eran más limitados, lo que pudo contribuir a demoras más prolongadas.

La Enfermedad de Crohn presentó un retraso diagnóstico con una media de 4,36 años, frente a los 2 años en la Colitis Ulcerosa y los 2,82 años en la Colitis Indeterminada.

Tabla 2. Media de años hasta el diagnóstico por sexo y edad.

Poblaciones	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Años	3,31	3,22	3,51	1,79	3,9	4,32

Tabla 3. Media de años hasta el diagnóstico por enfermedad.

Poblaciones	Total	EC	CU	CI
Años	3,31	4,36	2,00	2,82

En relación con la presencia de comorbilidades, 404 personas de la muestra (49%) refirieron convivir con al menos otra enfermedad además de la EI. Al desagregar por sexo, el 52% de las mujeres presentaba algún otro diagnóstico concomitante, frente al 41% de los hombres. Por grupos de edad, se observó que el 39% de las personas entre 18 y 34 años tenía alguna comorbilidad, porcentaje que ascendía al 52% en el grupo de 35 a 64 años y al 78% en las personas de 65 o más años, una distribución coherente con el aumento de la carga de enfermedad asociado al envejecimiento. En función del diagnóstico de base, presentaban comorbilidades el 52% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 41% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 52% de las personas con Colitis Indeterminada.

Del total de la muestra, 94 personas (11%) convivían con dos o más comorbilidades además de la EI. Este porcentaje fue mayor en el grupo de personas de 65 o más años, donde alcanzó el 19%. Por tipo de EI, el 14% de las personas con Enfermedad de Crohn presentaban dos o más enfermedades añadidas, frente al 8% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 15% de las personas con Colitis Indeterminada.

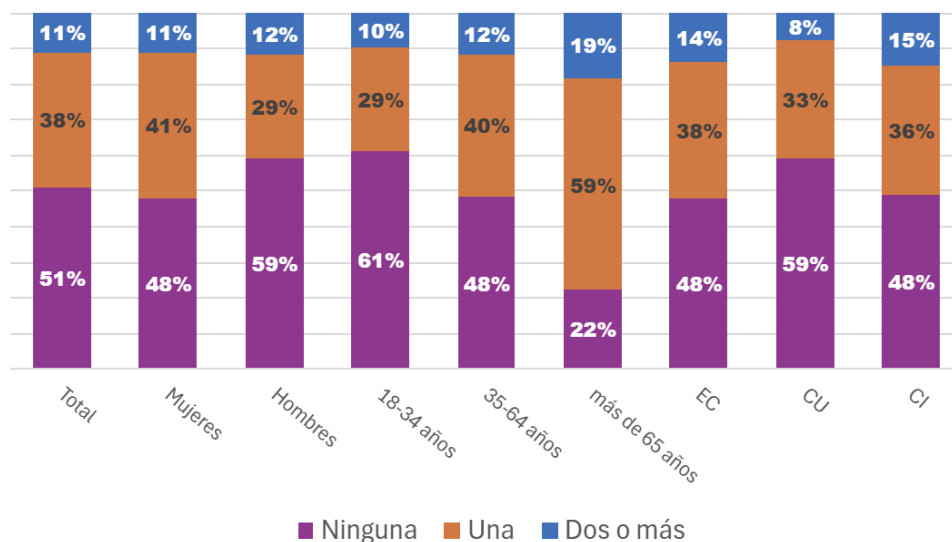
Tabla 4. Comorbilidades por sexo y edad.

Comorbilidades	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Ninguna	418	281	137	145	266	7
Una	310	243	67	70	221	19
Dos o más	94	66	28	23	65	6
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 5. Comorbilidades por diagnóstico.

Comorbilidades	Total	EC	CU	CI
Ninguna	418	212	203	16
Una	310	170	115	12
Dos o más	94	62	27	5
N	822	444	345	33

Figura 5. Comorbilidades por sexo, edad y diagnóstico.



En cuanto al tratamiento, el 97% de las personas (n=795) tenían prescrito algún tratamiento para la EI, mientras que 27 personas (3%) no contaban con tratamiento pautado en el momento de responder al cuestionario.

Tabla 6. Tratamiento por sexo y edad.

Tratamiento	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Sí	795	568	227	230	534	31
No	27	22	5	8	18	1
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 7. Tratamiento por diagnóstico.

Tratamiento	Total	EC	CU	CI
Sí	312	424	341	30
No	85	20	4	3
N	137	444	345	33

Respecto al tratamiento farmacológico actual, el 38% de la muestra utilizaba 5-aminosalicilatos (5-ASA). Este porcentaje fue similar en los grupos de 18 a 34 años (38%) y de 35 a 64 años (37%), y algo superior en las personas de 65 o más años (44%). Por diagnóstico, tomaban 5-ASA el 14% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 64% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 51% de las personas con Colitis Indeterminada. El 10% de la muestra estaba en tratamiento con corticoides. Por grupos de edad, el 17% de las personas entre 18 y 34 años los utilizaba, frente al 8% en el grupo de 35 a 64 años y el 0% en las personas de 65 o más años.

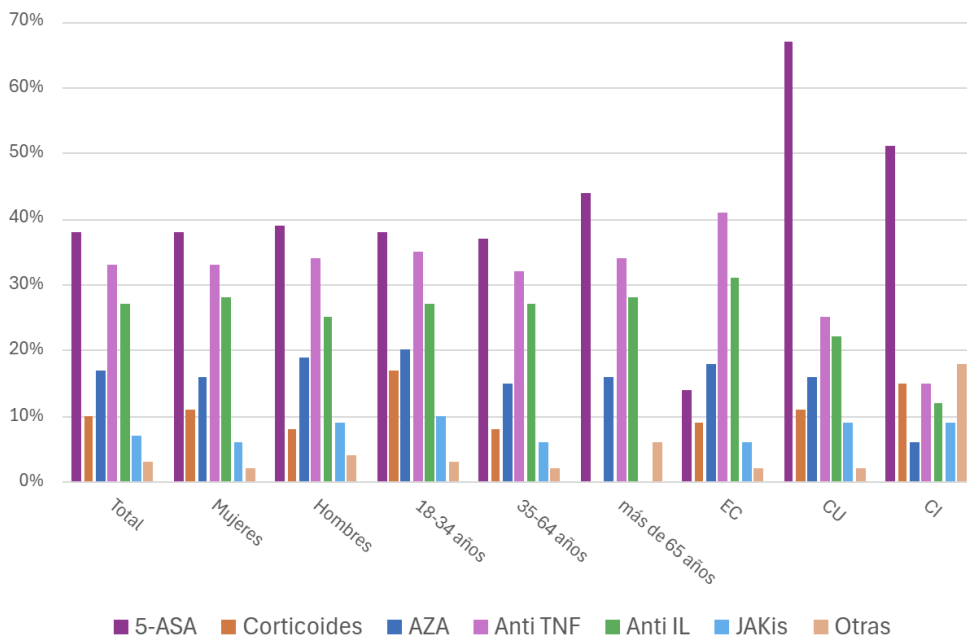
Tabla 8. Fármacos por sexo y edad.

Fármacos	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
5-ASA	312	222	90	91	207	14
Corticoides	85	67	18	41	44	0
AZA	137	93	44	47	85	5
Anti TNF	273	194	79	83	179	11
Anti IL	220	163	57	64	147	9
JAKis	58	38	20	23	35	0
Otras	22	12	10	7	13	2
Dos o más	258	184	74	101	147	10
T. avanzadas	533	382	151	165	348	20

Tabla 9. Fármacos por diagnóstico.

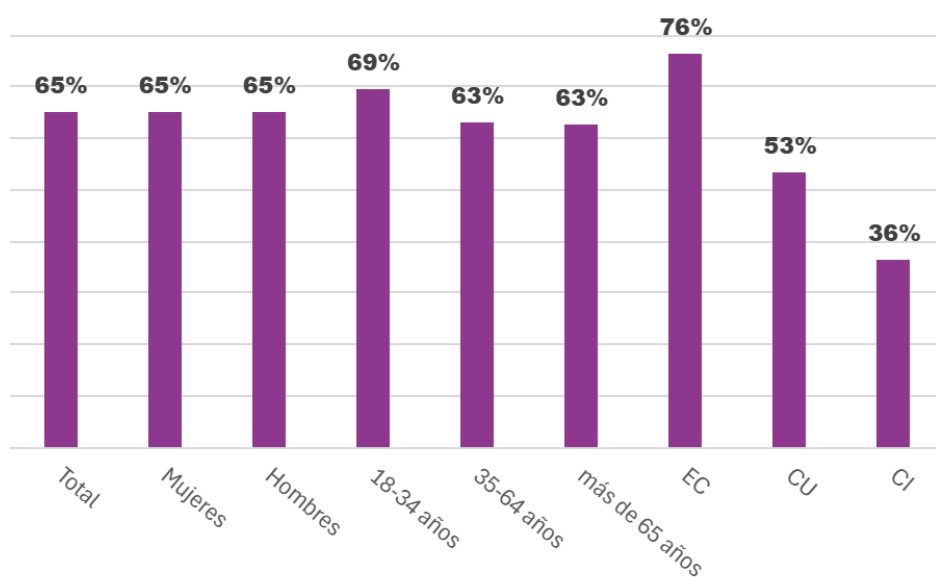
Fármacos	Total	EC	CU	CI
5-ASA	312	62	233	17
Corticoides	85	42	38	5
AZA	137	81	54	2
Anti TNF	273	181	87	5
Anti IL	220	140	76	4
JAKis	58	25	30	3
Otras	22	8	8	6
Dos o más	258	100	146	12
T. avanzadas	533	338	183	12

Figura 6. Tratamientos por sexo, edad y diagnóstico.



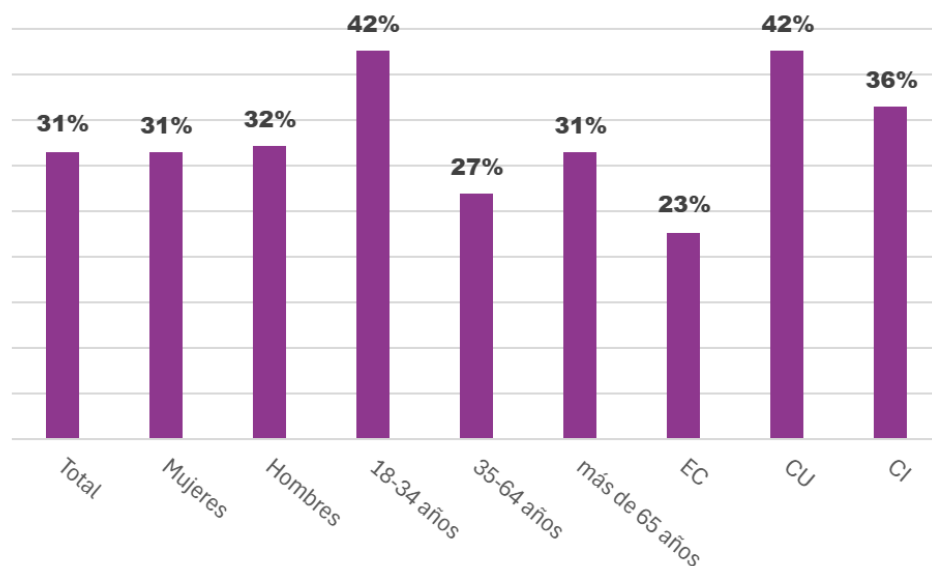
El 65% de la muestra estaba en tratamiento con terapias avanzadas, entendidas como terapias biológicas y pequeñas moléculas, incluidos inhibidores de JAK. Por edad, el 69% de las personas entre 18 y 34 años, el 63% de las personas entre 35 y 64 años y el 63% de las personas de 65 o más años utilizaban este tipo de terapias. Por diagnóstico, recibían terapias avanzadas el 76% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 53% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 36% de las personas con Colitis Indeterminada.

Figura 7. Tratamiento con terapias avanzadas por sexo, edad y diagnóstico.



Asimismo, el 31% de la muestra tomaba dos o más fármacos para la EI de forma concomitante. Este porcentaje fue del 42% en el grupo de 18 a 34 años, del 27% en el grupo de 35 a 64 años y del 31% en las personas de 65 o más años. Por diagnóstico, tomaban dos o más fármacos para la EI el 23% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 42% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 36% de las personas con Colitis Indeterminada.

Figura 8. Tratamiento con dos o más fármacos por sexo, edad y diagnóstico.



En relación con la adherencia al tratamiento, la mayoría de las personas refirió un buen cumplimiento terapéutico. Concretamente, el 87% de las personas (n=688) indicaron adherencia completa, el 11% (n=91) refirieron olvidos ocasionales, el 1% (n=9) olvidos frecuentes y el 1% (n=7) abandono del tratamiento. La adherencia completa fue referida por el 85% de las mujeres (n=480) y el 92% de los hombres (n=194). Por edad, la referían el 84% de las personas entre 18 y 34 años (n=194), el 87% de las personas entre 35 y 64 años (n=463) y prácticamente el 100% de las personas de 65 o más años (n=31). Por diagnóstico, el 90% de las personas con Enfermedad de Crohn (n=383), el 82% de las personas con Colitis Ulcerosa (n=280) y el 83% de las personas con Colitis Indeterminada (n=25) declararon adherencia total.

Tabla 10. Adherencia por sexo y edad.

Adherencia	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Abandono	7	4	3	1	6	0
Olvidos frecuentes	9	7	2	4	5	0
Olvidos ocasionales	91	77	14	31	60	0
Buen cumplimiento	688	480	208	194	463	31

Tabla 11. Adherencia por diagnóstico.

Adherencia	Total	EC	CU	CI
Abandono	7	4	3	0
Olvidos frecuentes	9	3	6	0
Olvidos ocasionales	91	34	52	5
Buen cumplimiento	688	383	280	25

En cuanto a la cirugía relacionada con la EI, el 72% de la muestra no se había sometido a ninguna intervención quirúrgica, mientras que el 28% sí había requerido cirugía. Por grupos de edad, habían sido intervenidas el 14% de las personas entre 18 y 34 años, el 33% de las personas entre 35 y 64 años y el 42% de las personas de 65 o más años. Por diagnóstico, el 43% de las personas con Enfermedad de Crohn había recibido cirugía, siendo las más frecuentes la resección intestinal, seguida de intervenciones por fístulas y estenosis. En el caso de la Colitis Ulcerosa, el 10% de las personas había sido intervenida, y en la Colitis Indeterminada, el 12%.

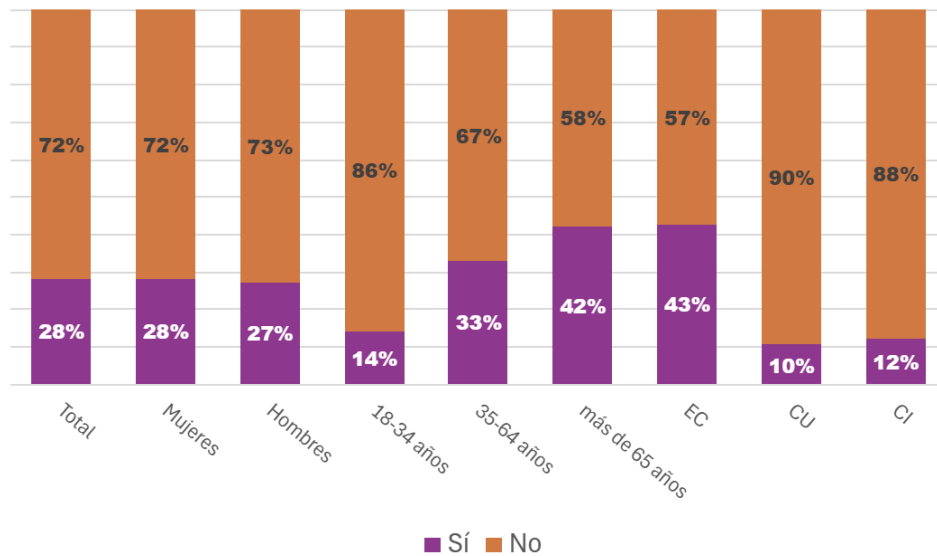
Tabla 12. Cirugía por sexo y edad.

Cirugía	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Sí	229	166	63	33	182	13
No	593	424	169	205	370	18
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 13. Cirugía por diagnóstico.

Cirugía	Total	EC	CU	CI
Sí	229	189	36	4
No	593	255	309	29
N	822	444	345	33

Figura 9. Cirugía por sexo, edad y diagnóstico.



El 14% de la muestra se había sometido a dos o más cirugías relacionadas con la EII. Este porcentaje fue del 6% en el grupo de 18 a 34 años, del 16% en el grupo de 35 a 64 años y del 25% en las personas de 65 o más años. Por diagnóstico, habían requerido dos o más cirugías el 21% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 6% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 3% de las personas con Colitis Indeterminada. Finalmente, el 5% de las personas había tenido una ostomía temporal y el 3% una ostomía definitiva, siendo estas más frecuentes en personas con Enfermedad de Crohn (4%) que en personas con Colitis Ulcerosa (2%).

Tabla 14. Tipos de cirugía por sexo y edad.

Cirugía	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Fístula	110	76	34	19	85	6
Estenosis	88	57	31	1	81	6
Resección	115	81	34	15	93	7
Reservorio	14	10	4	2	10	2
Ostomía t	37	29	8	11	26	0
Ostomía p	24	18	6	2	20	2
Otras	32	24	8	4	25	3
Dos o más	112	73	39	14	90	8

Tabla 15. Tipos de cirugía por diagnóstico.

Cirugía	Total	EC	CU	CI
Fístula	110	6	90	17
Estenosis	88	6	81	7
Resección	115	7	103	11
Reservorio	14	2	3	11
Ostomía t	37	0	25	11
Ostomía p	24	2	18	6
Otras	32	3	24	7
Dos o más	112	8	92	19

En cuanto al estado de salud autopercebido de las personas participantes, el 4% de la muestra (n=29) calificó su estado de salud como muy malo y el 17% (n=140) como malo. La opción más frecuente fue la valoración de salud moderada, referida por el 44% de las personas (n=362). Por otro lado, el 27% de la muestra (n=225) consideró que su estado de salud era bueno y el 8% (n=66) muy bueno. En conjunto, estos datos reflejan una amplia variabilidad en la percepción subjetiva del estado de salud entre las personas con EII.

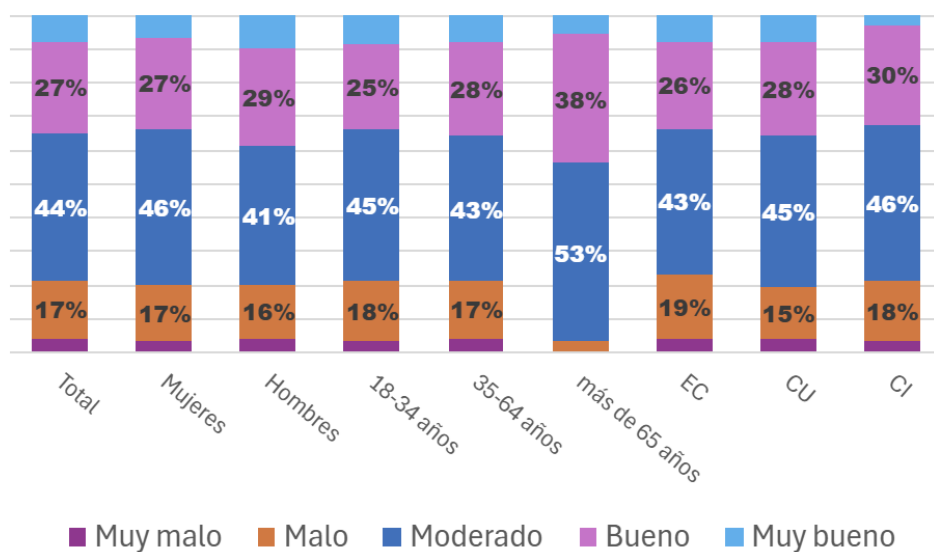
Tabla 16. Estado de salud autopercebido por sexo y edad.

Estado de salud	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Muy malo	29	19	10	6	23	0
Malo	140	103	37	44	95	1
Moderado	362	267	95	107	238	17
Bueno	225	159	66	60	153	12
Muy bueno	66	42	24	21	43	2
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 17. Estado de salud autopercebido por diagnóstico.

Estado de salud	Total	EC	CU	CI
Muy malo	29	16	12	1
Malo	140	84	50	6
Moderado	362	191	156	15
Bueno	225	117	98	10
Muy bueno	66	36	29	1
N	822	444	345	33

Figura 10. Estado de salud autopercebido por sexo, edad y diagnóstico.



En relación con la presencia de síntomas durante los últimos 12 meses, una proporción relevante de la muestra refirió haber experimentado síntomas de forma frecuente o

constante. El dolor abdominal de forma frecuente o siempre estuvo presente en el 44% de las personas participantes. Este síntoma fue referido por el 50% de las mujeres y el 31% de los hombres. Por grupos de edad, el dolor abdominal frecuente o siempre fue señalado por el 48% de las personas entre 18 y 34 años, el 44% del grupo de 35 a 64 años y el 19% de las personas de 65 o más años. Atendiendo al tipo de diagnóstico, refirieron este síntoma el 47% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 41% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 42% de las personas con Colitis Indeterminada.

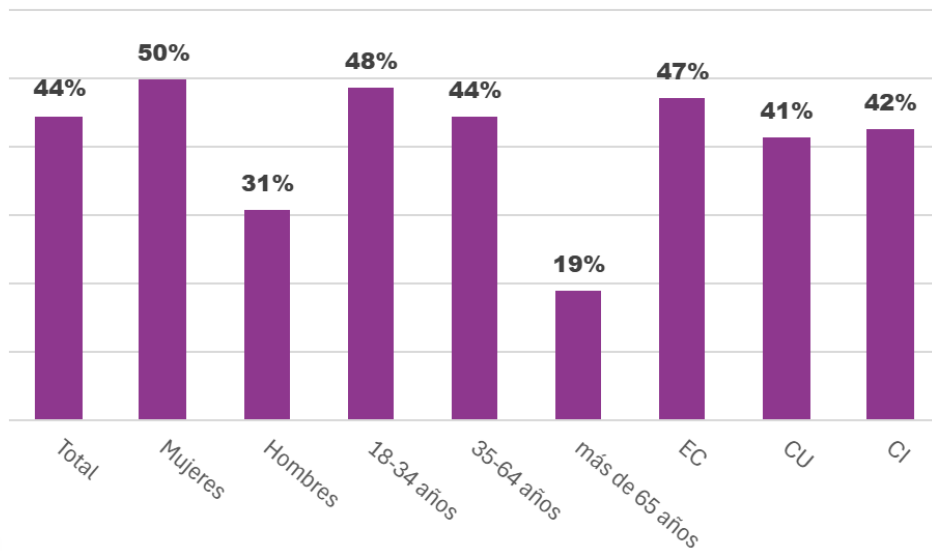
Tabla 18. Dolor abdominal en últimos 12 meses por sexo y edad.

Dolor	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	78	59	19	25	53	0
Frecuente	286	234	52	90	190	6
A veces	312	217	95	89	209	14
Casi nunca	101	59	42	20	73	8
Nunca	45	21	24	14	27	4
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 19. Dolor abdominal en últimos 12 meses por diagnóstico.

Dolor	Total	EC	CU	CI
Siempre	78	37	36	5
Frecuente	286	171	106	9
A veces	312	165	133	14
Casi nunca	101	52	44	5
Nunca	45	19	26	0
N	822	444	345	33

Figura 11. Dolor abdominal frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



El aumento del número de deposiciones de forma frecuente o siempre fue referido por el 53% de la muestra. Por edad, este síntoma estuvo presente en el 54% de las personas de 18 a 34 años, el 53% de las personas de 35 a 64 años y el 31% de las personas mayores de 65 años. Según el diagnóstico, refirieron este aumento el 53% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 50% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 70% de las personas con Colitis Indeterminada.

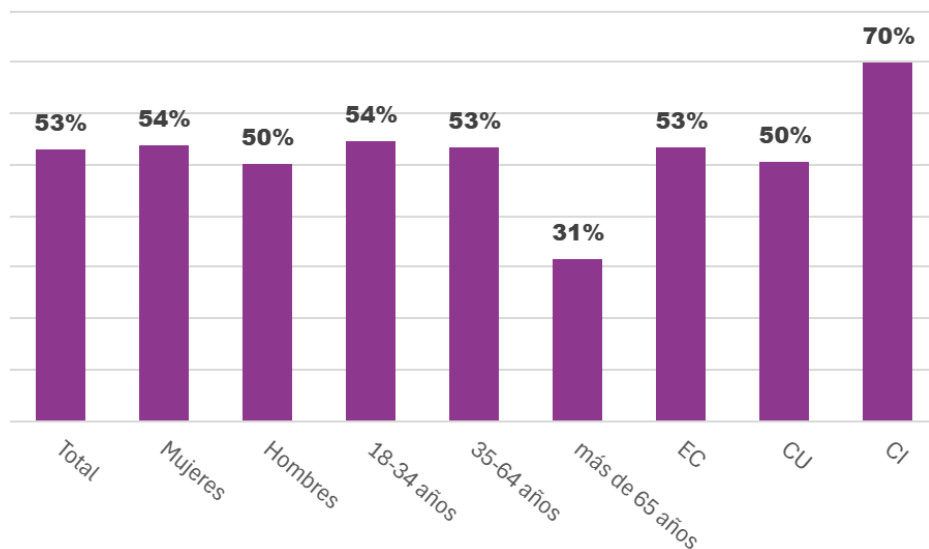
Tabla 20. Aumento de deposiciones en últimos 12 meses por sexo y edad.

Aumento de deposiciones	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	100	65	35	34	65	1
Frecuente	333	252	81	95	229	9
A veces	290	204	86	87	190	13
Casi nunca	73	55	18	16	51	6
Nunca	26	14	12	6	17	3
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 21. Aumento de deposiciones en últimos 12 meses por diagnóstico.

Aumento de deposiciones	Total	EC	CU	CI
Siempre	100	60	33	7
Frecuente	333	176	141	16
A veces	290	153	128	9
Casi nunca	73	43	30	0
Nunca	26	12	13	1
N	822	444	345	33

Figura 12. Aumento de deposiciones frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



La diarrea de forma frecuente o siempre fue referida por el 44% de la muestra. Por grupos de edad, el 45% de las personas entre 18 y 34 años y el 45% de las personas entre 35 y 64 años señalaron este síntoma, frente al 31% de las personas de 65 o más años. En cuanto al diagnóstico, la diarrea frecuente o siempre fue referida por el 51% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 35% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 48% de las personas con Colitis Indeterminada.

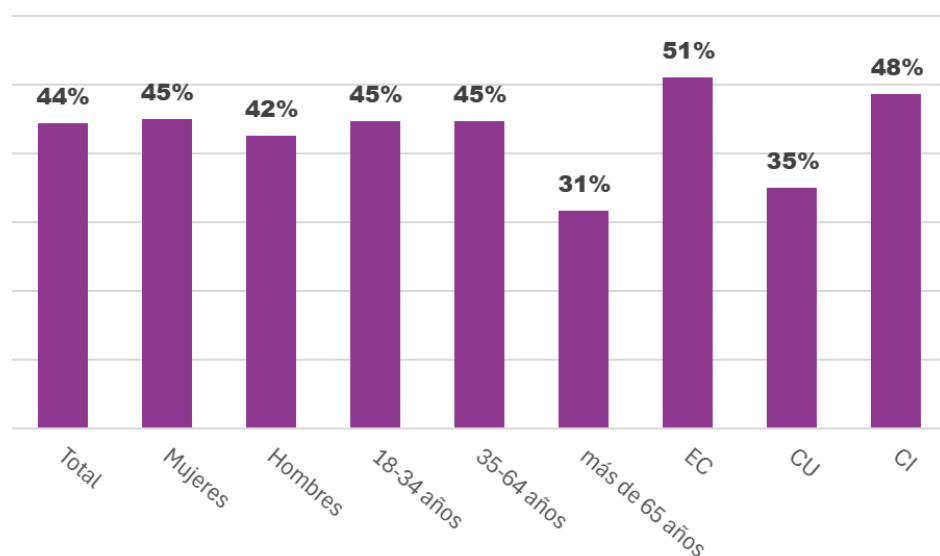
Tabla 22. Diarrea en últimos 12 meses por sexo y edad.

Diarrea	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	100	77	23	32	66	2
Frecuente	262	187	75	74	180	8
A veces	303	216	87	90	201	12
Casi nunca	119	84	35	31	81	7
Nunca	38	26	12	11	24	3
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 23. Diarrea en últimos 12 meses por diagnóstico.

Diarrea	Total	EC	CU	CI
Siempre	100	70	25	5
Frecuente	262	156	95	11
A veces	303	153	138	12
Casi nunca	119	52	64	3
Nunca	38	13	23	2
N	822	444	345	33

Figura 13. Diarrea frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



La urgencia para ir al baño de forma frecuente o siempre fue indicada por el 48% de la muestra. Este síntoma fue referido por el 50% de las mujeres y el 43% de los hombres. Por tramos de

edad, lo señalaron el 50% de las personas entre 18 y 34 años, el 48% entre 35 y 64 años y el 31% de las personas mayores de 65 años. Por tipo de EI, refirieron urgencia frecuente o constante el 49% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 46% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 52% de las personas con Colitis Indeterminada.

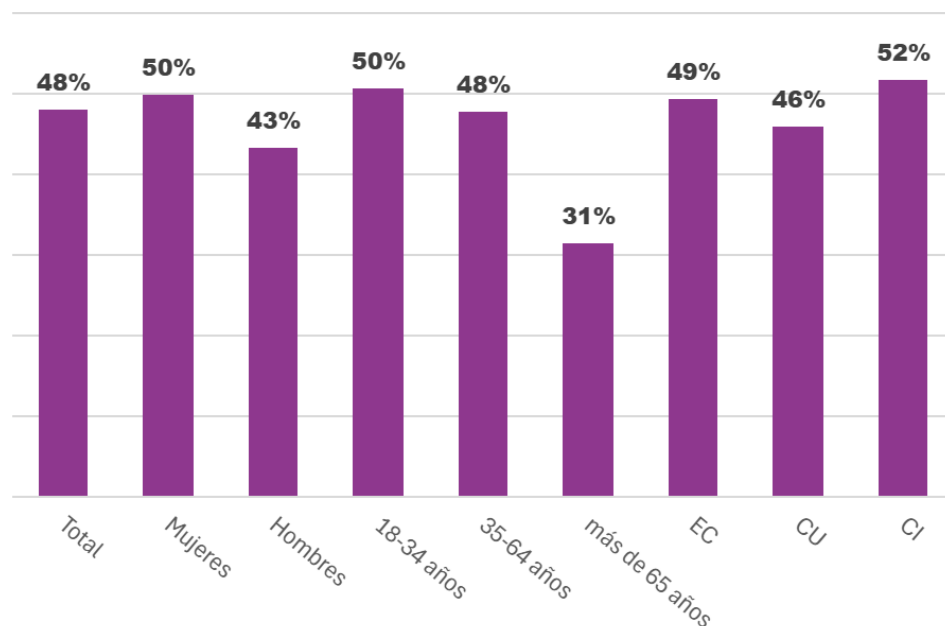
Tabla 24. Urgencia en últimos 12 meses por sexo y edad.

Urgencia	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	117	93	24	30	86	1
Frecuente	276	200	76	90	177	9
A veces	304	211	93	85	203	16
Casi nunca	98	71	27	29	67	2
Nunca	27	15	12	4	19	4
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 25. Urgencia en últimos 12 meses por diagnóstico.

Urgencia	Total	EC	CU	CI
Siempre	117	80	33	4
Frecuente	276	138	125	13
A veces	304	164	127	13
Casi nunca	98	49	47	2
Nunca	27	13	13	1
N	822	444	345	33

Figura 14. Urgencia frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



Por último, el sangrado en las heces de forma frecuente o siempre fue referido por el 13% de la muestra. Por grupos de edad, este síntoma estuvo presente en el 17% de las personas entre 18 y 34 años, el 12% de las personas entre 35 y 64 años y el 3% de las personas de 65 o más años. En función del diagnóstico, refirieron sangrado frecuente o siempre el 9% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 20% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 3% de las personas con Colitis Indeterminada.

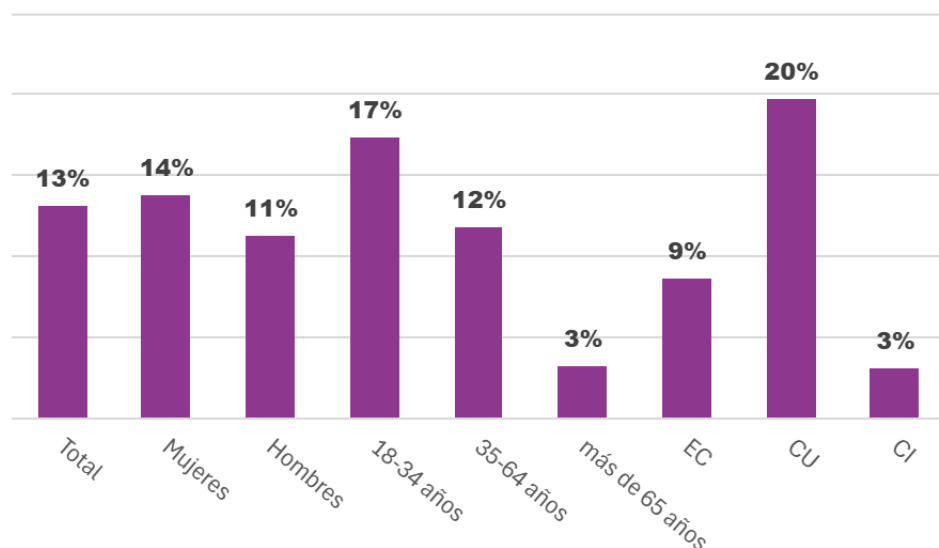
Tabla 26. Sangre en heces en últimos 12 meses por sexo y edad.

Sangre en heces	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	14	11	3	5	9	0
Frecuente	93	70	23	36	56	1
A veces	250	177	73	65	181	4
Casi nunca	222	160	62	64	148	10
Nunca	243	172	71	68	158	17
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 27. Sangre en heces en últimos 12 meses por diagnóstico.

Sangre en heces	Total	EC	CU	CI
Siempre	14	3	10	1
Frecuente	93	35	58	0
A veces	250	111	120	19
Casi nunca	222	127	86	9
Nunca	243	168	71	4
N	822	444	345	33

Figura 15. Sangre en heces frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



La presencia de gases de forma frecuente o siempre fue uno de los síntomas más reportados, referido por el 65% de la muestra. Este síntoma estuvo presente en el 68% de las mujeres y en el 59% de los hombres. Por grupos de edad, lo refirieron el 68% de las personas entre 18 y 34 años, el 65% de las personas entre 35 y 64 años y el 53% de las personas de 65 o más años. En función del diagnóstico, indicaron gases frecuentes o constantes el 63% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 70% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 45% de las personas con Colitis Indeterminada.

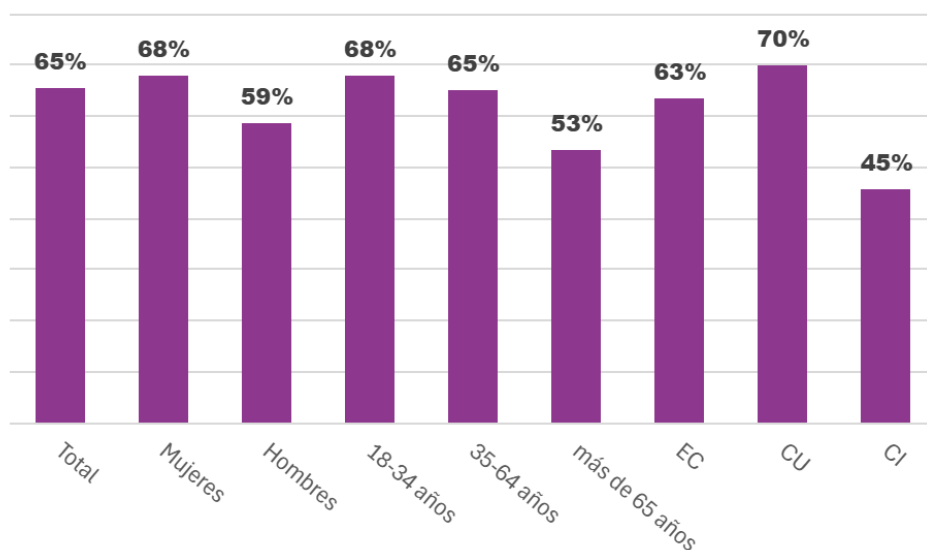
Tabla 28. Gases en últimos 12 meses por sexo y edad.

Gases	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	192	149	43	63	126	3
Frecuente	344	251	93	98	232	14
A veces	216	143	73	53	149	14
Casi nunca	56	40	16	19	36	1
Nunca	14	7	7	5	9	0
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 29. Gases en últimos 12 meses por diagnóstico.

Gases	Total	EC	CU	CI
Siempre	192	98	85	9
Frecuente	344	183	155	6
A veces	216	118	82	16
Casi nunca	56	37	17	2
Nunca	14	8	6	0
N	822	444	345	33

Figura 16. Gases frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



Las digestiones pesadas de forma frecuente o siempre fueron referidas por el 44% de la muestra. Este síntoma fue más frecuente en mujeres (49%) que en hombres (32%). Por tramos

de edad, lo señalaron el 50% de las personas entre 18 y 34 años, el 43% del grupo de 35 a 64 años y el 19% de las personas de 65 o más años.

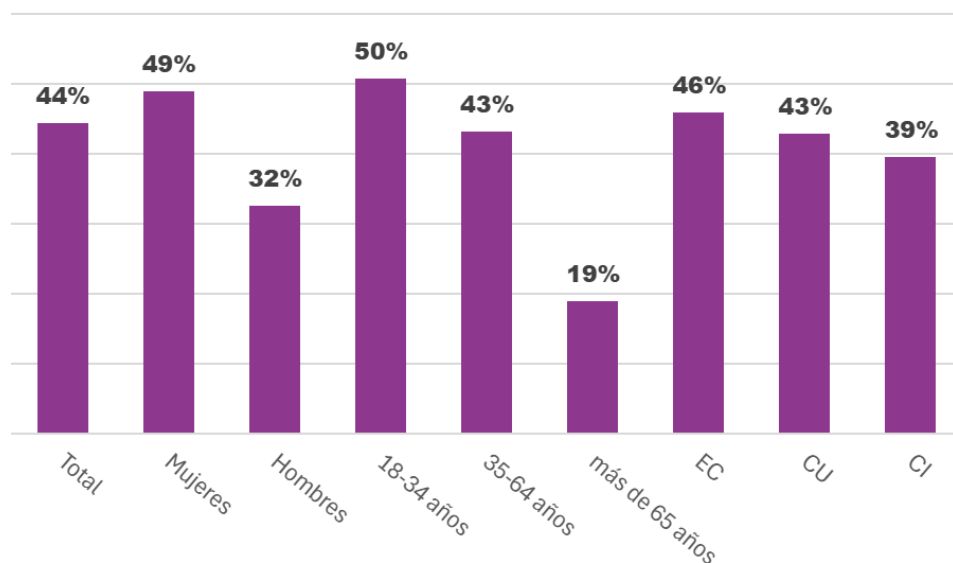
Tabla 30. Digestiones pesadas en últimos 12 meses por sexo y edad.

Digestiones pesadas	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	106	88	18	39	66	1
Frecuente	257	200	57	81	171	5
A veces	314	213	101	77	222	15
Casi nunca	119	77	42	32	80	7
Nunca	26	12	14	9	13	4
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 31. Digestiones pesadas en últimos 12 meses por diagnóstico.

Digestiones pesadas	Total	EC	CU	CI
Siempre	106	59	42	5
Frecuente	257	144	105	8
A veces	314	167	135	12
Casi nunca	119	62	50	7
Nunca	26	12	13	1
N	822	444	345	33

Figura 17. Digestiones pesadas frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



La inflamación abdominal frecuente o persistente fue referida por el 61% de la muestra. Por sexo, este síntoma fue comunicado por el 69% de las mujeres y el 40% de los hombres. Atendiendo a la edad, lo refirieron el 66% de las personas entre 18 y 34 años, el 61% de las personas entre 35 y 64 años y el 19% de las personas mayores de 65 años. Por tipo de diagnóstico, la inflamación abdominal frecuente o siempre estuvo presente en el 64% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 58% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 55% de las personas con Colitis Indeterminada.

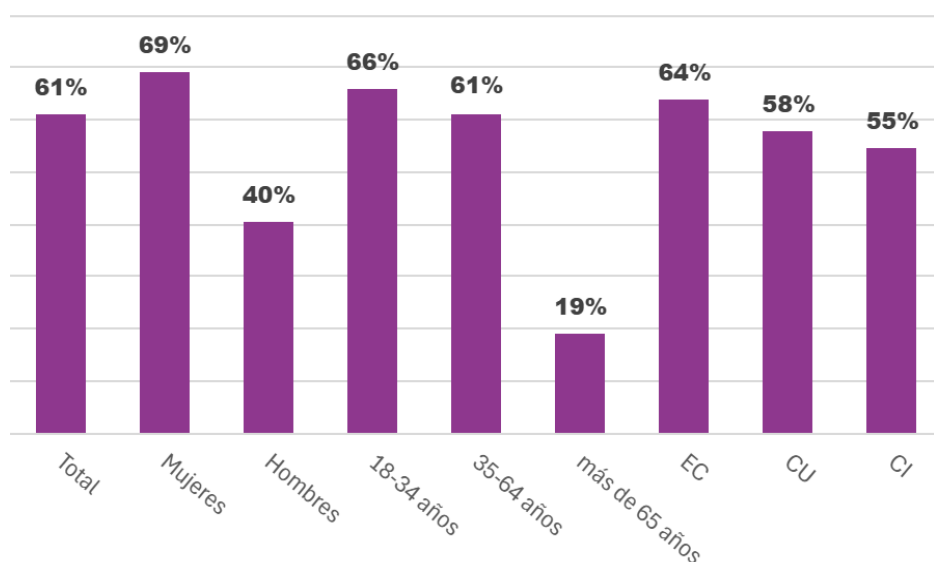
Tabla 32. Inflamación abdominal en últimos 12 meses por sexo y edad.

Inflamación abdominal	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	213	183	30	71	140	2
Frecuente	286	223	63	85	197	4
A veces	217	133	84	51	149	17
Casi nunca	73	38	35	22	46	5
Nunca	33	13	20	9	20	4
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 33. Inflamación abdominal en últimos 12 meses por diagnóstico.

Inflamación abdominal	Total	EC	CU	CI
Siempre	213	117	87	9
Frecuente	286	165	112	9
A veces	217	116	90	11
Casi nunca	73	33	37	3
Nunca	33	13	19	1
N	822	444	345	33

Figura 18. Inflamación abdominal frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



Las náuseas de forma frecuente o siempre fueron referidas por el 8% de la muestra. Por edad, este síntoma estuvo presente en el 11% de las personas entre 18 y 34 años y en el 7% de las personas entre 35 y 64 años, mientras que no fue referido por las personas de 65 o más años. Según el diagnóstico, indicaron náuseas frecuentes o persistentes el 11% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 5% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 3% de las personas con Colitis Indeterminada.

Tabla 34. Nauseas en últimos 12 meses por sexo y edad.

Nauseas	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	8	5	3	4	4	0
Frecuente	59	50	9	23	36	0
A veces	230	185	45	79	143	8
Casi nunca	260	190	70	64	187	9
Nunca	265	160	105	68	182	15
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 35. Nauseas en últimos 12 meses por diagnóstico.

Nauseas	Total	EC	CU	CI
Siempre	8	4	3	1
Frecuente	59	46	13	0
A veces	230	145	72	13
Casi nunca	260	136	115	9
Nunca	265	113	142	10
N	822	444	345	33

La fatiga de forma frecuente o permanente fue uno de los síntomas generales más prevalentes, referido por el 65% de la muestra. Este síntoma fue comunicado por el 71% de las mujeres y el 50% de los hombres. Por grupos de edad, lo señalaron el 64% de las personas entre 18 y 34 años, el 68% de las personas entre 35 y 64 años y el 28% de las personas de 65 o más años. En función del diagnóstico, refirieron fatiga frecuente o persistente el 70% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 60% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 64% de las personas con Colitis Indeterminada.

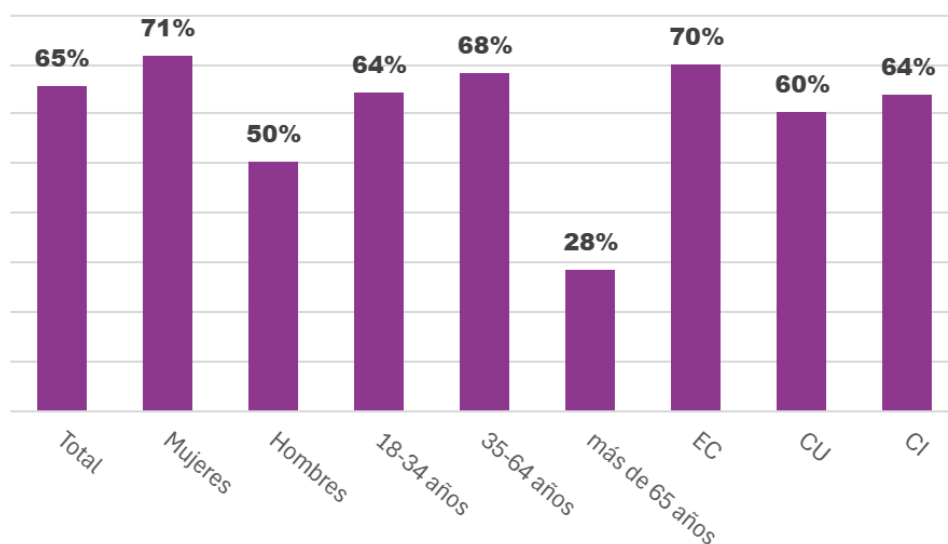
Tabla 36. Fatiga en últimos 12 meses por sexo y edad.

Fatiga	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	250	202	48	66	180	4
Frecuente	287	219	68	87	195	5
A veces	187	124	63	54	116	17
Casi nunca	63	30	33	21	38	4
Nunca	35	15	20	10	23	2
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 37. Fatiga en últimos 12 meses por diagnóstico.

Fatiga	Total	EC	CU	CI
Siempre	250	151	89	10
Frecuente	287	158	118	11
A veces	187	88	92	7
Casi nunca	63	34	25	4
Nunca	35	13	21	1
N	822	444	345	33

Figura 19. Fatiga frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



El malestar general frecuente o siempre fue referido por el 44% de la muestra. Este síntoma estuvo presente en el 48% de las mujeres y en el 33% de los hombres. Por edad, fue comunicado por el 45% de las personas entre 18 y 34 años, el 45% del grupo de 35 a 64 años y el 16% de las personas de 65 o más años. Según el tipo de EII, refirieron malestar general frecuente o persistente el 48% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 38% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 42% de las personas con Colitis Indeterminada.

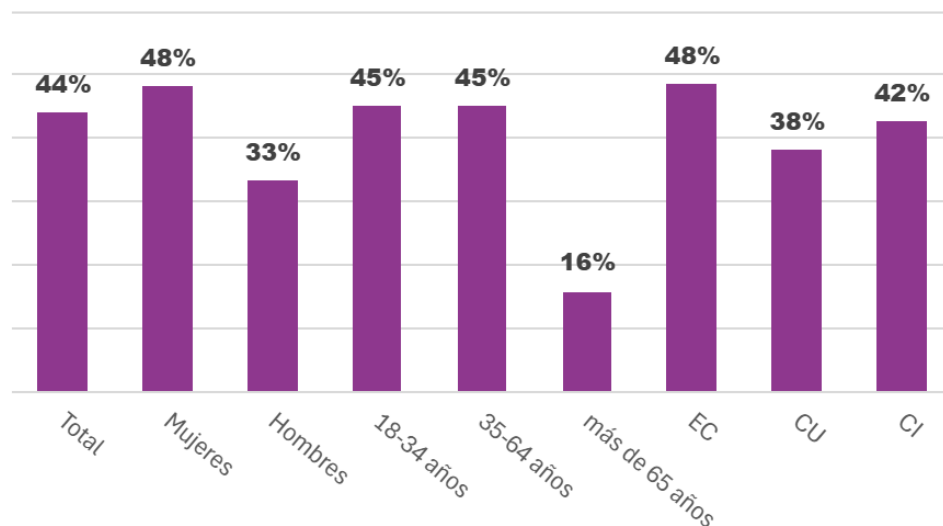
Tabla 38. Malestar general en últimos 12 meses por sexo y edad.

Malestar general	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	98	76	22	30	67	1
Frecuente	262	207	55	77	181	4
A veces	306	211	95	85	208	13
Casi nunca	121	76	45	36	75	10
Nunca	35	20	15	10	21	4
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 39. Malestar general en últimos 12 meses por diagnóstico.

Malestar	Total	EC	CU	CI
Siempre	98	64	28	6
Frecuente	262	151	103	8
A veces	306	155	136	15
Casi nunca	121	58	60	3
Nunca	35	16	18	1
N	822	444	345	33

Figura 20. Malestar general frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



La actividad nocturna de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal de forma frecuente o siempre fue referida por el 16% de la muestra.

Tabla 40. Actividad nocturna en últimos 12 meses por sexo y edad.

Actividad nocturna	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	27	20	7	12	15	0
Frecuente	108	79	29	32	73	3
A veces	285	224	61	76	203	6
Casi nunca	256	169	87	71	171	14
Nunca	146	98	48	47	90	9
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 41. Actividad nocturna en últimos 12 meses por diagnóstico.

Actividad nocturna	Total	EC	CU	CI
Siempre	27	14	11	2
Frecuente	108	60	42	6
A veces	285	169	108	8
Casi nunca	256	132	112	12
Nunca	146	69	72	5
N	822	444	345	33

De igual modo, el 16% de la muestra indicó haber experimentado pérdida de peso de forma frecuente o continua en los últimos 12 meses.

Tabla 42. Pérdida de peso en últimos 12 meses por sexo y edad.

Pérdida de peso	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	29	22	7	12	17	0
Frecuente	106	76	30	46	57	3
A veces	256	194	62	68	183	5
Casi nunca	210	144	66	57	142	11
Nunca	221	154	67	55	153	13
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 43. Pérdida de peso en últimos 12 meses por diagnóstico.

Pérdida de peso	Total	EC	CU	CI
Siempre	29	16	9	4
Frecuente	106	53	50	3
A veces	256	153	89	14
Casi nunca	210	102	101	7
Nunca	221	120	96	5
N	822	444	345	33

La fiebre frecuente o siempre fue referida por un porcentaje reducido de personas, concretamente el 2% de la muestra.

Tabla 44. Fiebre en últimos 12 meses por sexo y edad.

Fiebre	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	0	0	0	0	0	0
Frecuente	14	10	4	3	10	1
A veces	138	107	31	45	91	2
Casi nunca	273	190	83	76	186	11
Nunca	397	283	114	114	265	18
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 45. Fiebre en últimos 12 meses por diagnóstico.

Fiebre	Total	EC	CU	CI
Siempre	0	0	0	0
Frecuente	14	10	3	1
A veces	138	79	52	7
Casi nunca	273	145	117	11
Nunca	397	210	173	14
N	822	444	345	33

En relación con las manifestaciones extraintestinales, la inflamación o el dolor articular de forma frecuente o siempre fue uno de los síntomas más destacados, referido por el 50% de la muestra. Este porcentaje fue superior en mujeres (53%) en comparación con los hombres (42%). Por grupos de edad, los síntomas articulares frecuentes o persistentes fueron referidos

por el 40% de las personas entre 18 y 34 años, el 53% de las personas entre 35 y 64 años y el 59% de las personas de 65 o más años. Atendiendo al tipo de diagnóstico, indicaron inflamación o dolor articular frecuente o siempre el 55% de las personas con Enfermedad de Crohn, el 43% de las personas con Colitis Ulcerosa y el 48% de las personas con Colitis Indeterminada.

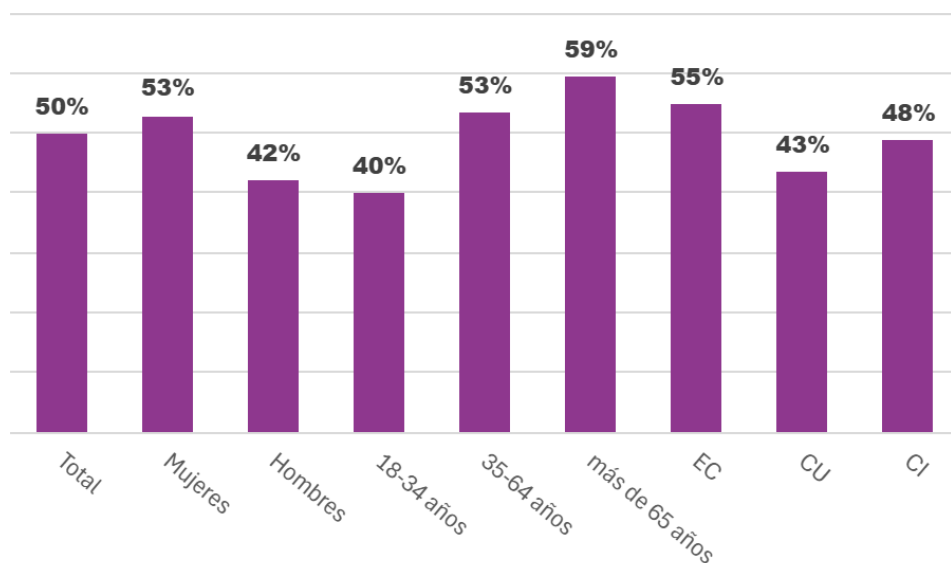
Tabla 46. Inflamación o dolor articular en últimos 12 meses por sexo y edad.

Síntomas articulares	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	140	116	24	35	101	4
Frecuente	268	195	73	60	193	15
A veces	236	169	67	71	158	7
Casi nunca	107	72	35	40	64	3
Nunca	71	38	33	32	36	3
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 47. Inflamación o dolor articular en últimos 12 meses por diagnóstico.

Síntomas articulares	Total	EC	CU	CI
Siempre	140	83	52	5
Frecuente	268	159	98	11
A veces	236	116	111	9
Casi nunca	107	54	48	5
Nunca	71	32	36	3
N	822	444	345	33

Figura 21. Inflamación o dolor articular frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



Las alteraciones en la piel de forma frecuente o siempre durante los últimos 12 meses fueron referidas por el 27% de la muestra, lo que pone de manifiesto la presencia de síntomas cutáneos en una parte relevante de las personas con EI.

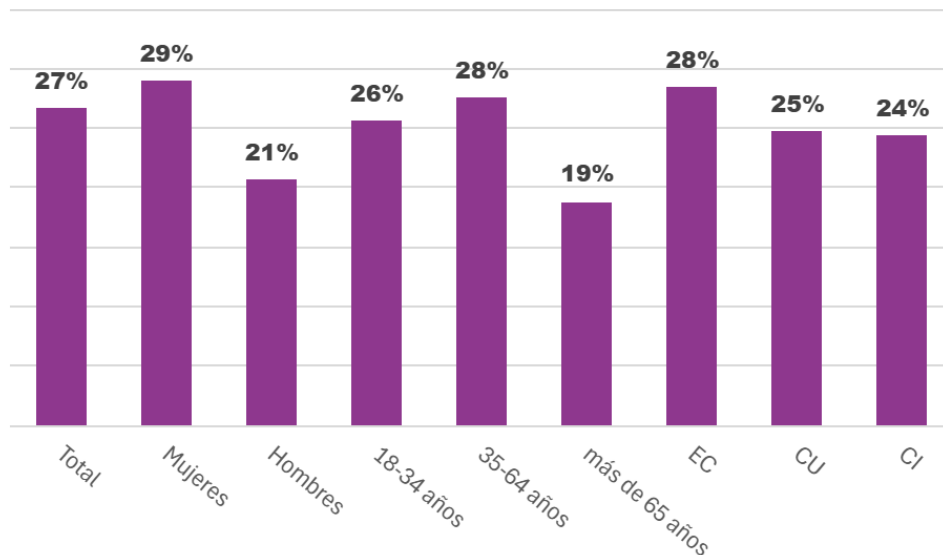
Tabla 48. Alteraciones en la piel en últimos 12 meses por sexo y edad.

Síntomas piel	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Siempre	54	48	6	15	38	1
Frecuente	165	123	42	46	114	5
A veces	279	200	79	79	188	12
Casi nunca	195	136	59	61	124	10
Nunca	129	83	46	37	88	4
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 49. Alteraciones en la piel en últimos 12 meses por diagnóstico.

Síntomas piel	Total	EC	CU	CI
Siempre	54	35	18	1
Frecuente	165	91	67	7
A veces	279	160	108	11
Casi nunca	195	103	86	6
Nunca	129	55	66	8
N	822	444	345	33

Figura 22. Alteraciones en la piel frecuente/siempre por sexo, edad y diagnóstico.



Dimensión asistencial

A continuación, se presenta el bloque correspondiente a la dimensión asistencial, que recoge información sobre el uso de los sistemas de salud y de los distintos servicios sanitarios. En cuanto al tipo de sistema sanitario utilizado, el 80% de las personas participantes refirió hacer uso exclusivo de la sanidad pública. El 2% indicó utilizar exclusivamente la sanidad privada, mientras que el 18% declaró combinar ambos sistemas de atención.

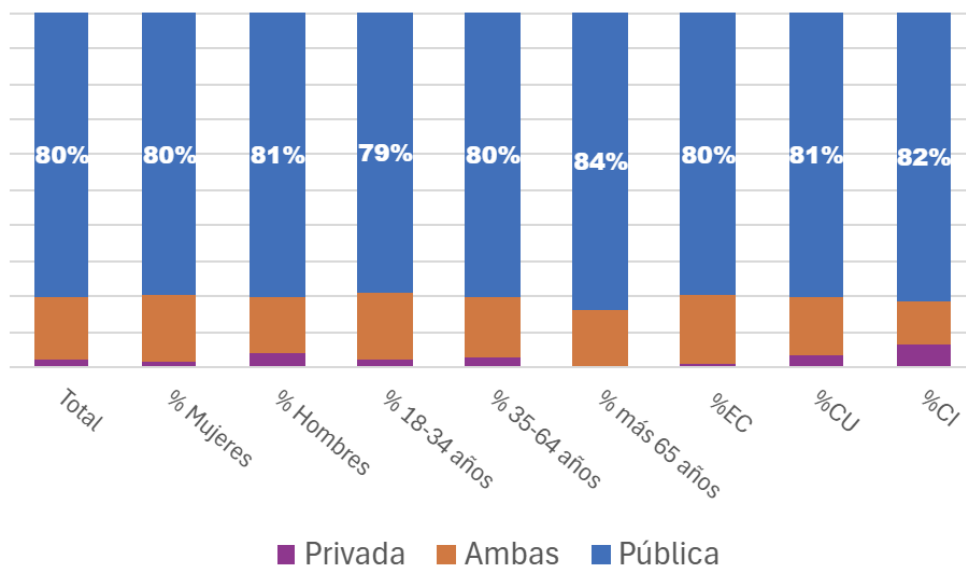
Tabla 50. Uso del sistema sanitario por sexo y edad.

Sistema sanitario	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
Público	660	473	187	189	444	27
Privado	16	7	9	4	12	0
Ambos	146	110	36	45	96	5
N	822	590	232	238	552	32

Tabla 51. Uso del sistema sanitario por diagnóstico.

Sistema sanitario	Total	EC	CU	CI
Público	660	355	278	27
Privado	16	4	10	2
Ambos	146	85	57	4
N	822	444	345	33

Figura 23. Uso del sistema sanitario por sexo, edad y diagnóstico.



Respecto a los servicios sanitarios utilizados en los últimos 12 meses, el 91% de la muestra había sido atendido en los servicios de aparato digestivo, reflejando el papel central de esta especialidad en el seguimiento de la EII. Además, el 47% de las personas había acudido a atención primaria en el último año y el 36% había hecho uso de los servicios de urgencias.

El 25% de las personas encuestadas refirió haber acudido a profesionales de psicología durante el último año. En cuanto a otras especialidades, el 22% de la muestra había sido atendido en servicios de reumatología, el 17% en medicina interna, el 16% en dermatología, el 13% en servicios de nutrición, el 12% en oftalmología y otro 12% en otras especialidades sanitarias. Estos datos describen la diversidad de recursos asistenciales utilizados por las personas con EI en su atención sanitaria habitual.

Tabla 52. Uso de servicios sanitarios en últimos 12 meses por sexo y edad.

Servicios sanitarios	Total	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35 a 64 años	más de 65 años
At. Primaria	386	287	99	120	254	12
Urgencias	293	208	85	108	176	9
Digestivo	746	540	206	223	494	29
Reumatología	181	149	32	40	137	4
Dermatología	135	108	27	49	80	6
Med. Interna	137	102	35	50	83	4
Oftalmología	95	72	23	25	60	10
Nutrición	107	85	22	44	60	3
Psicología	204	160	44	71	131	2
Otras	97	75	22	25	68	4

Tabla 53. Uso de servicios sanitarios en últimos 12 meses por diagnóstico.

Servicios sanitarios	Total	EC	CU	CI
At. Primaria	386	213	153	20
Urgencias	293	171	109	13
Digestivo	746	410	310	26
Reumatología	181	111	64	6
Dermatología	135	83	50	2
Med. Interna	137	79	51	7
Oftalmología	95	55	39	1
Nutrición	107	70	31	6
Psicología	204	118	79	7
Otras	97	63	27	7

5. Conclusiones

El presente informe constituye la primera fase de BAREII y ofrece una visión amplia y descriptiva de la experiencia clínica y asistencial de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). A partir de la información aportada por 822 personas, se ha podido trazar una fotografía detallada de los principales aspectos clínicos de la enfermedad, de la vivencia de los síntomas, del estado de salud autopercebido y del uso de los recursos sanitarios. Este conjunto de datos permite dimensionar la complejidad de la EII más allá del diagnóstico y aporta una base sólida para futuras fases del proyecto.

Características de la muestra

La muestra está compuesta mayoritariamente por mujeres (72%; n=590) y en menor proporción por hombres (28%; n=232), una distribución más feminizada que la de la población general. La edad media fue de 42,40 años, estando la muestra compuesta de forma mayoritaria por personas en edades medias de la vida, con una infrarrepresentación de los grupos de mayor edad: ≥ 65 años: 4% (n=32). Este patrón, habitual en estudios basados en cuestionarios digitales autoadministrados, debe tenerse en cuenta en la lectura de los resultados. No obstante, el volumen de respuesta permite disponer de una panorámica amplia de la realidad del colectivo.

El hecho de que la mayoría de las personas participantes no estén vinculadas a asociaciones de pacientes (71%; n=583) refuerza el valor del informe como herramienta que recoge la experiencia de perfiles muy diversos, incluidos aquellos menos presentes en los espacios organizados de representación.

Proceso diagnóstico

En relación con la dimensión clínica, los resultados muestran la heterogeneidad propia de la EII en la trayectoria de la enfermedad. El tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico (media de 3,31 años) pone de manifiesto que una parte relevante de las personas convivió durante años con síntomas antes de obtener un diagnóstico, con variaciones según la edad y el tipo de EII. Estos datos permiten dimensionar la experiencia previa al diagnóstico como un elemento central en la historia de la enfermedad.

Comorbilidades

La presencia de comorbilidades es otro de los aspectos relevantes que emergen del análisis. Aproximadamente la mitad de la muestra (49%; n=404) convive con al menos otra enfermedad además de la EII. Por sexo, presentaron comorbilidades el 52% de las mujeres y el 41% de los hombres. A medida que aumentan los tramos de edad, también resulta más frecuente la

existencia de comorbilidades: 39% en 18–34 años; 52% en 35–64 años; y 78% en ≥ 65 años. Una proporción no desdeñable presenta dos o más comorbilidades (11%; n=94). Esta información subraya la necesidad de considerar la EI en un contexto clínico más amplio, en el que la atención no se limita exclusivamente al aparato digestivo, sino que requiere una mirada integral y multidisciplinaria.

Tratamiento y adherencia

En cuanto al tratamiento, los datos reflejan que la gran mayoría de las personas cuenta con algún tratamiento prescrito para la EI (97%, n=795), con una elevada presencia de terapias avanzadas (65%, n=533) y un porcentaje significativo de personas en tratamiento con más de un fármaco para la EI (31%, n=258). Asimismo, los niveles de adherencia declarados son elevados en el conjunto de la muestra, el 87% refirió cumplimiento completo (n=688), lo que pone de relieve la importancia del tratamiento farmacológico en el manejo cotidiano de la enfermedad desde la perspectiva de los propios pacientes.

Cirugías y ostomía

La cirugía sigue formando parte de la trayectoria vital del 28% (n=229) de las personas con EI. A medida que crecen los tramos de edad, resulta más frecuente haber vivido una o más intervenciones quirúrgicas a lo largo del camino con la EI. Habían sido intervenidas el 14% de las personas entre 18–34 años, el 33% entre 35–64 años y el 42% de ≥ 65 años. Por diagnóstico, recibieron cirugía el 43% de las personas con Crohn, el 10% con Colitis Ulcerosa y el 12% con Colitis Indeterminada. Entre las cirugías en Crohn, las más frecuentes fueron resección, seguida de intervenciones por fístula y por estenosis. Además, el 14% de la muestra total se había sometido a dos o más cirugías.

Respecto a las personas con ostomía, el 5% había tenido una ostomía temporal y el 3% portaba una definitiva. Estos datos contribuyen a visibilizar la carga acumulada de procedimientos invasivos que puede acompañar a la EI a lo largo del tiempo.

Estado de salud y síntomas

El estado de salud autopercebido muestra un predominio de valoraciones intermedias. Destaca que solo el 35% de la muestra considera que su estado de salud es bueno o muy bueno. Esta percepción subjetiva de la salud se acompaña de una considerable frecuencia de síntomas en los últimos 12 meses. Los más frecuentes o constantes en los últimos 12 meses en el conjunto de la muestra fueron: gases (65%), fatiga (65%), inflamación abdominal (61%), aumento de deposiciones (53%), urgencia (48%), dolor abdominal (44%), diarrea (44%), digestiones pesadas (44%), malestar general (44%) y como manifestación extraintestinal, los síntomas articulares (50%).

Cuando desagregamos por sexo, las mujeres presentan elevados porcentajes en muchos de los síntomas. Por ejemplo, inflamación abdominal frecuente o siempre en últimos 12 meses (mujeres 69%; hombres 40%), fatiga (mujeres 71%; hombres 50%), dolor abdominal (mujeres 50%; hombres 31%), digestiones pesadas (mujeres 49%; hombres 32%), malestar general (mujeres 48%; hombres 33%) y síntomas articulares (mujeres 53%; hombres 42%).

Por edad, en el grupo de 18–34 años se registraron porcentajes elevados en varios síntomas digestivos en los últimos 12 meses: dolor abdominal frecuente o siempre 48%, urgencia 50%, digestiones pesadas 50%, inflamación abdominal 66%, sangrado 17%. También presentaban con mayor frecuencia que la muestra general tratamientos combinado (42% dos o más fármacos para la EII) y mayor uso de corticoides (17%). En el grupo de ≥65 años, se observan porcentajes altos en cuanto a comorbilidad (78%), incluso, dos o más de ellas (19%). Lo mismo ocurre con las cirugías (42%), incluso dos o más (25%). Sin embargo, expresan valores más bajos en algunos síntomas en los últimos 12 meses: fatiga frecuente o siempre 28%, dolor abdominal 19%, inflamación abdominal 19%, digestiones pesadas 19% y sangrado 3%, manteniendo una frecuencia elevada de síntomas articulares (59%).

Por diagnóstico, en personas con Enfermedad de Crohn destacan el mayor tiempo hasta el diagnóstico (4,36 años), la mayor proporción de terapias avanzadas (76%), la mayor frecuencia de cirugía (43%) y porcentajes elevados en síntomas como fatiga de forma frecuente o constante en el último año (70%), inflamación abdominal (64%), síntomas articulares (55%) y diarrea (51%). En Colitis Ulcerosa destacan el mayor uso de 5-ASA (67%) y de dos o más fármacos para la EII (42%), haciendo uso de terapias avanzadas en un 53%. En cuanto a síntomas en colitis ulcerosa destaca el sangrado en heces frecuente o constante en los últimos 12 meses (20%).

Dimensión asistencial

La dimensión asistencial aporta información clave sobre el uso de los sistemas de salud. La sanidad pública constituye el eje principal de la atención para la mayoría de las personas con EII (80% uso exclusivo de la sanidad pública, n=660), aunque una parte relevante combina recursos públicos y privados (18%, n=146). Los servicios de aparato digestivo concentran la mayor parte de la atención sanitaria en el último año (91%), pero los datos muestran también un uso significativo de atención primaria (47%), urgencias (36%), psicología (25%) y reumatología (22%). La diversidad de recursos utilizados pone de manifiesto la complejidad del seguimiento sanitario de la EII y la necesidad de una atención multidisciplinar y coordinada entre niveles asistenciales que responda a las distintas dimensiones de la enfermedad.

En conjunto, esta primera fase de BAREII permite poner contexto a la experiencia clínica y asistencial de las personas con EII. Los resultados obtenidos no pretenden establecer

BAREII

relaciones causales ni realizar inferencias, sino ofrecer una descripción centrada en la experiencia de las personas. Las fases posteriores del proyecto, centradas en el impacto emocional, social, laboral y educativo, permitirán completar esta fotografía y avanzar hacia una comprensión integral de lo que supone convivir con la EII.

Anexo I – Cuestionario



BAREII - Barómetro de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

¿Cuál es el objetivo de BAREII? Desde la Confederación ACCU España estamos desarrollando el proyecto BAREII: Barómetro de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) en España. El objetivo principal de BAREII es recoger información estructurada sobre las experiencias y necesidades de las personas que convivimos con una EII para fomentar cambios estructurales en las políticas de salud. Con este cuestionario podremos medir el impacto de la EII de una forma multidimensional e identificar áreas de mejora en la atención sociosanitaria y promover cambios basados en una evidencia sólida que cuenta desde su inicio con la perspectiva del paciente.

¿Qué tengo que hacer? BAREII está dirigido a personas diagnosticadas con una EII, mayores de edad y residentes en España. Si cuentas con estos requisitos, te pedimos **15 minutos** de tu tiempo para rellenar este cuestionario. Tu participación en el mismo es completamente voluntaria.

A tener en cuenta: Las respuestas son completamente anónimas y no se podrán asociar a ninguna información que pueda identificar a tu persona. No se harán ningún análisis individual de los datos recogidos ni se compartirán los mismos con terceros.

* Obligatoria

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. **¿Eres mayor de 18 años? ***

- Sí
- No

2. **¿Tienes diagnosticada una Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)? ***

Colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn o colitis indeterminada

- Sí
- No

3. **¿Resides en España? ***

- Sí
- No

POLÍTICA DE PROTECCIÓN DE DATOS

Responsable del tratamiento: La Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA) es el Responsable del tratamiento de los datos personales del Interesado y le informa de que estos datos se tratarán de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 016/679, de 27 de abril (GDPR), la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD), y la Ley (ES) 1/1982 de protección civil, derecho al honor, intimidad personal y familiar y a la propia imagen, por lo que se le facilita la siguiente información del tratamiento:

Fines y legitimación del tratamiento: realización de un estudio que mida el impacto de la EI en la vida de las personas que convivimos con ella para obtener datos que nos permitan mejorar nuestras líneas de actuación e incidencia política.

Criterios de conservación de los datos: se conservarán durante no más tiempo del necesario para mantener el fin del tratamiento o mientras existan prescripciones legales que dictaminen su custodia y cuando ya no sea necesario para ello, se suprimirán con medidas de seguridad adecuadas para garantizar la anonimización de los datos o la destrucción total de los mismos.

Comunicación de los datos: no se comunicarán los datos a terceros sin su consentimiento, salvo obligación legal. El Interesado puede autorizar o no el tratamiento señalando la casilla correspondiente más abajo.

Derechos que asisten al Interesado:

- Derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento.
- Derecho de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y de limitación u oposición a su tratamiento.
- Derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad de control (www.aepd.es) si considera que el tratamiento no se ajusta a la normativa vigente.

Datos de contacto para ejercer sus derechos: Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA). c/ Enrique Trompeta, 6 Bajo 1 - 28045 Madrid (Madrid). E-mail: accuesp@accuesp.com

Datos de contacto del delegado de protección de datos: CONSULTING NORMATIVO, SL, Calle Ferraz, 28 2º izda, 28008 Madrid - info@consultingnormativo.es

4. He leído y acepto la política de privacidad *

<https://accuesp.com/politica-de-privacidad/>

Acepto

5. Autorizo el tratamiento de mis datos para las finalidades antes citadas *

Acepto

No acepto

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

6. Género *

- Mujer
- Hombre
- No binarie
- Otro

7. Año de nacimiento *

Escriba el año en el que nació en números. (Ejemplo: 1987)

El número debe estar comprendido entre 1925 y 2007

8. Comunidad/Ciudad Autónoma en la que reside *

- Andalucía
- Aragón
- Asturias
- Baleares
- Canarias
- Cantabria
- Castilla y León
- Castilla-La Mancha
- Cataluña
- Comunidad Valenciana
- Extremadura
- Galicia
- Madrid
- Murcia
- Navarra
- País Vasco
- La Rioja
- Ceuta
- Melilla

9. Indique el número de habitantes de su municipio de residencia *

- Menos de 10.000 habitantes
- De 10.001 a 50.000 habitantes
- De 50.001 a 100.000 habitantes
- 100.001 a 500.00 habitantes
- Más de 500.000 habitantes

10. Estado civil *

- Soltero/a
- Casado/a o vive en pareja
- Divorciado/a o separado/a
- Viudo/a

11. ¿Pertenece a alguna asociación de pacientes con EI? *

Ya sea como socio/a, voluntario/a, empleado/a o miembro de junta directiva

- Sí
- No

ÁMBITO CLÍNICO Y ASISTENCIAL

12. **¿Qué tipo de EII tienes diagnosticada? ***

- Enfermedad de Crohn
- Colitis Ulcerosa
- Colitis/EII indeterminada

13. **¿En qué año se le diagnosticó la enfermedad? ***

Si no lo recuerda exactamente, indíquenos un año aproximado. (Ejemplo: 1995)

Escriba un número entero

14. **¿En qué año, aproximadamente, empezaron los primeros síntomas? ***

Indique el año en números. Si no lo recuerda exactamente, indique un año aproximado.
(Ejemplo: 1993)

Escriba un número entero

15. Si convive con más de una enfermedad crónica indique, a continuación, todas las que correspondan *

En caso de que sean varias, selecciones todas las que correspondan

- No aplica
- Artritis psoriásica
- Espondiloartritis
- Espondilitis anquilosante
- Hidradenitis supurativa
- Lupus eritematoso sistémico (LES)
- Psoriasis
- Sarcoidosis
- Uveítis
- Otras enfermedades inmunomediadas
- Otras

16. De las siguientes opciones, indique el tipo de abordaje terapéutico que recibe **actualmente** para el control de la EII *

Puede seleccionar todas las opciones que sean necesarias

- Tratamiento con aminosalicilatos 5-ASA (sulfasalazina, mesalazina)
- Tratamiento con corticoides (prednisona, budesonida...)
- Tratamiento con inmunosupresores (azatioprina, mercaptopurina, metrotexato)
- Tratamiento con fármacos anti-TNF (infliximab, adalimumab, golimumab)
- Tratamiento con fármacos anti-integrinas o anti-interleucinas (vedolizumab, ustekinumab, guselkumab, mirikizumab, risankizumab)
- Tratamiento con pequeñas moléculas e inhibidores de la Janus Kinasa (tofacitinib, upadacitinib, filgotinib, ozanimod)
- Otras

17. ¿Alguna vez le han intervenido quirúrgicamente debido a su EII? *

Sí

No

18. De las siguientes opciones, indique el tipo de cirugía por el que ha pasado hasta ahora debido a su EII: *

Puede seleccionar todas las opciones que sean necesarias:

Fístula/s

Estenosis

Resección

Reservorio

Ostomía temporal

Ostomía permanente

Otras

19. De los siguientes síntomas y signos de la EII, indique la frecuencia con la que los ha presentado en los últimos 12 meses *

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente
Dolor abdominal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aumento en la frecuencia de las deposiciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fatiga (cansancio extremo)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Urgencia por ir al baño	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Malestar general	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sangre en heces	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gases	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Digestión pesada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inflamación abdominal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inflamación o dolor articular	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alteraciones en la piel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aumento de la actividad nocturna de la EII	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Náuseas o vómitos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diarrea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pérdida de peso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fiebre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. **En una escala del 1 al 5, ¿cómo diría que es su estado de salud actualmente? ***

Siendo 1 "Muy malo" y 5 "Muy bueno"

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

21. **¿En qué medida es usted riguroso/a con la toma del tratamiento que tiene prescrito para su enfermedad? ***

- Cumplo perfectamente con mi medicación
- Alguna vez se me olvida o dejo de tomarla, pero pocas veces
- Se me olvida o dejo de tomarla con cierta frecuencia
- He dejado de tomarla por mi cuenta
- No tomo medicación por prescripción de mis profesionales sanitarios

22. **Respecto al uso del sistema sanitario, ¿cuál de los siguientes casos es el suyo? ***

- Solo uso la sanidad pública
- Solo uso la sanidad privada
- Uso las dos

23. **En los últimos 12 meses, especifique las especialidades sanitarias (públicas o privadas) a las que ha asistido debido a la EII ***

- Atención primaria
- Urgencias
- Digestivo
- Reumatología
- Dermatología
- Medicina interna
- Medicina Preventiva
- Oftalmología
- Nutrición
- Psicología
- Otras



Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

Con la colaboración de:

abbvie Johnson&Johnson