

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



TESIS DOCTORAL

**Elaboración y validación de un índice objetivo
de discapacidad e incapacidad laboral en la
enfermedad inflamatoria intestinal**

Doctorando:

Luigi Melcarne

Directores:

Xavier Calvet Calvo

Mercedes Vergara Gómez

Albert Villoria Ferrer

Tutor:

Xavier Calvet Calvo

Programa de Doctorado en Medicina

Departamento de Medicina

Universitat Autònoma de Barcelona

Barcelona, 2025



TESIS DOCTORAL

**Elaboración y validación de un índice objetivo
de discapacidad e incapacidad laboral en la
enfermedad inflamatoria intestinal**

Doctorando:

Luigi Melcarne

Directores:

Xavier Calvet Calvo

Mercedes Vergara Gómez

Albert Villoria Ferrer

Tutor:

Xavier Calvet Calvo

Programa de Doctorado en Medicina

Departamento de Medicina

Universitat Autònoma de Barcelona

Barcelona, 2025

*"La salud no es sólo la ausencia de enfermedad,
sino la plenitud de la capacidad funcional."*

Florence Nightingale (1820-1910)

a Erica, Mar y Marta

AGRADECIMIENTOS

GRAZIE A... a los directores de esta tesis – Xavi, Albert y Merche - por acompañarme en este largo camino.

GRAZIE A... las asociaciones ACCU España y ACCU Catalunya, por su ayuda imprescindible.

GRAZIE A... Oliver Valero por su ayuda con la estadística.

GRAZIE A... mis pacientes, por dar sentido a nuestro trabajo.

GRAZIE A... Erica y Mar. Mi todo. Os quiero con locura.

GRAZIE A... Marta. Por estar, por aguantar, por tanto.

GRAZIE A... i miei genitori, Tiziana, Loredana, Andrea e tutta la mia famiglia che continua a crescere e fratello.

GRAZIE A... la meva família catalana per haver-me acollit.

GRAZIE A... mis compañeros del Servicio. En especial a Salva, Alba y Edu.

GRAZIE A... esta tierra, Catalunya, que me abrió sus puertas.

LISTADO DE ABREVIACIONES

AUROC: área bajo curva ROC

AVD: años vividos con discapacidad

AVP: años de vida perdidos

CD-WDQ: Crohn's disease perceived work disability questionnaire

CIDDM: clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías

CDPD: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CIF: clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud

CU: colitis ulcerosa

DEA: diferencia entre AUROC

EC: enfermedad de Crohn

EII: enfermedad inflamatoria intestinal

EE.UU.: Estados Unidos

GBD: Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study

GD: grupo desarrollo

GV: grupo validación

IC 95 %: intervalo confianza 95 %

IBD-DI: índice de discapacidad de la EII - inflammatory bowel disease disability index

IBD-DS: inflammatory bowel disease-disability score

IBDQ: inflammatory bowel disease questionnaire

IMC: índice masa corporal

INSS: Instituto Nacional de la Seguridad Social

IOIBD: organización internacional para el estudio de la enfermedad inflamatoria intestinal – international organization for the study of IBD

LGD: Ley General Discapacidad

LGSS: Ley General de la Seguridad Social

M: millón

MEI: manifestación extraintestinal

OMS/WHO: organización mundial de la salud / world health organization

OR: Odds Ratio

PCR: proteína C reactiva

RR: riesgo relativo

SCCAI: simple clinical colitis activity index

SPIRIT: standard protocol items: recommendations for interventional trials

STRIDE: selecting therapeutic targets in inflammatory bowel disease

U-IBDODI: unweighted inflammatory bowel disease objective disability index

UC-WDQ: ulcerative colitis perceived work disability questionnaire

WHODAS 2.0: WHO disability assessment schedule 2.0

W-IBDODI: weighted inflammatory bowel disease objective disability index

WPAI: work productivity and activity impairment

WSAS: work and social adjustment scale

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Factores clínicos, psicosociales, demográficos y económicos relacionados con la discapacidad general.

Tabla 2: Factores clínicos, psicosociales, demográficos y económicos relacionados con la incapacidad laboral.

Tabla 3: Escalas e índices utilizados para valorar la discapacidad general, la capacidad laboral y la calidad de vida de los pacientes con EII.

Tabla 4: Resumen de los datos demográficos de la cohorte y análisis de homogeneidad basal entre el grupo de desarrollo y el grupo de validación.

Tabla 5: Variables incluidas en el modelo predictivo para la concesión de discapacidad general.

Tabla 6: Variables incluidas en el modelo predictivo para la concesión de un grado de discapacidad general.

Tabla 7: Valores de AUROC para el modelo predictivo inicial, con comparación directa entre los distintos grados de discapacidad general.

Tabla 8: Variables incluidas en el modelo predictivo para la concesión de incapacidad laboral.

Tabla 9: Variables evaluadas en los índices U-IBDODI y W-IBDODI y su sistema de puntuación.

Tabla 10: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de la discapacidad general.

Tabla 11: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de distintos grados de discapacidad general.

Tabla 12: Valores de las AUROC de los índices U-IBDODI y W-IBDODI para discriminar entre distintos grados de discapacidad general en GD.

Tabla 13: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de la incapacidad laboral.

Tabla 14: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV para la evaluación de distintos grados de discapacidad general.

Tabla 15: Valores de las AUROC de los índices U-IBDODI y W-IBDODI para discriminar entre distintos grados de discapacidad general en GV.

Tabla 16: Comparación de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI entre GD y GV.

Tabla 17: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI, CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, Euro-QoL calculados para toda la cohorte.

Tabla 18: Correlaciones entre las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI y los índices CD-WDQ/UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL, obtenidas mediante el índice de correlación de Spearman.

Tabla 19: AUROC de los índices U-IBDOD, W-IBDODI, CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para la discapacidad general y para la incapacidad laboral.

Tabla 20: Comparación de las AUROC de U-IBDOD, W-IBDODI, CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para detectar a aquellos pacientes con algún grado de discapacidad general.

Tabla 21: Comparación de las AUROC de U-IBDOD, W-IBDODI, CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para detectar a aquellos pacientes con incapacidad laboral.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Modelo representativo de la evolución de los cuatro patrones epidemiológicos asociados a la EII.

Figura 2: Distribución geográfica de las fases epidemiológicas de la EII en 2020.

Figura 3: Mapa de la incidencia de la EII en España en 2017 por comunidad autónoma.

Figura 4: Evolución de la incidencia de la EII en España por comunidad autónoma.

Figura 5: Evolución temporal de los fenotipos clínicos de la enfermedad de EC.

Figura 6: Modelo de los cambios en la actividad inflamatoria y de la progresión de las lesiones intestinales en la EC.

Figura 7: Tasas de mortalidad en la EC, la CU y la población general en función de la edad.

Figura 8: Diagrama del modelo de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de la OMS, que expone la progresión de las consecuencias de las enfermedades en términos de deficiencias, discapacidades y minusvalías.

Figura 9: Modelo del funcionamiento y la discapacidad en el que se basa Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).

Figura 10: Ejemplo de la tarjeta acreditativa de discapacidad emitida en Catalunya.

Figura 11: Distribución global y tasas específicas por edad de los Años de Vida Perdidos (AVP) y los Años Vividos con Discapacidad (AVD) atribuidos a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) en diferentes grupos de edad.

Figura 12: Representación del IBD Disk en la evaluación de la discapacidad en la enfermedad inflamatoria intestinal.

Figura 13: Diagrama de flujo de las fases de desarrollo del proyecto de tesis doctoral.

Figura 14: Diagrama de flujo del proceso de selección y clasificación de las encuestas incluidas en el estudio.

Figura 15: Distribución geográfica de los pacientes incluidos en el estudio según su comunidad autónoma de residencia.

Figura 16: Representación de la AUROC del modelo para predecir concesión de un cualquier grado de discapacidad general.

Figura 17: Representación de la AUROC del modelo para predecir concesión de incapacidad laboral.

Figura 18: Distribución de las puntuaciones del índice U-IBDODI en el GD.

Figura 19: Distribución de las puntuaciones del índice W-IBDODI en el GD.

Figura 20: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de la discapacidad general.

Figura 21: AUROC de U-IBDOBI y W-IBDODI para discapacidad general en el GD.

Figura 22: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de distintos grados de discapacidad general.

Figura 23: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de la incapacidad laboral.

Figura 24: AUROC de U-IBDOBI y W-IBDODI para incapacidad laboral en GD.

Figura 25: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV.

Figura 26: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV para la evaluación de la discapacidad general.

Figura 27: AUROC de U-IBDOBI y W-IBDODI para discapacidad general en el GV.

Figura 28: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV para la evaluación de distintos grados de discapacidad general.

Figura 29: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV para la evaluación de la incapacidad laboral.

Figura 30: AUROC de U-IBDOBI y W-IBDODI para incapacidad laboral en GV.

Figura 31 Comparación de las AUROC de U-IBDOD, W-IBDODI, CD-WDQ/UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para la discapacidad general.

Figura 32: Comparación de las AUROC de U-IBDOD, W-IBDODI, CD-WDQ/UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para la incapacidad laboral.

ÍNDICE

RESUMEN	19
ABSTRACT	21
1. INTRODUCCIÓN	23
1.1 Enfermedad inflamatoria intestinal.....	23
1.1.1 Definición	23
1.1.2 Historia y primeras descripciones de la EII	23
1.1.3 Epidemiología	25
1.1.3 Historia natural	29
1.2 Discapacidad e incapacidad laboral	35
1.2.1 Definición de discapacidad y de incapacidad laboral	35
1.2.2 Marco legal de la discapacidad y de la incapacidad laboral en España	39
1.2.3 Discapacidad e incapacidad laboral en la enfermedad inflamatoria intestinal	43
1.2.4. Instrumentos de medida de la discapacidad y de la incapacidad laboral en la enfermedad inflamatoria intestinal	52
1.3 Necesidad de un índice objetivo discapacidad e incapacidad	59
2. HIPÓTESIS	61
3. OBJETIVOS	63
3.1 Objetivo principal	63

3.2 Objetivos secundarios.....	63
4. METODOLOGÍA.....	65
4.1 Diseño del estudio	65
4.2 Población de estudio	66
4.2.1 Selección de la muestra	66
4.2.2 Criterios de inclusión	67
4.2.3 Criterios de exclusión	67
4.3 Elaboración y difusión de encuesta	68
4.3.1 Variables del estudio	68
4.3.2 Difusión de la encuesta	69
4.4 Análisis estadístico	70
4.4.1 Tamaño de la muestra	70
4.4.2 Análisis descriptivo.....	70
4.4.3 Análisis homogeneidad basal.....	71
4.4.4 Análisis bivariado	71
4.4.5 Análisis multivariable y modelización inicial	72
4.4.6 Elaboración del índice objetivo de discapacidad	73
4.4.7 Validación del índice objetivo	74
4.4.8 Comparación del índice objetivo con otros índices	74
4.4.9 Aspecto ético.....	75
5. RESULTADOS	77
5.1 Población del estudio.....	77

5.2 Análisis de homogeneidad basal	79
5.3 Análisis bivariado, análisis multivariado y modelización inicial	86
5.3.1 Discapacidad general	86
5.3.2 Grado de discapacidad general	88
5.3.3 Incapacidad laboral	90
5.4 Elaboración del índice objetivo discapacidad	93
5.4.1 Discapacidad general	96
5.4.2 Grado de discapacidad general	97
5.4.3 Incapacidad laboral	99
5.5 Validación del índice objetivo discapacidad	101
5.5.1 Discapacidad general	101
5.5.2 Grado discapacidad general	102
5.5.3 Incapacidad laboral	104
5.6 Comparación resultados entre grupo entrenamiento y grupo validación	106
5.7. Comparación de los índices U-IBDODI y W-IBDODI con otros índices validados para la medición de la discapacidad general la incapacidad laboral o la calidad de vida.	108
5.7.1 Comparación de U-IBDODI y W-IBDODI con otros índices para predecir la concesión de algún grado de discapacidad general	110
5.7.2 Comparación de U-IBDODI y W-IBDODI con otros índices para incapacidad laboral	112
6. DISCUSIÓN	114

7. CONCLUSIONES.....	123
8. LÍNEAS DE FUTURO.....	125
9. BIBLIOGRAFÍA	127
10. ANEXOS	147
10.1 Anexo 1: encuesta poblacional	147
10.2 Anexo 2: TRIPOD Checklist.....	172
10.3 Anexo 3: resultados del análisis bivariado de las variables asociadas con la concesión de un cualquier grado de discapacidad general.....	176
10.4 Anexo 4: resultados del análisis bivariado de las variables asociadas con la concesión de un grado de discapacidad general	179
10.5 Anexo 5: resultados del análisis bivariado de las variables asociadas con la concesión de la incapacidad laboral	182
10.6 Anexo 6: méritos científicos de la tesis	185
10.6.1 Anexo 6.1: VII Beca Geteccu-Janssen “ Antonio Obrador”	185
10.6.2 Anexo 6.2: Presentación poster 16th Congress of ECCO - European Crohn’s and Colitis Organisation.....	186

RESUMEN

Antecedentes y objetivos: la discapacidad asociada a la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) ha adquirido una relevancia creciente en el ámbito clínico y social. Para su correcta evaluación, se requieren índices validados. Sin embargo, los índices actualmente disponibles se ven sesgados por la subjetividad inherente a las percepciones de los pacientes.

El objetivo fue desarrollar y validar un índice de discapacidad e incapacidad laboral en pacientes con EII, basado en variables objetivas y cuantificables.

Métodos: se administró una encuesta en línea a pacientes con EII, quienes reportaron su grado de discapacidad general e incapacidad laboral oficialmente reconocido, además de parámetros objetivos relacionados con la EII. Los participantes fueron asignados aleatoriamente a uno de dos conjuntos de datos: a) entrenamiento o b) validación.

En el grupo entrenamiento se realizaron tres regresiones logísticas para identificar las variables relacionadas con la discapacidad y la incapacidad laboral. Las variables que obtuvieron significación estadística o aquellas consideradas clínicamente relevantes fueron seleccionadas para modelar dos puntuaciones: 1) el Índice de Discapacidad Objetiva en la EII No Ponderado (U-IBDODI, del inglés Unweighted Inflammatory Bowel Disease Objective Disability Index), donde todas las variables tenían el mismo peso, 2) el Índice de Discapacidad Objetiva en la EII Ponderado (W-IBDODI, de Weighted Inflammatory Bowel Disease Objective Disability Index), donde las variables fueron ponderadas según los resultados de la regresión logística.

Posteriormente, los dos índices fueron validados. Finalmente se evaluó la correlación de estos índices objetivos con otros instrumentos validados para el análisis de la discapacidad, la incapacidad o la calidad de vida en la EII.

Resultados: el análisis incluyó 930 cuestionarios válidos. La edad media de los pacientes fue de 41 ± 11 años; 642 (65,4 %) eran mujeres, y 582 (59,3 %) padecían enfermedad de Crohn. El grupo de entrenamiento incluyó 665 encuestas. En el grupo de validación ($n=265$), los pacientes con discapacidad reconocida presentaron puntuaciones medias de 3,17 (DE $\pm 1,76$) en el U-IBDODI y 8,05 (DE $\pm 3,9$) en el W-IBDODI, frente a 2,1 (DE $\pm 1,47$) y 5,58 (DE $\pm 3,59$) en pacientes sin discapacidad. Las puntuaciones también fueron más altas en pacientes con incapacidad: 4,6 (DE $\pm 1,6$) y 11,2 (DE $\pm 3,3$), frente a 2,4 (DE $\pm 1,5$) y 6,3 (DE $\pm 3,5$) en quienes no la presentaban.

Las áreas bajo la curva ROC (AUROC) de U-IBDODI y W-IBDODI fueron respectivamente de 0,675 y 0,676 para predecir la discapacidad general, y de 0,839 y 0,837 para la incapacidad laboral.

Al comparar los índices objetivos con otras escalas de discapacidad, incapacidad o calidad de vida (CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, Euro-QoL e IBDQ-9), los índices U-IBDODI y W-IBDODI demostraron una capacidad predictiva significativamente superior para detectar tanto la incapacidad laboral como la discapacidad general.

Conclusiones: el IBDODI es un índice objetivo, fácil de usar y válido para medir tanto la discapacidad general como la incapacidad laboral en la EII. Además, su utilidad para predecir la concesión de un grado de discapacidad o de una incapacidad laboral es marcadamente superior a la de los otros índices actualmente disponibles.

ABSTRACT

Background and Objectives: Disability associated with inflammatory bowel disease (IBD) has gained increasing clinical and social relevance. Accurate assessment requires validated indices; however, currently available tools are biased by the inherent subjectivity of patient perceptions.

The aim of the present study was to develop and validate a disability index in IBD patients, based on objective and measurable variables.

Methods: An online survey was administered to IBD patients, who reported their officially recognized degree of general and work-related disability, along with objective parameters potentially related to disability in IBD. Participants were randomly assigned to one of two datasets: a) training or b) validation.

In the training dataset, three logistic regressions were performed to identify variables related to general and work-related disability. Variables deemed statistically or clinically significant were selected to develop two scores: 1) the Unweighted IBD Objective Disability Index (U-IBDODI), where all variables had the same weight, and 2) the Weighted IBD Objective Disability Index (W-IBDODI), where variables were weighted according to regression results. Both scores were subsequently validated. Finally, the correlation of these objective indices with other validated instruments for disability, work-related disability or quality of life in IBD was assessed.

Results: The analysis included 930 valid questionnaires. The mean age of patients was 41 ± 11 years; 642 (65.4 %) were women, and 582 (59.3 %) had Crohn's disease. The training dataset included 665 surveys. In the validation

group (n=265), patients with recognized disability had mean scores of 3.17 (SD ± 1.76) on the U-IBDODI and 8.05 (SD ± 3.9) on the W-IBDODI, compared to 2.1 (SD ± 1.47) and 5.58 (SD ± 3.59), respectively, in patients without disability. Scores were also higher among patients with incapacity: 4.6 (SD ± 1.6) and 11.2 (SD ± 3.3), compared to 2.4 (SD ± 1.5) and 6.3 (SD ± 3.5) in those without incapacity.

In the validation group, the area under the ROC curve (AUROC) for U-IBDODI and W-IBDODI was 0.675 and 0.676, respectively, for predicting general disability, and 0.839 and 0.837 for predicting work-related disability.

When comparing our newly developed objective indices with other published disability and quality of life scales (CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, Euro-QoL, and IBDQ-9), U-IBDODI and W-IBDODI demonstrated a significantly superior performance for predicting the administrative granting of general or work-related disability benefits.

Conclusions: IBDODI score is an objective, easy-to-use, and valid tool for measuring both disability and work-related disability in IBD. Moreover, its predictive ability for the recognition of general or work-related is markedly superior to that of currently available scores.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Enfermedad inflamatoria intestinal

1.1.1 Definición

El término enfermedad inflamatoria intestinal (EII) indica unos trastornos inmunomediados con curso recurrente caracterizados por una inflamación crónica del tracto digestivo y que en ocasiones puede asociarse a manifestaciones extraintestinales, predominantemente articulares, cutáneas y oculares (1,2). La fisiopatología de la EII es multifactorial e implica la predisposición genética y un desequilibrio entre la inmunidad, la microbiota y factores ambientales (3).

Las dos principales entidades dentro de la EII son la enfermedad de Crohn (EC) y la colitis ulcerosa (CU). En la EC la inflamación puede afectar a cualquier segmento del tracto digestivo, con distribución discontinua y compromiso transmural, pudiendo generar complicaciones como perforaciones, fístulas o estenosis (1–6). En la CU la inflamación se limita a la capa mucosa del colon. La afección inicia a nivel de la línea pectínea y se extiende proximalmente de manera continua (2–9).

1.1.2 Historia y primeras descripciones de la EII

Los primeros casos descritos compatibles con una EII se remontan al siglo XVII. Por ejemplo, en 1612 Wilhelm Fabry documentó la presencia de ulceraciones en el ciego de un joven fallecido tras un cuadro de dolor abdominal y diarrea (4,10–12). Sin embargo, el que se considera como el primer caso descrito de EC fue publicado en 1769 por Giovanni Battista Morgagni: se trataba

de un joven cuyo cadáver presentaba ulceraciones y una perforación en íleon terminal (4).

A principios del siglo XX ya se reconocía la existencia de una patología intestinal granulomatosa de causa desconocida. Se sospechaba que podía deberse a una infección por *Mycobacterium tuberculosis* y, por ello, se la denominó “*tuberculosis intestinal hiperplásica*” (4). El término “*enfermedad de Crohn*” comenzó a utilizarse a partir de 1932 tras la publicación de un artículo publicado por Crohn, Ginzburg y Oppenheimer, que describía los hallazgos anatomopatológicos de las piezas quirúrgicas de 14 pacientes intervenidos por Albert Berg por una inflamación hipertrófica en íleon terminal (5). Como era habitual entonces, los autores se listaron por orden alfabético. Si se hubiera aplicado un criterio actual de autoría, o si Berg hubiera aceptado firmar el manuscrito, la enfermedad podría llevar hoy otro nombre. Aun así, el epónimo se impuso, pese a que el mismo Crohn siempre defendió la denominación de “*ileítis regional*” (13,14).

En 1859, se publicó lo que hoy se considera el primer caso descrito de CU. Samuel Wilks documentó el caso de una mujer fallecida por inflamación del colon que él denominó “*colitis idiopática*”. (7,8). Sin embargo, el estudio anatomopatológico revelaba una afectación transmural del colon, lo que sugiere que probablemente se trataba en realidad de un caso de EC de colon (7,8).

La primera serie de 55 pacientes con CU fue publicada en 1909 por Cameron y colaboradores. En esta cohorte la mortalidad fue elevada (72 %), siendo la consunción (*extenuation*) la principal causa de muerte (15). Inicialmente ante la sospecha de un origen infeccioso de la enfermedad, el tratamiento de la CU se centró en salicilatos (1938) y antibióticos (1946). Sin

embargo, en los años 50 se introdujeron los corticosteroides, y la buena respuesta clínica apoyando la hipótesis de un mecanismo inmunomediado (4).

1.1.3 Epidemiología

Actualmente la EII afecta a entre 6 y 8 millones de personas a nivel mundial, de las cuales un 57 % son mujeres (16). En las últimas 5 décadas, tanto la incidencia como la prevalencia de la EII han experimentado un incremento sostenido. Sin embargo, su distribución global es heterogénea, reflejo de la interacción entre factores genéticos, ambientales y sociales (16).

A partir de mediados del siglo XX los casos de EII empezaron a aumentar en los países industrializados, especialmente en el norte de Europa y Estados Unidos (EE.UU.). En las últimas décadas se observa también un aumento de la incidencia de la EII en países recientemente industrializados de Asia, América del Sur y Oriente Medio, lo que ha llevado a definirla como una enfermedad global (17). Este patrón sugiere que los cambios asociados a la industrialización —tabaco, hábitos dietéticos, urbanización, aumento del uso de antibióticos, contaminación y cambios en la microbiota— podrían desempeñar un papel clave en su aparición y desarrollo (17). Desde un punto de vista genético, la mayor prevalencia en poblaciones caucásicas se ha relacionado con la presencia de polimorfismos como NOD2-ATG16L1, asociados a la EC (18).

Finalmente, los avances médicos han permitido caracterizar mejor la enfermedad y mejorar la supervivencia de los pacientes con EII, lo que ha resultado en un incremento de la prevalencia (17–19).

Tal como se ha comentado, la distribución global de la EII es heterogénea, se han descrito cuatro distintos patrones epidemiológicos (20) (Figuras 1-2):

1. *Patrón emergente*: característico de países no industrializados (ej África, Afganistán), solo se documentan casos esporádicos
2. *Aceleración en la incidencia*: esta fase se observa en países con industrialización reciente (Asia y América del Sur), se caracteriza por un aumento significativo de la incidencia con una prevalencia aún baja.
3. *Prevalencia compuesta*: en este escenario, la incidencia se mantiene estable mientras que la prevalencia, dado la baja mortalidad por EII, aumenta. Desde inicio del siglo XXI, la mayoría países occidentales se encuentran en esta fase.
4. *Fase de equilibrio*: representa un estadio hipotético en el cual la incidencia se aproxima a la mortalidad por lo que la incidencia y la prevalencia no aumentan y se mantienen estables. Actualmente, no existen países que puedan clasificarse en este grupo. Sin embargo, la tendencia al aplanamiento de la curva de prevalencia de algunas poblaciones occidentales, sugieren que se podría entrar en esta fase en los próximos 30 años (20).

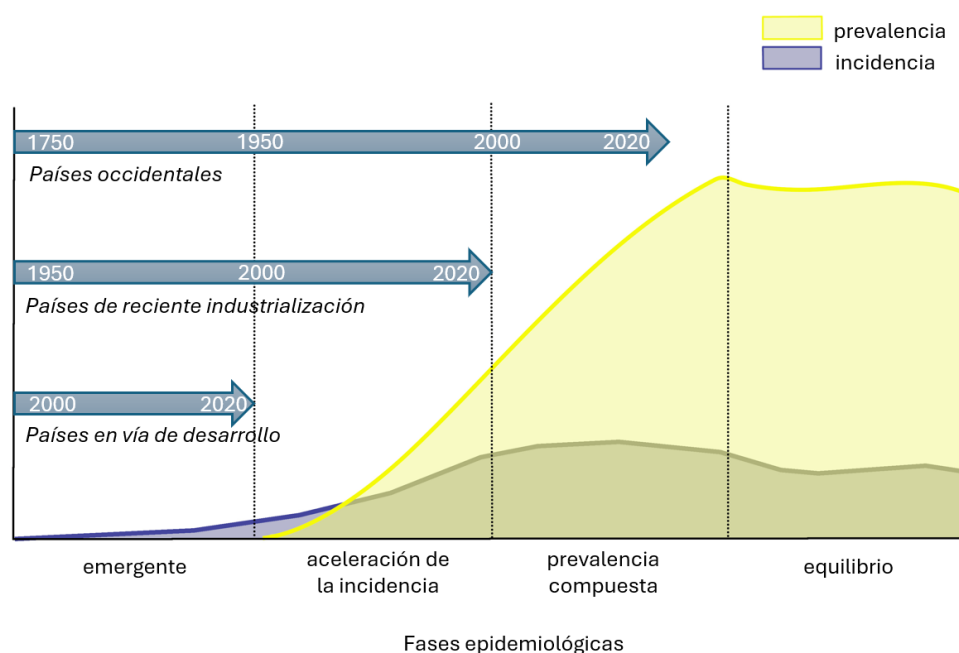


Figura 1 Modelo representativo de la evolución de los cuatro patrones epidemiológicos asociados a la EII – adaptado de (20).



Figura 2 Distribución geográfica de las fases epidemiológicas de la EII en 2020—adaptado de (20).

En Europa, la incidencia de la EC oscila entre 0,7 y 9,8 casos por 100.000 habitantes/año, y la de la CU entre 1,5 y 20,3 (21–23). Esta distribución presenta una considerable heterogeneidad, con tasas más alta en los países escandinavos y en el Reino Unido (21–23). Se estima que cada año se diagnostican en Europa entre 23.000 y 41.000 casos de EC y entre 50.000 y 68.000 nuevos casos de CU (23). La prevalencia varía de 1,5 a 213 pacientes cada 100.000 habitantes para la EC mientras que para la CU oscila entre 2,4 a 294/ (21,22). Se estima que hay unos 2,2 millones de personas con EII en Europa (23).

En España, el estudio EpidemIBD, promovido por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), incluyó 108

centros hospitalarios, con una población de referencia de 22.270.357 habitantes, es decir aproximativamente el 50 % de la población española. El estudio documentó una incidencia anual de 16,2 casos por cada 100.000 habitantes (7,4 para CU, 8,1 para EC) (24) (figura 3). La edad media de diagnóstico de la EII fue de 42 años (DE 30-55), con un 53 % de los casos correspondientes a hombres. Además, un 15 % de los pacientes tenían antecedentes familiares de EII (24).

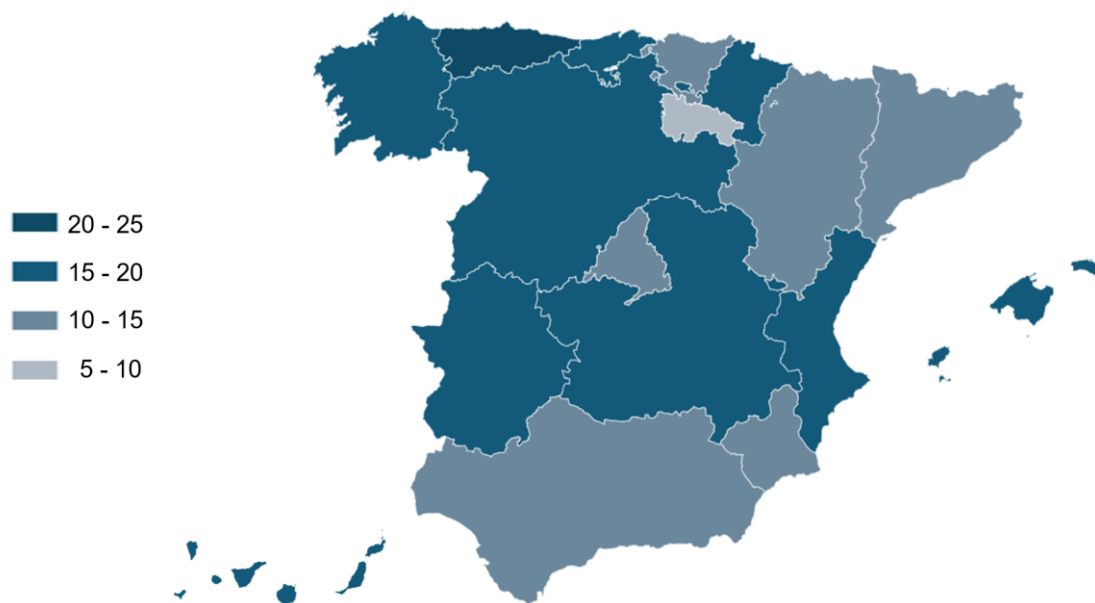


Figura 3 Mapa de la incidencia de la EII en España en 2017 por comunidad autónoma – adaptado de (24)

Una revisión sistemática reciente de 45 estudios poblacionales españoles realizados entre 2011 y 2021, mostró como la incidencia de EII en España varía entre 9,6 y 44,3 casos por cada 100.000 habitantes (3,4 - 26,5 casos/100.000 habitantes para la CU y 4,6 - 18,5 para la EC), observándose un aumento en la incidencia en los últimos años (figura 4). La prevalencia, en cambio, osciló entre 79,8 y 545,3 casos por cada 100.000 habitantes (41,5–354/100.000 habitantes para CU y 37,2-191,4 para EC) (25).

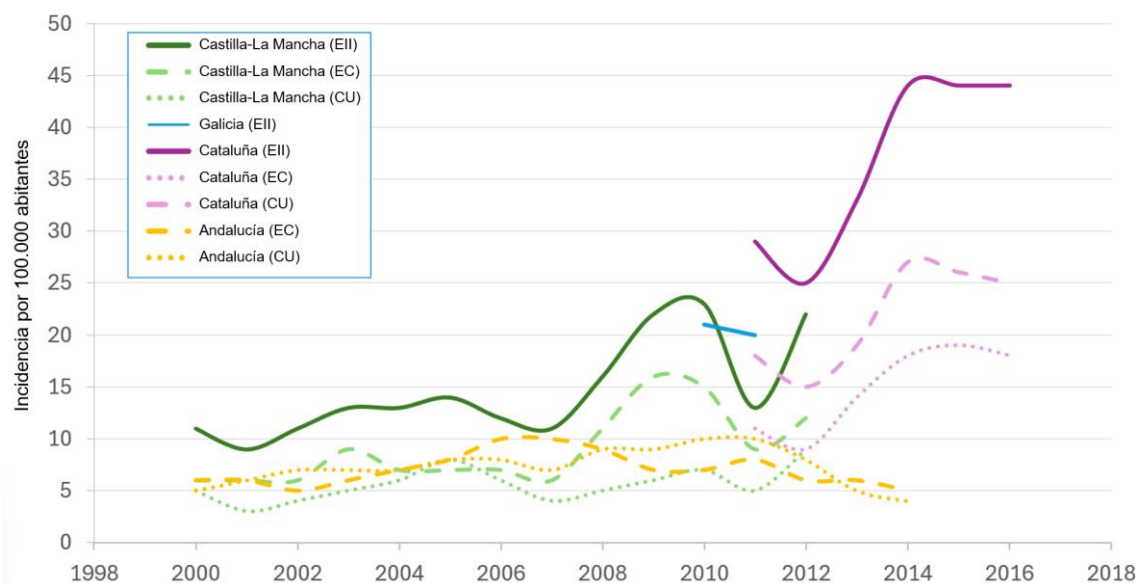


Figura 4 Evolución de la incidencia de la EII en España por comunidad autónoma – adaptado de (25).

En 2018, nuestro grupo publicó datos sobre la epidemiología de la EII en Cataluña. Los datos fueron obtenidos de la base de datos CHSS (Catalan Health Surveillance System) de CatSalut sobre una población de aproximadamente 7,5 millones de habitantes. Los resultados mostraron un incremento de la incidencia de 28,6 a 43,6 casos por cada 100.000 habitantes entre 2011 y 2016. En el mismo periodo de tiempo se observó un incremento de la prevalencia que ascendió de 393,8 a 545,3 casos por cada 100.000 habitantes (25).

1.1.3 Historia natural

La EII es un trastorno crónico, recurrente y progresivo, a menudo asociado a complicaciones graves y discapacidad (24,26,27). En las últimas décadas, la evolución de la EII se ha visto modificada gracias a los avances terapéuticos, en particular el uso de inmunosupresores y fármacos biológicos (26–28).

Caracterizada por una inflamación crónica, la EI sigue un curso irregular donde períodos de actividad inflamatoria (brotes) se alternan a períodos de remisión (24,27). Durante los brotes, se exacerban tanto síntomas intestinales (dolor abdominal, diarrea, rectorragia) como extraintestinales (fatiga, pérdida de apetito y peso).(26,29).

Aunque su evolución es impredecible, se ha observado que factores como el inicio precoz, el uso de corticoides al diagnóstico o una afectación mucosa severa se asocian a formas más agresivas (2,30–32).

1.1.3.1 Enfermedad de Crohn

En la EC, factores como el tabaco, la enfermedad perianal, la afectación íleo-colónica, así como los patrones estenosantes o penetrantes se asocian a mayor riesgo de complicaciones como recidivas, hospitalización y cirugías (33,34). La inflamación transmural y los mecanismos de reparación tisular y fibrosis pueden provocar a estenosis, fístulas y abscesos (35).

Dado las repercusiones clínicas y pronósticas, los distintos patrones de la EC se han categorizado, de acuerdo con la clasificación de Montreal, en los siguientes fenotipos (1,28): *inflamatorio* (B1), cuando existe inflamación sin complicaciones estructurales significativas como estenosis o fístulas; *estenosante* (B2), definido por la presencia de estenosis que ocasionan obstrucción luminal; *penetrante o fistulizante* (B3), asociado al desarrollo de fístulas y abscesos. Estos patrones pueden coexistir con una enfermedad perianal (P), habitualmente en forma de fistulas (1). La enfermedad perianal se considera como una de las manifestaciones más incapacitantes de la EC (36).

En el diagnóstico, la mayoría de los pacientes presentan el fenotipo inflamatorio, aunque hasta un 40 % de los casos puede debutar con lesiones estenosantes o fistulizantes (37). Con el tiempo, un 60 % de los pacientes con fenotipo inflamatorio evolucionan hacia un fenotipo estenosante y/o fistulizante, y muchos de estos requerirán cirugía (35,36,38) (figura 5).

Pariente et al. (39) describieron la EC como una enfermedad progresiva, destructiva e irreversible, en la que la acumulación de daño estructural está determinada por la intensidad y frecuencia de los brotes (figura 6). Un manejo terapéutico adecuado puede modificar esta progresión y reducir complicaciones y discapacidad (39).

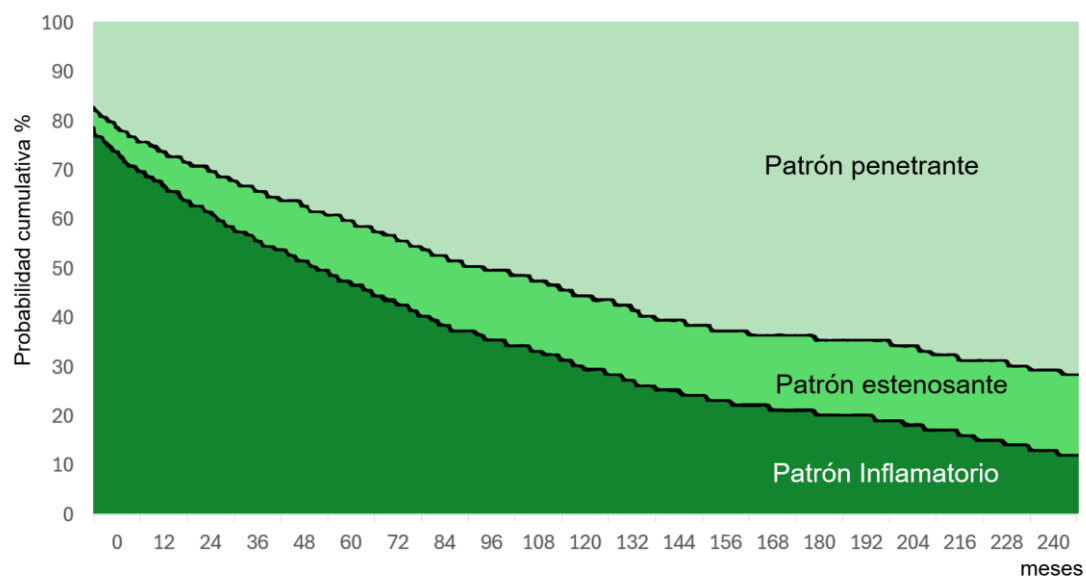


Figura 5: Evolución temporal de los fenotipos clínicos de la enfermedad de EC - adaptado de (38).

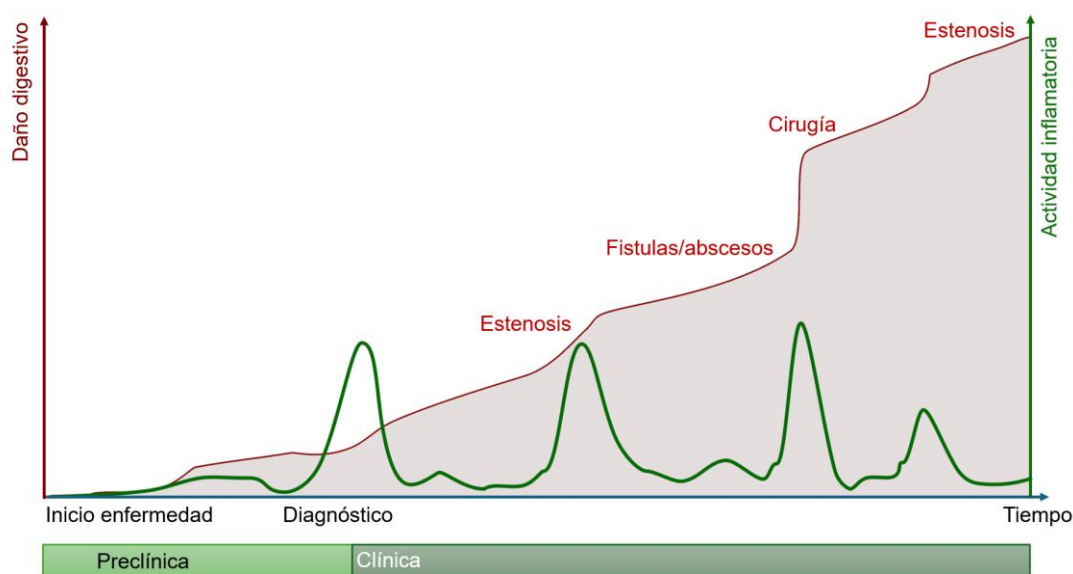


Figura 6: Modelo de los cambios en la actividad inflamatoria y de la progresión de las lesiones intestinales en la EC - adaptado de (39).

1.1.3.2 Colitis ulcerosa

En la CU, la inflamación afecta a la mucosa del colon, y se extienden en dirección proximal, de forma continua, desde el recto (2,26,41). Las lesiones suelen ser superficiales, aunque en casos graves pueden observarse ulceraciones profundas (40). Según la clasificación de Montreal, la extensión puede ser limitada al recto (*proctitis* - E1), llegar hasta el ángulo esplénico (*colitis izquierda* - E2) o afectar a todo el colon (*colitis extensa o pancolitis* - E3). En cuanto a la actividad clínica, se distinguen formas en remisión (S0), leves (S1), moderadas (S2) o graves (S3) (2,41,42).

Tras 10 años del diagnóstico, el 50 % de los pacientes mantiene la remisión clínica, un 40 % presenta síntomas intermitentes, mientras que un 10 % presenta una actividad crónica persistente (43). La extensión de la enfermedad puede aumentar con el tiempo, entre un 31 % y un 50% de los pacientes con una enfermedad limitada (E1 o E2), progresan a formas extensas (E3) a los diez años del diagnóstico (45,26).

Los brotes de enfermedad asociados con una afección extensa del colon suelen seguir un curso más grave y comportan un mayor riesgo de hospitalizaciones y de colectomía (2,26,44,46).

Las manifestaciones extraintestinales (artritis, eritema nodoso, uveítis, entre otras) pueden afectar a entre el 7 % y el 30 % de los pacientes. (26,40,47).

1.1.3.3 Hospitalización y mortalidad

Pese al manejo prevalentemente ambulatorio de la EII, las tasas de hospitalización y cirugía siguen siendo elevadas (27,48). La mitad de los pacientes con EC y un tercio con CU requieren hospitalización debido a la EII, y alrededor del 25 % y 10 %, respectivamente, necesitan cirugía (27). En un estudio realizado en España en pacientes con EII, un 28 % necesitaron hospitalización y un 5 % necesitaron cirugía durante el primer año tras el diagnóstico (24). Las causas principales de ingreso incluyen brotes graves, obstrucción intestinal, abscesos, hemorragia o complicaciones infecciosas. (48,49).

En la EC, las principales indicaciones de cirugías son las estenosis, las fístulas, los abscesos y el cáncer. El fenotipo penetrante está asociado a un mayor riesgo de cirugía (1). En la CU la cirugía se reserva para casos refractarios, megacolon tóxico o con neoplasia colorrectal (47,50). Según una revisión sistemática reciente, las tasas de colectomía después de 1, 5 y 10 años del diagnóstico son del 3 %, 5 % y 10 % (50).

Los pacientes con EII presentan también un riesgo aumentado de desarrollar cáncer intestinal y extraintestinal en comparación con la población general (51). El cáncer colorrectal es el más frecuente tanto en la EC como en

la CU (1,27), sobre todo en pacientes con enfermedad de larga evolución, afectación extensa del colon, inflamación persistente, presencia de estenosis o un diagnóstico asociado de colangitis esclerosante primaria (2,31,42,51).

La mayoría de los estudios poblacionales recientes indican que la mortalidad en la CU es comparable a la de la población general (26,44), mientras que en la EC se ha detectado un ligero aumento del riesgo (26,36,44). En EE.UU., las muertes atribuibles a EII representan el 0,7 % del total (16). Entre 1990 y 2017 se ha observado una disminución en la mortalidad específica por EII —de 6,1 (5,5–6,9) a 5,1 (4,2–5,4) por millón (M) de habitantes y por año—, el aumento de la prevalencia ha determinado un incremento global en el número de muertes, pasando de 23.000 (20.000–27.000) en 1990 a 38.000 (32.000–41.000) en 2017 (16).

Un estudio de nuestro grupo mostró una mortalidad por EII en Cataluña ligeramente superior a la de la población general, después de los 65 años (figura 7). El riesgo relativo (RR) de muerte fue mayor en pacientes con EC (RR: 1,62; IC 95 %: 1,393–1,898) y CU (RR: 1,22; IC 95 %: 1,106–1,358) (52).

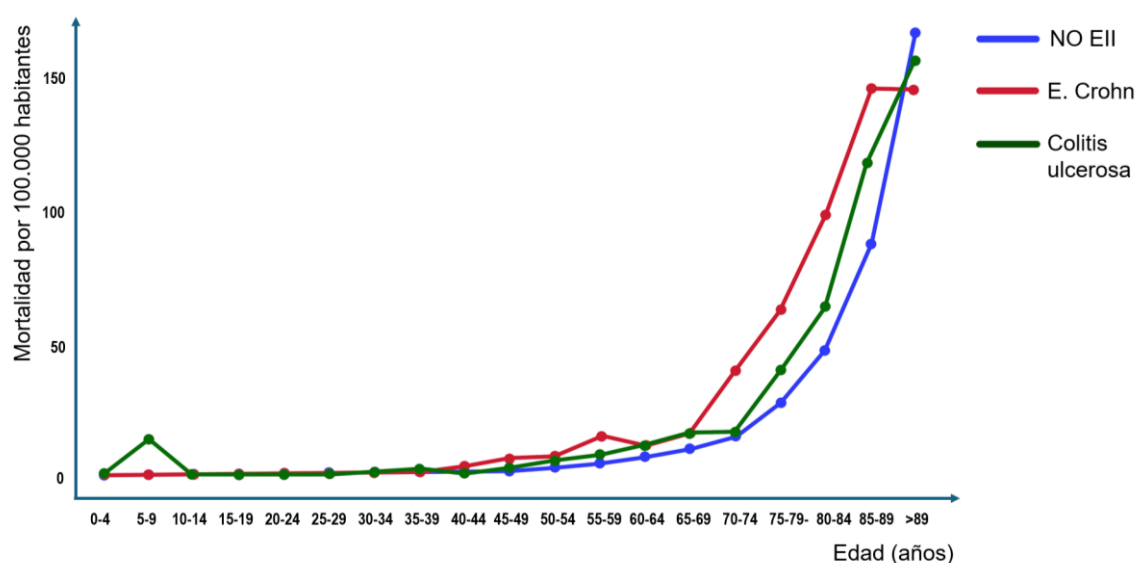


Figura 7: Tasas de mortalidad en la EC, la CU y la población general en función de la edad

1.2 Discapacidad e incapacidad laboral

1.2.1 Definición de discapacidad y de incapacidad laboral

La concepción de la discapacidad ha evolucionado a lo largo de la historia. En la antigüedad, se consideraba un designio divino, y las personas con discapacidad eran a menudo marginadas (53,54). Con la industrialización, surgió una visión más científica, pero todavía predominaba una actitud excluyente que asimilaba la discapacidad a la incapacidad para producir valor (53,55).

En 1956, la Administración del Seguro Social de Estados Unidos (EE. UU.) estableció por primera vez un programa para proporcionar beneficios económicos a las personas con discapacidad, definiendo esta como *“la incapacidad para realizar una actividad remunerada sustancial debido a un impedimento físico o mental que se espera que dure al menos 12 meses o que conduzca a la muerte”* (56).

Desde la sociología, Talcott Parsons, definió en 1958 la enfermedad como *“un estado de perturbación en el funcionamiento normal del individuo humano total, incluido tanto el estado del organismo como sistema biológico como el de sus relaciones personales y sociales”* (57). Esta perspectiva inspiró el modelo de limitación funcional propuesto por Saad Nagi en 1960 (56), que definía la discapacidad como la restricción para realizar las funciones y las tareas esperadas según el contexto sociocultural (58–60).

A partir de la segunda mitad del siglo XX, emergieron también movimientos sociales que abogaban por una comprensión más integrativa y multidimensional de la discapacidad (53,54). En este sentido destacó el de *Movimiento de Vida Independiente*, un movimiento nacido en California en 1962

que promovía la desinstitucionalización y el derecho a la participación comunitaria de las personas con discapacidad (53,61).

En este marco, la OMS publicó en 1980 la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) (62,63), donde la “*deficiencia*” se entendía como la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; la “*discapacidad*” como la restricción o ausencia de la capacidad (debida a una deficiencia) de realizar una actividad dentro del margen considerado normal para un ser humano; y el término “*minusvalía*” hacía referencia a la desventaja social derivada de una deficiencia (figura 8) (53,63).

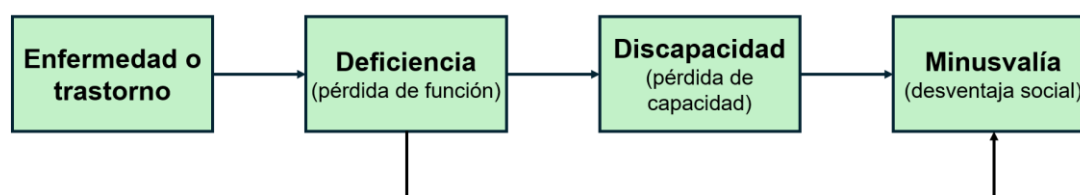


Figura 8 Diagrama del modelo de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la OMS, que expone la progresión de las consecuencias de las enfermedades en términos de deficiencias, discapacidades y minusvalías.

La CIDDM fue criticada por su enfoque predominantemente médico, que no otorgaba la debida consideración a los factores sociales y ambientales, y por el uso de términos estigmatizantes como “minusvalía” (53,62). En respuesta, la OMS desarrolló en 2001 la “*Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*” (CIF) (64), basada en un modelo biopsicosocial. Según esta clasificación, la discapacidad resulta de la interacción entre una condición de salud y factores contextuales personales y ambientales que pueden actuar como barreras. La responsabilidad del origen de la discapacidad es, por tanto,

compartida entre los elementos del sujeto y del entorno. De este modo se pone más énfasis en el *estado de salud* y en el *funcionamiento* del individuo que en su discapacidad (56,65,66). La nueva clasificación prioriza el análisis del funcionamiento sobre la enfermedad – término que en el CIF viene sustituido por el de *condición de salud* –, entendiendo que las barreras ambientales y personales pueden convertir una limitación en una discapacidad. (figura 9).

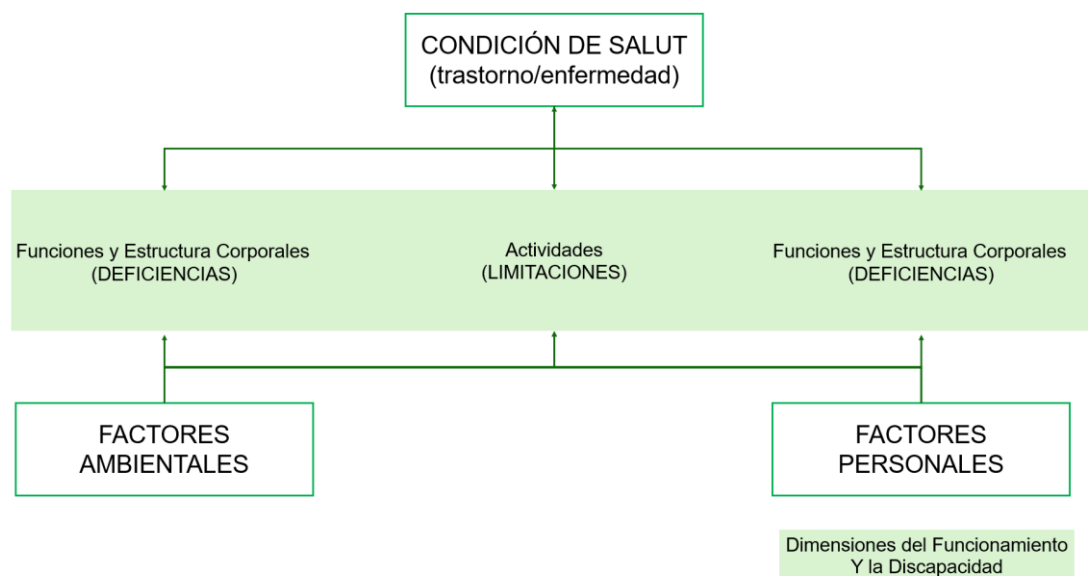


Figura 9: Modelo del funcionamiento y la discapacidad en el que se basa Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (Figura reproducida de WHO 2001).

A través de su enfoque biopsicosocial, la CIF ha contribuido a modificar la percepción de la discapacidad, favoreciendo una transformación hacia una atención más holística y centrada en la persona (67,68). Es por esto que, desde su publicación, la CIF ha sido adoptada por organismos como la Organización de Naciones Unidas (ONU), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT), consolidándose como marco de referencia para las políticas sanitarias y sociales, así como en los ámbitos clínicos y educativos (67).

Pese a los avances de la CIF no existe una definición única ni universalmente útil de discapacidad (56,69). La discapacidad es un fenómeno dinámico, variable a lo largo de la vida y según el curso de la enfermedad (56). En el caso de las enfermedades progresivas e irreversibles, suele considerarse permanente; sin embargo, en las enfermedades que presentan una actividad fluctuante, como en la EII, puede ser temporal (70).

Cuando la discapacidad impide realizar tareas o actividades laborales, se habla de **discapacidad o incapacidad laboral**. Esta, al igual que la discapacidad, no depende exclusivamente del estado de salud, sino también del entorno: barreras arquitectónicas, acceso al transporte o adecuación del puesto de trabajo pueden determinar la capacidad laboral. Por tanto, su reducción puede lograrse no solo mejorando la salud del paciente, sino también adaptando el contexto físico y social en el que trabaja (56).

Debido a la complejidad del tema, tampoco existe un consenso sobre la definición de incapacidad laboral, ya que varía según las legislaciones y políticas de cada (71).

La incapacidad laboral suele implicar a menudo la solicitud de prestaciones sociales, cuya concesión depende del cumplimiento de una definición formal de discapacidad. Por esto resulta esencial homogeneizar los criterios de incapacidad laboral para garantizar una asignación equitativa de ayudas por parte de los sistemas de seguridad social (56). La Administración para la Seguridad Social de EE.UU., por ejemplo, aunque no define explícitamente la incapacidad laboral, utiliza el criterio de *“incapacidad de ejercer una actividad lucrativa sustancial debido a una deficiencia física o mental*

médicamente determinable que se espera que dure al menos 12 meses o que conduzca a la muerte”, como requisito para recibir ayudas (56).

Discapacidad y calidad de vida son conceptos relacionados pero distintos (70,72). La discapacidad refleja limitaciones objetivas en la ejecución de funciones, mientras que la calidad de vida evalúa el impacto subjetivo de esas limitaciones (65,73). Por ejemplo, la amputación de una pierna tiene significados diferentes para un atleta que para una persona encamada.

1.2.2 Marco legal de la discapacidad y de la incapacidad laboral en España

La legislación española sobre discapacidad ha sufrido una evolución abandonando el paradigma médico-rehabilitador para aplicar un enfoque más social e integrador (74). Estos avances jurídicos han seguido la línea dictada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 que promueve la dignidad, la autonomía y la participación plena en la sociedad de las personas con discapacidad (74–76).

La Constitución española dedica el artículo 49 a la discapacidad (77). Con este artículo el estado se compromete a realizar las políticas necesarias a garantizar la igualdad, la autonomía y la inclusión de las personas con discapacidad. En 2024, se reformó este artículo para sustituir la expresión *“disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos”* por *“personas con discapacidad”* (78), eliminando una terminología obsoleta y discriminatoria

En el Estatut d'Autonomia de Catalunya (79), se habla de discapacidad únicamente en el párrafo 5 del artículo 40 – protección de las personas y de las familias – estableciendo que los poderes públicos deben garantizar la protección

jurídica de las personas con discapacidad, su integración social, económica y laboral, y deben adoptar medidas para complementar el apoyo familiar (79).

1.2.2.1 Discapacidad

En el año 2013, se promulgó en España la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Ley General Discapacidad - LGD), en donde se plasman los principios y objetivos de la CDPD (80). Esta ley derogó las principales leyes sobre discapacidad vigentes hasta el momento (81–83), que incluían cierta terminología peyorativa y no se ajustaban al modelo de la CDPD (74,80).

La LGD define la discapacidad como la *«situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás»* (80). Esta ley adoptó el modelo social de discapacidad, entendiendo esta como el resultado de la interacción entre una deficiencia y las barreras del entorno (84). La LGD establece como pilares de tratamiento la dignidad, la igualdad y la participación, y reconoce la necesidad de intervención pública para garantizar la igualdad de oportunidades (74).

Para obtener el reconocimiento oficial de discapacidad es necesario acreditar un grado igual o superior al 33 % (80,84). Un equipo multidisciplinar evalúa las solicitudes según baremos descritos en el Real Decreto 888/2022 (86,87). Las evaluaciones de la discapacidad se basan en hallazgos clínicos objetivos, documentados y respaldados por informes clínicos (87). Una vez

emitida la resolución sobre el grado de discapacidad, se otorga una tarjeta que acredita dicho grado (figura 10).

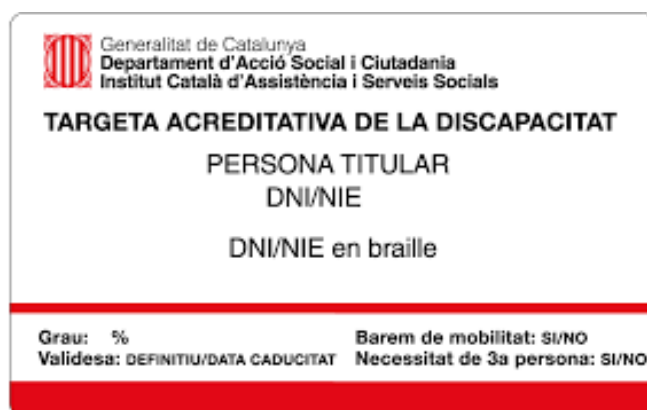


Figura 10 Ejemplo de la tarjeta acreditativa de la discapacidad emitida en Catalunya.

Las comunidades autónomas son las encargadas de llevar a cabo los procedimientos de reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad en su ámbito territorial (85,86). En Cataluña, el organismo competente que tramita y gestiona este tipo de solicitudes es el Departament d'Igualtat i Feminisme.

El reconocimiento del grado de discapacidad confiere una serie de derechos destinados a compensar las desventajas asociadas, como prestaciones económicas, laborales, fiscales y sociales (85,86,88). Las personas con un 65 % de discapacidad que no hayan contribuido a la seguridad social y no cuenten con suficientes rentas e ingresos, poder recibir una pensión por invalidez no contributiva (89).

1.2.2.2 Incapacidad laboral

Cuando la discapacidad afecta la capacidad de trabajar, se aplica el término “*incapacidad laboral*”(84). El Estatuto de los Trabajadores (90) garantiza

el derecho a no ser discriminado por discapacidad, siempre que la persona sea apta para el desempeño de su puesto. En los casos en que la discapacidad impida generar ingresos laborales, el sistema de la Seguridad Social contempla prestaciones específicas, reguladas por la Ley General de la Seguridad Social (LGSS) (89).

La valoración de la incapacidad laboral es competencia del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) (89,91), que distingue entre incapacidad temporal y permanente (91,92). La incapacidad temporal se refiere a una situación transitoria por enfermedad o accidente, con una duración máxima de 365 días, prorrogables por otros 180 si se prevé recuperación en ese plazo (92). Por otro lado, la incapacidad permanente, tal como la define la LGSS, es la situación en la que, tras el tratamiento indicado, persisten secuelas graves y objetivables que disminuyen o anulan la capacidad laboral de forma definitiva (89). La LGSS contempla cuatro grados de incapacidad permanente (85,89,91):

- Incapacidad permanente parcial: disminución del rendimiento en al menos un 33 % para la profesión habitual, sin impedir tareas esenciales; genera una indemnización a tanto alzado.
- Incapacidad permanente total: impide ejercer la profesión habitual, pero permite trabajar en otra distinta; comporta una pensión vitalicia, compatible con el ejercicio de una profesión distinta a la que originó la incapacidad total.
- Incapacidad permanente absoluta: imposibilita cualquier actividad laboral. Supone una pensión vitalicia equivalente al 100 % de la base reguladora.
- Gran invalidez: además de una incapacidad absoluta, se reconoce la necesidad de asistencia de otra persona para actividades básicas diarias; se suma un complemento económico para proporcionar esta asistencia.

Para acceder a estas prestaciones, debe acreditarse el agotamiento de los tratamientos posibles y la permanencia de las limitaciones funcionales (89,91). Además, el solicitante debe estar en situación de alta o asimilada al alta en la Seguridad Social y no tener derecho a jubilación por falta de suficientes cotizaciones (89).

El procedimiento se inicia con una solicitud al INSS. El equipo de valoración de incapacidades (EVI) —en Cataluña, el Institut Català d’Avaluacions Mèdiques (ICAM) (93), dependiente del l’Institut Català de la Salut (ICS), — revisa los informes médicos y emite un dictamen-propuesta sobre el grado de incapacidad (89). El INSS toma la decisión final, considerando el historial médico y las condiciones laborales del solicitante (94-95).

En caso de desacuerdo con la resolución, esta puede recurrirse ante el Juzgado de lo Social y, posteriormente, ante el Tribunal Superior de Justicia correspondiente (95). Las resoluciones judiciales generan jurisprudencia aplicable a casos similares (95).

Tanto el grado de discapacidad como la incapacidad permanente pueden revisarse si cambian las condiciones clínicas o laborales del afectado (86). Estas revisiones pueden suponer un aumento, reducción o retirada de la prestación en función de la evolución del estado de salud o de la actividad laboral del beneficiario (91).

1.2.3 Discapacidad e incapacidad laboral en la enfermedad inflamatoria intestinal

La discapacidad asociada a la EII es un fenómeno multifactorial, resultado de la interacción entre factores biológicos, psicosociales y ambientales. Afecta

múltiples dimensiones de la vida del paciente —física, psicológica, familiar y social— y puede condicionar de forma significativa su calidad de vida (69,96,97). Los síntomas como la diarrea, la incontinencia, el dolor abdominal y la fatiga, junto con los efectos secundarios de los tratamientos, obligan a muchos pacientes a adaptar sus rutinas diarias (69,98,99). Los síntomas como la diarrea, la incontinencia, el dolor abdominal y la fatiga, junto con los efectos secundarios de los tratamientos, obligan a muchos pacientes a adaptar sus rutinas diarias (99,100). En los casos graves, la inflamación persistente y las secuelas quirúrgicas pueden limitar de forma duradera la capacidad laboral, resultando en múltiples bajas, desempleo, jubilación anticipada o reconocimiento de incapacidad permanente (100–102). Este impacto es especialmente relevante dado que la EII afecta con frecuencia a personas jóvenes, interfiriendo en su educación, desarrollo profesional y planificación familiar (99,103).

Los datos sobre discapacidad general e incapacidad laboral en la EII varían considerablemente según las definiciones empleadas, el diseño de los estudios y el contexto socioeconómico de cada país (70,104–107). Sin embargo, los estudios coinciden en que tanto la EC como la CU tienen un impacto significativo en diferentes aspectos de la vida de los pacientes, incluida la capacidad laboral (70,97,102,105,107).

1.2.3.1. Discapacidad general asociada a la EII

Para determinar la discapacidad general asociada a la EII, se han empleado índices tanto genéricos como específicos de la EII que evalúan los síntomas clínicos y las limitaciones funcionales y psicosociales relacionadas con la enfermedad. El instrumento específico para la EII usado con mayor frecuencia

en este tipo estudios es el IBD-DI (Inflammatory Bowel Disease Disability Index) (103,105,108–116). Otros estudios emplearon la Escala de discapacidad de la EII (IBD-DS) (105). y el Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la OMS (WHODAS - WHO *Disability Assessment Schedule*) (72,105).

Distintos estudios han estimado la prevalencia de discapacidad en poblaciones con EII. En Australia, un estudio con 166 pacientes mostró que el 21,6 % presentaban discapacidad moderada o grave (108). Otro estudio con 1018 participantes realizado en 2015 en los Países Bajos halló que el porcentaje de pacientes con discapacidad mínima, leve, moderada y grave era del 81,3 %, 11,6 %, 6,3 % y 0,7 %, respectivamente (109). En EE.UU., el porcentaje de pacientes con discapacidad moderada o grave sube hasta al 31 % (110), mientras que en Canadá, en un estudio con 1143 participantes, la tasa de discapacidad grave fue del 14 % (un 18 % con EC y un 10 % con CU) (117).

En España, un estudio con 170 pacientes reveló que el 67,6% tenía discapacidad mínima, el 20,6 % leve, el 7,1 % moderada y el 4,7 % grave (118).

El grupo GBD 2017 (Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2017), que estudió la morbilidad y mortalidad de la EII en 195 países y territorios desde 1990 hasta 2017, determinó que el total de años de vida con discapacidad (AVD) atribuidos a la EII casi se duplicó durante el periodo de estudio, pasando de 0,56 millones (0,39-0,77) en 1990 a 1,02 millones (0,71-1,38) en 2017 (Figura 11) (16). En la categoría de enfermedades digestivas del GBD, la EII subió en el rango de AVD (tanto en el número de AVD como en la tasa estandarizada por edad) del quinto lugar en 1990 al cuarto en 2017, detrás de las enfermedades del sistema digestivo superior, la hernia y la cirrosis (16).

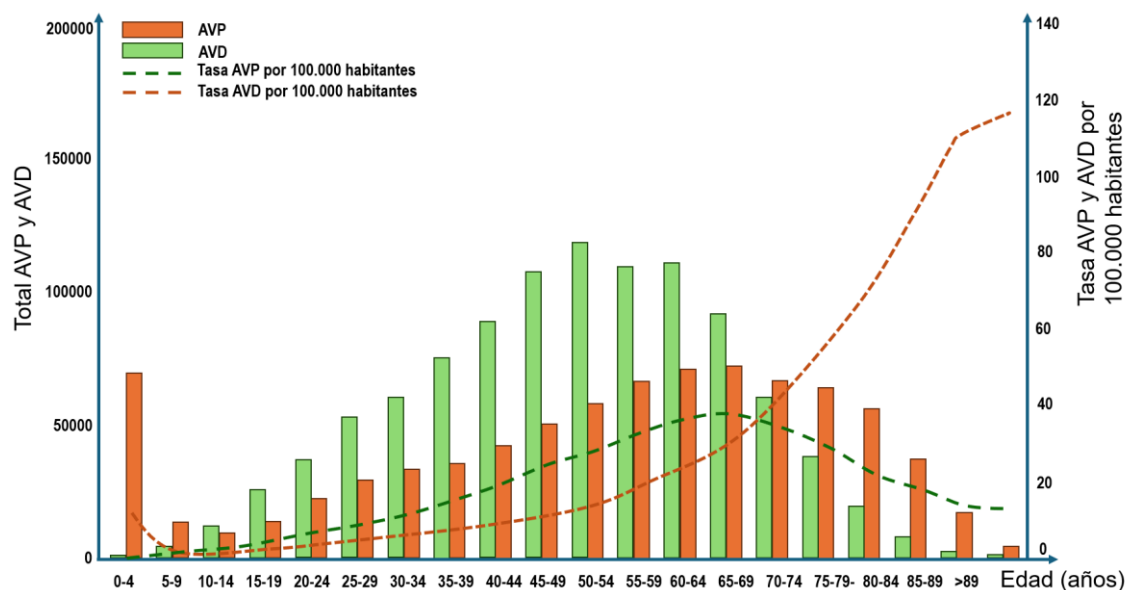


Figura 11 Distribución global y tasas específicas por edad de los Años de Vida Perdidos (AVP) y los Años Vividos con Discapacidad (AVD) atribuidos a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) en diferentes grupos de edad. Adaptada de (16)

Numerosos estudios han identificado varios factores asociados a mayores niveles de discapacidad en la EII (tabla 1), entre ellos: el sexo femenino, la actividad inflamatoria, las intervenciones quirúrgicas y las manifestaciones extraintestinales.

Factores clínicos relacionado con EII	Comorbilidades y factores psicosociales	Factores demográficos y económicos
<ul style="list-style-type: none"> • actividad y gravedad de la EII (72,103,105,108,109,11,112,115,116) • duración de la enfermedad (115) 	<ul style="list-style-type: none"> • comorbilidades (105,112,113) • depresión (72) • ansiedad (114) • peor calidad de vida (109,111,112) 	<ul style="list-style-type: none"> • sexo femenino (105,113,115,116) • edad joven (105,108) • pertenencia a minorías étnicas (110)

<ul style="list-style-type: none"> • intervenciones quirúrgicas relacionadas con la EII (105,109,114) • manifestaciones extraintestinales (108,111,116) • enfermedad perianal (EC) (116) • uso de corticosteroides (103,105,114) • tratamiento con agentes biológicos (112) • tratamiento con anti-TNF (114,116) • número de visitas ambulatorias (112) • hospitalizaciones (114) • cumplimiento terapéutico (112) • PCR $\geq 0,5$ mg/dl (116) 	<ul style="list-style-type: none"> • pesimismo (113) 	<ul style="list-style-type: none"> • nivel educativo bajo (105,112,113) • ingresos bajos (110) • mayores costes sanitarios directos (109) • tabaquismo (108) • cumplimiento terapéutico (112)
--	---	--

Tabla 1: factores clínicos, psicosociales, demográficos y económicos relacionados con la discapacidad general

1.2.3.2. Incapacidad laboral asociada a la EII

La prevalencia de la incapacidad en pacientes con EII es significativamente mayor que en la población general. Entre las EII, la EC suele asociarse a tasas más elevadas de incapacidad que la CU (70,97,102,104,105,107,119). De manera similar a lo observado para la discapacidad general, existe una notable variabilidad entre estudios, influida por el diseño metodológico, el contexto socioeconómico y los sistemas de protección social de cada país (69,99). El estudio poblacional noruego IBSEN (Inflammatory Bowel South-Eastern Norway), mostró que, a los 10 años del diagnóstico, un 18,8 % de los pacientes con EII (19,4 % con EC y 18,5 % con CU) recibían una pensión por discapacidad (106). En los Países Bajos, un estudio retrospectivo del 2017 con 2794 participantes evidenció que el 27 % de los pacientes con EC y el 17 % con CU presentaban algún grado de incapacidad laboral, frente al 7 % de la población general (119).

En España, un estudio de 2015 realizado en Burgos con 193 pacientes (151 con EC y 142 con CU) reveló que el 4,1 % de los pacientes con EII recibían una pensión por incapacidad, con cifras similares entre EC (4,6 %) y CU (3,5 %), significativamente más que en la población general (2,7 %) (102).

Otro estudio de nuestro grupo analizó 280 sentencias judiciales sobre incapacidad laboral en pacientes con EII, observando que en el 50 % de los casos el Tribunal se pronunció en favor del solicitante. Se detectó una gran variabilidad regional, con tasas de concesión que iban del 28 % en el País Vasco al 100 % en Murcia y Navarra (95). Esto podría sugerir una posible falta de equidad territorial en el reconocimiento de la incapacidad. En general las comunidades autónomas con un menor número de casos analizados

presentaban tendencia a reconocer la incapacidad en un porcentaje más alto de pacientes. A falta de índices validados, los factores más relevantes a la hora de conceder la invalidez fueron la correcta descripción de la enfermedad en los informes médicos y la comorbilidad asociada (95).

Los principales factores asociados a la incapacidad laboral se recogen en la tabla 2, e incluyen: actividad persistente, gravedad de la enfermedad, cirugía previa, uso de tratamientos biológicos y presencia de comorbilidades.

Factores clínicos relacionados con EII	Factores clínicos no relacionados con la EII y psicosociales	Factores demográficos y económicos
<ul style="list-style-type: none"> • PCR y VSG elevados (106) • actividad persistente (95,101,102) • gravedad (101,119) • duración > 15 años (119) • enfermedad perianal (95) • > 2 brotes el primer año (106) • > 2 hospitalizaciones (100) • colectomía y ostomía (95,102,106) 	<ul style="list-style-type: none"> • comorbilidades (95,101,104) • depresión (69,104) • peor calidad de vida (100) 	<ul style="list-style-type: none"> • sexo femenino (104,106,119–121) • edad < 40 años (106,121,122) • edad > 40 años (100) • diagnostico con más de 40 años(104,119) • nivel educativo alto (122) • nivel educativo bajo (104,119) • tabaquismo (100,119)

<ul style="list-style-type: none"> • intervenciones quirúrgicas (100–102,104,119) • tratamiento con corticosteroides (104,106) • tratamiento con biológicos (69,102,105) • tratamiento con TNFα (119) • incontinencia fecal (95,102) • manifestaciones extraintestinales (119) 		
--	--	--

Tabla 2: factores clínicos, psicosociales, demográficos y económicos relacionados con incapacidad laboral.

1.2.3.3. Repercusiones económicas de la discapacidad asociada a la EII

La elevada prevalencia de discapacidad e incapacidad laboral relacionada con la EII tiene importantes repercusiones económicas tanto en los pacientes como en la sociedad, debido a la pérdida de la productividad laboral y a otros costes indirectos y sociales (96,98,99,107,109). Las personas con discapacidad relacionada con la EII presentan una menor probabilidad de estar empleadas, un mayor número de días laborables perdidos (absentismo) y una disminución en la productividad laboral (presentismo) (96). Por ejemplo, una revisión publicada en 2014 encontró que entre el 9 % y el 19 % de los pacientes con EII sufrían absentismo laboral y entre el 19 y el 22 % ya no trabajaban (105).

Una revisión sistemática y un metaanálisis publicada recientemente muestra como el 39,5 % de los pacientes con EII habían requerido bajas laborales temporales, el 21,3 % presentaban una incapacidad laboral debida a la EII, el 12,3 % recibían pensiones por discapacidad y el 29,6 % declararon haber perdido su empleo a causa de la enfermedad (99).

Los costes económicos asociados varían considerablemente entre países. Un estudio de 2023 que comparó los costes indirectos de la EII en 12 países europeos mostró que los costes medios anuales por absentismo oscilaban desde 1.253 € en Bulgaria hasta 7.915 € en España. Los costes por presentismo fluctuaban entre 2.149 € en Bulgaria y 14.524 € en Bélgica, mientras que los costes derivados de los cuidados proporcionados por familiares o amigos iban de 1.729 € en Polonia a 12.063 € en Italia (123). En la revisión realizada por Youssef et al., se estimó que los costes indirectos derivados del deterioro laboral global ascendían a 5131 €/paciente/año (99).

Estas cifras ilustran la carga socioeconómica considerable de la discapacidad asociada a la EII, que impacta no solo en el bienestar individual sino también en la sostenibilidad de los sistemas de salud y las economías nacionales. Por ello, la discapacidad relacionada con la EII no debe considerarse únicamente un problema clínico sino también un desafío social y económico.

1.2.3.4. La reducción de la discapacidad como objetivo terapéutico

Dada su relevancia clínica y económica, la reducción de la discapacidad se ha consolidado como un objetivo terapéutico en el manejo de la EII. El enfoque tradicional centrado en la remisión clínica y endoscópica ha

evolucionado hacia una visión más integral que considera el impacto funcional y la calidad de vida a largo plazo.

En este contexto, la iniciativa SPIRIT (Selecting Endpoints for Disease Modification Trials - 2019), promovida por la Organización Internacional para el Estudio de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (IOIBD), propuso incluir la discapacidad entre los objetivos de los ensayos clínicos de fármacos para el tratamiento de la EII (124). Posteriormente, en 2021, la Iniciativa de Selección de Objetivos Terapéuticos en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease - STRIDE), liderada por la IOIBD, actualizó sus recomendaciones de estrategias de tratamiento dirigido en pacientes con EII para incluir la ausencia de la discapacidad como un objetivo esencial a largo plazo junto con la recuperación de la calidad de vida (125).

Una evaluación clínica cuidadosa y el inicio temprano del tratamiento podrían modificar la evolución de la EII y reducir la discapacidad (126). Así, la ausencia de discapacidad se perfila como un posible indicador clave del éxito terapéutico. Además, un conocimiento de los factores predictivos de la discapacidad y de incapacidad laboral podría mejorar las estrategias de prevención, aumentar la calidad de vida de los pacientes, reducir costes sanitarios y sociales y futuras pérdidas de productividad (104,119).

1.2.4. Instrumentos de medida de la discapacidad y de la incapacidad laboral en la enfermedad inflamatoria intestinal

Contar con instrumentos específicos para evaluar la discapacidad en la EII es fundamental para poder reducir su impacto en estos pacientes (127). En la práctica clínica, estos instrumentos permiten un abordaje más integral y

efectivo, y en el ámbito de la investigación, orientan el desarrollo de nuevos tratamientos y estrategias de manejo (117,128). Además, son necesarios para determinar la elegibilidad en programas oficiales de discapacidad e incapacidad laboral, ya que permiten evaluar el deterioro funcional y las limitaciones que afectan a los pacientes, promoviendo así la equidad en el acceso a ayudas (56,129). Estos instrumentos deben medir de forma objetiva la afectación funcional provocada por la EII, en contraste con las medidas de calidad de vida, centradas en percepciones subjetivas del bienestar (130).

Antes de que se crearan los índices específicos de la discapacidad en la EII, se usaban instrumentos genéricos como el WHODAS 2.0 (131), basado en la CIF, que permite comparar la discapacidad entre enfermedades pero no evalúa específica ni objetivamente a la EII (96,131,133). También se empleaban escalas de calidad de vida como el IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) (114,132), diseñado para medir aspectos relacionados con la calidad de vida y el bienestar físico, emocional y social de los pacientes con EII, aunque no proporciona una medida directa de la discapacidad (132,134). Existen versiones del IBDQ de 36, 32, 10 y 9 ítems (134–137). En español, se ha validado también una versión abreviada de 9 ítems (135).

Las características de estos instrumentos y de los otros índices descritos a continuación se detallan en la tabla 1.

En 2012, Peyrin-Biroulet et al. desarrollaron el primer índice específico de discapacidad para EII, el IBD-DI (Inflammatory Bowel Disease Disability Index), basado en la CIF (115,138). Mediante un proceso de consenso internacional que incluyó a pacientes y expertos, el equipo de investigación seleccionó las categorías de la CIF que parecían más relevantes para los pacientes con EII

(65,96). La versión original consta de 19 ítems y 28 preguntas, y ha sido validada en distintos idiomas, incluido el español (103,108,113–115,118,138,139). Leong et al. demostraron su validez para medir discapacidad tanto en la EC como en la CU, y que se correlaciona con la participación laboral (108,115). Para el IBD-DI se han validado dos sistemas de puntuación: el de Leong et al. (108) y el de Gower-Rousseau et al. (tabla 3) (115). Para facilitar su aplicación, se ha desarrollado una versión simplificada de 14 ítems y otra de solo 8 ítems, que puede ser cumplimentada por el propio paciente (115,117,139).

Para facilitar aún más su uso en la práctica clínica, se creó el IBD-Disk, una herramienta visual basada en el IBD-DI (127). En su desarrollo, se seleccionaron los ítems más relevantes del IBD-DI a los cuales se añadieron las "funciones sexuales"(127,140). El IBD-Disk utiliza un gráfico en forma de radar en el que cada uno de los diez dominios se puntúa de 0 a 10, donde los valores más altos indican mayor grado de afectación. Esta representación permite reconocer rápidamente las áreas más comprometidas, favoreciendo un abordaje terapéutico individualizado (figura 12).

Otra herramienta específica de la discapacidad utilizada en algunos estudios es la Escala de discapacidad en la EII (IBD-DS, *Inflammatory Bowel Disease-Disability Score*) (138). Se desarrolló seleccionando ítems identificados a partir de artículos sobre discapacidad en la EII, una encuesta de expertos y la lista de verificación de la CIF (130,138). Consta de 49 ítems y un total de 58 preguntas. En su validación, demostró ser capaz de detectar la discapacidad en pacientes con EII (97). Aunque se creó poco después del IBD-DI, su uso es mucho menos extendido (96,105).

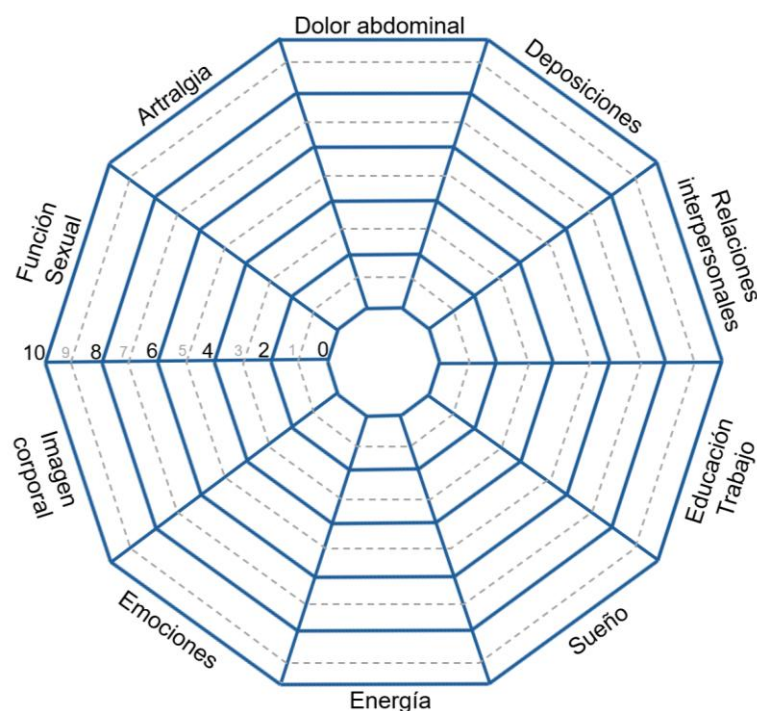


Figura 12 Representación del IBD Disk en la evaluación de la discapacidad en la enfermedad inflamatoria intestinal. Figura adaptada de (127).

Para evaluar la incapacidad laboral asociada a la EII, una herramienta genérica ampliamente utilizada es el Cuestionario de productividad laboral y deterioro de las actividades (WPAI, *Work Productivity and Activity Impairment*) (128,141,142). Este cuestionario proporciona información sobre el absentismo laboral, el presentismo y el deterioro laboral general asociado a la enfermedad (141). Se ha validado en inglés tanto para CU como para EC (142,143), y en español, únicamente para EC (128). Otra escala genérica es la Escala de adaptación laboral y social (WSAS, *Work and Social Adjustment Scale*), que mide el impacto de la enfermedad sobre el desempeño laboral, las actividades diarias y el funcionamiento social (144,145).

Por último, existen herramientas para medir la incapacidad laboral específicas para la EC y de la CU. Vergara y colaboradores desarrollaron en 2011 el cuestionario de incapacidad laboral percibida de la enfermedad de Crohn

(CD-WDQ, *Crohn's Disease perceived Work Disability Questionnaire*) que es el primer instrumento validado para valorar la incapacidad laboral basado en la percepción del paciente (146). El mismo grupo desarrolló posteriormente una versión abreviada de este cuestionario para facilitar su uso en la práctica clínica (sCD-WDQ, *Short Crohn's Disease Work Disability Questionnaire*) (147). El cuestionario reducido fue posteriormente validado también para la CU (UC-WDQ *Ulcerative Colitis perceived Work Disability Questionnaire*) (148).

Índice	Características
WHODAS (131)	<p><i>Tipo medida:</i> No específica de la EII. Valoración subjetiva de discapacidad general</p> <p><i>Ítems:</i> 12</p> <p><i>Dominios:</i> Cognición, movilidad, autocuidado, interacciones, actividades vitales (domésticas, ocio, trabajo/ escuela), participación en la comunidad</p> <p><i>Puntuación:</i> Cada ítem se puntúa en una escala Likert de 5 puntos, y la puntuación total puede oscilar entre 0 y 100. Las puntuaciones más altas indican mayor discapacidad</p>
IBD-DI* (65,115,139)	<p><i>Tipo medida:</i> Específica de la EII. Valoración subjetiva de discapacidad general</p> <p><i>Ítems:</i> 19</p> <p><i>Dominios:</i> Salud general, funciones corporales, estructuras corporales, participación en actividades y factores ambientales</p>
IBD-Disk (127,140)	<p><i>Tipo medida:</i> Específica de la EII. Valoración subjetiva de discapacidad general. Visual.</p> <p><i>Ítems:</i> 10</p>

	<p><i>Dominios:</i> Salud general, funciones corporales, estructuras corporales, participación en actividades y funciones sexuales</p> <p><i>Puntuación:</i> Cada ítem se puntúa en una escala de 0 a 10, en la que 0 significa "totalmente en desacuerdo" (ninguna molestia) y 10 "totalmente de acuerdo" (molestia máxima).</p>
IBD-DS (138)	<p><i>Tipo medida:</i> Específica de la EII. Valoración subjetiva de discapacidad general. Visual.</p> <p><i>Ítems:</i> 49</p> <p><i>Dominios:</i> Movilidad, autocuidado, actividades principales de la vida diaria, problemas relacionados con el aparato digestivo, salud mental e interacción con el entorno</p> <p><i>Puntuación:</i> La mayoría de las preguntas se puntúan con una escala Likert de 5 puntos y con una escala analógica visual de 0 a 10. Algunas preguntas son dicotómicas (sí/no). Una puntuación más elevada indica mayor discapacidad.</p>
WPAI (128,141,142)	<p><i>Tipo medida:</i> No específica para EII. Valora la productividad laboral y la capacidad de realizar las tareas del trabajo.</p> <p><i>Ítems:</i> 6</p> <p><i>Dominios:</i> Absentismo, presentismo, deterioro en la productividad en el trabajo, deterioro en las actividades habituales</p> <p><i>Puntuación:</i> Una pregunta dicotómica (sí/no); 3 preguntas sobre el número de horas relacionadas con el trabajo; 2 ítems con escalas Likert de 10 puntos, en las que las puntuaciones más altas representan una menor productividad en el trabajo</p>
WSAS (144,145)	<p><i>Tipo medida:</i> No específica para EII, mide la incapacidad laboral</p> <p><i>Ítems:</i> 5</p>

	<p><i>Dominios:</i> Trabajo, hogar, gestión, ocio privado, ocio social y relaciones íntimas</p> <p><i>Puntuación:</i> Utiliza una escala Likert de 9 puntos para cada ítem. Las puntuaciones más altas indican un mayor deterioro del funcionamiento. La puntuación total máxima posible es 40.</p>
CD-WDQ† (129,147)	<p><i>Tipo medida:</i> Específica de la EC, subjetiva. Mide la incapacidad laboral</p> <p><i>Ítems:</i> 16</p> <p><i>Dominios:</i> Determinantes clínicos y determinantes sociales de la incapacidad laboral</p> <p><i>Puntuación:</i> Para cada ítem se usa una escala Likert de 4 niveles (nunca, raramente, bastante a menudo y todo el tiempo). La puntuación total del cuestionario puede oscilar entre 16 (ninguna discapacidad) y 64 puntos (máxima discapacidad).</p>
UC-WDQ (102)	<p><i>Tipo medida:</i> Específica de la CU, subjetiva. Mide la incapacidad laboral</p> <p><i>Ítems:</i> 16</p> <p><i>Dominios:</i> Determinantes clínicos y determinantes sociales de la incapacidad laboral</p> <p><i>Puntuación:</i> Para cada ítem se usa una escala Likert de 4 niveles (nunca, raramente, bastante a menudo y todo el tiempo). La puntuación total del cuestionario puede oscilar entre 16 (ninguna discapacidad) y 64 puntos (máxima discapacidad).</p>
IBDQ‡ (132,134,135)	<p><i>Tipo medida:</i> Específica de la EII. Mide la calidad de vida.</p> <p><i>Ítems:</i> 32</p>

	<p><i>Dominios:</i> Síntomas emocionales, síntomas sistémicos, funcionamiento emocional y social</p> <p><i>Puntuación:</i> Cada ítem se puntúa en una escala Likert de 7 puntos. La puntuación total oscila entre 32 y 224, y las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida.</p>
--	---

Tabla 3 Escalas e índices utilizados para valorar la discapacidad general, la capacidad laboral y la calidad de vida de los pacientes con EII.

**También existe una versión de 8 ítems para ser cumplimentada por el propio paciente (139).†El Cuestionario breve de incapacidad laboral de la enfermedad de Crohn (sCD-WDQ, Short Crohn's Disease Work Disability Questionnaire) es una versión reducida de 9 ítems de este instrumento(147).‡ Esta es la versión más utilizada, pero existen otras versiones de mayor y menor número de ítems (132,134,135)*

1.3 Necesidad de un índice objetivo discapacidad e incapacidad

En los capítulos anteriores se ha analizado cómo la discapacidad asociada a EII impacta significativamente en diversos aspectos de la vida de los pacientes, incluyendo la calidad de vida, el bienestar emocional, físico y social, la autonomía personal y la capacidad laboral.

La evaluación del grado de discapacidad resulta fundamental, no solo para los profesionales de la salud que requieren dicha información para valorar la evolución clínica de los enfermos, sino también para los propios pacientes, que pueden necesitar la acreditación de su grado de discapacidad o incapacidad laboral ante las autoridades administrativas o judiciales para acceder de forma justa a los beneficios previstos en la legislación vigente.

Para la evaluación del grado discapacidad o de la incapacidad laboral, es imprescindible disponer de instrumentos de medición objetivos debidamente validados. No obstante, la cuantificación precisa de la discapacidad sigue siendo

un desafío debido a las limitaciones de las escalas disponibles en la actualidad. Por ejemplo, el cuestionario WHODAS 2.0, aunque aborda diversos dominios vitales, no es adecuado para evaluar la incapacidad laboral, ya que no contempla aspectos directamente vinculados al entorno profesional, como la imposibilidad o reducción en la capacidad para realizar tareas específicas. Además, al tratarse de una herramienta general, no fue diseñado específicamente para la EII. Este hecho ha impulsado el desarrollo y validación de escalas más especializadas, como el IBD-DI para la discapacidad general, y los UC-WDQ y CD-WDQ, orientados específicamente a la incapacidad laboral. Sin embargo, todos los índices se basan en una valoración subjetiva del paciente, lo que limita su utilidad en procesos de evaluación administrativa.

En este contexto, surge la necesidad de herramientas que permitan evaluar de manera objetiva tanto la discapacidad como la incapacidad laboral derivada de la EII.

2. HIPÓTESIS

1. La mayoría de los índices que miden la discapacidad general o la incapacidad laboral en la EII utilizan parámetros subjetivos para la valoración lo que dificulta la valoración objetiva de estos parámetros.

2. Es posible desarrollar un índice reproducible que mida la discapacidad general e incapacidad laboral en la EII utilizando variables objetivas y medibles.

3. Este índice podría ser útil para estandarizar los criterios de valoración y, potencialmente aumentar la equidad en la concesión de grados de discapacidad y de ayudas por incapacidad laboral en los pacientes con EII.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo principal

Elaborar y validar un índice objetivo para medir el grado de discapacidad general e incapacidad laboral en los pacientes con EII.

3.2 Objetivos secundarios

- 1- Analizar las características principales de los pacientes con EII con discapacidad general y/o incapacidad laboral.
- 2- Evaluar la correlación del índice objetivo elaborado y validado con los otros índices actualmente validados para el análisis de la discapacidad general y de la incapacidad laboral en la EII.

4. METODOLOGÍA

4.1 Diseño del estudio

El proyecto de la tesis se ha desarrollado en dos fases (figura 13).

En la primera fase se ha realizado un estudio clínico epidemiológico observacional y transversal en el cual los sujetos incluidos contestaron a una encuesta en línea. Los cuestionarios fueron divididos en dos grupos: grupo de desarrollo (GD) y grupo de validación (GV). En el GD, los resultados de la encuesta se compararon mediante un análisis univariado y multivariado para identificar las variables objetivas y medibles que se asociaron a la concesión de un grado de discapacidad o a incapacidad laboral.

En una segunda fase, con los resultados de los análisis multivariados se diseñó un índice objetivo único para medir la discapacidad y la incapacidad. Posteriormente este índice fue validado en el GV. Por último, se evaluó la capacidad del nuevo índice para medir la discapacidad y la incapacidad laboral, comparándolo con otros cuestionarios ya existentes.

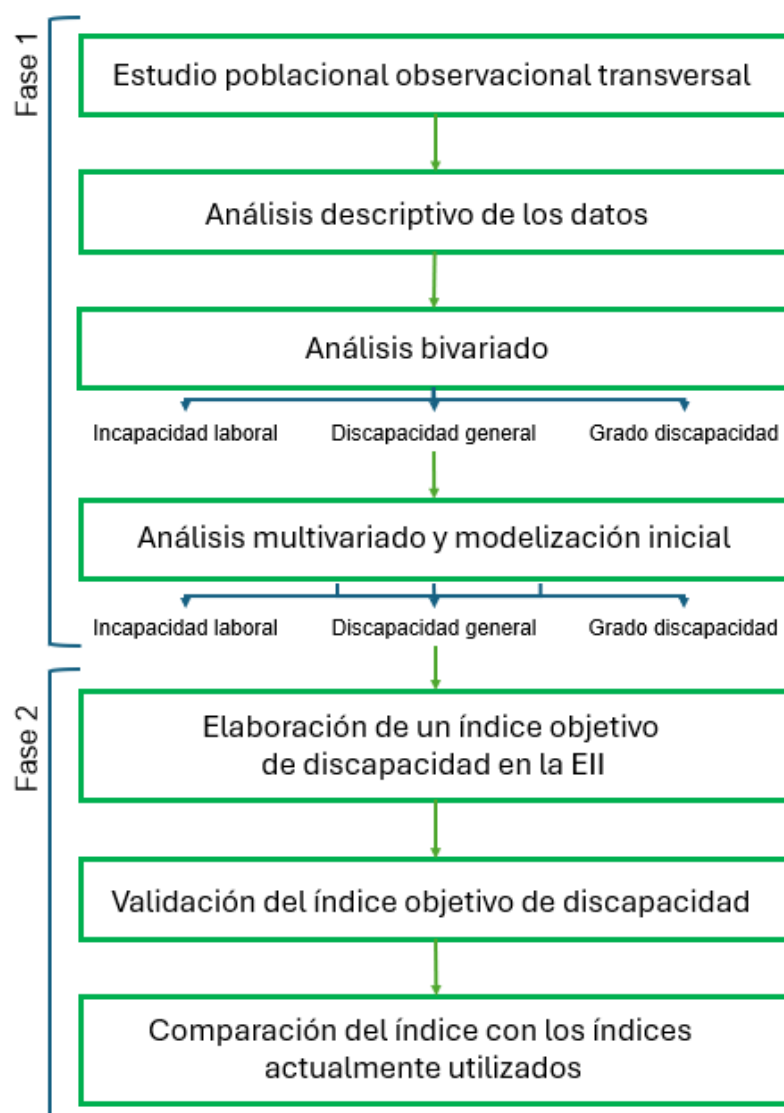


Figura 13: diagrama de flujo de las fases de desarrollo del proyecto de tesis doctoral.

4.2 Población de estudio

4.2.1 Selección de la muestra

Se incluyeron en el estudio pacientes diagnosticados de EII residentes en España.

El reclutamiento de los pacientes se realizó gracias al soporte de las asociaciones de pacientes ACCU Catalunya y ACCU España que difundieron entre sus miembros la encuesta de incapacidad laboral (Anexo 1) a través de sus canales habituales (listas de correo, publicidad en redes sociales, y publicación en las respectivas páginas web).

4.2.2 Criterios de inclusión

- Pacientes mayores de 18 años diagnosticados de EII por criterios clínicos, radiológicos y/o histológicos.
- EII con una evolución desde el diagnóstico superior a seis meses.

4.2.3 Criterios de exclusión

- Negativa a participar y aceptar el consentimiento informado.
- Pacientes sin posibilidad de contestar a encuesta on-line.
- Pacientes no residentes en España.
- Pacientes que no contestaron a por lo menos el 50 % de las preguntas.

Para el análisis final, se excluyeron todas las encuestas duplicadas o potencialmente duplicadas, identificadas por compartir la misma dirección IP o presentar coincidencias en más de tres datos personales como edad, sexo, fecha de diagnóstico, tipo de enfermedad, comunidad autónoma de origen, etc. También se excluyeron las encuestas que no habían contestado a todas las preguntas de la primera parte.

4.3 Elaboración y difusión de encuesta

La encuesta (Anexo 1) se elaboró en base a los resultados de un estudio poblacional realizado anteriormente por nuestro grupo de investigación (102).

4.3.1 Variables del estudio

Se recogieron variables demográficas, clínicas y terapéuticas (Anexo 1). Se preguntó a los pacientes su edad, sexo, años de diagnóstico de la enfermedad, tipo de EII (EC o CU), extensión, número medio de deposiciones en los últimos seis meses, características de las deposiciones, incontinencia fecal, tratamiento médico, número de exámenes radiológicos o endoscópicos, días de hospitalización y días de baja laboral durante el último año, número de cirugías previas secundarias a EII, ostomías, trastornos psiquiátricos diagnosticados y psicofármacos prescritos. La incontinencia se midió mediante la puntuación de Wexner y se clasificó como “sin incontinencia” (Wexner = 0), “leve” (Wexner $\geq 1 \leq 8$) y moderada/grave (Wexner ≥ 9) (149).

La encuesta recogió información sobre la asignación por parte de la administración autonómica o del estado tanto del grado de discapacidad general como del reconocimiento de incapacidad laboral.

El grado de discapacidad general de los pacientes se midió como porcentaje y luego se categorizó en cuatro grupos: sin discapacidad (0 %), baja (1-33 %), moderada (34-55 %) y grave (>55 %). La división en cuatro grupos refleja los puntos de corte administrativos para acceder a los distintos tipos de ayudas que se pueden asignar en función de la discapacidad.

La incapacidad laboral se evaluó solamente en los pacientes considerados como trabajadores a efectos de sistema nacional de la seguridad

social. Se evaluó de manera dicotómica (sí/no) y también se recogió el tipo de incapacidad conseguida (invalidez total, invalidez permanente, gran invalidez).

También se solicitó a los pacientes que completaran los siguientes cuestionarios o índices:

- Índices de actividad: SCCAI- *simple clinical colitis activity index* para la CU (150) y el Harvey-Bradshaw índice para la EC(151)
- Índices valoración incapacidad: UC-WDQ (148) para pacientes con CU y CD-WDQ (147) para EC.
- Discapacidad general: IBD-DI (108,115). El índice se calculó según el sistema de puntuación: propuesto por Leong y según el desarrollado por Gower-Rousseau.
- Calidad de vida: EuroQoL 5D3L, cuestionario genérico autoadministrado (152) y IBDQ-9 (137).

Para que la encuesta fuera válida, debían completarse tanto los índices de actividad como los cuestionarios CD-WDQ y UC-WDQ. Los demás índices y cuestionarios fueron incluidos en una segunda parte de la encuesta y su cumplimentación fue opcional.

4.3.2 Difusión de la encuesta

La encuesta se elaboró para que pudiese ser respondida telemáticamente por los pacientes, sin precisar de la presencia de un profesional sanitario.

Se utilizó la plataforma SurveyMonkey®, una herramienta on-line de encuestas que asegura el anonimato y la privacidad de los encuestados. La

página web recoge la dirección IP de los ordenadores permitiendo así identificar las encuestas duplicadas.

La encuesta estuvo disponible on-line para su cumplimentación desde enero de 2019 hasta junio de 2019.

4.4 Análisis estadístico

Todos los análisis estadísticos se realizaron con el software SAS v9.4, SAS Institute Inc., Cary, NC, EE. UU.

4.4.1 Tamaño de la muestra

Se utilizó un enfoque de muestreo de conveniencia, incluyendo todas las encuestas válidas en cada uno de los análisis.

Tras eliminar las encuestas de pacientes que no cumplían con los criterios de inclusión, los cuestionarios completados se asignaron aleatoriamente a dos grupos independientes: al GD se asignaron el 67 % de las encuestas y al GV el 33 % restante.

4.4.2 Análisis descriptivo

Se realizó una validación de la consistencia interna de las variables de la base de datos, así como de los valores fuera de rango y valores faltantes para asegurar totalmente su fiabilidad. Una vez finalizado el proceso de validación, se cerró la base de datos.

Las variables cualitativas se describieron como frecuencia y porcentajes.

Las variables cuantitativas se presentaron como media, mediana y desviación estándar.

4.4.3 Análisis homogeneidad basal

Se comprobó la homogeneidad basal del GD y del GV mediante la comparación de los resultados del análisis descriptivo.

Para variables cuantitativas se utilizó el test de *t*-de Student para variables con distribución normal y la prueba de Mann Whitney para los datos que no seguían una distribución normal.

Para las variables cualitativas se utilizó la prueba de Chi cuadrado.

4.4.4 Análisis bivariado

En el GD se realizó un análisis bivariado para identificar las variables relacionadas con tres variables dependientes diferentes: '*incapacidad laboral*', '*discapacidad general*' y '*grado de discapacidad general*'.

Se incluyeron en los análisis únicamente variables que fueron consideradas objetivas o medibles por consenso entre los autores.

La incapacidad laboral se analizó en el subgrupo de pacientes denominado "*potenciales trabajadores*" o sea solo en pacientes trabajadores, beneficiarios de prestaciones de incapacidad o en edad laboral. Los cuestionarios completados por estudiantes, personas dedicadas únicamente a las tareas domésticas y jubilados no se incluyeron en el análisis de incapacidad laboral.

La "discapacidad general" se analizó de dos maneras: como variable dicotómica (sí/no), unificando en un único grupo todos los casos con algún grado de discapacidad reconocido. Se evaluó también como variable categórica

dividiendo a los pacientes en cuatro grupos: sin discapacidad, leve (1-32 %), moderada (33-54 %) y grave (≥ 54 %), según los criterios mencionados anteriormente.

Se compararon las variables cualitativas utilizando la prueba de homogeneidad de distribuciones discretas adecuada (test Chi-Cuadrado, exacto de Fisher o razón de verosimilitud) en función del cumplimiento de los criterios de aplicación.

Para las variables cuantitativas se analizaron, en primer lugar, las condiciones de aplicación de las diferentes pruebas (pruebas de normalidad de Shapiro-Wilk y pruebas de Homogeneidad de varianzas de Levene). Posteriormente se utilizó a prueba indicada en función los criterios de aplicación (T-Test o Test de Mann-Whitney-Wilcoxon).

4.4.5 Análisis multivariable y modelización inicial

Se realizaron tres modelos de regresión logística multivariante, uno para cada variable de respuesta ('discapacidad general', 'grado de discapacidad general' y 'incapacidad laboral',).

Las variables con un valor de p inferior a 0,1 en el análisis bivariado se incluyeron en cada uno de los modelos de regresión logística multivariado.

Para la variable "grado de discapacidad general" se utilizó un modelo de regresión logística ordinal utilizando las cuatro categorías de discapacidad definidas anteriormente.

Tras eliminar las variables no estadísticamente significativas y mantener aquellas clínicamente relevantes se obtuvieron tres modelos predictivos iniciales.

Por cada variable incluida en los modelos se calculó la Odds ratio (OR) y el intervalo de confianza 95 % de Wald.

La fórmula para el cálculo del modelo predictivo fue:

$$\log \left(\frac{P(Y = 1)}{1 - P(Y = 1)} \right) = \sum_{i=1}^n \ln(OR_i) X_i$$

donde la razón de probabilidades de cada evento (incapacidad, discapacidad o grado de discapacidad) es igual a la suma del logaritmo de la OR de cada variable, multiplicado por el valor de dicha variable (X). Asimismo, se representó gráficamente con curvas ROC y se calculó el valor del área bajo la curva (AUROC) en cada uno de los modelos.

4.4.6 Elaboración del índice objetivo de discapacidad

Para elaborar el índice objetivo, se seleccionaron las variables que estaban presentes en al menos dos de los tres modelos de regresión logística realizados previamente. También se incluyeron en el modelo variables que no cumplían las condiciones anteriores pero que los autores, consideraron relevantes en base a la literatura previa.

Para este modelo final se evaluaron dos sistemas de puntuación diferentes. En el primero, la puntuación se calculó asignando el mismo peso a cada factor de riesgo, y en el segundo, se asignó un peso diferente a cada variable predictiva en función de la media de los valores de OR de los modelos individuales.

4.4.7 Validación del índice objetivo

La capacidad predictiva de los dos sistemas de puntuación se evaluó tanto en el GD como el GV. Los resultados se representaron gráficamente mediante las curvas ROC y se calcularon las AUROC del índice objetivo para predecir cada uno de los tres resultados evaluados ('incapacidad laboral', 'discapacidad general' y 'grado de discapacidad general').

4.4.8 Comparación del índice objetivo con otros índices

Para analizar la relación entre el índice objetivo y otros instrumentos validados de discapacidad y calidad de vida, se calcularon los índices U-IBDODI, W-IBDODI, IBDQ-9, IBD-DI, CD-WDQ, UC-WDQ y Euro-QoL.

Las asociaciones entre U-IBDODI y W-IBDODI con los demás cuestionarios fueron evaluadas en función de la distribución de las variables: en caso de normalidad (determinada mediante el test de Shapiro-Wilk), se aplicó el coeficiente de Pearson, mientras que para distribuciones no normales se empleó el coeficiente de rangos de Spearman. Se reportaron los coeficientes de correlación junto con sus valores de p .

Por último, se examinó la capacidad discriminativa de cada índice en relación con la discapacidad general y la incapacidad laboral mediante el cálculo de las AUROC, utilizando como referencia las variables dicotómicas: presencia o ausencia de discapacidad o incapacidad. Para la discapacidad general se analizaron las puntuaciones obtenidas en todo el conjunto de la cohorte, mientras que para la incapacidad laboral se examinó únicamente el subgrupo de pacientes identificados como "*potenciales trabajadores*".

Finalmente, las AUROC de los distintos índices se compararon por pareja valorando la diferencia entre áreas (DEA) mediante el test de DeLong.

4.4.9 Aspecto ético

El estudio fue aprobado por el Comité d Ética de Investigación del Hospital Universitario Parc Taulí (2019/523). El estudio fue registrado como ensayo clínico en ClinicalTrial.org (NCT03872726).

Los pacientes dieron su consentimiento informado antes de completar el cuestionario, en el apartado inicial de la encuesta.

Todos los procedimientos del estudio se realizaron de acuerdo con la Declaración de Helsinki (153). Los datos personales fueron gestionados de acuerdo con el Reglamento general de protección de datos de la Unión Europea (GDPR-Reglamento UE 2016/679).

Se garantizó en todo momento el anonimato de los pacientes.

El estudio se realizó y se informó de acuerdo con las recomendaciones de la declaración TRIPOD (154). La lista de verificación del TRÍPOD está disponible en la Anexo 2.

5. RESULTADOS

5.1 Población del estudio

Un total de 1074 pacientes respondieron la encuesta. Tras eliminar los pacientes que no cumplían los criterios de inclusión, 930 cuestionarios fueron considerados válidos para el análisis (Figura 14).

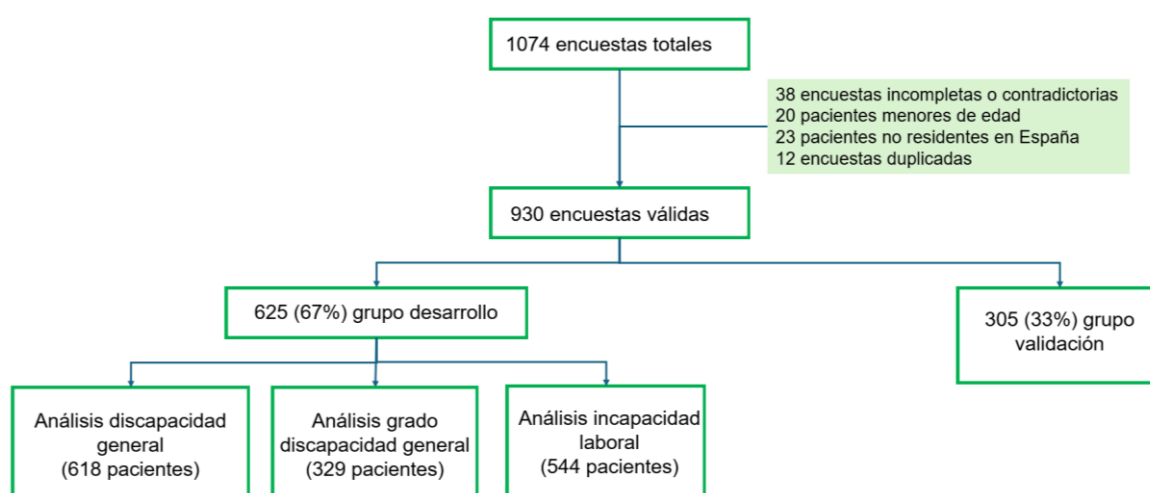


Figura 14: Diagrama de flujo del proceso de selección y clasificación de las encuestas incluidas en el estudio

Las características demográficas de los pacientes incluidos en el estudio se presentan en la Tabla 4. Las discrepancias en los totales reportados para algunas variables obedecen a la existencia de preguntas no contestadas.

Del total de los encuestados, 642 (65,4 %) eran mujeres, con una edad media de 41 años (± 11). Quinientos ochenta y dos pacientes (59,3 %) tenían EC. La mitad de los pacientes estaban bajo tratamiento inmunomodulador o biológico. Los tratamientos biológicos prescritos más a menudo fueron infliximab

(37 %) y adalimumab (37 %). Un tercio de los pacientes fueron reclutados en Cataluña y dos tercios en el resto de España. La distribución de la procedencia geográfica de los encuestados se describe en figura 15.

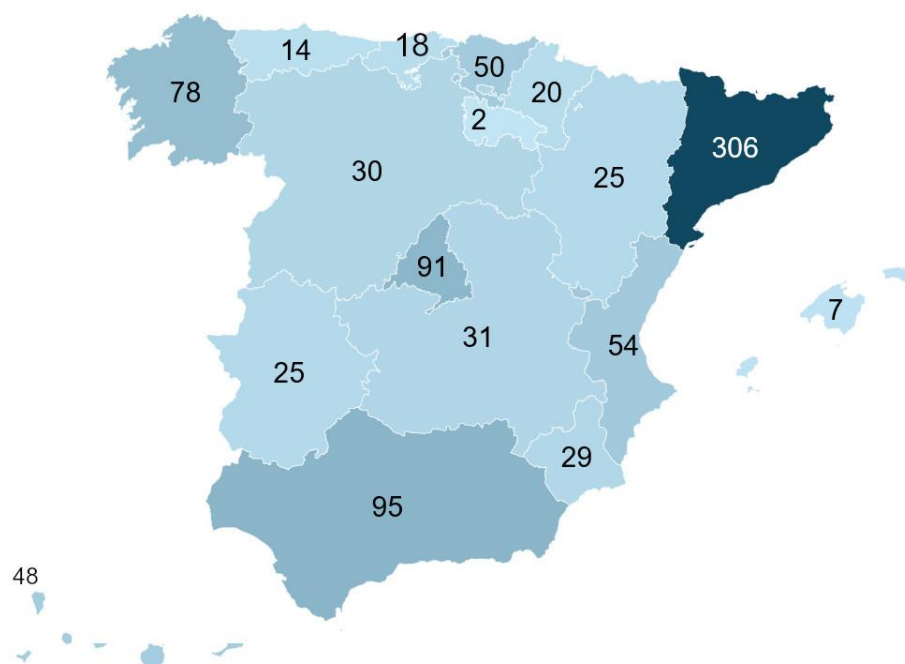


Figura 15: Distribución geográfica de los pacientes incluidos en el estudio según su comunidad autónoma de residencia.

Ochocientos (86 %) pacientes fueron clasificados como “*potenciales trabajadores*”; de estos, 532 (66,5 %) estaban trabajando activamente, 103 (12,8 %) estaban desempleados, 91 (11,4 %) estaban en baja laboral temporal y 74 (9,25 %) tenían una pensión por incapacidad laboral.

En cuanto a la discapacidad general, 428 pacientes (45,9 %) tenían un grado de discapacidad general oficialmente reconocido, que fue moderado en el 56,5 % de los casos (Tabla 4).

5.2 Análisis de homogeneidad basal

Se asignaron aleatoriamente 625 encuestas al GD y 305 al GV (figura 14).

En el análisis de homogeneidad basal, se compararon el GD y el GV (Tabla 4). En el GD, un porcentaje significativamente mayor de pacientes tenía algún grado de discapacidad general reconocida (49,1 % vs 39,7 %, $p=0,03$); del mismo modo, los pacientes en el GD habían sido diagnosticados a una edad más temprana ($27,9 \pm 10,4$ vs $30 \pm 11,5$ años, $p=0,015$) y tenían una mayor duración de la enfermedad ($14,2 \pm 10,2$ vs $12,8 \pm 9,9$ años, $p=0,03$) respecto a los pacientes del GV. No se encontraron otras diferencias significativas entre los dos conjuntos de datos.

	Total de la cohorte (n= 930)	Grupo desarrollo (n= 625)	Grupo validación (n= 305)	valor p
	N.º/Media (%/DE)	N.º/Media (DE/ %)	N.º/Media (DE/ %)	
Edad (años)	41,15 (± 11,08)	41 (± 11)	41,3 (± 11)	0,87
Sexo biológico (♀ / ♂)	608/322 (65,4/34,6)	401/224 (64,2/35,8)	207/98 (67,9/32,1)	0,26
EC/CU	552/378 (59,4/40,6)	372/253 (59,5/40,5)	180/125 (59,4/40,6)	0,8
Edad del diagnóstico	28,6 (± 10,8)	27,9 (± 10,4)	29,9 (± 11,5)	* 0,03
Tiempo de evolución de la enfermedad	13,7 (± 10,09)	14,2 (±10,1)	12,8 (±9,9)	* 0,03
Tratamiento				0,55
Sin tratamiento	72 (8,2)	51 (8,6)	21 (7,3)	
Mesalazina	191 (21,7)	123 (20,7)	68 (23,7)	
Inmunomoduladores	183 (20,7)	118 (19,8)	65 (22,6)	
Terapia biológica	280 (31,7)	197 (33,1)	83 (28,9)	

Biológico + inmunomodulador	156 (17,7)	106 (17,8)	50 (17,4)	
Tratamiento biológico				0,5
Infliximab	165 (37,8)	112 (37)	53 (39,8)	
Adalimumab	163 (37,4)	115 (38)	48 (36,1)	
Vedolizumab	44 (10,1)	31 (10,2)	13 (9,8)	
Ustekinumab	48 (11,0)	31 (10,2)	17 (12,8)	
Otros	16 (3,7)	14 (4,6)	2 (1,5)	
Incontinencia fecal				
Índice de Wexner	6 (\pm 4,35)	6,72 (\pm 4,3)	6,94 (\pm 4,39)	0,48
Sin incontinencia (0)	38 (4,1)	24 (3,8)	14 (4,6)	0,33
Leve ($\geq 1 \leq 8$)	601 (64,6)	414 (66,2)	187 (61,3)	
Moderada / grave (≥ 9)	291 (31,3)	187 (29,9)	104 (34,1)	
Colitis ulcerosa				
1. Extensión				
E1-Proctitis	92 (24,6)			

E2-CU distal	135 (36,1)			
E3-CU extensa	147 (39,3)			
2. Índice de actividad SCCAI	5,3 (\pm 3,8)			
No activa	175 (46,8)			
Activo (SCCAI >2)	199 (53,2)			
<hr/>				
Enfermedad de Crohn				
1. Localización				
L1 – ileal	207 (38,6)			
L2 – dos puntos	76 (14,2)			
L3 – ileocolónico	253 (47,2)			
2. Comportamiento				
B1 – inflamatorio	221 (40,9)			
B2 – estructuración	194 (35,9)			
B3 – penetrante	46 (8,5)			
B2 + B3	79 (14,6)			

3. Enfermedad perianal	180 (32,6)			
4. Índice de actividad de Harvey Bradshaw	7,72 (4,6)			
Comorbilidad psiquiátrica	501 (53,9)	348 (55,7)	153 (50,2)	0.1
Uso de psicofármacos	213 (22,9)	151 (24,2)	474 (75,8)	0,2
Enfermedad psiquiátrica diagnosticada				
Ansiedad	33 (17)			
Depresión	79 (40,7)			
Ansiedad y depresión	60 (30,9)			
Trastorno obsesivo compulsivo	2 (1)			
Trastorno adaptativo	11 (5,7)			
Agorafobia	3 (1,5)			
Trastorno por déficit de atención	1 (0,5)			
Esquizofrenia	4 (2.1)			
Anorexia	1 (0,5)			

Intervenciones quirúrgicas por EII	339 (36,5)	233 (37,3)	106 (34,8)	0,45
Cirugías abdominales	315 (33,9)	392 (62,7)		
N.º procedimientos quirúrgicos por EII				0,7
0	591 (63,5)	392 (62,7)	199 (65,2)	
1	111 (11,9)	74 (11,8)	37 (12,1)	
2	94 (10,1)	63 (10,1)	31 (10,2)	
3 o más	134 (14,4)	96 (15,4)	38 (12,5)	
Ileostomía o colostomía	72 (7,7)	49 (7,8)	23 (7,5)	0,8
Reservorio ileoanal	46 (4,9)	29 (4,6)	17 (5,6)	0,5
Días de baja laboral en el último año	67,67 (± 115,3)			
	Mediana 9			

Días de hospitalización por EII en el último año	5,3 (±15,9)	6,1 (±17,8)	3,5 (10,7)	0.1
Pruebas médicas para EII en el último año	5 (±8,9)	7,9 (±9,4)	7,23 (±7,7)	0,9
Visitas médicas especializadas por EII en el último año	5,39 (±8,6)	5,7 (±8,9)	4,7 (±7,9)	0.1
Incapacidad laboral	84 (9)	55 (8,8)	29 (9,5)	0,72
Discapacidad general	428 (46)	307 (49,1)	121 (39,7)	* 0,03
Grado de discapacidad general				0.1
• <33 %	97 (20,8)	74 (22,5)	23 (16,7)	
• 33-54 %	264 (56,5)	190 (57,8)	74 (53,6)	
• >54 %	46 (9,9)	29 (8,8)	17 (12,3)	

Tabla 4: Resumen de los datos demográficos de la cohorte y análisis de homogeneidad basal entre el grupo de desarrollo y el grupo de validación.

5.3 Análisis bivariado, análisis multivariado y modelización inicial

5.3.1 Discapacidad general

Se consideraron elegibles para el análisis 618 pacientes. Se excluyeron siete pacientes que habían presentado una solicitud de prestación por discapacidad y estaban a la espera de una respuesta. Trescientos siete pacientes consiguieron el reconocimiento de algún grado de discapacidad general.

Se realizó un análisis bivariado con el fin de identificar las variables asociadas a la concesión de cualquier grado de discapacidad general. Los resultados se detallan en el Anexo 3.

Todas las variables con un p -valor inferior a 0,1 en el análisis bivariado se incluyeron en un modelo de regresión logística multivariada.

Para el desarrollo de un modelo predictivo inicial para la concesión de algún grado de discapacidad general, definida como una variable dicotómica (concedida / no concedida), se seleccionaron del estudio multivariado las variables estadísticamente significativas, junto con otras de relevancia clínica. El modelo incluyó el tiempo de evolución de la EI, el tratamiento inmunosupresor, la presencia de comorbilidad psiquiátrica, el número de cirugías previas, la presencia de ostomía y artropatía. Adicionalmente, se incorporaron dos variables clínicamente relevantes: la incontinencia y el número de deposiciones líquidas diarias (Tabla 6).

El modelo presentó un valor predictivo alto, con una AUROC de 0,806 (Figura 16).

Variable	OR	95 % IC	
Años evolución ≥6 vs 1-5	6,37	3,72	10,87
Tratamiento inmunosupresor	2,16	1,38	3,39
Incontinencia a líquidos	1,12	0,71	1,80
Deposiciones >6 vs 0-3 >6 vs 4-6	1,37 1,27	0,74 0,66	2,55 2,44
Comorbilidad psiquiátrica	2,62	1,59	4,31
Intervenciones quirúrgicas ≥3+ vs 0 ≥3+ vs 1-2	5,49 2,81	2,62 1,27	11,49 6,21
Colostomía	3,32	1,07	10,31
Artralgias o artritis	1,56	1,04	2,33

Tabla 5: Variables incluidas en el modelo predictivo para la concesión de discapacidad general.

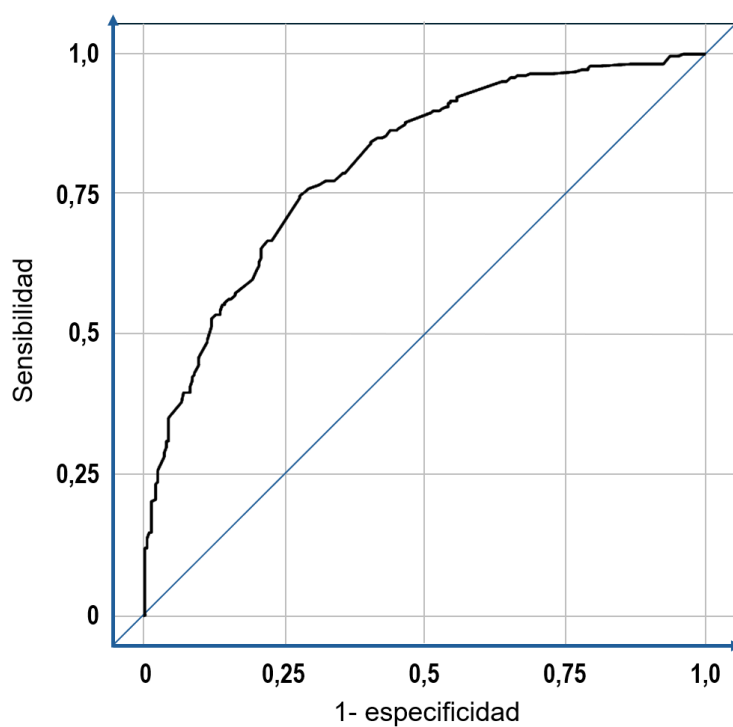


Figura 16: Representación de la AUROC del modelo para predecir concesión de un cualquier grado de discapacidad general.

5.3.2 Grado de discapacidad general

Se analizaron 329 pacientes que reportaron su grado de discapacidad. 74 de ellos (22,5%) tuvieron un grado de discapacidad entre el 1% y el 32%, 190 (57,8%) entre el 33% y el 54%, y 29 (8,8%) alcanzaron o superaron el 55%. A los 36 pacientes restantes (10,9%) no se les había concedido ningún grado de discapacidad.

Los resultados del análisis bivariado de las variables asociadas a la concesión de distintos grados de discapacidad general, categorizados en cuatro grupos (no concesión de discapacidad, discapacidad leve 1-33%, moderada 34-54% o grave $\geq 55\%$), se presentan en el Anexo 4.

Siguiendo la metodología previamente establecida, se seleccionaron para el análisis multivariado aquellas variables con un p -valor inferior a 0,1 en el análisis bivariado.

El modelo final para predecir el grado de discapacidad general incluyó todas las variables que resultaron significativas en el análisis multivariado: edad, tiempo de evolución de la enfermedad, número de intervenciones quirúrgicas, colostomía y comorbilidad psiquiátrica o artropatía. Además, se mantuvieron variables clínicamente relevantes como la incontinencia a líquidos, el número de deposiciones diarias, el número de cirugías previas y la presencia de ostomía o artropatía (Tabla 6).

El desempeño del modelo se evaluó mediante el AUROC, obteniéndose un valor de 0,629. En la Tabla 7 se presentan las AUROC para cada grupo de discapacidad, lo que permite comparar directamente los distintos grados de discapacidad.

Variable	Odds Ratio	95 % IC	
Edad	1,02	1,00	1,05
Años evolución de la enfermedad ≥6 vs 1-5	3,68	1,86	7,25
Incontinencia a líquidos	1,24	0,76	2,02
Deposiciones >6 vs 0-3	1,71	0,85	3,40
>6 vs 4-6	2,26	1,09	4,65
Comorbilidad psiquiátrica	1,78	1,09	2,88
N.º intervenciones quirúrgicas ≥3 vs 0	4,02	2,07	7,81
≥3 vs 1-2	2,33	1,18	4,567
Colostomía	2,11	0,92	4,83
Artralgias o artritis	1,63	1,03	2,58

Tabla 6: Variables incluidas en el modelo predictivo para la concesión de un grado de discapacidad general.

Grado de discapacidad	Comparador	AUROC
No concedida	1-32%	0,679
No concedida	≥55%	0,858
No concedida	33-54%	0,743
1-32%	33-54%	0,500
1-32%	≥55%	0,500
33-54%	≥55%	0,500

Tabla 7 Valores de AUROC para el modelo predictivo inicial, con comparación directa entre los distintos grados de discapacidad general.

5.3.3 Incapacidad laboral

Para determinar los factores predictivos de la incapacidad laboral, se analizaron 544 encuestas en el GD completadas por el subgrupo de “*potenciales trabajadores*”. Cincuenta y tres pacientes en este grupo tenían una incapacidad laboral reconocida.

Los resultados del análisis bivariado de las variables relacionadas con la incapacidad laboral se describen en Anexo 5.

Todas las variables relacionadas significativamente ($p < 0,01$) con el grado de discapacidad en el análisis bivariado se incluyeron en una regresión logística multivariada.

Finalmente se construyó un modelo inicial de predicción de incapacidad laboral incluyendo todas las variables que resultaron estadísticamente significativas en el análisis multivariado como la edad, el número de deposiciones diarias, el número de cirugías, el número de exámenes médicos en el último año y el índice de masa corporal (IMC). Tres variables adicionales consideradas clínicamente importantes a pesar de no ser estadísticamente significativas como el tiempo de evolución de la EII, la incontinencia fecal y la ostomía, fueron incluidas en el modelo predictivo inicial (Tabla 8). El AUROC de este modelo fue 0,811 (figura 17).

Variable	OR	95 % IC	
Edad (años)	1,04	1,01	1,08
Años evolución enfermedad 1-5 vs ≥ 6	2,03	0,71	5,85
Incontinencia a líquidos Sí vs No	1,27	0,64	2,51
Deposiciones >6 vs 0-3	3,92	1,63	9,43
>6 vs 4-6	3,45	1,42	8,40
N.º intervenciones quirúrgicas $\geq 3+$ vs 1-2	4,74	2,08	10,87
≥ 3 vs 0	1,45	0,67	3,11
Ostomía Sí vs No	2,11	0,77	5,78
Nº. exploraciones ≥ 4 vs 1-3	2,43	1,09	5,43
IMC <18,5 vs >18,5	3,52	1,31	9,49

Tabla 8: Variables incluidas en el modelo predictivo para la concesión de incapacidad laboral.

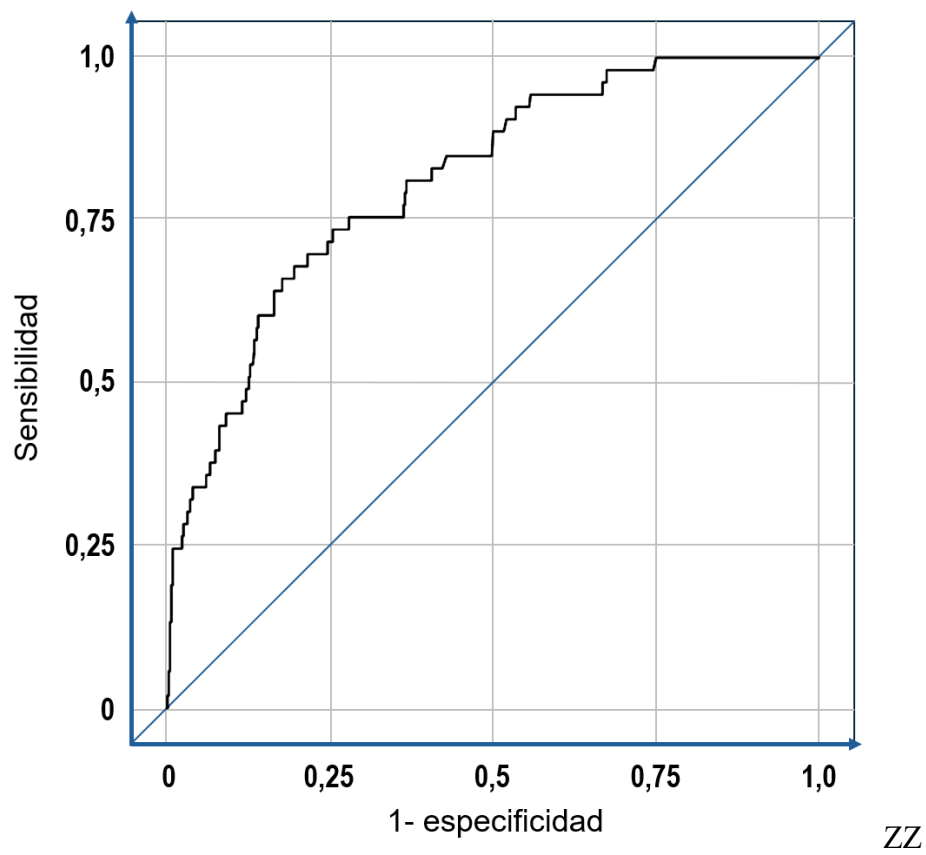


Figura 17 Representación de la AUROC del modelo para predecir concesión de incapacidad laboral.

5.4 Elaboración del índice objetivo discapacidad

A partir de los tres modelos iniciales, se elaboró un índice objetivo de discapacidad e incapacidad eligiendo 8 variables.

Las variables tiempo de evolución de la enfermedad, comorbilidad psiquiátrica, artropatía (artritis o artralgia) y número de cirugías, se eligieron por estar relacionadas con la incapacidad o con la discapacidad en al menos dos de los tres modelos predictivos de los análisis multivariados.

La ostomía, el número de deposiciones líquidas diarias mayor de 6 y la edad mayor de 50 años fueron incluidas porque fueron significativas en uno de los tres modelos de regresión logística multivariada y se consideraron clínicamente significativas. Finalmente, aunque no significativa en ninguno de los tres análisis multivariados, se decidió incluir en el índice objetivo también la incontinencia fecal debido a su gran impacto en la calidad de vida y en la discapacidad de los pacientes (102).

Se diseñaron dos modelos diferentes (Tabla 9). El primero, denominado U-IBDODI por sus iniciales en inglés (Unweighted Inflammatory bowel disease Objective Disability Index) asignó el mismo peso (un punto) a cada variable. En cambio, el segundo, W-IBDODI (Weighted Inflammatory Bowel Disease Objective Disability Index), asignó a cada variable un valor basado en la media de los OR de los tres modelos predictivos iniciales.

		U-IBDODI	W-IBDODI
Edad	> 50 años	1	1.3
Tiempo evolución enfermedad	> 5 años	1	4
Incontinencia fecal	Si	1	1
Número deposiciones líquida por día	> 6	1	2.2
Comorbilidad psiquiátrica	Si	1	2.1
Cirugías	0	0	0
	1-2	0	2,5
	>2	1	5
Ostomía	Si	1	5
Artropatía (artritis o artralgias)	Si	1	1.6

Tabla 9: Variables evaluadas en los índices U-IBDODI y W-IBDODI y su sistema de puntuación.

Los valores de U-IBDODI pueden variar de cero a ocho. En el GD, los pacientes obtuvieron un valor mínimo de cero y un máximo de siete. La media y la mediana fueron 2,4 (DE± 1,4) y 2, respectivamente (Figura 18).

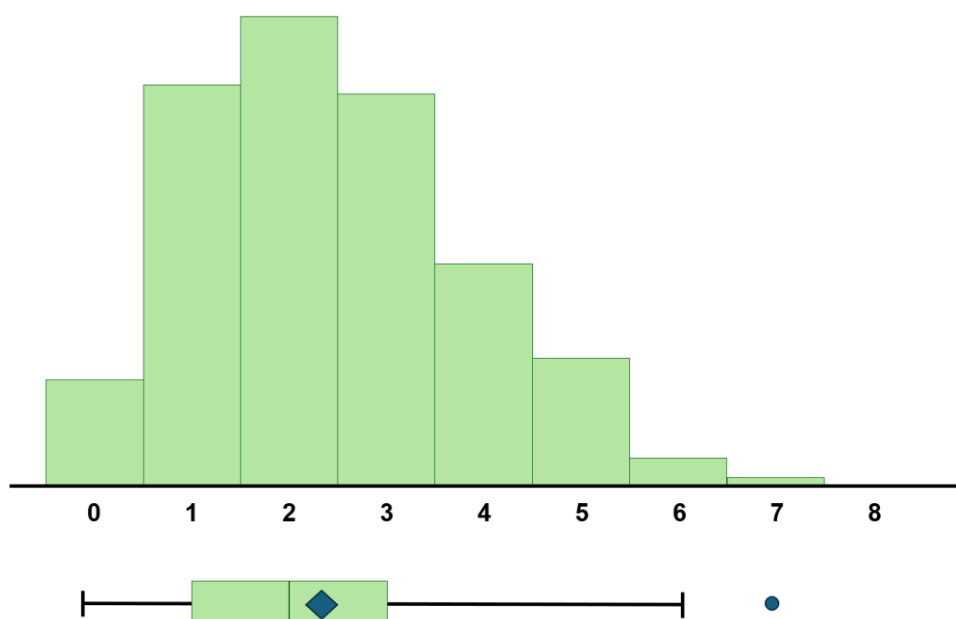


Figura 18: distribución de las puntuaciones del índice U-IBDODI en el GD

Los valores de W-IBDODI pueden variar de cero a 19,4. En el GD, el valor mínimo fue cero y el máximo fue 17,2. Los valores medios y medianos fueron 7,3 ($DE \pm 3,9$) y 7,2, respectivamente (Figura 19).

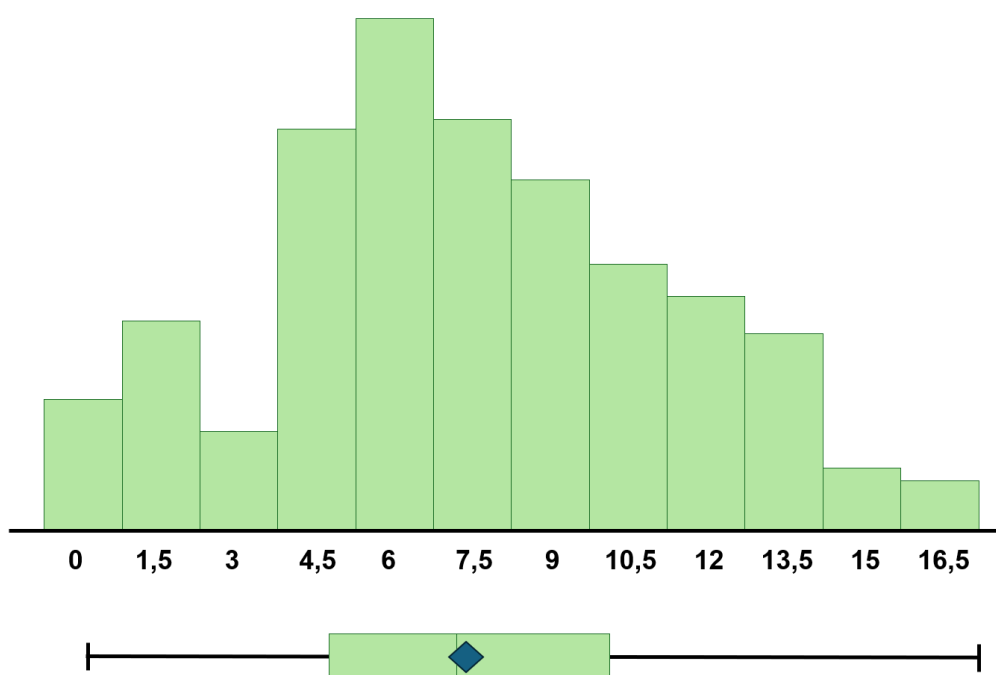


Figura 19: distribución de las puntuaciones del índice U-IBDODI en el GD.

5.4.1 Discapacidad general

Los valores de U-IBDODI y W-IBDODI para discapacidad general en el GD se muestran en la Tabla 10 y figura 20. Las diferencias entre paciente con o sin algún grado de discapacidad fue estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

	Discapacidad	N.º	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
U-IBDODI	Sí	306	2,98	3,00	1,36	0,00	7,00
	No	307	1,90	2,00	1,29	0,00	6,00
W-IBDODI	Sí	306	9,16	9,10	3,53	0,00	17,20
	No	307	5,58	5,60	3,34	0,00	15,10

Tabla 10: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de la discapacidad general.

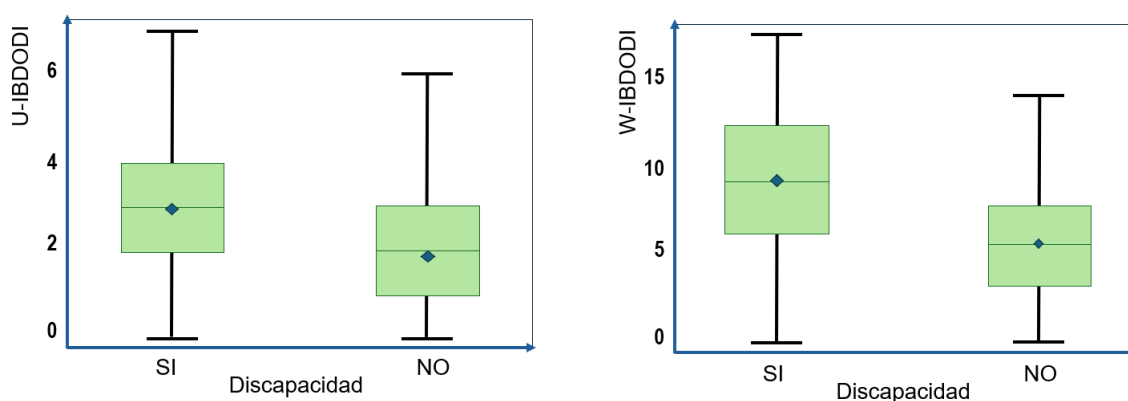


Figura 20: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de la discapacidad general.

Para discapacidad general, el índice U-IBDODI tuvo un AUROC de 0,713 y el W-IBDODI de 0,765 (figura 21).

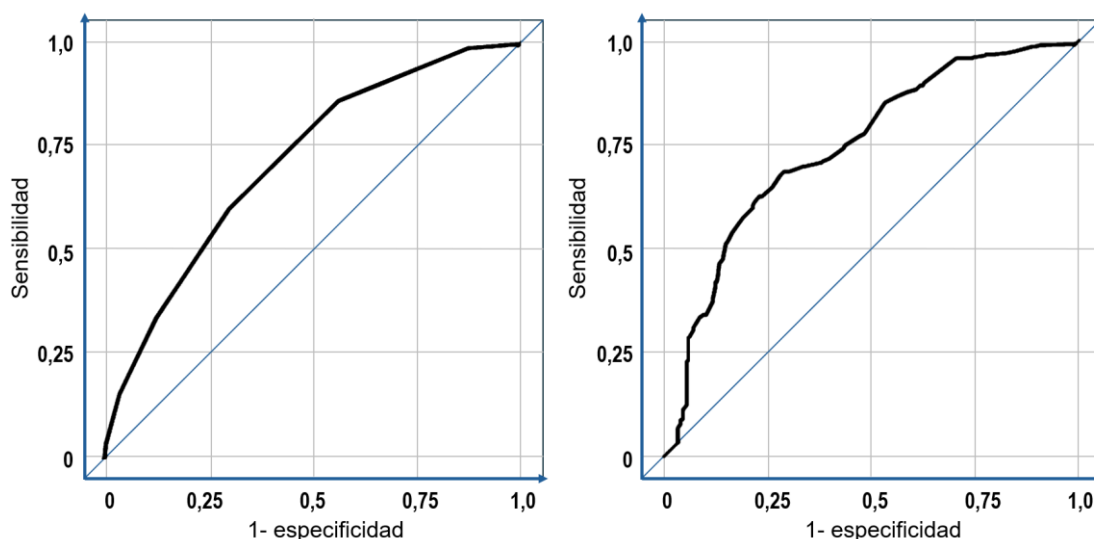


Figura 21: AUROC de U-IBDOBI y W-IBDODI para discapacidad general en el GD.

5.4.2 Grado de discapacidad general

Los valores medios de U-IBDODI variaron de 2,28 en pacientes con discapacidad leve a 4,24 en aquellos con discapacidad grave; los valores respectivos para W-IBDODI fueron 7,6 y 12,5 (Tabla 11 y figura 22).

	Discapacidad	N.º	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
U-IBDODI	0	36	2,39	2,00	1,44	0,00	5,00
	1-32	74	2,28	2,00	1,18	0,00	6,00
	33-54	189	3,01	3,00	1,27	1,00	6,00
	55+	36	2,39	2,00	1,44	0,00	5,00
W-IBDODI	0	36	6,50	6,35	4,04	0,00	15,10
	1-32	74	7,58	7,75	3,06	0,00	13,40
	33-54	189	9,15	9,30	3,42	1,00	16,20
	55+	29	12,53	12,80	2,73	5,60	17,20

Tabla 11: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de distintos grados de discapacidad general.

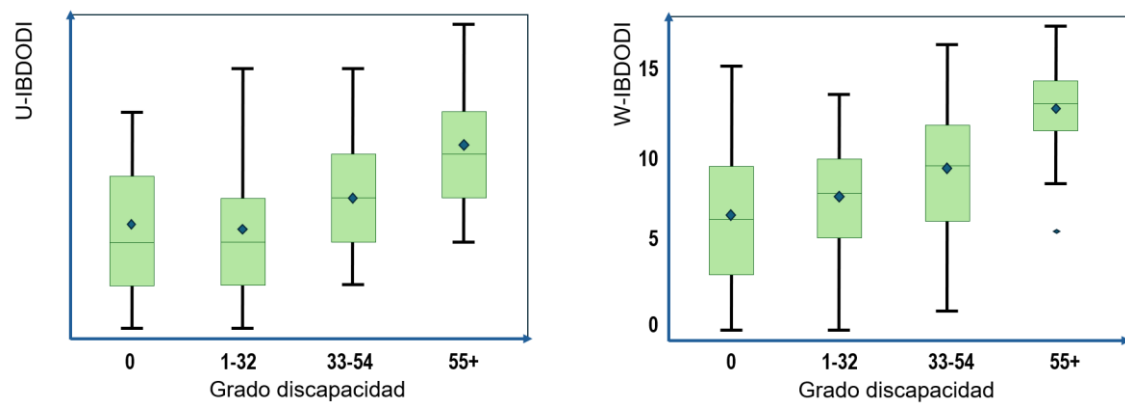


Figura 22: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de distintos grados de discapacidad general.

Para valorar los grados de discapacidad general, en el GD el índice U-IBDODI tuvo un AUROC de 0,669 y el W-IBDODI de 0,686.

Para valorar la capacidad de los índices de discriminar entre los distintos grados de discapacidad se ha calculado el AUROC emparejando los grados de discapacidad, se muestran los resultados en tabla 14.

Grado discapacidad	U-IBDODI AUROC	W-IBDODI AUROC
0 vs 1-32	0,500	0,506
0 vs 33-54	0,615	0,687
0 vs 55+	0,823	0,884
1-32 vs 33-54	0,654	0,617
1-32 vs 55+	0,868	0,885
33-54 vs 55+	0,554	0,540

Tabla 12: Valores de las AUROC de los índices U-IBDODI y W-IBDODI para discriminar entre distintos grados de discapacidad general en GD.

5.4.3 Incapacidad laboral

En el GD, tanto el U-IBDODI como el W-IBDODI pudieron diferenciar entre pacientes con y sin beneficios por incapacidad laboral.

Las puntuaciones medias fueron de 3,7 (DE $\pm 1,3$) y 10,9 (DE $\pm 3,7$) para pacientes con incapacidad, y de 2,3 (DE $\pm 1,4$) y 6,9 (DE $\pm 3,7$) para pacientes sin incapacidad, respectivamente. Las diferencias fueron estadísticamente significativas ($p < 0,001$ para ambas) (Tabla 13 y Figura 23).

	Incapacidad	N.º	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
U-IBDODI	Sí	53	3,72	4,00	1,34	1,00	7,00
	No	488	2,32	2,00	1,38	0,00	6,00
W-IBDODI	Sí	53	10,91	11,60	3,69	1,00	17,20
	No	488	7,04	6,90	3,68	0,00	16,20

Tabla 13: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de la incapacidad laboral

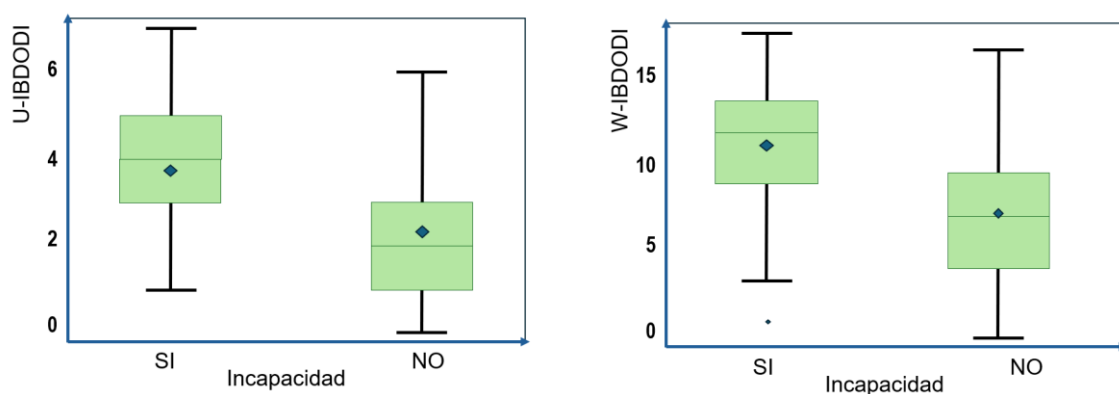


Figura 23: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de la incapacidad laboral.

Las AUROC de los dos índices para la incapacidad laboral fueron respectivamente de 0,760 y 0,771 para el U-IBDODI y para el W-IBDODI (Figura 24).

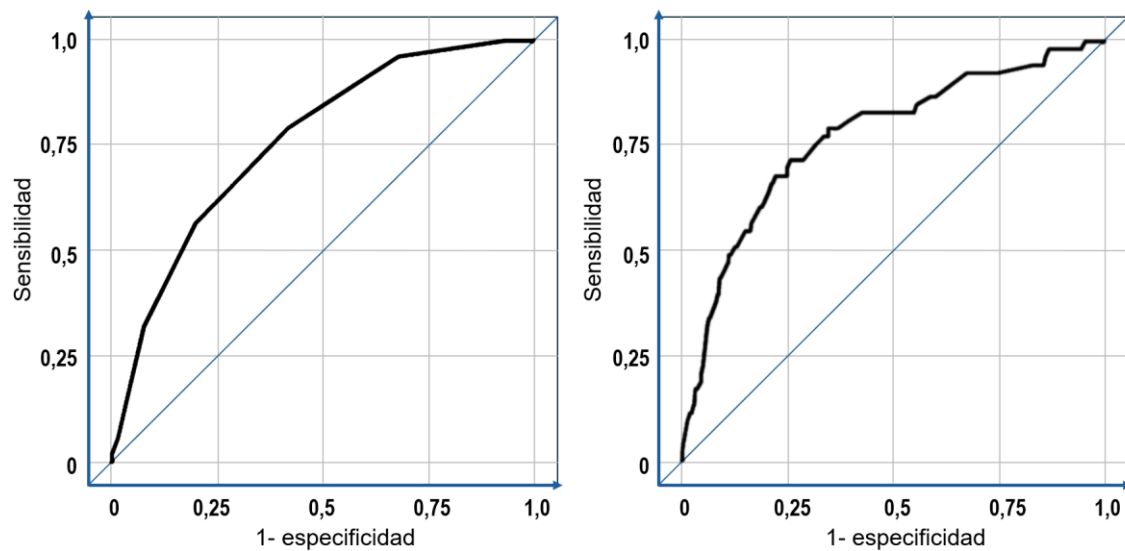


Figura 24: AUROC de U-IBDODI y W-IBDODI para incapacidad laboral en GD

5.5 Validación del índice objetivo discapacidad

Se han calculado ambos índices en el GV con el objetivo de evaluar su capacidad predictiva. La puntuación media fue de 2,61 (DE \pm 1,66) para el U-IBDODI y de 6,79 (DE \pm 3,9) para el W-IBDODI (figura 25).

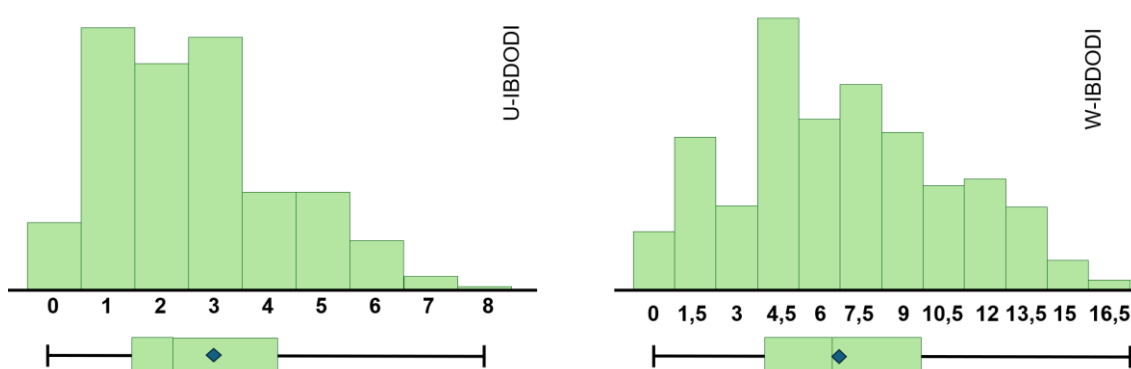


Figura 25: distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV

5.5.1 Discapacidad general

En el GV, los pacientes con algún grado de discapacidad reconocida obtuvieron puntuaciones medias de 3,17 (DE \pm 1,76) en el U-IBDODI y de 8,05 (DE \pm 3,9) en el W-IBDODI. En cambio, los pacientes sin discapacidad reconocida presentaron puntuaciones medias de 2,1 (DE \pm 1,47) y 5,58 (DE \pm 3,59), respectivamente (figura 26).

Las AUROC fueron ambas de 0,675 para U-IBDODI y 0,676 para W-IBDODI (figura 27).

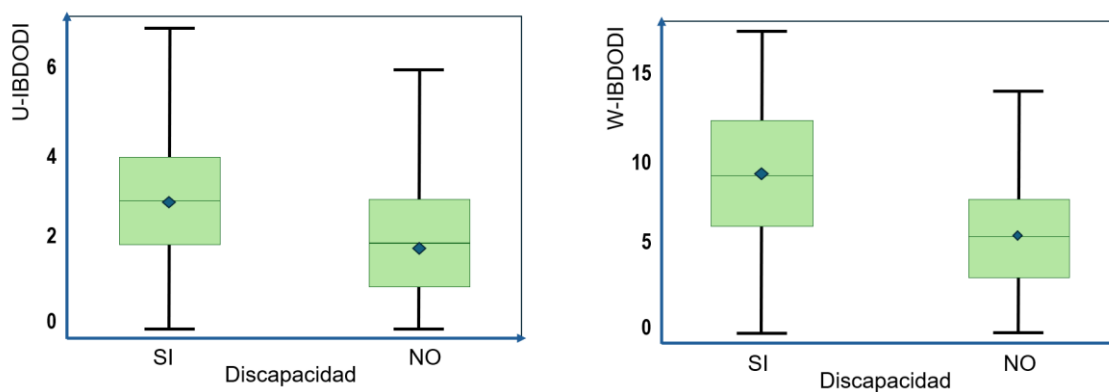


Figura 26: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV para la evaluación de la discapacidad general.

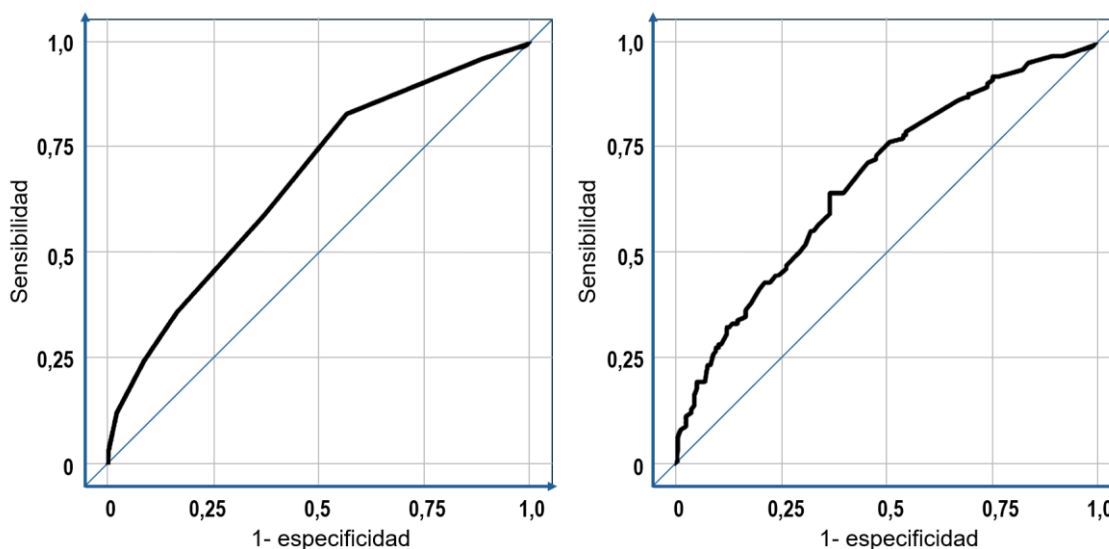


Figura 27: AUROC de U-IBDODI y W-IBDODI para discapacidad general en el GV.

5.5.2 Grado discapacidad general

Los valores medios de U-IBDODI variaron de 2,71 en pacientes con discapacidad leve a 3,94 en aquellos con discapacidad grave; los valores respectivos para W-IBDODI fueron 7,68 y 9,16. Los valores de los índices U-IBDODI y W-IBDODI según el grado de discapacidad se muestran en la Tabla 14 y en la Figura 30.

	Incapacidad	N.º	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
U-IBDODI	0	24	2,71	3,00	1,40	1,00	6,00
	1-32	23	2,04	2,00	1,30	1,00	6,00
	33-54	74	3,24	3,00	1,66	0,00	7,00
	55+	17	3,94	4,00	1,95	1,00	8,00
W-IBDODI	0	24	7,68	7,75	3,31	1,60	13,80
	1-32	23	5,73	5,00	2,94	2,10	13,80
	33-54	74	8,35	8,10	3,96	0,00	15,90
	55+	17	9,16	8,80	4,14	3,10	17,20

Tabla 14: Puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV para la evaluación de distintos grados de discapacidad general.

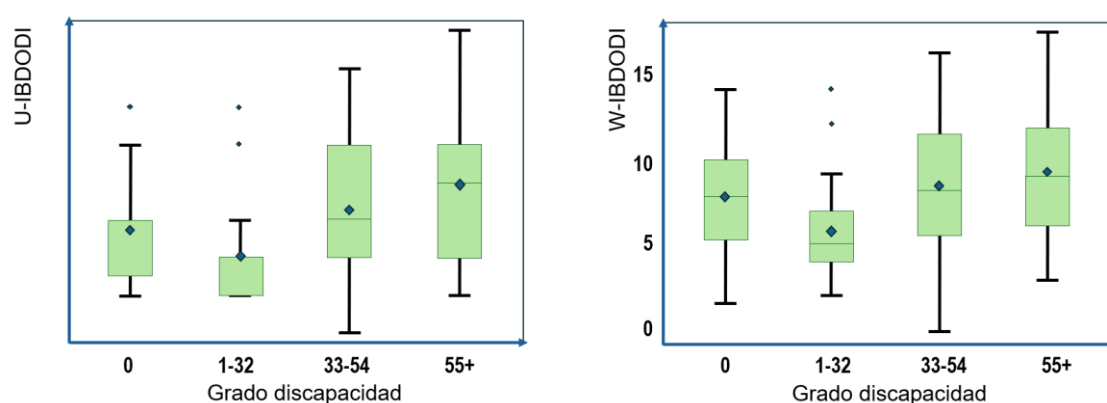


Figura 28: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GD para la evaluación de distintos grados de discapacidad general.

Las AUROC fueron 0,642 para U-IBDODI y 0,606 para W-IBDODI.

Para valorar la capacidad de los índices de discriminar entre los distintos grados de discapacidad se ha calculado el AUROC emparejando los grados de discapacidad, se muestran los resultados en tabla 15.

Grado discapacidad	U-IBDODI AUROC	W-IBDODI AUROC
0 vs 1-32	0,500	0,500
0 vs 33-54	0,594	0,556
0 vs 55+	0,688	0,605
1-32 vs 33-54	0,735	0,714
1-32 vs 55+	0,805	0,756
33-54 vs 55+	0,533	0,508

Tabla 15: Valores de las AUROC de los índices U-IBDODI y W-IBDODI para discriminar entre distintos grados de discapacidad general en GV.

5.5.3 Incapacidad laboral

En el GV, tal y como observado en el GD, tanto el U-IBDODI como el W-IBDODI pudieron diferenciar entre pacientes con y sin beneficios por incapacidad laboral.

Las puntuaciones medias del U-IBDODI y del W-IBDODI fueron de 4,6 (DE $\pm 1,6$) y 11,2 (DE $\pm 3,3$) para pacientes con incapacidad, y de 2,4 (DE $\pm 1,5$) y 6,3 (DE $\pm 3,5$) para pacientes sin incapacidad (figura 26). Las AUROC fueron de 0,839 para U-IBDODI y de 0,837 para W-IBDODI (figura 27).

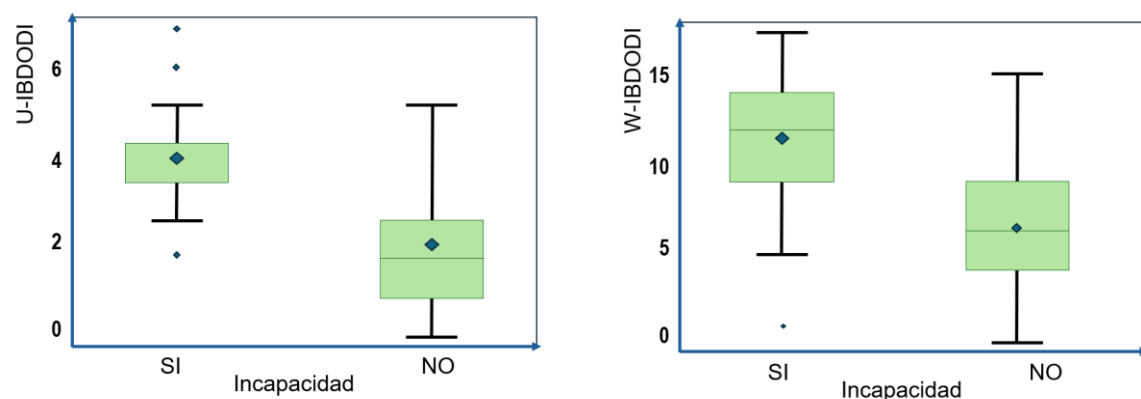


Figura 29: Distribución de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI en el GV para la evaluación de la incapacidad laboral.

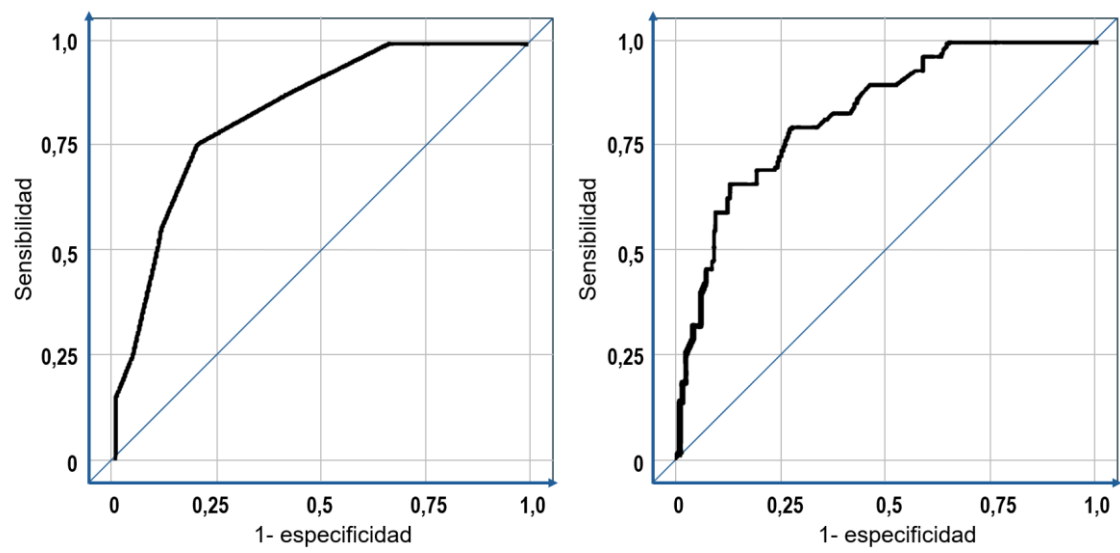


Figura 30: AUROC de U-IBDOBI y W-IBDODI para incapacidad laboral en GD

5.6 Comparación resultados entre grupo entrenamiento y grupo validación

Los valores medios y medianos de las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI fueron similares entre el GD y el GV, sin hallarse diferencias estadísticamente significativas.

No se observaron diferencias relevantes entre el GD y el GV en los valores de las AUROC para la discapacidad general y la incapacidad laboral (tabla 17).

	Grupo desarrollo	Grupo validación
Incapacidad laboral		
U-IBDODI	0,760	0,839
W-IBDODI	0,771	0,837
Discapacidad general		
U-IBDODI	0,713	0,675
W-IBDODI	0,765	0,676
Grado de discapacidad general		
U-IBDODI		
Global	0,669	0,642
0 vs 1-32	0,500	0,500
0 vs 33-54	0,615	0,594
0 vs 55+	0,823	0,688
1-32 vs 33-54	0,654	0,735
1-32 vs 55+	0,868	0,805
33-54 vs 55+	0,554	0,533
W-IBDODI		
Global	0,686	0,606

0 vs 1-32	0,506	0,500
0 vs 33-54	0,687	0,556
0 vs 55+	0,884	0,605
1-32 vs 33-54	0,617	0,714
1-32 vs 55+	0,885	0,756
33-54 vs 55+	0,540	0,508

Tabla 16: Comparación de los valores de AUROC de U-IBDODI y W-IBDODI entre el GD y el GV.

5.7. Comparación de los índices U-IBDODI y W-IBDODI con otros índices validados para la medición de la discapacidad general la incapacidad laboral o la calidad de vida.

Para evaluar la correspondencia entre las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI y los otros índices validados de discapacidad, incapacidad y calidad de vida (IBD-DI, CD-WDQ/UC-WDQ, Euro-QoL e IBDQ-9), se calcularon estos cuestionarios utilizando todo el conjunto de la cohorte. Dado que la cumplimentación de estos índices era opcional, el número de cuestionarios disponibles para IBD-DI, CD-WDQ/UC-WDQ, Euro-QoL e IBDQ-9 es menor en comparación con U-IBDODI y W-IBDODI. No obstante, la tasa de respuesta global fue elevada, con valores que oscilaron entre el 78 % para Euro-QoL y el 89 % para CD-WDQ y UC-WDQ. Las puntuaciones obtenidas se presentan en la tabla 17.

Índice	Encuestas válidas	media	DE95 %	mediana	Mínimo	Máximo
U-IBDODI	930	2	1,2	2	0	7
W-IBDODI	930	6,5	3,8	6,5	0	18,8
IBD-DI	760	-20,6	13,7	-20	-73	15
CD-WDQ, UC-WDQ	838	22,1074	6,3	22	9	36
Euro-QoL	727	0,66	0,2	0,73	-0,076	1,00
IBDQ-9	745	57,5	9	56,7	0	100

Tabla 17: puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI, CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, Euro-QoL calculados para toda la cohorte.

Debido a la ausencia de normalidad en la distribución de los datos, se empleó el coeficiente de correlación de Spearman para estudiar la relación entre los índices U-IBDODI y W-IBDODI y el resto de los índices calculados. En general, las correlaciones fueron escasas o nulas. La única asociación identificada, aunque débil, se estableció entre U-IBDODI y CD-WDQ/UC-WDQ y EuroQoL. No se encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre los demás índices (tabla 19).

	CD-WDQ UC-WDQ	IBD-DI	IBDQ-9	EuroQoL
U-IBDODI	-0,09 (p= 0,004)	0,05 (p= 0,12)	0,06 (p= 0,06)	0,09 (p= 0,01)
W-IBDODI	-0,06 (p= 0,06)	0,02 (p= 0,57)	0,03 (p= 0,38)	0,04 (p= 0,18)

Tabla 18: Correlaciones entre las puntuaciones de los índices U-IBDODI y W-IBDODI y los índices CD-WDQ/UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL, obtenidas mediante el índice de correlación de Spearman.

En el global de la muestra las AUROC de U-IBDODI y de W-IBDODI fueron respectivamente de 0,685 y 0,727 para discapacidad general y de 0,727 y 0,775 para incapacidad laboral. De la misma manera se calcularon las AUROC de CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9 y EuroQoL (tabla 19).

	AUROC discapacidad	AUROC incapacidad laboral
U-IBDODI	0,685	0,727
W-IBDODI	0,727	0,775
CD-WDQ UC-WDQ	0,503	0,637
IBD-DI	0,506	0,606
IBDQ-9	0,506	0,592
EuroQoL	0,517	0,579

Tabla 19: AUROC de los índices U-IBDODI, W-IBDODI, CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para la discapacidad general y para la incapacidad laboral.

5.7.1 Comparación de U-IBDODI y W-IBDODI con otros índices para predecir la concesión de algún grado de discapacidad general

En el análisis para la discapacidad general, el W-IBDODI y el U-IBDODI presentaron una DEA estadísticamente mayor respecto a los otros índices. El AUROC de W-IBDODI fue mayor que la de U-IBDODI. En la comparación por parejas, no se encontraron diferencias significativas entre CD-WDQ/UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9 y EuroQoL (tabla 20 y figura 31).

U-IBDODI						
W-IBDODI	DEA 0,04 * $p < 0,0001$					
CD-UC WDQ	DEA 0,18 * $p < 0,0001$	DEA 0,22 * $p < 0,0001$				
IBD-DI	DEA 0,17 * $p < 0,0001$	DEA 0,22 * $p < 0,0001$	DEA 0,002 $p = 0,95$			
IBDQ-9	DEA 0,18 * $p < 0,0001$	DEA 0,22 * $p < 0,0001$	DEA 0,002 $p = 0,94$	DEA 0,001 $p = 0,99$		
EuroQoL	DEA 0,16 * $p < 0,0001$	DEA 0,21 * $p < 0,0001$	DEA 0,01 $p = 0,47$	DEA 0,01 $p = 0,78$	DEA 0,01 $p = 0,78$	
	U-IBDODI	W-IBDODI	CD-WDQ UC WDQ	IBD-DI	IBDQ-9	EuroQoL

Tabla 20: comparación de las AUROC de U-IBDOD, W-IBDODI, CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para detectar a aquellos pacientes con algún grado de discapacidad general

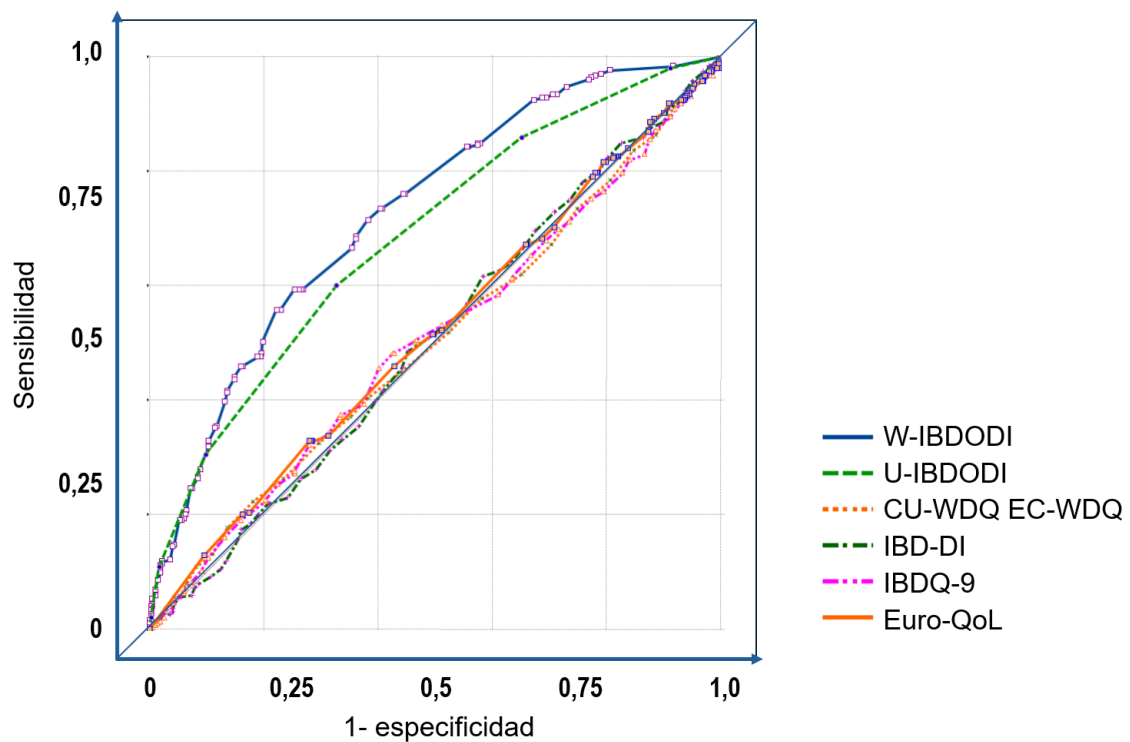


Figura 31 comparación de las AUROC de U-IBDOD, W-IBDODI, CD-WDQ/UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para la discapacidad general.

5.7.2 Comparación de U-IBDODI y W-IBDODI con otros índices para incapacidad laboral

Para el cálculo de las AUROC para la incapacidad laboral, se incluyeron únicamente los pacientes del subgrupo “*potenciales trabajadores*” (745 pacientes).

En el análisis para incapacidad laboral nuevamente el W-IBDODI presentó una AUROC mayor respecto a los otros índices. Analizando la DEA, no se encontraron diferencias significativas entre las AUROC de CD-WDQ/UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9 y EuroQoL (tabla 21 y figura 32).

U-IBDODI	W-IBDODI	CD-UC	WDQ	IBD-DI	IBDQ-9	EuroQoL
	DEA 0,04 *p <0,009					
	DEA 0,09 <i>p</i> <0,01	DEA 0,14 *p <0,01				
	DEA 0,12 *p <0,03	DEA 0,17 *p <0,001	DEA 0,03 <i>p</i> = 0,43			
	DEA 0,13 <i>p</i> <0,06	DEA 0,18 *p <0,001	DEA 0,04 <i>p</i> = 0,23	DEA 0,01 <i>p</i> = 0,61		
	DEA 0,15 *p <0,003	DEA 0,19 *p <0,0002	DEA 0,05 <i>p</i> = 0,13	DEA 0,02 <i>p</i> = 0,37	DEA 0,01 <i>p</i> = 0,4	
U-IBDODI	W-IBDODI	CD-UC WDQ	IBD-DI	IBDQ-9	EuroQoL	

Tabla 21: comparación de las AUROC de U-IBDODI, W-IBDODI, CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para detectar a los pacientes con una incapacidad laboral.

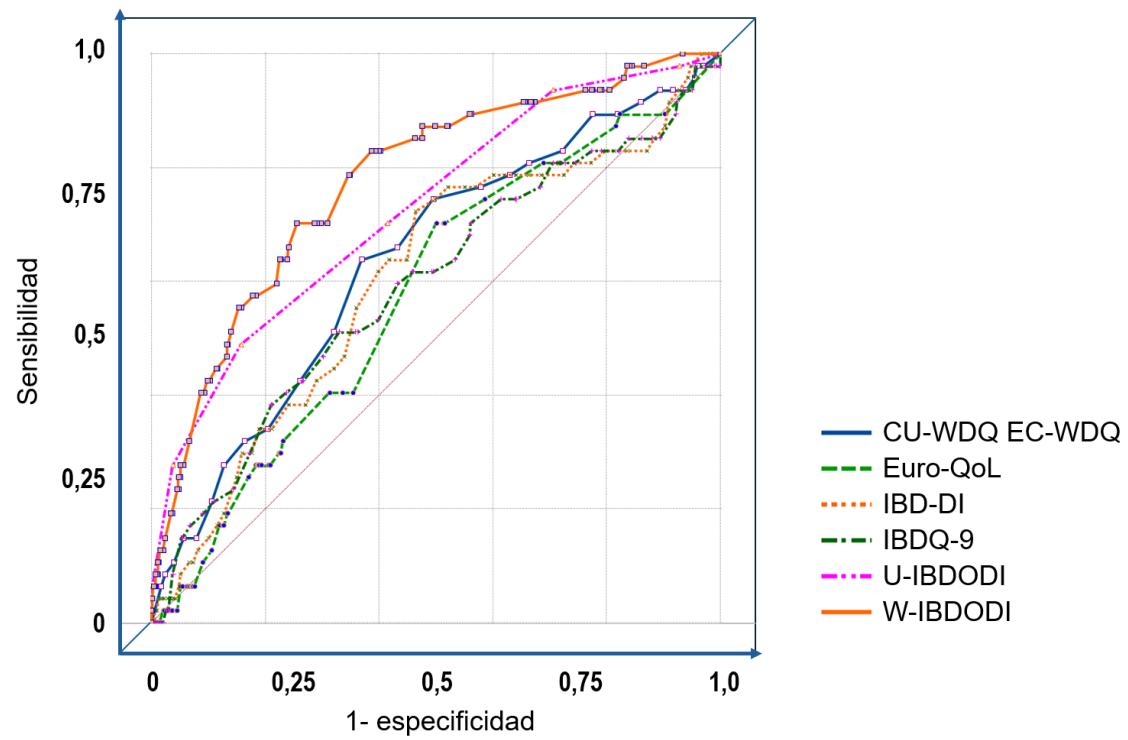


Figura 32: comparación de las AUROC de U-IBDOD, W-IBDODI, CD-WDQ/UC-WDQ, IBD-DI, IBD-9, EuroQoL para predecir la concesión de una incapacidad laboral.

6. DISCUSIÓN

El presente estudio es pionero en desarrollar y validar un índice basado exclusivamente en variables objetivas y medibles para valorar la discapacidad y la incapacidad laboral. El modelo parece útil para discriminar con una mayor precisión que las clasificaciones actuales tanto la discapacidad general como la incapacidad laboral.

Las clasificaciones se han desarrollado y validado utilizando como patrón de referencia la concesión administrativa o judicial de un grado de discapacidad o de una pensión de invalidez por parte de las autoridades sanitarias. Aunque este parámetro tiene evidentes limitaciones, es el mejor indicador objetivo de discapacidad del que podemos disponer actualmente. Consideramos por ello que este índice puede ser una herramienta útil para los pacientes y los gestores sanitarios para valorar las solicitudes de prestaciones por discapacidad o incapacidad laboral.

Para elaborar este índice se han analizado cuestionarios online completados por una amplia población (n=930) de pacientes con EII. Con los datos aportados se han realizado tres regresiones logísticas diferentes identificando aquellas variables relacionadas de manera consistente con cada una de las tres posibles aproximaciones para determinar la presencia y el grado de una discapacidad permanente. Se seleccionaron variables como la edad mayor de 50 años -el punto de corte con mayor poder discriminativo de acuerdo con el análisis, tiempo de evolución de la enfermedad superior a 6 años, el aumento en el número de deposiciones, los tratamientos quirúrgicos previos, la presencia de una ostomía y comorbilidades como la artritis o la enfermedad

psiquiátrica. Algunos de estos ítems se han incluido en puntuaciones de discapacidad anteriores: por ejemplo, el número de deposiciones por día y los síntomas extraintestinales como artralgias o enfermedades psiquiátricas aparecen en el IBD-DI, el UC-WDQ y el CD-WDQ (115,147,148).

Incorporamos también la variable de incontinencia fecal que, aunque no alcanzó significación estadística en nuestros modelos, tiene un gran impacto sobre la calidad de vida y la discapacidad de los pacientes. La importancia de esta variable se confirma al estar incluida consistentemente en muchas de las puntuaciones de discapacidad anteriores (147,148). La inclusión de variables de prevalencia muy baja, pero con un valor predictivo muy alto es una práctica habitual en el diseño de índices. Se justifica por una de las limitaciones del análisis multivariado en el que variables con baja prevalencia pueden no alcanzar significación estadística a pesar de tener un alto valor predictivo (155,156).

Inicialmente se realizaron dos versiones del índice - U-IBDODI y W-IBDODI- que se diferencian porque en el primero se utilizan las variables predictivas de discapacidad dando a todas el mismo peso, mientras que en el segundo se ajusta el peso de cada variable en función de los resultados de la regresión logística. Ambos índices se diferencian de otros índices validados anteriormente por incluir la edad del paciente, el tiempo desde el diagnóstico de la EII, el número de intervenciones quirúrgicas y la presencia de una ostomía. Aunque estas variables no forman parte de otros índices, su relación con la discapacidad está respaldada por nuestro análisis multivariado y estudios previos (102,119). En particular, la ostomía se incluyó dado que un estudio

anterior de nuestro grupo demostró como sea uno de los principales predictores de incapacidad laboral (157).

En la fase de validación no se observó una diferencia significativa entre U-IBDODI y W-IBDODI por lo que los dos índices son herramientas válidas para medir la discapacidad y la incapacidad laboral en la EII. Ambos índices presentaron AUROC similares en el GV, siendo superior a 0,7 para la discapacidad y a 0,8 para la incapacidad laboral. El valor predictivo ligeramente inferior para la discapacidad general podría deberse a limitaciones de la propia puntuación o reflejar una mayor heterogeneidad en la evaluación administrativa de la discapacidad. Sin embargo, ambos se han mostrado también extremadamente útiles para diferenciar entre pacientes con discapacidad leve o grave, mostrando AUROC superiores a 0,8. Dado que, aun sin diferencias significativas, el W-IBDODI presenta, en general valores discretamente mejores de capacidad predictiva, sugeriríamos el uso de este último.

Nuestro estudio es también el primero que compara distintos índices de discapacidad como el CD-WDQ y UC-WDQ, o el IBD-DI -que sigue siendo el instrumento más utilizado para la valoración de la discapacidad en la EII- y dos medidas de calidad de vida -una general (EuroQoL) y una específica para la EII (IBDQ-9)- con respecto a un standard objetivo de discapacidad como es el reconocimiento oficial de discapacidad o invalidez. De la comparación entre los distintos índices de discapacidad, llama especialmente la atención el hecho de que ninguno de los índices de discapacidad descritos hasta ahora tiene una correlación significativa con la concesión de una discapacidad o incapacidad laboral por las autoridades sanitarias. Esto puede ser debido a varios factores, ya sea por la ausencia de una definición unánime de discapacidad, como a la

subjetividad intrínseca de estos índices. Además, estos índices no siempre se adaptan a la naturaleza crónica y progresiva de la EII, caracterizadas por fases de actividad y de remisión. En efecto, aunque los brotes agudos pueden ser sumamente incapacitantes, esta discapacidad aguda y de corto plazo es generalmente reversible y no es un predictor preciso de las limitaciones a largo plazo relacionadas con la EII. Además, los elementos medidos en las evaluaciones de discapacidad a corto plazo relacionada con la actividad de la enfermedad son similares a los medidos por los índices de calidad de vida de la EII. Por ello, es importante establecer claramente qué tipo de discapacidad queremos medir. Para evitar la superposición con las medidas de calidad de vida y con los índices clínicos que miden síntomas de una exacerbación aguda de la enfermedad, en nuestra opinión, las medidas de discapacidad e incapacidad deben incorporar los conceptos de cronicidad e irreversibilidad. Por ejemplo, la actividad de la enfermedad sólo debe considerarse crónicamente incapacitante en el contexto de una actividad persistente con múltiples fracasos del tratamiento que hacen improbable un control médico o quirúrgico adecuado en el futuro. De la misma manera, los síntomas debidos a lesiones estructurales del intestino o secuelas quirúrgicas deberían considerarse marcadores consistentes de discapacidad debido a su irreversibilidad. Por lo tanto, la evaluación de la irreversibilidad de la situación clínica que causa el deterioro funcional debe incorporarse en cualquier puntuación diseñada para evaluar la discapacidad a largo plazo (69).

Las puntuaciones de discapacidad desarrolladas hasta la actualidad no han tenido en cuenta la irreversibilidad del deterioro funcional (o lo han hecho

sólo parcialmente), limitando así su capacidad para medir la discapacidad permanente (115,147,148).

De la misma manera, los índices de calidad de vida analizados en este estudio -Euro-QoL e IBDQ-9- no presentan, por su misma naturaleza, una correlación significativa con el reconocimiento oficial de discapacidad o de invalidez laboral. Esto resulta esperable, ya que están diseñados para detectar mejoras o empeoramientos de la calidad de vida en función de la actividad de la enfermedad y por tanto no incorporan los conceptos de irreversibilidad o cronicidad.

W-IBDODI y U-IBDODI han demostrado tener, en la serie evaluada, un mejor comportamiento respecto a los otros índices analizados (CD-WDQ, UC-WDQ, IBD-DI, Euro-QoL y IBDQ-9) para determinar la discapacidad general y la incapacidad laboral. Sin embargo, estos datos han de interpretarse con precaución dado que estos índices han sido diseñados en la población analizada. Sería por tanto importante reproducir el análisis en una serie de pacientes externa a la que se ha utilizado para la validación de los índices.

Finalmente, utilizando los datos globales de toda la serie, W-IBDODI resulta ser ligeramente mejor respecto a U-IBDODI. Esto es debido, probablemente, a una mayor consistencia metodológica ya que ajusta el peso de cada variable a su capacidad de predicción en el análisis estadístico previo. Por todo esto sugeriríamos preferentemente su uso, aunque los datos para el U-IBDODI también son muy fiables.

El estudio tiene una serie de limitaciones, algunas inherentes a todos los estudios que intentan evaluar la discapacidad y otras relacionadas con el diseño del estudio. Una limitación importante que ya se ha comentado, es la falta de un

estándar confiable para medir la discapacidad. Incluso la clasificación más aceptada, como la CIF de la OMS (158) incluía múltiples indicadores subjetivos de discapacidad como la capacidad de concentración en una tarea, la capacidad de encontrar soluciones en vida diaria o tener que trabajar a menor intensidad debido a una enfermedad. Por esta razón, a pesar de sus evidentes limitaciones, consideramos los resultados de las evaluaciones administrativas de las autoridades de la Seguridad Social para la concesión de prestaciones por invalidez como estándar para diseñar y validar los Índices. Aunque ya demostramos previamente esta evaluación administrativa o judicial de la presencia de discapacidad que puede ser heterogénea (157), no disponemos, en nuestra opinión, de ningún otro estándar de discapacidad permanente más confiable.

Otra limitación de nuestro estudio es que los datos proceden de una encuesta que se difundió a través de la página web de la asociación de pacientes. Esto significa que se excluyeron los sujetos que no tienen acceso a internet o que no participan en asociaciones de pacientes. Como consecuencia, los cuestionarios analizados probablemente incluyan una proporción superior a la media de pacientes jóvenes y con enfermedades más graves y pueden no ser representativos de toda la población con EII. Una limitación adicional es que la encuesta se realizó en un solo país. La validación de traducciones de otros índices de calidad de vida o discapacidad general y laboral siempre ha mostrado idéntico rendimiento cuando se han traducido cuestionarios en inglés al español, sin embargo, la validación del cuestionario (159,160) en otros idiomas y poblaciones es obligatoria antes de una potencial generalización del uso del índice.

Finalmente, aunque nuestro cuestionario fue diseñado para establecer un conjunto de variables objetivas relacionadas con la discapacidad, estas variables se obtuvieron a partir de un cuestionario autoreportado. Este hecho es a la vez una fortaleza y una limitación. El cuestionario parece útil como herramienta para detectar discapacidad; sin embargo, en el contexto de la evaluación administrativa de la discapacidad en un paciente individual, la puntuación debe validarse en registros médicos o administrativos para garantizar la ausencia de sesgos en la presentación de los datos.

Entre las potenciales fortalezas del índice W-IBDODI destacan a) su especificidad, dado que ha sido diseñado y validado para pacientes con EII, b) su objetividad ya que se basa únicamente en valores objetivos o medibles; esta característica que lo hace especialmente útil para orientar decisiones administrativas. c) su simplicidad, ya que incluyen únicamente 8 ítems y d) que, por el diseño del estudio i el gold standard utilizado, tiene en cuenta los aspectos de cronicidad y la irreversibilidad; W-IBDODI, a diferencia de otros índices, incluye variables no reversibles o modificables como, por ejemplo, la edad, el tiempo de evolución de la enfermedad, el número de intervenciones quirúrgicas o la presencia de una ostomía.

Otra fortaleza importante del estudio es el elevado número de pacientes con EII evaluados, una característica que aumenta la confiabilidad del análisis. Además, como no había relación con ningún beneficio para los pacientes en el hecho de contestar la encuesta, el riesgo de sesgo al informar las variables es bajo.

Futuras investigaciones deberían centrarse en validar estos índices en diferentes idiomas y en diferentes poblaciones. Mientras tanto, los resultados ya

están disponibles para su uso. Es razonable sugerir que los informes médicos para solicitar el reconocimiento de una discapacidad incluyan una descripción de las variables detectadas como predictores independientes de discapacidad en el presente estudio. También es razonable que los evaluadores soliciten y analicen estos parámetros para orientar las decisiones administrativas.

7. CONCLUSIONES

- 1- IBDODI y especialmente el Weighed IBDODI es un índice válido para medir la discapacidad y la incapacidad laboral de manera objetiva.
- 2- La edad mayor de 50 años, la evolución de la enfermedad mayor a 6 años, el número de deposiciones diarias elevado, los tratamientos quirúrgicos previos, la presencia de una ostomía y las comorbilidades como la artritis o la enfermedad psiquiátrica son variables que se asocian significativamente con la concesión de un grado discapacidad general o de una incapacidad laboral.
- 3- IBDODI es una herramienta objetiva, específica y fácil de usar, lo que la convierte en un instrumento útil para la evaluación administrativa y clínica de la discapacidad, tanto laboral como general, en pacientes con EII.
- 4- IBDODI es superior en nuestro estudio a otros índices de discapacidad (IBD-DI), de incapacidad (CD-WDQ/UC-WDQ) y de calidad de vida (EuroQoL y IBDQ-9) para predecir la concesión de un grado discapacidad general o de una incapacidad laboral.

8. LÍNEAS DE FUTURO

1 – Analizar de forma prospectiva la aplicación y la interpretación de IBDODI por parte de las autoridades judiciales: se analizarán las sentencias de concesión de algún grado de discapacidad o incapacidad y su correlación con el IBDODI descrito en los informes médicos.

2 – Analizar la asociación de IBDODI con los distintos tipos de incapacidad laboral permanente (incapacidad permanente parcial, incapacidad permanente total, incapacidad permanente absoluta y gran invalidez).

3 – Elaborar un índice objetivo de incapacidad temporal

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Baumgart DC, Sandborn WJ. Crohn's disease. *Lancet*. 2012; 380(9853):1590–605.
2. Ordás I, Eckmann L, Talamini M, Baumgart DC, Sandborn WJ. Ulcerative colitis. *Lancet*. 2012; 380(9853):1606–19.
3. De Souza HSP, Fiocchi C, Iliopoulos D. The IBD interactome: An integrated view of aetiology, pathogenesis and therapy. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2017;14(12):739–49.
4. Kirsner JB. Historical origins of current IBD concepts. *World J Gastroenterol*. 2001;7(2):175–84.
5. Crohn BB, Ginzburg L, Oppenheimer GD. Regional ileitis: a pathologic and clinical entity. *JAMA*. 1932;99:1323–9.
6. Gajendran M, Loganathan P, Catinella AP, Hashash JG. A comprehensive review and update on Crohn's disease. *Dis Mon*. 2018;64(2):20–57.
7. Wilks S. Morbid appearances in the intestine of Miss Bankes. *London Med Gazett*. 1859;2:264–5.
8. Actis GC, Pellicano R, Fagoonee S, Ribaldone DG. History of inflammatory bowel diseases. *J Clin Med*. 2019;8(11):1970.
9. Danese S, Fiocchi C. Ulcerative colitis. *N Engl J Med*. 2011;365(18):1713–25.
10. Fabry W. Ex scirrho et ulcere cancioso in intestino cocco exorta iliaca passio. In *Opera, Observatio LXI, Centuriae I*. Frankfort. In *Opera, Observatio LXI, Centuriae I*. 1682;49.
11. Hammer T, Langholz E. The epidemiology of inflammatory bowel disease: balance between East and West? A narrative review. *Dig Med Res*. 2020;3:48.

12. Fielding JF. Crohn's disease and Dalziel's syndrome. *J Clin Gastroenterol*. 1988;10(3):279–85.
13. Álvarez JP. De cuando la ileitis regional se convirtió en la enfermedad de Crohn. *Rev Med Clin Condes*. 2019;30(4):326–9.
14. Oliveros-Wilches R, Prieto-Ortíz R, Reyes-Meneses JC, Paramo D, Rengifo-Pardo A, Cepeda-Vásquez R, et al. Crohn's disease. *Rev Col Gastroenterol*. 2022;37:114–6.
15. Cameron HC, Rippmann CH. Statistics of ulcerative colitis from the London hospitals: Guy's Hospital. *J R Soc Med*. 1909;2:100–6.
16. Alatab S, Sepanlou SG, Ikuta K, Vahedi H, Bisignano C, Safiri S, et al. The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease, 1990–2017: a systematic analysis. *Lancet Gastroenterol Hepatol*. 2020;5(1):17–30.
17. Kaplan GG. The global burden of IBD: from 2015 to 2025. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015;12(12):720–7.
18. Knights D, Lassen KG, Xavier RJ. Advances in inflammatory bowel disease pathogenesis: linking host genetics and the microbiome. *Gut*. 2013;62(10):1505–10.
19. Kaplan GG, Ng SC. Understanding and preventing the global increase of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2017;152(2):313–21.e2.
20. Kaplan GG, Windsor JW. The four epidemiological stages in the global evolution of inflammatory bowel disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2021;18(1):56–66.
21. Burisch J, Jess T, Martinato M, Lakatos PL. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohns Colitis*. 2013;7(4):322–37.

22. Ng SC, Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol EI, et al. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review. *Lancet*. 2017;390(10114):2769–78.
23. Loftus E V. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*. 2004;126(6):1504–17.
24. Chaparro M, Garre A, Núñez Ortiz A, Diz-Lois Palomares MT, Rodríguez C, Riestra S, et al. Incidence, clinical characteristics and management of inflammatory bowel disease in Spain: a large-scale epidemiological study. *J Clin Med*. 2021;10(13):2885.
25. Barreiro-de Acosta M, Molero A, Artime E, Díaz-Cerezo S, Lizán L, de Paz HD, et al. Epidemiological, clinical, patient-reported and economic burden of IBD in Spain: a systematic review. *Adv Ther*. 2023;40(5):1975–2014.
26. Latella G, Papi C. Crucial steps in the natural history of inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2012;18(29):3790–9.
27. Aniwan S, Loftus E V. The Natural History of Inflammatory Bowel Disease. *Curr Treat Options Gastroenterol*. 2021 Dec;19(4):597–607.
28. Domènech E, Mañosa M, Cabré E. An overview of the natural history of inflammatory bowel diseases. *Digestive Diseases*. 2014;32(4):320–7.
29. Witges K, Sexton K, Graff LA, Targownik LE, Lix LM, Haviva C, et al. What is a flare? The Manitoba living with IBD study. *Inflamm Bowel Dis*. 2022;28(6):862–9.
30. Rimmer P, Iqbal T. Prognostic modelling in IBD. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2023;67:101850.

31. Duricova D, Burisch J, Jess T, Gower-Rousseau C, Lakatos PL. Age-related differences in presentation and course of inflammatory bowel disease: an update on the population-based literature. *J Crohns Colitis*. 2014;8(11):1351-61.
32. Ashton JJ, Ennis S, Beattie RM. Early-onset paediatric inflammatory bowel disease. *Lancet Child Adolesc Health*. 2017;1(1):147-58.
33. Torres J, Caprioli F, Katsanos KH, Lobatón T, Micic D, Zerôncio M, et al. Predicting outcomes to optimize disease management in inflammatory bowel diseases. *J Crohns Colitis*. 2016;10(12):1385-94.
34. Yarur AJ, Strobel SG, Deshpande AR, Abreu MT. Predictors of aggressive inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2011;7:652.
35. Fiorino G, Bonifacio C, Allocca M, Danese S. Impact of therapies on bowel damage in Crohn's disease. *United European Gastroenterol J*. 2020;8(1):410-7.
36. Langholz E. Current trends in inflammatory bowel disease: the natural history. *Therap Adv Gastroenterol*. 2010;3(2):77-86.
37. Fiorino G, Morin M, Bonovas S, Bonifacio C, Spinelli A, Germain A, et al. Prevalence of bowel damage assessed by cross-sectional imaging in early Crohn's disease and its impact on disease outcome. *J Crohns Colitis*. 2017;11(3):274-80.
38. Cosnes J, Cattán S, Blain A, Beaugerie L, Carbonnel F, Parc R, et al. Long-term evolution of disease behavior of Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2002;8(4):244-250.
39. Pariente B, Cosnes J, Danese S, Sandborn WJ, Lewin M, Fletcher JG, et al. Development of the Crohn's disease digestive damage score, the Lémann score. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(6):1415-22.

40. Cosnes J, Gower-Rousseau C, Seksik P, Cortot A. Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*. 2011;140(6):1785-1794.
41. Satsangi J, Silverberg MS, Vermeire S, Colombel JF. The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut*. 2006;55(6):749-53.
42. Segal JP, LeBlanc JF, Hart AL. Ulcerative colitis: an update. *Clin Med (Lond)*. 2021;21(2):135-9.
43. Solberg IC, Lygren I, Jahnsen J, Aadland E, Høie O, Cvancarova M, et al. Clinical course during the first 10 years of ulcerative colitis: results from a population-based inception cohort (IBSEN Study). *Scand J Gastroenterol*. 2009;44(4):431-40.
44. Song EM, Yang SK. Natural history of inflammatory bowel disease: a comparison between the East and the West. *Intest Res*. 2022;20(4):418-30.
45. Roda G, Narula N, Pinotti R, Skamnelos A, Katsanos KH, Ungaro R, et al. Systematic review with meta-analysis: proximal disease extension in limited ulcerative colitis. *Aliment Pharmacol Ther*. 2017;45(11):1481-92.
46. Kayal M, Shah S. Ulcerative colitis: current and emerging treatment strategies. *J Clin Med*. 2020;9(1):94.
47. Fumery M, Singh S, Dulai PS, Gower-Rousseau C, Peyrin-Biroulet L, Sandborn WJ. Natural history of adult ulcerative colitis in population-based cohorts: a systematic review. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2018;16(3):343-356.e3.
48. Soriano CR, Powell CR, Chiorean MV, Simianu VV. Role of hospitalization for inflammatory bowel disease in the postbiologic era. *World J Clin Cases*. 2021;9(26):7632-42.

49. Suarez Ferrer C, Poza Cordon J, Cerpa Arencibia A, Sanchez Azofra M, Martin Arranz E, Jacuotot Herranz M, et al. Hospitalization in inflammatory bowel disease: current perspective. *Gastroenterol Hepatol*. 2018;41(5):350-2.
50. Dai N, Haidar O, Askari A, Segal JP. Colectomy rates in ulcerative colitis: a systematic review and meta-analysis. *Dig Liver Dis*. 2023;55(1):13-20.
51. Nadeem MS, Kumar V, Al-Abbasi FA, Kamal MA, Anwar F. Risk of colorectal cancer in inflammatory bowel diseases. *Semin Cancer Biol*. 2020;64:51-60.
52. Brunet E, Roig-Ramos C, Vela E, Clèries M, Melcarne L, Villòria A, et al. Prevalence, incidence and mortality of inflammatory bowel disease in Catalonia. A population-based analysis. *Ann Med*. 2018;50(7):613–9.
53. Conde Melguizo R. Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Praxis Sociológica*. 2014;18(18):155–75.
54. Palacios A, Romañach J. El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid: Ediciones Diversitas; 2006.
55. Toboso M, Francisco M, Castillo G. Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procasto. *Politica y Sociedad*. 2010;47(1):67-83.
56. Wunderlich GS, Rice DP, Amado NL, editors. The dynamics of disability: measuring and monitoring disability for social security programs. Washington (DC): National Academy Press; 2002. 347 p.
57. Parsons T. Definitions of health and illness in light of American values and social structure. In: *Patients, physicians and illness*. New York: Free Press; 1958. p. 165-87.

58. Nagi S. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. In: Sussman MB, editor. *Sociology and Rehabilitation*. Washington (DC): American Sociological Association; 1965. p. 100-13.
59. Nagi S. An epidemiology of disability among adults in the United States. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* [Internet]. 1976;54(4):439-67.
60. Nagi S. Disability concepts revisited: implication for prevention. In: Pope AM, Tarlov AR, editors. *Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention*. Washington (DC): National Academies Press; 1991. p. 309-327.
61. Vidal J. Introducción al Movimiento de Vida Independiente. In: Fundación Luis Vives, editor. *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives; 2003. p. 29-54.
62. Mathiowetz N, Wunderlich GS, Rice D, editors. Survey measurement of work disability: summary of a workshop. Committee to Review the Social Security Administration's Disability Decision Process Research [Internet]. Washington (DC): National Academies Press; 2000 [cited 2025 May 12]. Available from: <http://www.nap.edu/catalog/9787.html>
63. World Health Organization. *International classification of impairments, disabilities, and handicaps*. Geneva: World Health Organization; 1980.
64. Üstün T, Kostanjsek N, Chatterji S, Rehm J, editors. *Measuring health and disability: manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*. Geneva: World Health Organization; 2010.
65. Peyrin-Biroulet L, Cieza A, Sandborn WJ, Coenen M, Chowers Y, Hibi T, et al. Development of the first disability index for inflammatory bowel disease based on the international classification of functioning, disability and health. *Gut*. 2012;61(2):241-7.

66. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Publica*. 2009;83(6):775-83.
67. Leonardi M, Lee H, Kostanjsek N, Fornari A, Raggi A, Martinuzzi A, et al. 20 Years of ICF—International Classification of Functioning, Disability and Health: uses and applications around the world. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(18): 11321.
68. van der Veen S, Evans N, Huisman M, Welch Saleeby P, Widdershoven G. Toward a paradigm shift in healthcare: using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and the capability approach (CA) jointly in theory and practice. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2023;45(14):2382-9. [cited 2025 May 12]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35732595/>
69. Sellin J. Disability in IBD: the devil is in the details. *Inflamm Bowel Dis* [Internet]. 2010;16(1):23-6.
70. Sellin JH. Deconstructing disability in inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014;12(8):1338-41.
71. Mathiowetz N, Wunderlich GS, editors. Survey measurement of work disability: summary of a workshop. Washington (DC): National Academies Press; 2000.
72. Israeli E, Graff LA, Clara I, Walker JR, Lix LM, Targownik LE, et al. Low prevalence of disability among patients with inflammatory bowel diseases a decade after diagnosis. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014;12(8): 1330-7.e2.
73. Ueda S, Okawa Y. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disabil Rehabil*. 2003;25(11-12):596-601.
74. Jerónimo Sánchez-Beato E. Evolución del régimen jurídico de los derechos de las personas con discapacidad. *Rev Ratio Juris*. 2022;17:523-52.

75. Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: Naciones Unidas; 2006. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
76. Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE. 2008 Abr 21;96(Sec 1):20648-59.
77. Constitución Española. Artículo 49. BOE. 1978 Dic 29;311.
78. Reforma del artículo 49 de la Constitución Española. BOE. 2024 Feb 15;A-2024-3099.
79. Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, Reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña. BOE. 2006 Jul 20;172.
80. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE. 2013 Dic 3;289.
81. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. BOE. 1982 Abr 30;103.
82. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. BOE. 2003 Dic 3;289.
83. Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. BOE. 2007 Dic 27;310.

84. De Fuentes C, De Tejada GR. Sobre el concepto jurídico de persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios. *Rev Esp Discap*. 2016;4(2):81-99.
85. Regal Ramos RJ. La asimetría de la discapacidad y la incapacidad laboral en España. *Rev Asoc Esp Espec Med Trab*. 2021;30(1):34-47.
86. Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *BOE*. 2022 Oct 20;252.
87. Rodríguez Valiente A, Vázquez Sasot A. Disability degree assessment: a comprehensive approach according to Royal Decree 888/2022. *Med Clin (Barc)*. 2024;163(1):e3-7.
88. Gencat-Departament de Drets Socials i Inclusió. Avantatges de la targeta acreditativa discapacitat [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2021 [cited 2025 May 12]. Available from: <https://www.spanishdict.com/translate/necesaria>
89. Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social. *BOE*. 2015 Oct 31;261.
90. Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. *BOE*. 2015 Oct 24;255.
91. Vicente Herrero MT, Terradillos García M, Capdevila-García L, Iñiguez de la Torre MV, Aguilar-Jiménez E, Aguado-Benedí M, et al. Disability leave and sick leave in Spain. 2016 legislative update. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2018;56(1):84-91.
92. López-Guillén García A, Vicente Pardo JM. El mapa de la incapacidad en España una necesidad urgente. *Med Secur Trab (Madr)*. 2015;61(240):378-92.

93. Ley 31/2002, de 30 de diciembre, de medidas fiscales y administrativas. BOE. 2003 Ene 17;15.
94. Seguridad Social. Grados de discapacidad [Internet]. Madrid: Seguridad Social; 2024 Sep 14 [cited 2025 May 12]. Available from: <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/43384/45987>
95. Calvet X, Motos J, Montserrat A, Gallardo O, Vergara M. Analysis of court criteria for awarding disability benefits to patients with Crohn's disease. Clin Gastroenterol Hepatol. 2009;7(12):1322-7.
96. Tse CS, Hunt MG, Brown LA, Lewis JD. Inflammatory bowel diseases-related disability: risk factors, outcomes, and interventions. Inflamm Bowel Dis. 2024;30(3):501-7.
97. Allen PB, Gower-Rousseau C, Danese S, Peyrin-Biroulet L. Preventing disability in inflammatory bowel disease. Therap Adv Gastroenterol. 2017;10(10):865-76.
98. Ramos-Cozar SN, Martín-Masot R, Rodríguez-Gallego B, Rubio L, Cabanillas-Moruno JL, Navas-López VM. Assessment of the length of sick leave in patients with inflammatory bowel disease. Gastroenterol Hepatol. 2024;47(9):502194.
99. Youssef M, Hossein-Javaheri N, Hoxha T, Mallouk C, Tandon P. Work productivity impairment in persons with inflammatory bowel diseases: a systematic review and meta-analysis. J Crohns Colitis. 2024 2024;18(9):1486-1504.
100. Ananthakrishnan AN, Weber LR, Knox JF, Skaros S, Emmons J, Lundeen S, et al. Permanent work disability in Crohn's disease. Am J Gastroenterol. 2008;103(1):154-61.

101. eso V, Gervetti P, Macrini MC, Russo F, Iavicoli I. Inflammatory bowel diseases and work disability: a systematic review of predictive factors. *Eur Rev Med Pharmacol Sci.* 2021;25(1):165-81.
102. Ramos A, Calvet X, Sicilia B, Vergara M, Figuerola A, Motos J, et al. IBD-related work disability in the community: prevalence, severity and predictive factors. A cross-sectional study. *United European Gastroenterol J.* 2015;3(4):335-42.
103. Lo B, Prosberg MV, Gluud LL, Chan W, Leong RW, van der List E, et al. Systematic review and meta-analysis: assessment of factors affecting disability in inflammatory bowel disease and the reliability of the inflammatory bowel disease disability index. *Aliment Pharmacol Ther.* 2018;47(1):6-15.
104. van der Valk ME, Mangen MJJ, Leenders M, Dijkstra G, van Bodegraven AA, Fidder HH, et al. Risk factors of work disability in patients with inflammatory bowel disease--a Dutch nationwide web-based survey: work disability in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis.* 2014;8(7):590-7.
105. Büsch K, Sonnenberg A, Bansback N. Impact of inflammatory bowel disease on disability. *Curr Gastroenterol Rep.* 2014;16(10):414.
106. Høivik ML, Moum B, Solberg IC, Henriksen M, Cvancarova M, Bernklev T. Work disability in inflammatory bowel disease patients 10 years after disease onset: results from the IBSEN study. *Gut.* 2013;62(3):368-75.
107. Zhao M, Gönczi L, Lakatos PL, Burisch J. The burden of inflammatory bowel disease in Europe in 2020. *J Crohns Colitis.* 2021;15(9):1573-87.
108. Leong RWL, Huang T, Ko Y, Jeon A, Chang J, Kohler F, et al. Prospective validation study of the International Classification of Functioning, Disability and Health score in Crohn's disease and ulcerative colitis. *J Crohns Colitis.* 2014;8(10):1237-45.

109. van der Have M, Fidder HH, Leenders M, Kaptein AA, van der Valk ME, van Bodegraven AA, et al. Self-reported disability in patients with inflammatory bowel disease largely determined by disease activity and illness perceptions. *Inflamm Bowel Dis*. 2015;21(2):369-77.
110. Agrawal M, Cohen-Mekelburg S, Kayal M, Axelrad J, Galati J, Tricomi B, et al. Disability in inflammatory bowel disease patients is associated with race, ethnicity and socio-economic factors. *Aliment Pharmacol Ther*. 2019;49(5):564-71.
111. Marinelli C, Zingone F, Infrerra M, Lorenzon G, Rigo A, Facchin S, et al. Factors associated with disability in patients with ulcerative colitis: a cross-sectional study. *J Dig Dis*. 2020;21(2):81-7.
112. Yoon JY, Shin JE, Park SH, Park DI, Cha JM. Disability due to inflammatory bowel disease is correlated with drug compliance, disease activity, and quality of life. *Gut Liver*. 2017;11(3):370-6.
113. Costa JM, Matos D, Arroja B, Gonçalves R, Soares JB. The main determinants of disability in IBD and its relationship to optimism. *Rev Esp Enferm Dig*. 2019;111(8):579-85.
114. Shafer LA, Walker JR, Chhibba T, Targownik LE, Singh H, Ivekovic M, et al. Health care indicators of moderate to severe IBD and subsequent IBD-related disability: a longitudinal study. *Inflamm Bowel Dis*. 2019;25(12):1996-2005.
115. Gower-Rousseau C, Sarter H, Savoye G, Tavernier N, Fumery M, Sandborn WJ, et al. Validation of the inflammatory bowel disease disability index in a population-based cohort. *Gut*. 2017;66(4):588-96.
116. Lauriot dit Prevost C, Azahaf M, Nachury M, Branche J, Gerard R, Wils P, et al. Bowel damage and disability in Crohn's disease: a prospective study in a tertiary

referral centre of the Lémann Index and Inflammatory Bowel Disease Disability Index. *Aliment Pharmacol Ther.* 2020;51(9):889-98.

117. Shafer LA, Walker JR, Chhibba T, Ivekovic M, Singh H, Targownik LE, et al. Independent validation of a self-report version of the IBD Disability Index (IBDDI) in a population-based cohort of IBD patients. *Inflamm Bowel Dis.* 2018;24(4):766-74.
118. López-Cortés R, Herrero-Hahn R, de la Rosa-Eduardo RD, Montoya-Juárez R, García-Caro MP, Marín-Fernández B, et al. Cultural adaptation and validation of the inflammatory bowel disease disability index in a Spanish population and its association with sociodemographic and clinical factors. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(4):635.
119. Spekhorst LM, Oldenburg B, van Bodegraven AA, de Jong DJ, Imhann F, van de Meulen-de Jong AE, et al. Prevalence of and risk factors for work disability in Dutch patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2017;23(46):8182-92.
120. Leso V, Ricciardi W. Occupational risk factors in inflammatory bowel disease. *Eur Rev Med Pharmacol Sci.* 2015;19(15):2838-2851.
121. Sonnenberg A. Disability and need for rehabilitation among patients with inflammatory bowel disease. *Digestion.* 1992;51(3):168-78.
122. Boonen A, Dagnelie PC, Feleus A, Hesselink MA, Muris JW, Stockbrügger RW, et al. The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation: results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis.* 2002;8(6):382-9.

123. Holko P, Kawalec P, Sajak-Szczerba M, Avedano L, Mossakowska M. Indirect costs of inflammatory bowel diseases: a comparison of patient-reported outcomes across 12 European countries. *Inflamm Bowel Dis*. 2023;29(5):752-62.
124. Le Berre C, Peyrin-Biroulet L, Sandborn WJ, Colombel JF, Rubin D, Chowers Y, et al. Selecting end points for disease-modification trials in inflammatory bowel disease: the SPIRIT consensus from the IOIBD. *Gastroenterology*. 2021;160(5):1452-1460.e21.
125. Turner D, Ricciuto A, Lewis A, D'Amico F, Dhaliwal J, Griffiths AM, et al. STRIDE-II: an update on the Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE) Initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD): determining therapeutic goals for treat-to-target strategies in IBD. *Gastroenterology*. 2021;160(5):1570-83.
126. Innocenti T, Dragoni G. Bowel damage and disability in Crohn's disease: is it really two birds with one stone? *Inflamm Bowel Dis*. 2024;30(12):2519-2520.
127. Ghosh S, Louis E, Beaugerie L, Bossuyt P, Bouguen G, Bourreille A, et al. Development of the IBD Disk: a visual self-administered tool for assessing disability in inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis*. 2017;23(3):333-40.
128. 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(6):859-61.
129. Vergara M, Montserrat A, Casellas F, Gallardo O, Suarez D, Motos J, et al. Development and validation of the Crohn's disease perceived work disability questionnaire. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(11):2350-7.

130. Torres J. Evaluating disability in inflammatory bowel diseases: a step forward for improved care. *GE Port J Gastroenterol*. 2015;22(1):2-3.
131. Üstün TB, editor. *Measuring health and disability: manual for WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0*. Geneva: World Health Organization; 2010.
132. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 1989;96(3):804-10.
133. Cieza A, Stucki G. The International Classification of Functioning Disability and Health: its development process and content validity. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2008;44(3):303-313.
134. Pallis AG, Mouzas IA, Vlachonikolis IG. The inflammatory bowel disease questionnaire: a review of its national validation studies. *Inflamm Bowel Dis*. 2004;10(3):261-9.
135. Alcalá MJ, Casellas F, Fontanet G, Prieto L, Malagelada JR. Shortened Questionnaire on Quality of Life for Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2004;10(4):383-391.
136. Irvine EJ. Development and subsequent refinement of the inflammatory bowel disease questionnaire: A quality-of-life instrument for adult patients with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1999 Apr;28(4).
137. Irvine EJ. Development and subsequent refinement of the inflammatory bowel disease questionnaire: a quality-of-life instrument for adult patients with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1999;28(4):1571–8.
138. Allen PB, Kamm MA, Peyrin-Biroulet L, Studd C, McDowell C, Allen BC, et al. Development and validation of a patient-reported disability measurement tool for

- patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2013;37(4):438-44.
139. Paulides E, Kim C, Frampton C, Geary RB, Eglinton T, Leong RW, et al. Validation of the inflammatory bowel disease disability index for self-report and development of an item-reduced version. *J Gastroenterol Hepatol.* 2019;34(1):92-102.
 140. Le Berre C, Flamant M, Bouguen G, Siproudhis L, Dewitte M, Dib N, et al. Validation of the IBD-disk instrument for assessing disability in inflammatory bowel diseases in a french cohort: the VALIDate study. *J Crohns Colitis.* 2020;14(11):1512-23.
 141. Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. *Pharmacoeconomics.* 1993;4(5):353-65.
 142. Reilly MC, Gerlier L, Brabant Y, Brown M. Validity, reliability, and responsiveness of the work productivity and activity impairment questionnaire in Crohn's disease. *Clin Ther.* 2008;30(2):393-404.
 143. Yaras A, Maher SM, Bayliss MS, Lovley A, Cappelleri JC, Dibonaventura MD. Psychometric validation of the work productivity and activity impairment questionnaire in ulcerative colitis: results from a systematic literature review. *J Patient Rep Outcomes.* 2018;2 (1):62.
 144. Zahra D, Qureshi A, Henley W, Taylor R, Quinn C, Pooler J, et al. The work and social adjustment scale: reliability, sensitivity and value. *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2014;18(2):131-8.

145. Mundt JC, Marks IM, Shear MK, Greist JH. The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. *Br J Psychiatry*. 2002;180:461-4.
146. Vergara M, Montserrat A, Casellas F, Gallardo O, Suarez D, Motos J, et al. Development and validation of the Crohn's disease perceived work disability questionnaire. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(11):2350-7.
147. Vergara M, Sicilia B, Prieto L, Casellas F, Ramos A, Gomollón F, et al. Development and validation of the short Crohn's disease work disability questionnaire. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22(4):955-62.
148. Ramos A, Vergara M, Melcarne L, Sicilia B, Gomollón F, Calvet X. Validation of a self-reported work disability questionnaire for ulcerative colitis. *Medicine (Baltimore)*. 2018;97(39):e12586.
149. Jorge JMN, Wexner SD. Etiology and management of fecal incontinence. *Dis Colon Rectum*. 1993;36(1):77-97.
150. Walmsley RS, Ayres RCS, Pounder RE, Allan RN, Elizabeth Q. A simple clinical colitis activity index. *Gut*. 1998;43(1):29-32.
151. Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn's-disease activity. *Lancet*. 1980;1(8167):514.
152. König HH, Ulshöfer A, Gregor M, von Tirpitz C, Reinshagen M, Adler G, et al. Validation of the EuroQol questionnaire in patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2002;14(11):1205-15.
153. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013;310(20):2191-4.

154. Collins GS, Reitsma JB, Altman DG, Moons KGM. Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis or Diagnosis (TRIPOD): the TRIPOD statement. *Ann Intern Med.* 2015;162(1):55-63.
155. Sun GW, Shook TL, Kay GL. Inappropriate use of bivariable analysis to screen risk factors for use in multivariable analysis. *J Clin Epidemiol.* 1996;49(8):907-16.
156. Lo A, Chernoff H, Zheng T, Lo SH. Why significant variables aren't automatically good predictors. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2015;112(45):13892-7.
157. Calvet X, Motos J, Montserrat A, Gallardo O, Vergara M. Analysis of court criteria for awarding disability benefits to patients with Crohn's disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2009;7(12):1322-7.
158. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2001 [cited 2025 May 12]. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en>
159. López-Cortés R, Herrero-Hahn R, de la Rosa-Eduardo RD, Montoya-Juárez R, García-Caro MP, Marín-Fernández B, et al. Cultural adaptation and validation of the inflammatory bowel disease disability index in a Spanish population and its association with sociodemographic and clinical factors. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(4):635.
160. 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(6):859-61.

10. ANEXOS

10.1 Anexo 1: encuesta poblacional

Índice objetivo discapacidad en EII														
2.														
<p>* 1. Fecha de nacimiento</p> <p>Fecha / Hora</p> <input type="text" value="DD/MM/AAAA"/>														
<p>* 2. Género</p> <p><input type="radio"/> Femenino</p> <p><input type="radio"/> Masculino</p>														
<p>* 3. Población de residencia</p> <input type="text"/>														
<p>* 4. ¿Qué enfermedad inflamatoria intestinal presenta?</p> <p><input type="radio"/> Enfermedad de Crohn <input type="radio"/> Colitis ulcerosa</p> <p><input type="radio"/> Otro (especifique)</p> <input type="text"/>														
<p>* 5. ¿En que año le diagnosticaron la enfermedad?</p> <input type="text"/>														
<p>* 6. ¿Qué tratamiento médico sigue actualmente? (marque todos los que proceden)</p> <table><tbody><tr><td><input type="checkbox"/> Ningún tratamiento</td><td><input type="checkbox"/> Antibióticos</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> 5-ASA oral (claversal®, pentasa®, salofalk®, mezavant®)</td><td><input type="checkbox"/> Azatioprina (Imurel®) o 6- Mercaptopurina</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> 5-ASA tópico (supositorios, espuma, enemas)</td><td><input type="checkbox"/> Infliximab (Remicade®-Inflectra®-Remsina®)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Corticoides orales (Urbason® - Dacortin® - budesonida [Entocord® - Intestifalk®])</td><td><input type="checkbox"/> Adalimumab (Humira®)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Corticoides de acción local (Bedometasona - Clipper®)</td><td><input type="checkbox"/> Vedolizumab (Entyvio®)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Corticoides tópico (Entocord enemas®)</td><td><input type="checkbox"/> Ustekinumab (Stelara®)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Otro (especifique)</td><td></td></tr></tbody></table> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Ningún tratamiento	<input type="checkbox"/> Antibióticos	<input type="checkbox"/> 5-ASA oral (claversal®, pentasa®, salofalk®, mezavant®)	<input type="checkbox"/> Azatioprina (Imurel®) o 6- Mercaptopurina	<input type="checkbox"/> 5-ASA tópico (supositorios, espuma, enemas)	<input type="checkbox"/> Infliximab (Remicade®-Inflectra®-Remsina®)	<input type="checkbox"/> Corticoides orales (Urbason® - Dacortin® - budesonida [Entocord® - Intestifalk®])	<input type="checkbox"/> Adalimumab (Humira®)	<input type="checkbox"/> Corticoides de acción local (Bedometasona - Clipper®)	<input type="checkbox"/> Vedolizumab (Entyvio®)	<input type="checkbox"/> Corticoides tópico (Entocord enemas®)	<input type="checkbox"/> Ustekinumab (Stelara®)	<input type="checkbox"/> Otro (especifique)	
<input type="checkbox"/> Ningún tratamiento	<input type="checkbox"/> Antibióticos													
<input type="checkbox"/> 5-ASA oral (claversal®, pentasa®, salofalk®, mezavant®)	<input type="checkbox"/> Azatioprina (Imurel®) o 6- Mercaptopurina													
<input type="checkbox"/> 5-ASA tópico (supositorios, espuma, enemas)	<input type="checkbox"/> Infliximab (Remicade®-Inflectra®-Remsina®)													
<input type="checkbox"/> Corticoides orales (Urbason® - Dacortin® - budesonida [Entocord® - Intestifalk®])	<input type="checkbox"/> Adalimumab (Humira®)													
<input type="checkbox"/> Corticoides de acción local (Bedometasona - Clipper®)	<input type="checkbox"/> Vedolizumab (Entyvio®)													
<input type="checkbox"/> Corticoides tópico (Entocord enemas®)	<input type="checkbox"/> Ustekinumab (Stelara®)													
<input type="checkbox"/> Otro (especifique)														

* 7. En el último mes, ¿Se les escapan gases o heces en alguna ocasión? Valore por favor la frecuencia en la siguiente clasificación

NOTA: la pregunta se refiere únicamente a las pérdidas fecales. No se evalúan las pérdidas de orina.

	Nunca	Ocasional	A veces	Habitual	Siempre
Sólidos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Líquidos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilizas compresas (para escapes heces)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Afecta su vida cotidiana	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Colitis Ulcerosa (Simple Clinical Colitis Activity Index - SCCAI)

* 8. Localización de la enfermedad

- | | |
|---|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> Solo en el recto | <input type="radio"/> Mitad del colon |
| <input type="radio"/> En el colon izquierdo | <input type="radio"/> Todo el colon |

* 9. Número diario de deposiciones en la última semana

- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> 0-3 | <input type="radio"/> 7-9 |
| <input type="radio"/> 4-6 | <input type="radio"/> >9 |

* 10. Número de deposiciones nocturnas en la última semana

- ☐ 0
- ☐ 1 - 3
- ☐ 4 o más

* 11. Urgencia deposicional en la última semana

- ☐ No
- ☐ Inmediatez
- ☐ Incontinencia

* 12. Sangre en heces en la última semana

- | | |
|------------------------------|---------------------------------|
| <input type="radio"/> No | <input type="radio"/> Ocasional |
| <input type="radio"/> Trazas | <input type="radio"/> Franca |

* 13. Estado general en la última semana

- | | |
|-------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> Bueno | <input type="radio"/> Malo |
| <input type="radio"/> Regular | <input type="radio"/> Muy malo |

* 14. Manifestaciones extracolónicas en la última semana (marque todas las que procedan)

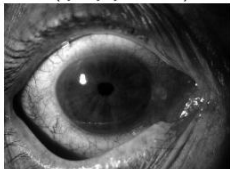
☐ Artritis (inflamación articular con dolor e hinchazón)



☐ Pioderma gangrenoso (úlceras en la piel)



☐ Uveítis (ojo rojo y doloroso)



☐ Ninguna

☐ Eritema nodoso (lesión cutánea dolorosa en piernas)



4. Enfermedad de Crohn

* 15. Localización de la enfermedad (marque todos los que procedan)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Intestino delgado | <input type="checkbox"/> Colon e intestino delgado |
| <input type="checkbox"/> Colon | <input type="checkbox"/> No lo sé |
| <input type="checkbox"/> Otro (especifique) | |

* 16. Patrón clínico: ¿como se ha manifestado su enfermedad? (marque todos los que procedan):

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Diarrea y dolor y/o sangre en heces | <input type="checkbox"/> He presentado fistulas (del intestino a otros órganos) |
| <input type="checkbox"/> Me han diagnosticado estenosis (segmentos de intestinos mas estrechos y/o obstrucciones) | <input type="checkbox"/> Enfermedad perianal (fístulas, abscesos) |
| <input type="checkbox"/> Otro/No lo sé (especifique) | |

* 17. ¿Como se ha encontrado de estado general en la última semana?

- | | |
|--------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> Muy bien | <input type="radio"/> Muy malo |
| <input type="radio"/> Regular | <input type="radio"/> Terrible |
| <input type="radio"/> Malo | |

* 18. ¿Ha tenido dolor abdominal en la última semana?

- | | |
|------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> No | <input type="radio"/> Moderado |
| <input type="radio"/> Ligero | <input type="radio"/> Intenso |

* 19. Numero medio deposiciones líquidas diarias

0 9 o más

* 20. ¿Se/Le han detectado enfermedad de Crohn por palpación abdominal (zonas de endurecimiento o masas)?

- | | |
|-----------------------------------|---|
| <input type="radio"/> No/no lo sé | <input type="radio"/> Definido |
| <input type="radio"/> Dudoso | <input type="radio"/> Definido y doloroso |

* 21. En estos momentos tiene síntomas de (marque las que procedan)

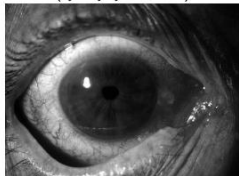
- ☐ Artritis (inflamación articular con dolor e hinchazón)



- ☐
- Fisura anal (pequeñas heridas dolorosas en el ano)



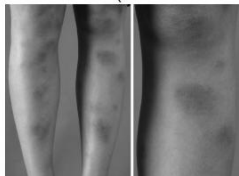
- ☐
- Uveitis (ojo rojo y doloroso)



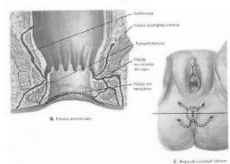
- ☐
- Abscesos



- ☐
- Eritema nodoso (lesión cutánea dolorosa en piernas)



- ☐ Fístula perianal (Conducto anormal que se abre en la piel cerca del ano)



- ☐
- Aftas bucales (ulceras en la boca)

- ☐ Otras fistulas (Conducto anormal intraabdominal que comunica dos segmentos intestinales)

- ☐
- Pioderma gangrenoso (úlceras en la piel)



- ☐
- Ninguna

5.

* 22. ¿Ha necesitado en algún momento de su enfermedad tratamiento psicológico?

☐ Si

☐ No

* 23. ¿Le han diagnosticado algún tipo de enfermedad psiquiátrica?

☐ Si

☐ No

Especifique

* 24. ¿Cuántas veces ha sido operado debido a la enfermedad inflamatoria intestinal?

☐ 0

☐ 2

☐ 1

☐ 3 o más

☐ Describa brevemente el porqué de cada una de las operaciones que le han practicado en relación con la enfermedad inflamatoria intestinal y en qué consistieron

* 25. De las operaciones realizadas ¿en cuantas necesitaron cortar una parte del intestino delgado o grueso?

☐ 0

☐ 2

☐ 1

☐ 3 o más

* 26. ¿Cuántas veces lo han operado por enfermedad perianal (fistula, fisura o absceso)?

☐ 0

☐ 2

☐ 1

☐ 3 o más

Especifique

* 27. ¿Es portador de colostomía o ileostomía?

☐ Si

☐ No

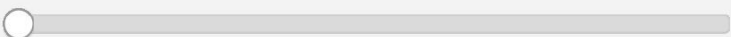
* 28. ¿Es portador de un reservorio ileo-anal?

- ☐ Si
- ☐ No

6.

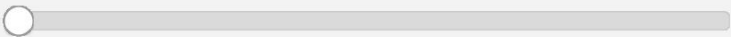
* 29. ¿Cuántos días de baja laboral tuvo que coger a lo largo del último año debido directa o indirectamente a la enfermedad inflamatoria? (tenga en cuenta los últimos 12 meses)

0 365

A horizontal slider bar with a circular handle at the left end (0) and a square box at the right end (365). The bar is light gray with a darker gray track.

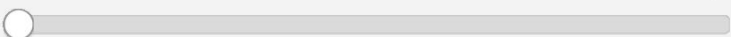
* 30. ¿ En el último año cuantas veces ha tenido que acudir al médico o a urgencias o a realizar tratamientos endovenosos a consecuencia de la enfermedad de Crohn? (tenga en cuenta los últimos 12 meses)

0 50

A horizontal slider bar with a circular handle at the left end (0) and a square box at the right end (50). The bar is light gray with a darker gray track.

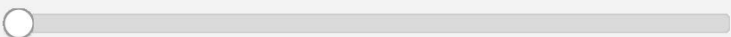
* 31. ¿Cuantos días ha estado hospitalizado en el último año debido a la enfermedad inflamatoria intestinal? (tenga en cuenta los últimos 12 meses)

0 365

A horizontal slider bar with a circular handle at the left end (0) and a square box at the right end (365). The bar is light gray with a darker gray track.

* 32. ¿Cuántas exploraciones ha tenido que realizar de forma ambulatoria en el último año debido a la enfermedad de Crohn (analíticas, radiografías, colonoscopias, TAC o scanner)? (tenga en cuenta los últimos 12 meses)

0 50

A horizontal slider bar with a circular handle at the left end (0) and a square box at the right end (50). The bar is light gray with a darker gray track.

* 33. ¿Qué estudios tiene?

- ☐ Sin estudios ☐ Secundaria
☐ Primaria ☐ Estudios universitarios

* 34. Describa brevemente su trabajo/ oficio/ actividad laboral

* 35. Clasificaría su trabajo como:

- ☐ Predominantemente físico o manual (por ejemplo: agricultura, construcción, fábricas o talleres, etc..)
- ☐ Sedentario (trabajo de oficina, recepcionista, conductor...)

☐ Otro (especifique)

* 36. ¿Cuál es su situación laboral actual?

- ☐ Laboral activa
- ☐ Baja laboral temporal
- ☐ Desempleado
- ☐ Invalidez total
- ☐ Ama/o de casa
- ☐ Invalidez permanente
- ☐ Estudiante
- ☐ Gran invalidez
- ☐ Jubilado

* 37. Si le han concedido invalidez (baja temporal permanente), ¿por qué causa?

- ☐ Por la enfermedad inflamatoria intestinal
- ☐ En parte por la enfermedad inflamatoria intestinal, en parte por otra enfermedad
- ☐ Por causa distinta de la enfermedad inflamatoria intestinal
- ☐ No me han concedido invalidez

Especifique las otras enfermedades

* 38. ¿Ha pedido un grado de minusvalía/discapacidad?

- ☐ Si
- ☐ No

* 39. ¿Le han concedido algún grado de minusvalía/discapacidad?

- ☐ Si
- ☐ No

Especifique que porcentaje de minusvalía tiene concedido

7. Cuestionario auto-reportado reducido de discapacidad en la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa

* 40. En el último año, ¿Ha tenido problemas de relación personal o laboral en el lugar de trabajo a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca he tenido problemas o no afecta a mi capacidad de trabajo ☐ Bastantes veces
☐ Pocas veces ☐ Siempre

* 41. En el último año, ¿Ha afectado a su capacidad de trabajo la pérdida de peso a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca pierdo peso o no afecta a mi capacidad de trabajo ☐ Bastantes veces
☐ Pocas veces ☐ Siempre

* 42. En el último año, ¿Ha afectado a su capacidad de trabajo la diarrea a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca he tenido diarrea o no afecta a mi capacidad de trabajo ☐ Bastantes veces
☐ Pocas veces ☐ Siempre

* 43. En el último año, ¿Ha afectado a su capacidad de trabajo la necesidad de tomar medicación o sus efectos secundarios a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca he tomado medicación o no afecta a mi capacidad de trabajo ☐ Bastantes veces
☐ Pocas veces ☐ Siempre

* 44. En el último año, ¿Ha afectado a su capacidad de trabajo el cansancio a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca me he sentido cansado o no afecta a mi capacidad de trabajo ☐ Bastantes veces
☐ Pocas veces ☐ Siempre

* 45. En el último año, ¿Su capacidad de trabajo se ha visto afectada a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca ☐ Bastantes veces
☐ Pocas veces ☐ Siempre

* 46. En el último año, ¿Ha afectado a su capacidad de trabajo el sentirse más deprimido, nervioso o irritable a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca me he sentido así o no afecta a mi capacidad de trabajo
- ☐ Pocas veces
- ☐ Bastantes veces
- ☐ Siempre

* 47. En el último año, ¿Ha afectado a su capacidad de trabajo la incontinencia anal a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca he tenido incontinencia anal o no afecta a mi capacidad de trabajo
- ☐ Pocas veces
- ☐ Bastantes veces
- ☐ Siempre

* 48. En el último año, ¿Ha afectado en su capacidad de trabajo no tener un baño fácilmente disponible a causa de su enfermedad inflamatoria intestinal?

- ☐ Nunca lo he necesitado disponible o no afecta a mi capacidad de trabajo
- ☐ Pocas veces
- ☐ Bastantes veces
- ☐ Siempre

8.

Gracias por colaborar hasta aquí con la encuesta.

Usted ha respondido a las preguntas principales.

En esta segunda parte del cuestionario la respuestas no son obligatorias.

Igualmente le rogamos que dedique 10 minutos mas de su tiempo para que podamos recoger el mayor numero posible de datos.

Es nuestra intención hacer que los resultados del trabajo sean los más fiable posible.

9. Índice internacional de discapacidad en enfermedad inflamatoria intestinal (IBD-DI)

Ahora deseáramos valorar (revisar) diferentes funciones corporales y actividades de su vida diaria. Cuando conteste las preguntas, ha de valorar la última semana, teniendo en cuenta los días buenos y los días malos. Cuando preguntamos por dificultad/problema, debe considerar cuanta dificultad o problema ha tenido, de promedio, en la última semana, mientras realizaba actividades como las realiza de forma habitual. Por dificultad se entiende que usted necesita realizar esfuerzos, que le provocan disconfort o dolor, o que la actividad ha tenido que ser menor o ha habido cambios en la forma de realizar la actividad.

49. Estado General de Salud

En general, ¿cómo puntuaría su estado de salud hoy?

Muy bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy malo
☆	☆	☆	☆	☆

50. Sueño y Energía

En general en la última semana, ¿qué problemas tuvo para dormir, le costó dormirse, se despertó muchas veces durante la noche o se despertó muy pronto por la mañana?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo
☆	☆	☆	☆	☆

51. Sueño y Energía

En la última semana, ¿tuvo problemas por no sentirse descansado y despejado durante el día (por ejemplo sentirse fatigado, no tener energía)?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo
☆	☆	☆	☆	☆

52. Estado de ánimo

En general en la última semana, ¿qué problemas tuvo por sentirse triste, en baja forma o deprimido?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo
☆	☆	☆	☆	☆

53. Estado de ánimo

En general en la última semana, ¿qué problemas tuvo por preocupaciones o ansiedad?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo
☆	☆	☆	☆	☆

54. Imagen Corporal

En general en la última semana ¿que problemas tuvo con "su aspecto personal o parte de él" ?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo
☆	☆	☆	☆	☆

55. Dolor

En general en la última semana, que problemas tuvo por molestias o dolor de estómago o abdominal?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo
☆	☆	☆	☆	☆

56. Control deposicional

En general en la última semana que problemas tuvo en controlar y poder realizar sus deposiciones, incluyendo poder tener un lugar adecuado para realizarlas y poderse asear tras la deposición?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo o no he podido
☆	☆	☆	☆	☆

57. Cuidado de su salud

En general en la última semana ¿que problemas tuvo para cuidar su salud, incluyendo mantener una dieta equilibrada?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo o no he podido
☆	☆	☆	☆	☆

58. Actividades Sociales (relación con otras personas)

En general en la última semana ¿que problemas tuvo con sus relaciones personales (amigos familiares)?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo o no he podido
☆	☆	☆	☆	☆

59. Actividades Sociales (relación con otras personas)

En general en la última semana ¿que problemas tuvo en participar en actividades vecinales o ciudadanas?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo o no he podido
☆	☆	☆	☆	☆

60. Trabajo y Estudios

En general en la última semana ¿que problemas tuvo con su trabajo o tareas domésticas?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo o no he podido
☆	☆	☆	☆	☆

61. Trabajo y Estudios

En general en la última semana ¿que problemas tuvo en (instituto-universidad) o actividades relacionadas con sus estudios?

Ninguno	Leve	Moderado	Severo	Extremo o no he podido
☆	☆	☆	☆	☆

62. Número de deposiciones líquidas o muy blandas en la última semana

63. Peso (Kg)

64. Altura (cm)

65. ¿Cree que ha perdido peso en la última semana?

- ☐ Si
- ☐ No

66. Sangre en las heces (promedio de la semana)

- ☐ Ninguna
- ☐ Un poco
- ☐ Mucha

67. ¿Ha tenido artralgias o artritis?

- ☐ Si
- ☐ No

68. Por favor valore la importancia de los siguientes aspectos que afectan positiva o negativamente a la actividad de la enfermedad, funciones corporales y actividades de la vida diaria.

	Sin efecto positivo	Leve efecto positivo	Moderado efecto positivo	Gran efecto positivo	Super efecto positivo	NA (no aplicable)
En general en la última semana ¿la medicación que toma mejoró sus problemas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En general en la última semana ¿la alimentación mejoró sus problemas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En general en la última semana ¿la familia mejoró sus problemas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En general en la última semana ¿los médicos o enfermeras mejoraron sus problemas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

69. .

	Sin efecto negativo	Leve efecto negativo	Moderado efecto negativo	Gran efecto negativo	Efecto negativo extremo	NA (no aplicable)
En general en la última semana ¿la medicación que toma empeoró sus problemas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En general en la última semana ¿la alimentación empeoró sus problemas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En general en la última semana ¿la familia empeoró sus problemas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En general en la última semana ¿los médicos y enfermeras empeoraron sus problemas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

70. .

Si

No

¿Es beneficiario el
paciente ,para la
atención que necesita,
de un sistema de
Seguridad Social ?

☐☐

¿Recibe el paciente la
atención sanitaria que
necesita?

☐☐

10. Cuestionario reducido de calidad de vida en la enfermedad inflamatoria intestinal (CCVEII-9)

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad, no consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su situación.

No deje ninguna pregunta sin contestar

71. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Más frecuentemente que nunca | <input type="radio"/> Ligero aumento de la frecuencia de defecación |
| <input type="radio"/> Extremada frecuencia | <input type="radio"/> Aumento mínimo de la frecuencia de defecación |
| <input type="radio"/> Con mucha frecuencia | <input type="radio"/> Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación |
| <input type="radio"/> Moderado aumento de la frecuencia de defecación | |

72. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?

- | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> Siempre | <input type="radio"/> Pocas veces |
| <input type="radio"/> Casi siempre | <input type="radio"/> Casi nunca |
| <input type="radio"/> Bastantes veces | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> A veces | |

73. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Ninguna energía | <input type="radio"/> Bastante energía |
| <input type="radio"/> Muy poca energía | <input type="radio"/> Mucha energía |
| <input type="radio"/> Poca energía | <input type="radio"/> Rebosante de energía |
| <input type="radio"/> Cierta energía | |

74. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> Siempre | <input type="radio"/> Pocas veces |
| <input type="radio"/> Casi siempre | <input type="radio"/> Casi nunca |
| <input type="radio"/> Bastantes veces | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> A veces | |

75. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las dos últimas semanas?

- | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> Siempre | <input type="radio"/> Pocas veces |
| <input type="radio"/> Casi siempre | <input type="radio"/> Casi nunca |
| <input type="radio"/> Bastantes veces | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> A veces | |

76. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?

- | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> Siempre | <input type="radio"/> Pocas veces |
| <input type="radio"/> Casi siempre | <input type="radio"/> Casi nunca |
| <input type="radio"/> Bastantes veces | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> A veces | |

77. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?

- | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> Siempre | <input type="radio"/> Pocas veces |
| <input type="radio"/> Casi siempre | <input type="radio"/> Casi nunca |
| <input type="radio"/> Bastantes veces | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> A veces | |

78. ¿En general, hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Un gran problema | <input type="radio"/> Muy poco problemático |
| <input type="radio"/> Un problema importante | <input type="radio"/> Casi ningún problema |
| <input type="radio"/> Bastante problemático | <input type="radio"/> Ningún problema |
| <input type="radio"/> Algo problemático | |

79. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Muy insatisfecho, infeliz | <input type="radio"/> Bastante satisfecho, contento |
| <input type="radio"/> Bastante insatisfecho, infeliz | <input type="radio"/> Muy satisfecho, feliz |
| <input type="radio"/> Algo insatisfecho, descontento | <input type="radio"/> Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz |
| <input type="radio"/> Algo satisfecho, contento | |

11. Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WPAI)

80. ¿Está actualmente empleado (trabaja a sueldo)?

☐ Sí

☐ No (si ha contestado NO pase directamente a la última pregunta de la página)

81. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a sus problemas de salud por su Enfermedad Inflamatoria Intestinal?

Incluya las horas que no trabajó porque estaba enfermo, las veces que entró tarde, que se retiró temprano, etc., debido a su colitis ulcerativa. No incluya el tiempo que no trabajó por participar en este estudio.

82. Durante los últimos siete días, ¿Cuántas Horas de trabajo perdió debido a cualquier otra causa, tal como vacaciones, un día de fiesta, o tiempo que se tomó para participar en este estudio?

83. Durante los últimos siete días, ¿Cuánto afectaron sus problemas de salud debido a su Enfermedad Inflamatoria Intestinal, a su productividad mientras estaba trabajando?

Piense en los días que estuvo limitado en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días que hizo menos de lo que hubiera querido, o los días que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Si los problemas de salud afectaron poco a su trabajo, escoja un número bajo. Escoja un número alto, si los problemas de salud afectaron mucho a su trabajo.

Los problemas de salud no
afectaron a mi trabajo

Los problemas de salud me
impidieron trabajar

☐

84. Durante los últimos siete días, ¿Cuántas horas realmente trabajó?

85. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectaron sus problemas de salud debido a su Enfermedad Inflamatoria Intestinal, a su capacidad para realizar las actividades habituales, excluyendo las de su trabajo a sueldo?

Por actividades habituales, nos referimos a las actividades cotidianas que realiza, tales como tareas hogareñas, compras, cuidado de los niños, estudios, deportes etc. Piense en las veces que estuvo limitado en la cantidad o clase de actividad que pudo realizar, y en las veces que hizo menos de lo que hubiera querido. Si los problemas de salud afectaron poco a sus actividades, escoja un número bajo. Escoja un número alto si los problemas de salud afectaron mucho a sus actividades.

Los problemas de salud no
afectaron a mis actividades
habituales

Los problemas de salud me
impidieron completamente
hacer mis actividades
habituales



12. EuroQol y Escala Visual Analógica

86. Movilidad

- ☐ No tengo problemas para caminar
- ☐ Tengo algunos problemas para caminar
- ☐ Tengo que estar en la cama

87. Cuidado-Personal

- ☐ No tengo problemas con el cuidado personal
- ☐ Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- ☐ Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

88. Actividades Cotidianas (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o actividades recreativas)

- ☐ No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- ☐ Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- ☐ Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

89. Dolor/Malestar

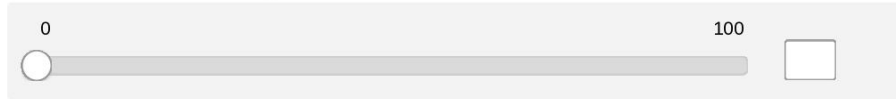
- ☐ No tengo dolor ni malestar
- ☐ Tengo un dolor o malestar moderado
- ☐ Tengo mucho dolor o malestar

90. Ansiedad/Depresión

- ☐ No estoy ansioso ni deprimido
- ☐ Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- ☐ Estoy muy ansioso o deprimido

91. Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy. Por favor, elija un valor de 1 a 100 que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.



13.

92. Para completar la encuesta le rogamos de añadir los comentarios que considere útiles.

10.2 Anexo 2: TRIPOD Checklist

Section/Topic	Ite		Checklist Item	Page
Title and abstract				
Title	1	D;V	Identify the study as developing and/or validating a multivariable prediction model, the target population, and the outcome to be predicted.	1
Abstract	2	D;V	Provide a summary of objectives, study design, setting, participants, sample size, predictors, outcome, statistical analysis, results, and conclusions.	19
Introduction				
Background and objectives	3a	D;V	Explain the medical context (including whether diagnostic or prognostic) and rationale for developing or validating the multivariable prediction model, including references to existing models.	23
	3b	D;V	Specify the objectives, including whether the study describes the development or validation of the model or both.	63
Methods				
Source of data	4a	D;V	Describe the study design or source of data (e.g., randomized trial, cohort, or registry data), separately for the development and validation data sets, if applicable.	65

	4b	D;V	Specify the key study dates, including start of accrual; end of accrual; and, if applicable, end of follow-up.	66
Participants	5a	D;V	Specify key elements of the study setting (e.g., primary care, secondary care, general population) including number and location of centers.	66
	5b	D;V	Describe eligibility criteria for participants.	67
	5c	D;V	Give details of treatments received, if relevant.	n/a
Outcome	6a	D;V	Clearly define the outcome that is predicted by the prediction model, including how and when assessed.	68
	6b	D;V	Report any actions to blind assessment of the outcome to be predicted.	69
Predictors	7a	D;V	Clearly define all predictors used in developing or validating the multivariable prediction model, including how and when they were measured.	69
	7b	D;V	Report any actions to blind assessment of predictors for the outcome and other predictors.	n/a
Sample size	8	D;V	Explain how the study size was arrived at.	70
Missing data	9	D;V	Describe how missing data were handled (e.g., complete-case analysis, single imputation, multiple imputation) with details of any imputation method.	70
Statistical analysis methods	10a	D	Describe how predictors were handled in the analyses.	70
	10b	D	Specify type of model, all model-building procedures (including any predictor selection), and method for internal validation.	72-73
	10c	V	For validation, describe how the predictions were calculated.	74

	10d	D;V	Specify all measures used to assess model performance and, if relevant, to compare multiple models.	73
	10e	V	Specify all measures used to assess model performance and, if relevant, to compare multiple models.	n/a
Risk groups	11	D;V	Specify all measures used to assess model performance and, if relevant, to compare multiple models.	n/a
Development vs. validation	12	V	For validation, identify any differences from the development data in setting, eligibility criteria, outcome, and predictors.	73
Results				
Participants	13a	D;V	Describe the flow of participants through the study, including the number of participants with and without the outcome and, if applicable, a summary of the follow-up time. A diagram may be helpful.	Figure 14
	13b	D;V	Describe the characteristics of the participants (basic demographics, clinical features, available predictors), including the number of participants with missing data for predictors and outcome.	Table 4
	13c	V	For validation, show a comparison with the development data of the distribution of important variables (demographics, predictors and outcome).	Table 4
Model development	14a	D	Specify the number of participants and outcome events in each analysis.	77
	14b	D	If done, report the unadjusted association between each candidate predictor and outcome.	Supplement ary table 2

Model specification	15a	D	Present the full prediction model to allow predictions for individuals (i.e., all regression coefficients, and model intercept or baseline survival at a given time point).	87
	15b	D	Explain how to use the prediction model.	87
Model performance	16	D;V	Report performance measures (with CIs) for the prediction model.	87-100
Model-updating	17	V	If done, report the results from any model updating (i.e., model specification, model performance).	n/a
Discussion				
Limitations	18	D;V	Discuss any limitations of the study (such as nonrepresentative sample, few events per predictor, missing data).	118-119
Interpretation	19a	V	For validation, discuss the results with reference to performance in the development data, and any other validation data.	116
	19b	D;V	Give an overall interpretation of the results, considering objectives, limitations, results from similar studies, and other relevant evidence.	116-118
Implications	20	D;V	Discuss the potential clinical use of the model and implications for future research.	120
Other information				
Supplementary information	21	D;V	Provide information about the availability of supplementary resources, such as study protocol, Web calculator, and data sets.	176-184
Funding	22	D;V	Give the source of funding and the role of the funders for the present study.	n/a

10.3 Anexo 3: resultados del análisis bivariado de las variables asociadas con la concesión de un cualquier grado de discapacidad general

Variable	estadística	<i>p</i>	
Edad	Kruskal-Wallis Test	<0.001	*
Sexo biológico	Chi-Square Test	0.316	
Comunidad autónoma de residencia	Likelihood Ratio Test	0.001	*
Tipo EI	Chi-Square Test	<0.001	*
Edad del diagnóstico	Kruskal-Wallis Test	0.012	*
Tiempo evolución enfermedad	Kruskal-Wallis Test	<0.001	*
Tratamiento actual	Chi-Square Test	<0.001	*
Tratamiento inmunosupresor	Chi-Square Test	<0.001	*
Tratamiento con corticoides	Chi-Square Test	0.250	
Tipo biológico	Likelihood Ratio Test	0.646	
Incontinencia a sólidos	Chi-Square Test	0.032	*
Incontinencia a líquidos	Chi-Square Test	0.002	*
Incontinencia a gases	Chi-Square Test	0.393	
Incontinencia (índice de Wexner)	Kruskal-Wallis Test	<0.001	*
Incontinencia (Si/No)	Chi-Square Test	0.002	*
N.º deposiciones al día	Chi-Square Test	0.036	*
Extensión de CU	Likelihood Ratio Test	0.300	
N.º deposiciones diarias última semana	Chi-Square Test	0.024	*
Urgencia deposicional última semana	Chi-Square Test	0.055	
Sangre en heces última semana	Chi-Square Test	0.685	
Estado general en la última semana	Likelihood Ratio Test	0.133	
Manifestación extraintestinal (MEI)	Chi-Square Test	0.007	*
MEI artritis CU	Chi-Square Test	0.273	
MEI uveítis CU	Chi-Square Test	0.016	*

MEI eritema nodoso CU	Likelihood Ratio Test	0.098	
MEI pioderma gangrenoso CU	Likelihood Ratio Test	0.026	*
No MEI	Chi-Square Test	0.114	
N.º MEI	Likelihood Ratio Test	0.143	
SCCAI	Kruskal-Wallis Test	0.006	*
Extensión EC	Chi-Square Test	0.048	*
Patrón clínico	Chi-Square Test	0.038	*
Enfermedad perianal	Chi-Square Test	<0.001	*
Índice de Harvey-Bradshaw	Kruskal-Wallis Test	0.002	*
Estado general última semana	Likelihood Ratio Test	0.240	
Dolor abdominal en la última semana	Chi-Square Test	0.018	*
N.º deposiciones líquidas diarias	Kruskal-Wallis Test	<0.001	*
Masa abdominal	Chi-Square Test	0.107	
MEI artritis EC	Chi-Square Test	0.012	*
MEI uveítis EC	Chi-Square Test	0.092	
MEI eritema nodoso EC	Chi-Square Test	0.053	
MEI aftas bucales EC	Chi-Square Test	0.437	
MEI pioderma gangrenoso EC	Likelihood Ratio Test	0.633	
MEI fisura anal EC	Chi-Square Test	0.399	
MEI abscesos EC	Chi-Square Test	0.168	
NO MEI	Chi-Square Test	0.178	
Número MEI en total	Kruskal-Wallis Test	0.364	
Artralgias o artritis	Chi-Square Test	<0.001	*
Tratamiento con psicofármacos	Chi-Square Test	<0.001	*
Comorbilidad psiquiátrica	Chi-Square Test	<0.001	*
Medicamentos y/o enfermedad diagnosticada	Chi-Square Test	<0.001	*

Tipo comorbilidad psiquiátrica	Likelihood Ratio Test	0.416	
Intervenciones quirúrgicas por EII	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º intervenciones incluidas perianales	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones abdominales por EII (Si/No)	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones abdominales por EII (N.º)	Chi-Square Test	<0.001	*
Resecciones intestinales	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º resecciones intestinales	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones quirúrgicas perianales	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º intervenciones perianales	Chi-Square Test	<0.001	*
Colostomía o ileostomía	Chi-Square Test	<0.001	*
Reservorio ileo-anal	Chi-Square Test	0.103	
Portador de colostomía/reservorio	Chi-Square Test	<0.001	*
Días de baja laboral debido a EII	Kruskal-Wallis Test	<0.001	*
N.º visitas especializadas por EII	Kruskal-Wallis Test	0.007	*
Días hospitalización por EII último año	Kruskal-Wallis Test	0.543	
Número exploraciones por EII último año	Kruskal-Wallis Test	0.014	*
IMC (índice masa corporal)	Chi-Square Test	0.183	

10.4 Anexo 4: resultados del análisis bivariado de las variables asociadas con la concesión de un grado de discapacidad general

Variable	estadística	p	
Edad	ANOVA	<0.001	*
Sexo biológico	Chi-Square Test	0.520	
Comunidad autónoma de residencia	Likelihood Ratio Test	<0.001	*
Tipo EII	Chi-Square Test	0.805	
Edad del diagnóstico	Kruskal-Wallis Test	0.744	
Tiempo evolución enfermedad	Kruskal-Wallis Test	<0.001	*
Tratamiento actual	Chi-Square Test	0.453	
Tratamiento inmunosupresor	Chi-Square Test	0.447	
Tratamiento con corticoides	Chi-Square Test	0.135	
Tipo biológico	Likelihood Ratio Test	0.262	
Incontinencia a sólidos	Chi-Square Test	0.389	
Incontinencia a líquidos	Chi-Square Test	0.171	
Incontinencia a gases	Chi-Square Test	0.289	
Incontinencia (índice de Wexner)	Kruskal-Wallis Test	0.275	
Incontinencia (Sí/No)	Chi-Square Test	0.295	
N.º deposiciones al día	Chi-Square Test	0.023	*
Extensión de CU	Likelihood Ratio Test	0.665	
N.º deposiciones diarias última semana	Likelihood Ratio Test	0.540	
Urgencia deposicional última semana	Likelihood Ratio Test	0.042	*
Sangre en heces última semana	Likelihood Ratio Test	0.458	
Estado general en la última semana	Likelihood Ratio Test	0.330	
Manifestación extraintestinal (MEI)	Chi-Square Test	0.491	
MEI artritis CU	Likelihood Ratio Test	0.261	
MEI uveítis CU	Likelihood Ratio Test	0.437	

MEI eritema nodoso CU	Likelihood Ratio Test	0.505	
MEI pioderma CU	Likelihood Ratio Test	0.618	
No MEI	Chi-Square Test	0.413	
N.º MEI	Likelihood Ratio Test	0.490	
SCCAI	Kruskal-Wallis Test	0.166	
Extensión EC	Chi-Square Test	0.131	
Patrón clínico	Likelihood Ratio Test	0.101	
Enfermedad perianal	Chi-Square Test	0.028	*
Índice de Harvey-Bradshaw	Kruskal-Wallis Test	0.121	
Estado general última semana	Likelihood Ratio Test	0.355	
Dolor abdominal en la última semana	Chi-Square Test	0.017	*
N.º deposiciones líquidas diarias	Kruskal-Wallis Test	0.013	*
Masa abdominal	Likelihood Ratio Test	0.325	
MEI artritis EC	Chi-Square Test	0.121	
MEI uveítis EC	Likelihood Ratio Test	0.069	
MEI eritema nodoso EC	Likelihood Ratio Test	0.145	
MEI aftas bucales EC	Chi-Square Test	0.463	
MEI pioderma gangrenoso EC	Likelihood Ratio Test	0.314	
MEI fisura anal EC	Chi-Square Test	0.012	*
MEI abscesos EC	Chi-Square Test	0.057	
NO MEI	Chi-Square Test	0.301	
Número MEI en total	Kruskal-Wallis Test	0.536	
Artralgias o artritis	Chi-Square Test	0.017	*
Tratamiento con psicofármacos	Chi-Square Test	0.723	
Comorbilidad psiquiátrica	Chi-Square Test	0.014	*
Medicamentos y/o enfermedad diagnosticada	Chi-Square Test	0.125	

Tipo comorbilidad psiquiátrica	Likelihood Ratio Test	0.451	
Intervenciones quirúrgicas por EII	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º intervenciones incluidas perianales	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones abdominales por EII (Si/No)	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones abdominales por EII (N.º)	Chi-Square Test	<0.001	*
Resecciones intestinales	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º resecciones intestinales	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones quirúrgicas perianales	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º intervenciones perianales	Likelihood Ratio Test	0.002	*
Colostomía o ileostomía	Chi-Square Test	<0.001	*
Reservorio ileo-anal	Likelihood Ratio Test	0.246	
Portador de colostomía/reservorio	Chi-Square Test	<0.001	*
Días de baja laboral debido a EII	Kruskal-Wallis Test	0.433	
N.º visitas especializadas por EII	Kruskal-Wallis Test	0.546	
Días hospitalización por EII último año	Kruskal-Wallis Test	0.001	*
Número exploraciones por EII último año	Kruskal-Wallis Test	0.563	
IMC (índice masa corporal)	Chi-Square Test	0.300	

10.5 Anexo 5: resultados del análisis bivariado de las variables asociadas con la concesión de la incapacidad laboral

Variable	estadística	p	
Edad	Mann-Whitney Test	0.002	*
Sexo biológico	Chi-Square Test	0.526	
Comunidad autónoma de residencia	Likelihood Ratio Test	0.211	
Tipo EII	Chi-Square Test	0.055	
Edad del diagnóstico	Mann-Whitney Test	0.832	
Tiempo evolución enfermedad	Mann-Whitney Test	0.002	*
Tratamiento actual	Chi-Square Test	0.214	
Tratamiento inmunosupresor	Chi-Square Test	0.044	*
Tratamiento con corticoides	Chi-Square Test	0.822	
Tipo biológico	Likelihood Ratio Test	0.003	*
Incontinencia a sólidos	Chi-Square Test	0.035	*
Incontinencia a líquidos	Chi-Square Test	0.003	*
Incontinencia a gases	Chi-Square Test	0.105	
Incontinencia (índice de Wexner)	Mann-Whitney Test	0.005	*
Incontinencia (Si/No)	Chi-Square Test	0.012	*
N.º deposiciones al día	Chi-Square Test	<0.001	*
Extensión de CU	Likelihood Ratio Test	0.369	
N.º deposiciones diarias última semana	Chi-Square Test	0.017	*
Urgencia deposicional última semana	Chi-Square Test	0.874	
Sangre en heces última semana	Likelihood Ratio Test	0.262	
Estado general en la última semana	Chi-Square Test	0.109	
Manifestación extraintestinal (MEI)	Chi-Square Test	0.047	*
MEI artritis CU	Chi-Square Test	0.909	
MEI uveítis CU	Chi-Square Test	0.892	

MEI eritema nodoso CU	Fisher's Exact Test	1.000	
MEI pioderma CU	Fisher's Exact Test	0.188	
No MEI	Chi-Square Test	0.576	
N.º MEI	Likelihood Ratio Test	0.553	
SCCAI	Mann-Whitney Test	0.086	
Extensión EC	Chi-Square Test	0.178	
Patrón clínico	Chi-Square Test	0.031	*
Enfermedad perianal	Chi-Square Test	0.101	
Índice de Harvey-Bradshaw	Mann-Whitney Test	<0.001	*
Estado general última semana	Chi-Square Test	0.011	*
Dolor abdominal en la última semana	Chi-Square Test	0.247	
N.º deposiciones líquidas diarias	Mann-Whitney Test	<0.001	*
Masa abdominal	Chi-Square Test	0.247	
MEI artritis EC	Chi-Square Test	0.019	*
MEI uveítis EC	Chi-Square Test	0.769	
MEI eritema nodoso EC	Chi-Square Test	0.710	
MEI aftas bucales EC	Chi-Square Test	0.135	
MEI pioderma gangrenoso EC	Fisher's Exact Test	0.465	
MEI fisura anal EC	Chi-Square Test	0.043	*
MEI abscesos EC	Chi-Square Test	<0.001	*
NO MEI	Chi-Square Test	0.198	
Número MEI en total	Mann-Whitney Test	0.058	
Artralgias o artritis	Chi-Square Test	0.009	*
Tratamiento con psicofármacos	Chi-Square Test	0.056	
Comorbilidad psiquiátrica	Chi-Square Test	0.003	*
Medicamentos y/o enfermedad diagnosticada	Chi-Square Test	0.011	*

Tipo comorbilidad psiquiátrica	Likelihood Ratio Test	0.637	
Intervenciones quirúrgicas por EII	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º intervenciones incluidas perianales	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones abdominales por EII (Si/No)	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones abdominales por EII (N.º)	Chi-Square Test	<0.001	*
Resecciones intestinales	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º resecciones intestinales	Chi-Square Test	<0.001	*
Intervenciones quirúrgicas perianales	Chi-Square Test	<0.001	*
N.º intervenciones perianales	Chi-Square Test	<0.001	*
Colostomía o ileostomía	Chi-Square Test	0.001	*
Reservorio ileo-anal	Chi-Square Test	0.047	*
Portador de colostomía/reservorio	Chi-Square Test	<0.001	*
Días de baja laboral debido a EII	Mann-Whitney Test	<0.001	*
N.º visitas especializadas por EII	Mann-Whitney Test	0.031	*
Días hospitalización por EII último año	Mann-Whitney Test	0.009	*
Número exploraciones por EII último año	Mann-Whitney Test	0.012	*
IMC (índice masa corporal)	Chi-Square Test	0.011	*

10.6 Anexo 6: méritos científicos de la tesis

10.6.1 Anexo 6.1: VII Beca Geteccu-Janssen “Antonio Obrador”



10.6.2 Anexo 6.2: Presentación poster 16th Congress of ECCO - European Crohn's and Colitis Organisation

L Melcarne, M Vergara Gómez, A Villoria Ferrer, E Brunet Mas, P García Iglesias, L Llovet Soto, A Dosal Galguera, T Monllor Nunell, S Alforcea Alcaraz, X Calvet Calvo, P605 Development and validation of an objective disability index for Inflammatory Bowel Disease patients (ODIBD), Journal of Crohn's and Colitis, Volume 15, Issue Supplement_1, May 2021, Pages S550–S551,

<https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjab076.726>

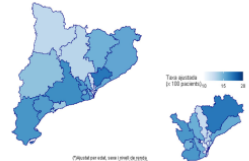
S550

Poster presentations

The aim of this study is to evaluate the heterogeneity in the treatment used and the outcomes (rate of hospitalization and surgery) for Crohn's disease (CD) in the different health areas of Catalonia. Methods: All patients with CD included in the Catalan Health Surveillance System (CHSS) including data on more than 7 million individuals from 2011 to 2017 were identified using the ICD-9-CM codes. The different Catalan health areas were grouped into 19 groups according to the reference hospital (figure 1). Exposures to different treatments were retrieved from the electronic dispensation records. Data on hospitalizations and surgeries were also extracted from the CHSS according to ICD-9-CM codes. Treatment used rates (systemic corticosteroids, non-biological and biological immunosuppressant) and outcome rates (hospitalization and surgery) were calculated.



Results: The use of systemic corticosteroids presented a decreasing trend over the study period, with an average rate of use of the total number of patients in the different territories between 10% and 16% (figure 2). The use of non-biological immunosuppressant treatment has remained stable, with an average rate of use ranging from 20% to 40% (figure 3). On the other hand, the use of biological immunosuppressant treatment increased, with an average rate of use in the different territories ranging from 10 to 22% (figure 4). Hospitalizations for any reason showed an increasing trend between 2011-2017 with an average rate between 19% and 30% per year depending on the area. Contrarily, hospitalizations for CD presented a decreasing trend, with an average rate between 5% and 10% per year. Surgical treatment (both resections and ostomies) remained stable over time. Rates per year were between 1% and 2%.



Conclusion: In this population study we appreciated an important heterogeneity in the use of non-biological and biological immunosuppressant treatments, identifying use rates of almost the double in some of the areas. There is also a remarkable variability in the rate of hospitalizations for CD between certain areas of Catalan territory.

P605 Development and validation of an objective disability index for Inflammatory Bowel Disease patients (ODIBD)

L. Melcarne¹, M. Vergara Gómez², A. Villoria Ferrer³, E. Brunet Mas⁴, P. García Iglesias⁵, L. Llovet Soto⁶, A. Dosal Galguera⁷, T. Monllor Nunell⁸, S. Alforcea Alcaraz⁹, X. Calvet Calvo¹⁰

¹Hospital Universitario Parc Taulí, Digestive Disease, Sabadell, Barcelona, Spain

Background: Inflammatory Bowel Disease (IBD) can be a cause of disability. To date, the scores that evaluate disability in IBD patient use mainly subjective criteria. The aim of this study was to develop and validate an index of disability in IBD based on objective, measurable criteria.

Methods: IBD patients from the Catalan and Spanish Crohn and Colitis Associations volunteered to fulfill an online self-administered survey. Demographic, clinical, and therapeutic variables were collected. They also informed on whether they have a recognized disability and whether they receive a work disability pension.

Patients were divided into a training and validation set. In the training set, different multivariate analyses were carried out to evaluate

Abstracts of the 16th Congress of ECCO - European Crohn's and Colitis Organisation

S551

objective variables related to having a recognized work disability, a general disability or a moderate or severe degree of disability. The score was elaborated with the statistically or clinically significant variables present in the multivariate analyses. The ROC curves for predicting general and work disability were calculated.

Results: 981 valid surveys were included. Sixty six percent of the patients were women, mean age was 40.9 years and 59.3% had Crohn's disease. Of these patients, 85 (9.1%) had a recognized work disability and 429 (43.9%) had a degree of recognized general disability. The results of the multivariate analyses are shown in table 1. Eight variables were selected to develop the inflammatory bowel disease objective work disability index (ODIBD) (table 2). Each variable was scored one point to calculate the final index. The AUROC of the index in the training group was 0.76 for work disability and 0.71 for general disability. The AUROC of the index in the validation group was 0.83 for work disability and 0.67 for general disability (fig1).

Table 2: IBD-OWDI

Age	>50 years
Disease's evolution time	>5 years
Liquid fecal incontinence	YES
Bowel movement per day	> 6
Psychiatric comorbidity	YES
Surgery	>2
Ostomy	YES
Anti-fertility	YES

Conclusion: The ODIBD may be useful score to objectively assess of work disability in patients with IBD.

P606 Adherence to endoscopic surveillance guidelines for advanced lesions and colorectal cancer in inflammatory Bowel Disease in Spain: a collaborative study of AEG and GETECCU.

M.P. Ballester Ferrer¹, E. Mesonero², F. Flores-Díez³, C. Gómez⁴, E. Fontana-Vidal⁵, N. Martínez⁶, C. Sotomayor⁷, M. Vela⁸, A. Fernández-Cleto⁹, P. Pérez¹⁰, C. Rabín de Céliz¹¹, C. Calabro-Suárez¹², R. Ferrero-Iglesias¹³, B. Heredia¹⁴.

¹Hospital Universitario de Salamanca, Salamanca, Spain

Background: Patients with colon inflammatory Bowel Disease (IBD) have a higher risk of colorectal cancer (CRC) than general

R. Muñoz¹⁵, M. González-Vivó¹⁶, E. Brunet¹⁷, N. Jiménez¹⁸, B. Boella¹⁹, J. Yebra²⁰, C. Suárez²¹, A. Boshuizen²², R.M. Jurado²³, A. López²⁴, A. Alcaraz²⁵, P. Roso²⁶, A. Povedra²⁷, R. Plaza²⁸, C. Durán²⁹, J.M. Benítez³⁰, P. Soto³¹, E. Castiella³², L. Iyer³³, J.A. Carbonell-Aguirre³⁴, B. Beltrán³⁵, M. Miquel³⁶, On behalf of Young Group of AEG and GETECCU.

¹⁵Hospital Clínico Universitario de Valencia, Digestive Disease Department, Valencia, Spain; ¹⁶Hospital Universitario Ramón y Cajal, Digestive Disease Department, Madrid, Spain; ¹⁷Hospital Universitario Central de Asturias, Digestive Disease Department, Oviedo, Spain; ¹⁸Hospital Universitario Río Hortega, Digestive Disease Department, Valladolid, Spain; ¹⁹Hospital de Galdakao, Digestive Disease Department, Galdakao, Spain; ²⁰Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Digestive Disease Department, Sant Cruz de Tenerife, Spain; ²¹Hospital Clínic de Barcelona, Digestive Disease Department, Barcelona, Spain; ²²Hospital Provincial de Pontevedra, Digestive Disease Department, Pontevedra, Spain; ²³Hospital de La Princesa, Digestive Disease Department, Madrid, Spain; ²⁴Hospital Clínico Universitario de Santiago, Digestive Disease Department, Santiago de Compostela, Spain; ²⁵Hospital Universitario de Calatayud, Digestive Disease Department, Calatayud, Spain; ²⁶Hospital General de Alicante, Digestive Disease Department, Alicante, Spain; ²⁷Hospital del Mar, Gastroenterology Department, Barcelona, Spain; ²⁸Hospital Parc Taulí, Digestive Disease Department, Sabadell, Spain; ²⁹Hospital General Universitario de Elche, Digestive Disease Department, Elche, Spain; ³⁰Hospital Universitario Infanta Cristina, Digestive Disease Department, Madrid, Spain; ³¹Hospital Universitario de Móstoles, Digestive Disease Department, Móstoles, Spain; ³²Hospital La Fe, Digestive Disease Department, Madrid, Spain; ³³Hospital Santa Bárbara, Gastroenterology, Digestive Disease Department, Castellón, Spain; ³⁴Hospital Doctor Fuster, Digestive Disease Department, Valencia, Spain; ³⁵Hospital Universitario Infanta Leonor, Digestive Disease Department, Madrid, Spain; ³⁶Hospital Universitario de Cáceres, Digestive Disease Department, Cáceres, Spain; ³⁷Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, Digestive Disease Department, Córdoba, Spain; ³⁸Hospital Sant Joan de Caldes, Digestive Disease Department, Caldes, Spain; ³⁹Hospital Comarcal de Inca, Digestive Disease Department, Inca, Spain; ⁴⁰IBDCLIVA Biomedical Research Institute, Bioinformatics and Biostatistics Unit, Valencia, Spain; ⁴¹Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Digestive Disease Department, Valencia, Spain

Background: Patients with colon inflammatory Bowel Disease (IBD) have a higher risk of colorectal cancer (CRC) than general

Abstract P605

Table1: Multivariate analyses

	Work disability		General disability		Severity of disability	
	OR	p-value	OR	p-value	OR	p-value
Age	1.04(1.01-1.08)	0.01				
Disease's evolution time			6.3(3.7-10.9)	<0.001	3.7(1.8-7.2)	<0.001
Immunosuppressant therapy			2.1(1.4-3.4)	0.001		
Faecal incontinence		0.7		0.6		0.2
Bowel movements	3.4(1.4-8.4)	0.008	5.5(2.6-11.5)	<0.001	4.1(2.1-7.8)	<0.001
Surgery	4.7(2-10.8)	0.001	2.6(1.6-4.3)	<0.001	1.7(1.1-2.9)	0.02
Psychiatric comorbidity			3.3(1.1-10.3)	0.03		
Ostomy			1.5(1.1-2.3)	0.03	1.6(1.1-2.4)	0.04
Anti-fertility						
BMI<18.5	3.5(1.1-9.5)					
Medical examinations in the last year	2.4(1.1-5.4)					

