Experiencia del paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en el CAULE

ETAPAS DE LA EXPERIENCIA	PRE-DIAGNOSTICO		DIAGNOSTICO		TRATAMIENTO			SEGUIMIENTO	
¿QUÉ SUCEDE EN ESTE MOMENTO?	*Primeros síntomas*		*Primeras consultas a médicas*	*Primeras consulta unidad EII*	*Primeras revisiones unidad EII*		*Cambios de tratamiento*	*Asistencia continua crónica*	
¿QUÉ ESTÁ PENSANDO?	• Probable GEA • No piensa en gravedad • Persistencia de síintomas que no se quitan		• Varias consultas y centros sin diagnóstico claro • Retraso en pedir pruebas diagnósticas y yo empeorando • Probar tratamientos sin saber lo que tengo y que no me mejoran	• Llevo varios especialistas • Alguien que reconoce lo que me pasa • Se preocupa por mi cansancio, si tengo dolores en articulaciones, etc, la primera vez • Me explican muchas cosas, todo nuevo • ¿Cronicidad para siempre?	• Qué puedo comer • Cuándo debo preocuparme • Tantos pruebas		• Por qué tratarse si no está tan mal • Corticoides repetidos hace muchos años • Ahora mejores tratamientos • Conocer efectos secundarios • Múltiples visitas para tratamiento,	• Revisiones más coordinadas • Pruebas estandarizadas cada cierto tiempo • Cansado, dolor pero todo está bien. Días que no estoy bien • Consultas que se adecuan al tratamiento mejor conciliación, mail, teléfono. • Me atienden si estoy mal y me conocen • Bien del intestino y mal de otras cosas… otros especialistas	
EXPERIENCIA EMOCIONAL	Miedo a algo grave	Se me pasará	Estoy mal Qué va ser de mí	Hay tratamiento	¿Podré trabajar?		Estoy controlado Mi vida se normaliza Me ayudan y conocen	Por qué más controles y visitas	
EMOCIONES PRINCIPALES	Poca preocupación	Incertidumbre y miedo	Frustración “No me ayudan”	Esperanza	Miedo a que dejen funcionar el tratamiento		Seguridad en sí mismo Auttocontrol	Aburrimiento	
PERSONAL DE REFERENCIA	• Atención • primaria		• Atención primaria • Urgencias • Ctas privadas	• Unidad EII	• Unidad EII		• Unidad EII y otros especialistas • Atención primaria		
PUNTOS DE MEJORA	• Falta de sospecha diagnóstica por otros profesionales • Falta de empatía por parte de otros profesionales (algo banal) • Atención más precoz		• Falta de realización pruebas más precoces • Derivaciones más rápidas y directas con unidades	• Mayor tiempo 1ª consulta demanda de información • Herramientas para reconocer brotes • Apoyo emocional inicial (psicólogo) • Pacientes expertos dentro del equipo		• Turno de tarde tratamiento • Citación telemática: no ir ellos a por citas • Evitar trámites burocráticos		• Mejoría de las instalaciones • Mayor intimidad y comodidad	
ASPECTOS POSITIVOS	Enfermera especializada		Involucran al paciente	Decisiones compartidas		Adecuada información		Coordinación con cirugía, reuma y farmacia	