



Enfermedad de Crohn en Atención Primaria

Crohn disease in Primary Health Care

Autor: Andrés Cicero Expósito

Director: Alfonso Torre Valle

TRABAJO FIN DE GRADO

CA 2017-2018

Facultad de enfermería

Junio 2018

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros,

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este

Índice

1. Resumen	1
2. Introducción	2
2.1. Justificación	3
2.2. Objetivos	3
2.3. Metodología	4
2.4. Capítulos	6
3. Descripción de la enfermedad de Crohn	7
4. Criterios de inclusión y exclusión de la enfermedad de Crohn	12
5. Herramientas de valoración	16
6. Intervenciones de enfermería	20
6.1. Acogida del paciente de reciente diagnósticos y posterior seguimiento	22
6.2. Adherencia al tratamiento	23
6.3. Nutrición y recomendaciones dietéticas	24
6.4. Beneficios del ejercicio	25
6.5. Aspectos psicosociales	26
6.6. Vacunación	26
6.7. Sexualidad y embarazo	27
6.8. Tabaco	27
6.9. Unidades de atención a la enfermedad de Crohn y Colitis (UACC)	28
7. Conclusiones	29
8. Referencias bibliográficas	31
9. Anexos	35
Anexo I. Conjunto Mínimo Básico de Datos según Diagnóstico Diferencial	35
Anexo II. Distribución de la EII por edades en España	35
Anexo III. Asociación de los diferentes factores de riesgo con la CU y EC	36
Anexo IV. Infecciones que simulan una IBD	36
Anexo V. Enfermedades con características similares a las EII	37
Anexo VI. Clasificación de Montreal de la enfermedad de Crohn	38
Anexo VII. Índice de Actividad de la Enfermedad de Crohn (CDAI)	38
Anexo VIII. Índice de Harvey Bradshaw	39
Anexo IX. Enfermedades o condiciones que tienen instrumentos específicos de medida de la CVRS	39
Anexo X. IBDQ-32 (<i>Inflammatory Bowel Disease Questionnaire</i>)	40
Anexo XI. IBDQ-9 (<i>Inflammatory Bowel Disease Questionnaire</i>)	44
Anexo XII. Rating Form of IBD Patient Concerns (RFIPC)	45
Anexo XIII. Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria (HAD)	48
Anexo XIV. Estrategias de mejora de la adhesión al tratamiento	49
Anexo XV. Pautas para la recomendación de ejercicio	50
Anexo XVI. Calendario de vacunas estándar	50
Anexo XVII. Recomendación de vacunas en personas con EII (2014)	51

1. Resumen

La enfermedad de Crohn es una enfermedad inflamatoria intestinal con una incidencia de 12,7 enfermos por cada 100.000 habitantes. Este trabajo realiza una revisión bibliográfica sobre la enfermedad.

La triada clásica de la enfermedad se compone por diarrea de más de 4 semanas de duración, pérdida de peso y dolor abdominal; pero también se deben tener en cuenta factores de riesgo (como el tabaquismo, la dieta o las infecciones), así como las manifestaciones extraintestinales, valores séricos, criterios endoscópicos y de estudios de imagen, cobrando especial importancia el diagnóstico diferencial con infecciones intestinales u otras enfermedades como la colitis ulcerosa.

La escala de Montreal y la CDAI determinan el tipo y la actividad de la enfermedad, mientras que la Calidad de Vida Relacionada con la Salud puede valorarse mediante el IBDQ-32, IBDQ-9 y el RFIPC. El IDB y la escala HAD son útiles debido a la comorbilidad con depresión y ansiedad.

Las intervenciones de enfermería posibles en Atención Primaria son: acogida del paciente, adherencia al tratamiento, nutrición, tabaco, ejercicio, sexualidad y embarazo, vacunación, así como el conocimiento de las UACC; siendo la recopilación susceptible de modificación en función de la individualización de los cuidados que necesite el paciente.

PALABRAS CLAVE: enfermedad de Crohn, Atención de Enfermería, Atención Primaria de Salud, Enfermedades Inflamatorias del Intestino.

Abstract

Crohn's disease is an inflammatory bowel condition with an incidence rate of 12.7 patients per 100,000 inhabitants. This paper carries out a bibliographical review on this disease.

The classic triad of symptoms of this condition are diarrhea, lasting for more than 4 weeks, weight loss and abdominal pain; however, risk factors (such as smoking, diet and infection) also need to be taken into account, as well as extra-intestinal manifestations, serum levels, endoscopic and imaging criteria, being a particularly important aspect, that of differential diagnosis of intestinal infections or other conditions such as ulcerative colitis.

The Montreal classification and the CDAI (Crohn's Disease Activity Index) determine the disease activity and nature whereas the Health-Related Quality of Life (HQOL) can be measured through the IBDQ-32, IBDQ-9 and the RFIPC. The IDB and the HAD scale are helpful due to the comorbidity between anxiety and depression.

Feasible nursing interventions in Primary Health Care are: patient reception, adherence to medical treatment, nutrition, tobacco, exercise, sexuality and pregnancy, vaccination, as well as knowledge of the CCCU (Crohn-Colitis Care Unit); being the compilation liable to be modified on the basis of the individualized cares the patient needs.

KEY WORDS: Crohn's Disease, Nursing Care, Primary Health Care, Inflammatory Bowel Disease.

2. Introducción

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una patología de origen inmunológico, crónica, con afección del tracto digestivo. La enfermedad presenta una gran variedad de manifestaciones, siendo su característica principal la inflamación crónica del tracto digestivo. Esta inflamación no se presenta de manera permanente, sino que la enfermedad evoluciona en forma de exacerbaciones llamados brotes, así como periodos de inactividad. La EII incluye tres enfermedades más concretas: la enfermedad de Crohn (EC), la colitis ulcerosa (CU) y la colitis indeterminada (CI)^{1,2}.

La EII está sufriendo un aumento de la incidencia y prevalencia en los países industrializados, existiendo la posibilidad de los factores ambientales como motivación para dicho aumento. Cabe mencionar, que existe una dificultad de análisis por la falta de diagnósticos certeros, ya que la enfermedad tiene una clínica demasiado insidiosa³. Tradicionalmente, los estudios conducían a una mayor prevalencia en los países del norte, siendo las mayores tasas de incidencia para Norteamérica, Reino Unido y países escandinavos. La realización de un estudio cooperativo a nivel europeo, en el cuál se observó que la diferencia en la tasa de incidencia no era tan acusada entre los países del norte y el sur de Europa⁴, hizo que cambiase esta perspectiva, haciendo más visible aún los problemas diagnósticos de los estudios previos. Los problemas diagnósticos se suman a otros, como es la realización de estudios retrospectivos, siendo necesarios los prospectivos; las diferencias en el registro de los datos entre los diferentes países, así como la realización de las pruebas pertinentes; los problemas en la determinación del tipo de EII; y la falta de mecanismo de detección en los periodos de remisión, donde no se manifiesta la enfermedad⁵. Aun así, es reproducible un gradiente norte-sur en la aparición de la enfermedad.

En cuanto a la prevalencia por sexos, los diferentes estudios realizados no muestran una diferencia clara sobre qué enfermedad afecta en mayor medida a un sexo u otro, variando las proporciones entre varones y mujeres entre 0.51 y 1.58 para estudios de CU y entre 0,34 y 1,65 para EC². En cuanto a las diferencias étnicas, existen diferencias, siendo más elevadas en la raza blanca y las más bajas para los asiáticos. La EC predomina entre los afroamericanos y americanos blancos, mientras que la CU predomina entre americanos mexicanos, pero, más que étnicamente, parece ser que está más relacionado con el estilo de vida. La incidencia en Europa es 24,3 casos / 100.000 habitantes para la CU y de 12,7 por 100.000 habitantes para la EC⁶.

Según los datos del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD)⁷, cada año son más los casos de pacientes que requieren hospitalización debido a EII, así como una mayor demanda de Atención Primaria (Ver Anexo I), lo que hace pensar el aumento de la incidencia de la enfermedad. Si observamos los datos de la Unidad de Atención Crohn – Colitis, del Hospital Universitari Vall d’Hebron de Barcelona, observamos cómo ha aumentado el número de pacientes, teniendo 474 en 1999 hasta los 1.784 en 2007⁸. Con respecto a la EC, durante los últimos años, se ha observado un aumento de la incidencia en España en muchas áreas, llegando a estimarse a que se dan 116,5 casos de la EC por cada 100.000 habitantes, estando presente dicho gradiente norte-sur. El número de casos nuevos de EII en Cataluña asciende a 15 por cada 100.000 habitantes, mientras que en Andalucía se sitúa en 10,8⁹.

La edad de aparición más característica es entre los 15 y los 30 años, aunque puede aparecer en cualquier edad⁹. El 78% de los estudios de EC y 51% de los de UC establecen el pico de incidencia entre los 20 y los 29 años².

La mortalidad para la EII arroja unos valores muy bajos: un estudio noruego de 755 casos (527 de CU y 228 de EC) solamente murieron 4 pacientes (2 de CU y 2 de EC) debido a la EII; un estudio multicéntrico europeo a 796 pacientes con una mortalidad de 23 pacientes, de las que solamente 3 eran directamente relacionadas por la EII tuvo una mortalidad de 3 pacientes³.

El impacto económico de la EII supone unos 1.083 millones de euros anuales, lo que equivale el 1,8% del gasto público sanitario en España. De ellos el 53,5% corresponden a la asistencia sanitaria directa, mientras que el 46,5% del total corresponde a aspectos laborales y sociales⁹. Se estima que un paciente con EC gasta anualmente 7.722 € en concepto de asistencia sanitaria, siendo el 57% los costes asociados a la EC, el 33% debido al tratamiento farmacológico y el 10% restante corresponden a las visitas, pruebas e intervenciones quirúrgicas¹⁰.

2.1. Justificación

La EII, y más concretamente la EC, son patologías con una incidencia y prevalencia en crecimiento. El tratamiento de la misma, y la baja mortalidad, concluyen en una cronificación de los cuidados. Desde Atención Primaria se hace un seguimiento de los pacientes de manera rutinaria, bien sea para cumplir con las propias necesidades de los pacientes o para cumplir con los Programas de Salud. Es por ello que sugiere incertidumbre el manejo de una enfermedad que, no por ello menospreciándola, es menos tangible en los conocimientos del personal de enfermería de la Atención Primaria, debido al menor número de casos en comparación con otras enfermedades. Los estilos de vida están relacionados con la aparición y el curso de la enfermedad. La enfermería comunitaria trabaja sobre los estilos de vida, lo que puede ayudar al correcto manejo de la enfermedad. Desde Atención Primaria es importante el cribado de la enfermedad, así como la valoración del estado y percepción de la salud del paciente, con la finalidad de conseguir una correcta valoración de las necesidades, y poder planificar los cuidados de una manera individualizada. El papel de la enfermería es clave en este tipo de patologías, donde el entrenamiento de técnicas y modificación de conductas del paciente pueden ayudar al paciente a la prevención y control de las exacerbaciones de la enfermedad.

2.2. Objetivos

Objetivo General:

- Describir la Enfermedad de Crohn para poder atender la demanda del paciente en una consulta de enfermería de Atención Primaria, tanto para un paciente diagnosticado, como sospechar de un paciente que pueda padecerla.

Objetivos Específicos:

- Explicar la enfermedad de Crohn, incluyendo sus características generales, etiología y tratamiento.
- Determinar las características diagnósticas de la enfermedad de Crohn, así como las diferencias con otras patologías con similar manifestación.
- Seleccionar herramientas para la valoración de la enfermedad y las comorbilidades.
- Enumerar las intervenciones de enfermería aplicables en los pacientes con la Enfermedad de Crohn.

2.3. Metodología

El trabajo presentado es una revisión bibliográfica basada en la evidencia científica disponible actualmente.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos:

- PubMed.
- Scielo.
- Cuiden.
- Cochrane Library Plus.
- Google académico.

Para delimitar las palabras clave y facilitar la estrategia de búsqueda, se recurrió al thesaurus de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), y al desarrollado por la *National Library of Medicine* (NLM), el *Medical Subject Headings* (MeSH). Los descriptores utilizados están recogidos en la siguiente tabla:

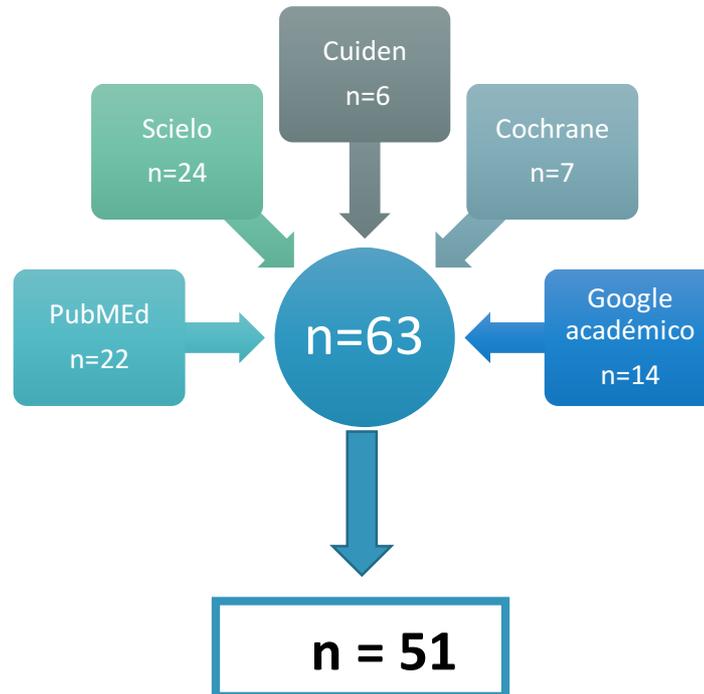
Términos DeCS	Términos MeSH
Enfermedad de Crohn	Crohn's Disease
Enfermería	Nursing
Enfermera	Nurse
Prevalence	Prevalencia
Incidence	Indicencia
Atención de Enfermería	Nursing care
Calidad de vida	Quality of life
Tratamiento	Treatment
Atención Primaria de Salud	Primary Health Care
Años de vida ajustados por calidad	Quality-Adjusted Life Years
Enfermedades inflamatorias del Intestino	Inflammatory Bowel Disease

Tabla 1. Descriptores de búsqueda bibliográfica. Fuente: elaboración propia.

La búsqueda se realizó entre febrero y marzo de 2018. Además de las bases de datos enumeradas anteriormente se realizó una consulta en varias páginas web oficiales con información relevante sobre la enfermedad: *ACCU España* (Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España), *AEG* (Asociación Española de Gastroenterología), *GETECCU* (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) y *GETEII* (Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal). También se han consultado datos epidemiológicos y encuestas de: *MSSSI* (Ministerio de Servicios Sociales e Interior), *OSPC* (Observatorio de la Salud de Cantabria), *ICANE* (Instituto Cántabro de Estadística) y *SNS* (Sistema Nacional de Salud).

Los términos detallados en la Tabla 1 se unieron mediante el operador booleano "AND", descartándose "OR" y "NOT" por no tener relevancia en la búsqueda. Además, se utilizó (*) para ampliar la búsqueda con el término enfermería.

La búsqueda aportó un total de 756 artículos, de los que fueron seleccionados 63, y después de una lectura la selección se redujo a 42 por ser los que reunían la información concordante con el tema.



Con respecto a la búsqueda, en el trabajo se hace referencia al Inventario de Depresión de Beck, el cual no se proporciona un modelo del mismo para su aplicación en la asistencia sanitaria. Se debe a que no ha sido posible encontrar la escala en una fuente fiable, conteniendo todos los estudios encontrados los resultados obtenidos de la aplicación del mismo, pero sin proporcionar el estudio.

Los criterios de inclusión utilizados han sido los siguientes:

- Artículos publicados en los últimos 10 años.
- El idioma de publicación sea castellano o inglés.
- Libertad de acceso, o con acceso permitido a través de la biblioteca de la Universidad de Cantabria.
- Documentos que contengan *Enfermedad de Crohn* o que la lleven implícita dentro de *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*, o que aporten información relevante para el cumplimiento de los objetivos.
- Artículos con fecha de publicación mayor a 10 años, pero que se ha considerado que tiene información relevante.

Los criterios de exclusión fueron:

- Artículos que estudien comorbilidad.
- Artículos con acceso restringido o de pago.

2.4. Capítulos

El trabajo se divide en 4 capítulos, cada uno de ellos llevando a cabo cada uno de los objetivos específicos:

1. **Capítulo 1:** *Descripción de la enfermedad de Crohn.* En este capítulo se trata de describir la enfermedad, los tipos, manifestaciones y tratamientos.
2. **Capítulo 2:** *Criterios de inclusión y exclusión de la enfermedad de Crohn.* En él, se trata de recoger los criterios diagnósticos para determinar que estamos ante la enfermedad de Crohn y no en otras de las incluidas en la enfermedad inflamatoria intestinal, además de explicar enfermedades que debutan con sintomatología similar.
3. **Capítulo 3:** *Herramientas de valoración.* El objetivo es seleccionar diferentes herramientas de valoración útiles para valorar la enfermedad, la calidad de vida relacionada con la salud, así como las comorbilidades existentes.
4. **Capítulo 4:** *Intervenciones de enfermería.* En este capítulo se recogen las intervenciones de enfermería indicadas para un paciente con enfermedad de Crohn, para aplicarse desde el ámbito de una consulta de Atención Primaria.

3. Descripción de la enfermedad de Crohn

La enfermedad de Crohn (EC) es una patología incluida en el grupo denominado enfermedad inflamatoria intestinal (EII), que producen una inflamación crónica de origen inmunológico del tracto digestivo. La etiología es desconocida, y aunque se intenten relacionar con algunos factores, no hay una determinación clara acerca del motivo. Las patologías que recoge son¹¹:

- Colitis ulcerosa (CU): patología que afecta solamente a la región del colon, y mayoritariamente a la capa mucosa.
- Enfermedad de Crohn (EC): la afectación se puede extender por todo el tracto digestivo, siendo predominante en la zona del íleon. Es transmural, por lo que afecta a todas las capas de tubo digestivo.
- Colitis inclasificada (CI): cuando la inflamación no puede clasificarse como CU ni EC. El término está reservado para las colitis intervenidas quirúrgicamente.
- Colitis microscópica (CM): afecciones histopatológicas, de afección mucosa, que necesitan de un estudio de biopsia.
- Reservoitis (pouchitis): inflamación mucosa que afecta a los pacientes subsidiarios de reservorios ileales utilizados para mantener la función del esfínter posterior a una colectomía total con anastomosis ileoanal.

En el intestino existe la microbiota comensal, las células epiteliales que cubren el intestino y las células inmunitarias de los tejidos. Todas ellas conviven en un equilibrio dentro del intestino, hasta que sufren una alteración debido a factores ambientales específicos y factores genéticos, que alteran el equilibrio fisiológico, provocando una alteración crónica de la inflamación del intestino. De este desequilibrio radica la consideración de una reacción inmunitaria anormal a la microbiota comensal endógena. Ante una infección u otro estímulo ambiental, un paciente sano desarrolla una reacción linfocítica que remite una vez desaparece el estímulo, hecho que no sucede en un paciente enfermo, produciéndose una dificultad de regulación. Esta falta de regulación tiene un origen desconocido^{2, 12} (ver Anexo II)

Se han identificado una serie de factores de riesgo relacionados con la enfermedad de Crohn (ver Anexo III):

- **Consideraciones genéticas.** La evidencia hace referencia a 71 alteraciones genéticas, entre las que destacan las del gen NOD2/CARD15. Se han identificado 3 alteraciones que están relacionadas de manera específica con la enfermedad de Crohn, y que están relacionadas con la alteración de la respuesta inmunitaria innata, aunque solamente se presentan en 10 – 30% de los pacientes con EC^{11,13,14}. Además, existe una relación entre familiares. Se considera que el riesgo de padecer una EII cuando un padre está afectado es del 9,2% para la EC y del 6,2% para la CU. Pero cuando ambos padres tienen EII el riesgo se eleva hasta el 30%. Entre gemelos, la concordancia para la EC es del 37,3% en monocigóticos y del 7% para dicigóticos^{3, 15}.
- **Tabaquismo.** En la EC el tabaco duplica el riesgo de padecer la enfermedad. Pero no solamente influye en el debut de la enfermedad, sino que existe relación con el proceso

de la misma. El hábito tabáquico se relaciona con la aparición de fístulas, mayores recaídas, necesidad de medicamentos, necesidad quirúrgica y complicaciones postquirúrgicas. Pero, además, se evidencia también la mejora de la evolución de la enfermedad cuando se abandona el tabaco, conseguido solamente por el 12% de los pacientes con EC ^{11,12, 14,15}.

- **Dieta y factores higiénicos.** La dieta rica en sacarosa e hidratos de carbono, así como la elevada ingesta de grasas (saturadas e insaturadas), acompañado de un pobre aporte de fibra, aumentan el riesgo de padecer EC. Además, la ingesta de vitamina E, ácidos grasos n-3 y n-6 los que se asociaron con un incremento del riesgo. Aun así, sería necesaria la observación de manera prospectiva para confirmar el papel de la dieta en la aparición de la enfermedad ^{3,17}.
- **Infección.** Existe evidencia sobre la relación de la microbiota endógena con el proceso de las EI. Además, la disminución de las infecciones infantiles debido al uso de antibióticos también tiene influencia en el aumento de la incidencia de la enfermedad. Hasta el momento, se han descrito gérmenes que influyen en las EEI, como son: E. coli, Yersinia enterocolítica, Clostridium, Campylobacter, Wolinella, Mycoplasma, Chlamidia, variantes de Pseudomona, Mycobacterium paratuberculosis, avium, kansaii, herpes virus y citomegalovirus.
- **Apendicetomía.** En la EC no existe una gran evidencia de que se comporte como factor protector. Lo que está evidenciado es la mejor evolución de la clínica, con menor riesgo de colectomía y una menor demanda de fármacos³.
- **Anticonceptivos orales.** Se ha intentado estudiar en varias ocasiones la relación existente entre los anticonceptivos y la EC. El principal problema radica en el pequeño número de pacientes. Algunos de los estudios han demostrado un aumento del riesgo, mientras que otros no se demuestran diferencias significativas. Todo ello puede ser debido a las diferentes concentraciones de estrógenos de las pastillas anticonceptivas. Actualmente, los anticonceptivos actuales tienen una composición que no afecta a la evolución de la EC y puede ser uno de los motivos que explican las diferencias en los análisis³.
- **Antiinflamatorios no esteroideos (AINE).** La relación existente entre la EI y los AINE está en discusión, ya que hay estudios que encuentran relación frente a otros que no lo encuentran significativo, por lo que no es clara la relación.

Desde una perspectiva macroscópica, la EC cursa en cualquier parte del tubo digestivo. Entre el 30 y 40% de los pacientes presentan las afectaciones exclusivamente en intestino delgado, entre el 40-55% los hacen en conjunto con el colon y el 15-25% sólo presentan colitis. El 75% de los afectados en la región del intestino delgado, presentan alteración del íleo en el 90%. Además, un tercio de los afectados evolucionan en fístulas perirrectales, fisuras abscesos o estenosis anal.

La sintomatología es bastante variable. Entre los síntomas principales encontramos diarrea crónica, fiebre, tenesmo, rectorragia, dolor abdominal y pérdida de peso. Siendo una sintomatología fácilmente confundible, que el inicio lento e intermitente hace retrasar la visita al médico ^{2, 3, 11, 17, 18}.

Pero no solamente cursa con una clínica digestiva. Existen otra serie de manifestaciones extraintestinales, de las cuales se estima que alrededor del 25-30% de los enfermos padecerán alguna de ellas ^{2, 11, 12, 18-20}.

- **Manifestaciones articulares.** Es una de las manifestaciones extraintestinales más frecuente de las EII. Dentro de este grupo tendríamos: la artritis periférica, localizándose con mayor frecuencia en rodillas (55%), tobillos (35%) y manos y pies (18%); y la artritis axial, que puede cursar como un dolor inflamatorio en la zona de la espalda, dolor en la zona glútea esporádico y alternante o dolor torácico, y aparece en el 50% de los pacientes con EC.
- **Manifestaciones dermatológicas.** El eritema nodoso aparece en el 15% de los pacientes con EC. La crisis es coincidente con los síntomas intestinales, y suele cursar junto con la artritis periférica. Las lesiones que producen son nódulos rojos, calientes, dolorosos y tensos con 1-5 cm de diámetro, y comienzan a aparecer en las extremidades inferiores, tobillos, pantorrillas, muslos y brazos. Otra forma de manifestación es la piodermia gangrenosa que aparece de forma independiente a la enfermedad. Comienza con una pústula dolorosa, que úlceras rápidamente, con centro necrótico estéril rodeado de un borde violáceo. Suele aparecer en la cara dorsal de los pies y piernas, centrándose en extremidades inferiores, aunque pueden aparecer en cualquier parte. El Síndrome de Sweet también está relacionado, manifestándose como placas o nódulos eritematosos, dolorosos, en cara, cuello y extremidades.
- **Manifestaciones orales.** Entre ellas están la estomatitis aftosa, la modularidad mucosa y la pioestomatitis vegetante. También denominada “Enfermedad de Crohn oral”, es considerada una extensión de la enfermedad granulomatosa de los pacientes con Crohn. Se produce un edema doloroso de labios, mucosas o encías, y úlceras y nódulos.
- **Manifestaciones oculares.** Las que más aparecen son epiescleritis, escleritis y uveítis. En la episcleritis aparece enrojecimiento ocular con quemazón, dolor espontáneo o a la palpación, sin fotofobia, ni pérdida de visión. En la escleritis, sí que se ve comprometida la visión. Y la uveítis puede presentar una mayor gravedad y urgencia oftalmológica. Presentan dolor, visión borrosa y fotofobia. Se caracteriza por la presencia de flush ciliar, un enrojecimiento más intenso en la zona perilímbica. Una pérdida de la agudeza visual puede hacer sospechar de afectación retiniana.
- **Manifestaciones hepatobiliares.** Puede producirse una hepatomegalia secundaria a una estenosis; una colangitis esclerosante que desencadena una cirrosis en el 1,5-3,5% de los casos; así como hígado graso, actuando junto con desnutrición y tratamiento con glucocorticoides.
- **Manifestaciones urológicas.** Del 10 – 20% de los pacientes con EC manifiestan nefrolitiasis después de una cirugía de resección del intestino delgado.
- **Manifestaciones osteópatas.** La EII aumenta el riesgo de sufrir osteopenia y osteoporosis. La osteoporosis aparece entre el 2 y 30% de los pacientes con EII y la osteopenia entre el 40 – 50% de los enfermos. Dicho riesgo se ve agravado por el uso de glucocorticoides, ciclosporina, metotrexato y nutrición parenteral total, así como la mala absorción intestinal y la inflamación. La evidencia muestra un aumento del 36% en la incidencia de las fracturas de cadera, columna vertebral, muñeca y costillas en pacientes con EC. Además, cuando la EC aparece en edades tempranas, puede afectar al crecimiento, y a veces puede ser la única manifestación de la enfermedad.

- **Manifestaciones tromboembólicas.** El riesgo de trombosis venosa y arterial se encuentra incrementado en los pacientes con EC, siendo el más frecuente el tromboembolismo pulmonar secundario a trombosis venosa profunda.
- **Manifestaciones sanguíneas.** Un tercio de los diagnosticados de EI1 presentan anemia. Las características principales que la motivan son la hemorragia gastrointestinal crónica, el bloqueo hematopoyético debido a la inflamación y la malabsorción del hierro, vitamina B₁₂ o ácido fólico. Además, en pacientes con ferropenia persistente, debe descartarse una intolerancia al gluten, ya que existe relación en la comorbilidad de ambas enfermedades.

Con respecto al tratamiento de la enfermedad de Crohn, los tratamientos actuales buscan remitir y mantener en estado latente la enfermedad, mejorar la cronicidad, y evitar y tratar las complicaciones que puedan aparecer²¹. El tratamiento, debido a la diversidad en la sintomatología de la enfermedad, debe adaptarse a la severidad, segmento intestinal afectado, historia evolutiva, estado nutricional y existencia de complicaciones¹².

Los tratamientos actuales de la enfermedad de Crohn se centran en 3 corrientes: tratamiento farmacológico, tratamiento nutricional y quirúrgico.

El tratamiento farmacológico tiene como objetivo conseguir la remisión del brote de actividad y lograr después el mantenimiento de una fase asintomática. Los fármacos utilizados más frecuentemente son^{12, 18, 21-23}:

- **Aminosilicatos:** sulfasalazina, mesalazina y olsalazina. Su principal uso es para el control de la inflamación. En la actualidad, su uso es limitado debido a la frecuencia de efectos adversos (hasta el 45-50%). Entre ellos encontramos cefalea, náuseas, hemólisis, anemia aplásica, mialgias, artralgias, toxicidad hepática, rash y dispepsia.
- **Corticoides:** budesonida, prednisona y metilprednisolona. Primera línea de tratamiento en una situación aguda o de brote de la enfermedad, no siendo efectivo en la fase de remisión. Uno de los principales inconvenientes de los corticoides es la aparición de los efectos secundarios, entre los que encontramos: alteración del crecimiento, retención de líquidos, aumento de peso, redistribución tejido adiposo (cara de luna llena), hipertensión, alteración del metabolismo óseo (osteoporosis), alteraciones dermatológicas (acné) y la hiperglucemia.
- **Inmunomoduladores:** tiopurinas, metotrexatos y anticuerpos Anti-TNF. Son utilizados como medicamento de mantenimiento de la remisión de la enfermedad, ya que disminuyen la actividad del sistema inmune y la inflamación. Son inadecuados para la fase activa de la enfermedad por su inicio lento, manteniéndose de manera indefinida en la fase de remisión. En cuanto a los efectos adversos se pueden dividir en alérgicos y no alérgicos. Los primeros pueden aparecer en el primer mes de tratamiento e incluyen pancreatitis, fiebre, exantema, artralgias, malestar general, náuseas, diarrea y hepatitis. Son inmediatos y dosis dependientes. Los no alérgicos serían leucopenia, trombocitopenia e infecciones.
- **Terapias biológicas:** infliximab y adalimumab. Los anticuerpos monoclonales son utilizados en pacientes refractarios del tratamiento convencional, como último recurso de la cirugía, cuando presentan toxicidad a los inmunomoduladores o cuando no es efectiva la terapia con corticoide en el control de la fase activa de la enfermedad. También pueden ser utilizados en combinación con los inmunomoduladores. Las reacciones suelen aparecer a partir de la segunda infusión y abarcan desde reacciones

locales relacionadas a la infusión hasta reacciones sistémicas anafilactoides y complicaciones infecciosas (5-30% de los pacientes).

- **Antibióticos:** la antibioterapia es útil sobre todo en el tratamiento de infecciones por las propias complicaciones de la enfermedad, como pueden ser los abscesos.

En cuanto al tratamiento nutricional de la enfermedad, el objetivo es conseguir modificaciones en la alimentación para corregir deficiencias de micro y macro nutrientes, suministrar las calorías y proteínas adecuadas para mantener un balance nitrogenado positivo y promover así la cicatrización de la mucosa. Los pacientes pueden ingerir menos alimentos, presentar problemas en la asimilación o simplemente pérdidas de proteínas y otros elementos a través del tubo digestivo. A parte de los hábitos dietéticos, existe la posibilidad de la nutrición parenteral en los casos^{12, 21, 24}.

Un gran número de pacientes con la EC requerirá de al menos una cirugía en el transcurso de su vida, siendo en el 27 y el 61% necesaria durante los 5 primeros años. Del 75 al 90% de los pacientes serán intervenidos después de 20 – 30 años del comienzo de los síntomas. La cirugía está indicada ante: una obstrucción intestinal, fístulas internas o externas, perforación intestinal, abscesos intraabdominales, hemorragia, cáncer, megacolon tóxico y retardo del crecimiento secundario a la enfermedad o al tratamiento médico. La tendencia actual consiste en la utilización de procedimientos quirúrgicos más conservadores y menos invasivos^{18, 21, 25}.

4. Criterios de inclusión y exclusión de la enfermedad de Crohn

El diagnóstico de la EC puede suponer una difícil tarea. Se debe sobre todo a la inexistencia de criterios clínicos, histológicos ni morfológicos que sean exclusivos del diagnóstico de EC²⁶. Es por ello, que el criterio para diagnosticar la EC pasa por una valoración de la clínica, la exploración física y las pruebas de laboratorio. El proceso diagnóstico de la enfermedad debe cumplir los siguientes objetivos¹¹:

- a) Excluir enfermedades infecciosas.
- b) Obtener datos que tengan un valor predictivo (positivo o negativo) para respectivamente confirmar o excluir una EII.
- c) Valorar la extensión y gravedad de la EII, excluyendo complicaciones.
- d) Evaluar factores de riesgo individuales que puedan acarrear toxicidad del tratamiento.

La primera sospecha de estar ante un paciente con enfermedad de Crohn es la presencia de la triada clásica de la EC: diarrea de más de 4 semanas de duración, dolor abdominal y la pérdida de peso, aunque sólo está presente en el 25% de los casos en el momento del diagnóstico. Por ello, es importante realizar una anamnesis y exploración física. Se deben valorar los diferentes síntomas: preguntar por una diarrea de 4-6 semanas de duración, para lo que se preguntará acerca del ritmo deposicional, constatando el número, volumen y consistencia de las mismas, su aparición diurna o nocturna y la existencia de productos patológicos en forma de sangre y/o moco. Es muy importante realizar la anamnesis de los antecedentes personales y familiares, por si se encontrase algún caso diagnosticado o de sospecha de EII. Se deben incluir también los antecedentes de ingesta de fármacos, especialmente antibióticos o antiinflamatorios no esteroideos (AINEs), así como de infecciones gastrointestinales o viajes recientes. La sintomatología de manifestaciones extraintestinales también es un factor a tener en cuenta: úlceras tipo afta, uveítis, episcleritis, eritema nodoso, artropatías, enfermedad de Sweet, pioderma gangrenoso, colangitis esclerosa primaria, enfermedad ósea metabólica. Y es importante hacer una exploración de la región anal para descartar la aparición de placas, fisuras, fístulas y abscesos^{6, 17, 18, 26, 27}.

En cuanto a las pruebas de laboratorio, es recomendable solicitarlas porque, aunque no presenten un criterio diagnóstico único, pueden ayudar al diagnóstico. Se debe de tomar una muestra sanguínea, mediante bioquímica y hemograma, en la que se solicitan los siguientes parámetros^{6, 17, 18, 26}: proteína C reactiva (PCR), velocidad de sedimentación glomerular (VSG), ferritina, electrolitos, calcio, magnesio, vitamina B12, albúmina y plaquetas. En la *tabla 2* se puede observar la variabilidad de estos componentes séricos, los cuáles se pueden encontrar elevados o disminuidos. Aunque la elevación de la PCR y la VSG determinan una inflamación específica, no tiene una buena relación con la actividad de la enfermedad. La ferritina sérica presenta un comportamiento cambiante, ya que puede presentarse elevada en la fase activa de la enfermedad, y, sin embargo, aparecer en niveles normales o disminuidos incluso ante una falta de hierro. La hipoalbuminemia indica que existe una malabsorción intestinal^{2, 6, 17, 18, 26}.

VALORES DE COMPONENTES SÉRICOS ^{17,18,26}	
componente	estado
PCR	↑elevada
VSG	↑elevada
Ferritina	Variable
Vitamina B12	↓ disminuida
Albúmina	↓ disminuida
Plaquetas	↑elevada

Tabla 2: Valores componentes séricos. Fuente: elaboración según los datos obtenidos^{17,18,26}.

Los resultados séricos no diagnostican por sí solos, por ello es importante determinar que la diarrea no sea de origen infeccioso. Se deben de realizar pruebas para descartar la infección de una bacteria, micobacteria, parásito, virus u hongo. Existen un grupo de ellos que simulan las características (Anexo V), por ello es importante descartar su presencia. Se debe de realizar de manera sistemática coprocultivos y determinaciones de la presencia, sobre todo, del *Clostridium difficile*. Además, es importante el estudio de la calproteína, ya que tiene un valor predictivo positivo (VPP) del 90% para distinguir el Síndrome del Intestino Irritable (SII) de la EI; así como la lactoferrina, antitripsina y calprotectina fecal, que, aunque no son específicas, indican la presencia de inflamación^{2, 6, 17, 18, 26}.

Y el tercer elemento de estudio de laboratorio es la presencia de anticuerpos. No se recomienda por sistema realizar un estudio genético, pero sí que es recomendable cuando se pretende diferenciar entre CU y EC, en aquellos pacientes con colitis inclassificada. Se analiza la presencia del anticuerpo citoplasmático antinuetrofilo perinuclear (p-ANCA) y anticuerpos anti-*Saccharomyces cerevisiae* (ASCA). Los pacientes con EC son p-ANCA negativos y ASCA positivos^{6, 17, 18, 26, 28}.

Los estudios de imagen también forman parte del compendio de pruebas que pueden determinar la enfermedad. La radiografía simple de abdomen está indicada en una sospecha de EC grave, ya que permite observar si existe una dilatación del colon o del intestino delgado, perforación u obstrucción intestinal, así como la aparición de alguna masa. También es útil para descartar el megacolon tóxico^{6,18}. La ecografía abdominal de manera aislada no es útil para diagnosticar la enfermedad, debido a que depende mucho de la experiencia del examinador. Puede ser útil para encontrar la presencia de colelitiasis, cálculos renales o abscesos, así como determinar la inflamación en el íleon¹⁸. La resonancia magnética nuclear (RMN) y la enterografía por tomografía axial computarizada (TAC) tiene un alto valor diagnóstico debido a que son las más precisas para detectar la inflamación intestinal, diferenciar las estenosis inflamatorias de las fibróticas y precisas las complicaciones extramurales de la EC. La enterografía por TAC es de elección para estudiar el intestino delgado, mientras que la RMN pélvica es útil para la localización de fístulas perineales. Ambas pruebas permiten obtener información sobre la pared intestinal, la vascularización mesentérica o del propio mesenterio, que permiten establecer el grado de actividad inflamatoria. La colangiopancreatografía por MNN permite diagnosticar la colangitis esclerosante primaria. Todas estas pruebas son útiles por la ausencia de irradiación, y se debe priorizar su uso frente al enema baritado para el seguimiento de la enfermedad, aunque en la EC es recomendable realizar al menos un estudio^{15, 17, 18, 26, 28}.

Endoscópicamente, la colonoscopia con ileoscopia es considerada la exploración necesaria en caso de sospecha de EC²⁶. Se deben de tomar dos biopsias de cinco localizaciones diferentes del colon, incluido el íleo distal y el recto, cogiendo la muestra tanto de zonas afectas y áreas preservadas, además de la porción distal del intestino delgado. Es la prueba de elección para detectar estenosis de colon^{18, 26, 28}. La gastroscopia no debe de ser realizada de manera

rutinaria en pacientes con EC, pero sí está indicada cuando exista sintomatología del tracto digestivo superior. Puede permitir la determinación de lesiones mediante biopsia por el *Helicobacter pylori*, orientando el diagnóstico hacia la EC^{18, 26, 28}. Las cápsulas endoscópicas son útiles debido a su valor predictivo negativo alto en el diagnóstico de EC localizada, pero necesita de estudio baritado previamente, para comprobar que no haya problemas en la expulsión de la cápsula. Sin embargo, aún son necesarios más estudios prospectivos para conocer la relevancia diagnóstica de la prueba^{18, 26, 28}. Existen más pruebas posibles, pero estas son las más relevantes. Los criterios diagnósticos a tener en cuenta para la EC sería la observación de un patrón inflamatorio discontinuo, lesiones anales y pared intestinal de aspecto empedrado. También hay que valorar el engrosamiento y edema de la pared intestinal, el compromiso del intestino delgado, las úlceras profundas, estenosis, abscesos, fístulas enterocólicas, enteroentéricas, enterocutáneas, la aparición de grasa reptante, hallazgos extraluminales y linfadenitis mesentérica. Aunque un paciente de un resultado negativo a las características radiológicas, endoscópicas o histopatológicas típicas, debe de realizarse un control durante los 3-6 meses posteriores a la primera crisis^{6, 15, 17, 18, 26, 28}.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LENNARD-JONES ²⁶				
	Clínicos/Endosc	Rx	Biopsia	Pieza quir.
Distribución				
- Afección tracto dig. Alto	+	+	+	+
- Afección anal	+	+		+
- Afección discontinua	+	+	+	+
Lesión transmural				
- Fisura		+		+
- Absceso	+	+		+
- Fístula	+	+		+
- Estenosis	+	+		+
Hallazgos histológicos				
- Úlceras			+	+
- Agregados linfoides			+	+
- Retención de mucina			+	+
- Granulomas			*	*

Excluida la infección o isquemia, se considera diagnóstico de EC: 3 criterios (+++) o 1 criterio (+) acompañado de la presencia de granulomas (*)

Tabla 3. Criterios diagnósticos Lennard-Jones. Fuente: Clínica y criterios diagnósticos de la enfermedad de Crohn²⁶.

A nivel microscópico, y como resultado del análisis anatomicopatológico de las muestras obtenidas, se considera cómo característica clave la presencia de granulomas, conteniendo cinco o más células epitelioides, con o sin células gigantes. Este hecho ocurre con una frecuencia entre el 15 y el 85% de los pacientes con EC, aunque no suele superar el 50-60%. Además, son características del diagnóstico la transmuralidad de las lesiones, la hiperplasia linfoide transmural y las alteraciones del sistema nervioso entérico^{17, 26, 30}. El resto de características diagnósticas pueden consultarse en el Anexo VI.

El diagnóstico de la EC requiere de diversas pruebas debido a la inexistencia de un criterio claro que determine estar ante la enfermedad. Los datos clínicos, las pruebas de imagen y los hallazgos histológicos son las tres fuentes diagnósticas de la enfermedad, que Lennard-Jones describió para determinar la enfermedad (Tabla 3). El diagnóstico de EC se establece cuando existen granulomas junto con un criterio diagnóstico, o en ausencia de granulomas, cuando existen tres criterios diagnósticos; una EC probable se establece cuando aparecen dos de los criterios diagnósticos²⁶.

El diagnóstico diferencial con otras patologías no infecciosas (Ver anexo V) es importante, ya que muchos de estos procesos cursan con uno o más síntomas principales de la EC (diarrea, dolor abdominal y pérdida de peso)²⁶. Pero la patología más importante con la que se debe de realizar un diagnóstico diferencial es con la CU. Al no contar con una prueba diagnóstica fundamental, se establecen una serie de manifestaciones que ayudan a diferenciar entre ellos (Tabla 4). Una vez establecido el diagnóstico de EII, un 15% de los casos no es posible diferenciar entre CU y EC². La diferenciación entre ambas enfermedades conlleva pocas connotaciones en el tratamiento médico, pero puede ser importante ante la posibilidad de un tratamiento quirúrgico²⁶.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE LA COLITIS ULCEROSA Y LA ENFERMEDAD DE CROHN ^{2,12,15,27}		
	Colitis ulcerosa	Enfermedad de Crohn
Clínica		
Sangrado rectal/diarrea	Frecuente/intenso	Raro/moderado
Moco o pus en heces	Sí	Ocasional
Enfermedad de intestino delgado	No (ileítis por reflujo)	Sí
Afectación gastrointestinal alta	No	Sí
Dolor	+	+++
Masa abdominal	Rara	Sí
Afección perineal importante	No	Frecuente
Fístulas	No	Sí
Obstrucción intestino delgado	No	Frecuente
Obstrucción colon	Rara	Frecuente
Respuesta antibióticos	No	Sí
Recaída post cirugía	No	Sí
Abscesos	Excepcional	Frecuente
Pérdida de peso	Leve	Severa
Endoscopia		
Distribución de las lesiones	Continua	Discontinua
Compromiso rectal	50%	95%
Empedrado	No	Sí
Úlceras	Sólo en casos graves	Sí
Estenosis del lumen	Infrecuente	Frecuente
Pseudopólipos	Frecuentes	Infrecuentes
Compromiso íleon terminal	10% (ileítis por reflujo)	Frecuente
Anatomía patológica		
Distribución	Difusa	Parcheada
Compromiso	Mucosa (submucosa)	Transmural
Granulomas	Extremadamente rara	Característico (sólo 30-50%)
Serología		
p-ANCA positivos	55%	17%
ASCA positivos	14%	56%

Tabla 4: Diferencias diagnósticas entre CU y EC.

Fuente: Elaboración basada en las características descritas por S. Friedman, E. Medina, R. Quera y J. Gisbert^{2,12,15,27}.

5. Herramientas de valoración

La EC suele presentarse con una sintomatología difusa, lo que dificulta el diagnóstico produciendo una demora en el mismo. Esta dificultad diagnóstica también se traslada a la evaluación de la gravedad y la actividad de las enfermedades inflamatorias crónicas, lo que ha llevado a desarrollar diferentes sistemas de medida, con la finalidad de valorar la gravedad de la enfermedad y establecer la eficacia de los tratamientos. Actualmente se han convertido en herramientas necesarias y fundamentales para la evaluación de los tratamientos. Son fácilmente reproducibles en diferentes poblaciones, así como en diferentes momentos evolutivos de la enfermedad, lo que los ha convertido en la manera más “objetiva” de valoración de la actividad de la enfermedad³⁰.

ESCALAS DE VALORACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE CROHN	
ESCALA	FINALIDAD
Clasificación de Montreal	Clasificación de la enfermedad de Crohn
<i>Crohn Disease Activity Index (CDAI)</i>	Nivel de actividad de la enfermedad de Crohn
IBDQ-32	Medida de la CVRS
IBDQ-9	Medida de la CVRS, cuestionario más sencillo
Rating Form of IBD Patients Concerns (RFIPC)	Intensidad de la preocupación de los pacientes
Inventario de Depresión de Beck (BDI)	Valoración de la depresión
Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD)	Detectar estados de depresión y ansiedad en consultas externas hospitalarias

Tabla 5: Escalas de valoración en la Enfermedad de Crohn.

Fuente: Elaboración según los resultados obtenidos

Ante el diagnóstico de la EC en un paciente, es importante la determinación fenotípica de la enfermedad. La agrupación fenotípica podría facilitar el estudio evolutivo y de determinantes genéticos, así como la optimización de las estrategias y guías terapéuticas. Primeramente, se hizo un intento poco difundido (Clasificación de Viena), intento culminado una segunda vez en el Congreso Mundial de Viena en el año 2000, considerando tres variables: edad del diagnóstico, localización de las lesiones en el tracto digestivo y patrón evolutivo. A la hora de llevarlo a cabo en la práctica clínica, se hizo necesaria la realización de algunas modificaciones, que, mediante consenso, llevó al desarrollo de la Clasificación de Montreal de la Enfermedad inflamatoria intestinal^{12, 21, 26}.

Con respecto a la clasificación de Montreal (Ver Anexo VI), el primer parámetro a tener en cuenta es la edad del diagnóstico (age, A), distinguiendo entre los menores o iguales a 16 años (A1), los comprendidos entre los 16 y los 40 años (A2), y los mayores de 40 años de edad (A3)²⁶.

La localización (L) hace referencia a los tramos que son afectados por la enfermedad. Para considerar la afectación de un tramo es necesaria que la mínima lesión sea una aftoide o úlcera, no siendo criterio las lesiones del tipo eritema o edema. La localización se agrupa en^{26,31}:

- **L1: ileal.** La enfermedad afecta al íleon terminal. Afecta de manera exclusiva al 10-30% de los pacientes. Puede causar dolor similar al de la apendicitis. Su evolución puede llevar a estenosis y más tardíamente a fístulas entéricas. Es frecuente la recurrencia postoperatoria.

- **L2: cólica.** Afectación de cualquier segmento entre recto y colon ascendente, sin participación de intestino delgado. Aparece entre el 20-30% de los pacientes, y un 40% cursa con patología perianal. Puede coexistir con fiebre, dolor abdominal y pérdida de peso. La recurrencia postoperatoria es rara, y sólo afecta al 20% de los enfermos.
- **L3: ileocólica.** Afección del íleon terminal junto con zonas del colon, sobre todo aquellas cercanas al íleon. Se manifiesta con los síntomas más característicos de la EC, masa inflamatoria o absceso, fiebre, fístulas entéricas y dolor abdominal.
- **L4: gastrointestinal alta.** Representa solamente el 0,5-10% de los afectados. Afecta a la zona del estómago, duodeno y primeros tramos de intestino delgado, apareciendo junto contra de las patologías descritas anteriormente.

Atendiendo al comportamiento de la enfermedad (*behaviour* en inglés), la clasificación actual distingue tres patrones estrechamente relacionados con la necesidad de intervención quirúrgica^{26,31}:

- **B1: no obstructivo-no fistulizante.** También denominado fenotipo inflamatorio, cursa en forma de brotes de actividad con lesiones endoscópicas inflamatorias. Las zonas ulceradas exudan sangre, moco y pus, que provocan diarrea típica. Conjuntamente aparece dolor moderado, anemia y pérdida progresiva de peso.
- **B2: obstructivo.** Se produce una disminución de la luz intestinal, sin evidencia de fístulas y en ausencia de actividad. La sintomatología de esta fase es la característica de la obstrucción intestinal: dolor abdominal tipo cólico, retortijones, hinchazón del abdomen, dificultad para la emisión heces y gases, y vómitos de contenido bilioso o fecaloideo.
- **B3: fistulizante.** Existen fístulas, masas abdominales inflamatorias o abscesos intraabdominales. Se considera la forma más agresiva y beneficiaria de cirugía. La fiebre muchas veces se ve enmascarada por el tratamiento de la demás sintomatología.
- Se añade una “**p**” en caso de existir patología perianal.

Es importante destacar que no se recomienda definir la fase hasta pasados 5 años desde el diagnóstico por la variabilidad que presenta la enfermedad.

La EC de Crohn cursa en forma de brotes. Un brote es el período en el que un paciente padece síntomas y signos dependientes de la reactivación de su enfermedad³¹. Para poder clasificar el tipo de brote se utiliza un índice de actividad de la EC, el *Crohn Disease Activity Index* (CDAI) (Ver Anexo VII). Incluye 8 variables, de las cuáles 7 son clínicas y 1 un parámetro es analítico³⁰. Es el más utilizado para los ensayos clínicos, siendo más difícil su aplicación diaria por la complejidad en su desarrollo. El resultado obtenido, junto con las recomendaciones de la ECCO, permite clasificar la actividad en^{18,21}:

- **Leve a moderada** (equivale a un CDAI de 150-220): pacientes no hospitalizados que toleran alimentos sólidos y líquidos, sin signos de deshidratación o toxicidad (fiebre, postración) masas o dolor abdominal, sin signos de obstrucción intestinal o con menos del 10% del peso y proteína C reactiva (PCR) generalmente mayor al límite superior.
- **Moderada a grave** (CDAI de 220 – 450): pacientes con fracaso del tratamiento ante el brote leve, pérdida significativa de peso mayor del 10%, dolor abdominal o masas

dolorosas a la palpación, náuseas o vómitos intermitentes, o anemia significativa. Sin obstrucción y PCR elevada.

- **Grave** (CDAI mayor de 450): PCR elevada con alguno de los siguientes criterios: caquexia, IMC menor de 18, fiebre, vómitos, obstrucción intestinal, peritonismo o absceso intraabdominal. Requiere hospitalización.

Entre los aspectos negativos del CDAI se encuentra la elevada subjetividad y la variabilidad entre observadores. La cumplimentación se realiza durante 7 días lo que dificulta su práctica clínica diaria. Por ello se desarrolló otro más sencillo para llevar a cabo en los pacientes no hospitalizados. Es el índice de Harvey-Bradshaw (ver Anexo VIII), el cual se ha convertido en uno de los más utilizados. Su principal ventaja es que sólo requiere de 5 preguntas que se pueden realizar en la consulta diariamente³⁰.

La EC, dentro del grupo de las EII, son enfermedades crónicas que no tienen cura. Ese carácter crónico comporta un cambio en la percepción de la salud del individuo que la padece. Tienen gran afectación de la salud, manifestándose como cambios de las actitudes y conductas a nivel físico, emocional y social, que afectan al bienestar del paciente³³. Este tipo de patologías, el objetivo terapéutico es atenuar o eliminar los síntomas, evitar complicaciones y aumentar el bienestar de los pacientes, mejorando o reestableciendo la calidad de vida que se ha visto dañada por la aparición de una condición física³⁴. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es una potente medida de percepción de la enfermedad por parte del paciente, ya que no sólo mide el estado de salud, sino que incluye otros conceptos como son la economía, educación, legislación, relación de pareja...³² Se entiende por CVRS aquella cualidad vital integrada por elementos físicos, sociales y psicológicos de la vida de los pacientes, determinados e influidos por las experiencias, creencias, expectativas del individuo en situación de salud y modificadas por el padecimiento de una enfermedad. La medida cuantitativa de los CVRS tiene un papel importante en la investigación aplicada en salud y en el manejo terapéutico del paciente³³.

Con el propósito de cuantificar la CVRS, existe un instrumento genérico de medida, el EuroQol, que fue diseñado por un grupo constituido por miembros de varios países europeos. Es validado, pero no sirve para medir una enfermedad concreta. Existe una serie de enfermedades que tienen de un instrumento de medida específico para medir los CRVS (Ver Anexo IX). Para el análisis de la EII se desarrolló el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). Desarrollado por Guyatt y col en 1989, actualmente se trata del cuestionario más extendido para pacientes con EC y CU. Al español existe traducida y validada la versión de 32 preguntas, demostrando tener validez y fiabilidad adecuada como para discriminar entre un paciente en remisión frente al brote en ambas EII. Los autores consideran una baja calidad cuando la puntuación total oscila entre 32-95; una calidad moderada entre 95 y 159; y alta calidad los pacientes con resultados entre 160 y 224^{32, 33, 34, 35}. Además del IBDQ-32 (Ver Anexo X), se hizo una validación del cuestionario de 36 preguntas, con los mismos resultados que con el de 32, corroborando la validez de la versión en castellano de 32 ítem del IBDQ, siendo lo suficientemente discriminativa para ser la medida de la CVRS de los pacientes con EC³⁵. En la práctica clínica, el IBDQ-32 se puede hacer bastante extenso, lo que supuso el desarrollo del IBDQ-9 (Ver Anexo XI), mucho más sencillo de completar, teniendo buena consistencia interna, fiabilidad, reproductibilidad y sensibilidad al cambio clínico³².

Otro cuestionario relacionado con los CVRS, mide la intensidad de preocupación de los pacientes en diferentes aspectos. Es el Rating Form of IBD Patients Concerns (RFIPC) (Ver Anexo XII). Se trata de un cuestionario que mide mediante una escala visual analógica, con un rango de puntuación de 0 a 100, la preocupación expresada del paciente con respecto a cada uno de los ítems del cuestionario. La puntuación se expresa mediante el promedio de la suma del valor

expresado en cada ítem. Tiene una fiabilidad del 0,87, con reproductibilidad test-retest del 90%. Una de las limitaciones que presenta el cuestionario es la poca sensibilidad del RFIPC al cambio cíclico de la enfermedad, aunque existen pocos trabajos en español con dicho cuestionario³⁶.

La medición de la calidad de vida es un factor importante. Los resultados de un trabajo realizado en los Servicios de Gastroenterología del “Hospital Vargas de Caracas” y Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo”, aplicando el cuestionario IBQD-32, establecen la necesidad de realizar una valoración completa de los 4 aspectos que valora dicho cuestionario (digestivo, sistémico, emocional y social). Además, recomienda la evaluación de los cambios de tratamiento y situaciones de stress físico y psíquico para mostrar un mejor apoyo. Si se logra mejorar la apreciación del estado de salud, se aumentará el estado de bienestar general, aportando un mayor disfrute en todos los aspectos³⁷.

Los pacientes con EII, tanto por CU como por EC, presentan un alto grado de comorbilidad con patología psicológica. Numerosos estudios han demostrado que la sensación subjetiva de bienestar y calidad de vida no tiene tanta relación con la gravedad de la sintomatología física como con la sintomatología ansiosa y depresiva del paciente. La prevalencia de la depresión y ansiedad de los pacientes con EII oscila entre 29-35% durante la fase de remisión, y del 80% de ansiedad y 60% para la depresión durante un brote de la enfermedad. La presencia de estos trastornos psicológicos influye en el riesgo de sufrir una recaída. Es por ello que es importante tenerlos en cuenta para la planificación de una intervención^{34,38}.

Un cuestionario utilizado para la valoración de la depresión es el Inventario de Depresión de Beck (BDI). Se trata de un cuestionario de 19 apartados, en los que el sujeto debe seleccionar una oración por apartado en función de su grado de identificación. La categorización de los resultados no aporta la siguiente clasificación: con una puntuación de 0-9, No depresivo; puntuaciones de 10-15, depresión media; puntuaciones de 16-23, depresión moderada; puntuaciones de 24-63, depresión severa. Un estudio realizado con pacientes con EII de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España, aplicó el cuestionario para evaluar la depresión. En los resultados obtenidos indican una posible limitación del cuestionario: la utilización exclusiva del cuestionario para medir la depresión puede llevar a una sobreestimación de los niveles de depresión, ya que utiliza ítems biológicos, como la pérdida de peso, cansancio, pérdida de apetito...síntomas propios de la EII y puede que no sea la culpa del trastorno depresivo. Con ello podemos deducir que es un material de apoyo en la valoración^{40,41}.

Para la valoración de la ansiedad, que también lo hace de la depresión, disponemos de la Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD) (ver Anexo XIII). Es utilizada para detectar estados de depresión y ansiedad en el marco de las consultas médicas externas. Se trata de una escala de 14 ítems, donde la respuesta del paciente es escogida de entre las disponibles según cuál sea la que más se asemeja a su sentimiento. Cada una de las respuestas está puntuada de manera diferente con una escala de 0 a 3, donde 0 significa que no se experimenta el tipo de problema planteado y 3 que el problema produce con intensidad. El resultado de la escala se refleja en dos puntuaciones: subescala de depresión y subescala de ansiedad. La puntuación es de 0-21 en cada subescala y de 0-42 en la total⁴⁰.

6. Intervenciones de enfermería

La EC se trata de una enfermedad considerada crónica, lo que implica ser una enfermedad de larga duración, cuyo fin o curación no puede preverse claramente o no ocurrirá nunca, con una duración mayor a 6 meses⁴³. Si buscamos el significado de la enfermería en la OMS no arroja esta definición: *“la enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal”*⁴⁵. Por lo que se puede deducir la importancia de la enfermería en el tratamiento de este tipo de enfermedades. Atendiendo a un estudio prospectivo realizado en la Unidad de EII del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (HUPHM), realizado desde marzo de 2010 hasta diciembre de 2014, observamos como la inclusión de la figura enfermera ha tenido resultados positivos en términos de impacto⁴⁶. La enfermera, mediante su atención a través de las Tecnologías de la Información (TIC), ha conseguido evitar 3504 consultas médicas que se traducen en 426.672 euros, dentro de otras labores de promoción de la salud y gestión de casos. Por ello podemos ver de una manera tangible la importancia de la labor enfermera en la gestión de este tipo de pacientes. Pero no solamente tiene importancia para el sistema. Otro estudio realizado en la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC) del Hospital Vall d’Hebrón indica el beneficio en los pacientes del uso de este tipo de unidades: los pacientes se consideran más seguros para afrontar la enfermedad y acuden menos al hospital⁴⁶.

La consulta de enfermería debe de establecerse en base a unos pilares⁴³:

- **Accesibilidad y agilidad:** proporcionando diferentes vías de contacto (teléfono, correo electrónico...) y de atención (consultas programadas y/o a demanda).
- **Trabajo en equipo:** relación fluida con miembros directos de la unidad y resto de profesionales que interaccionen con el paciente.
- **Continuidad de cuidados:** profesionales de referencia que facilitan la comunicación con otros niveles asistenciales (atención primaria, urgencias, hospitalización, domiciliaria) y aquellas especialidades que pueden precisar los pacientes a lo largo de la evolución de la enfermedad.
- **Escucha empática y apoyo emocional al paciente y familia:** promover un entorno favorable y educar a la persona y a su familia para recuperarse de la enfermedad y afrontar el resto de aspectos psico-emocionales de la EII.
- **Resolución de problemas:** detección de necesidades, fijar objetivos individualizados, planificar las intervenciones y evaluar los resultados.
- **Educación hacia la auto-gestión:** fortalecer el empoderamiento del paciente para lograr una mayor autonomía y auto-gestión de su salud/enfermedad.

Un estudio encuentra relación entre la satisfacción de los pacientes con la asistencia sanitaria y el curso de la enfermedad. La no utilización de los servicios a veces no tiene que ver con accesibilidad, sino más con la percepción de que los servicios sanitarios no pueden cumplir con sus necesidades. Es debido a la cronicidad y la ausencia de cura a su enfermedad. Algo que destacan negativamente los pacientes es la falta de información acerca de la enfermedad y la promoción de la salud, y el momento donde comenzamos a proporcionarla es en la primera visita de un paciente recién diagnosticado⁴⁷.

6.1. Acogida del paciente de reciente diagnóstico y posterior seguimiento

Ante un paciente de reciente diagnóstico, lo más importante es prestarle apoyo. El apoyo de los pacientes es de suma importancia debido a la naturaleza compleja, incierta y crónica de la enfermedad. Este apoyo incluye la identificación de sus necesidades y garantizar el acceso adecuado a la atención especializada⁴⁸. La primera visita de un paciente a la consulta puede ser una experiencia desafiante. Para conseguir el éxito, debemos tener en cuenta factores como el entorno social, actitudes, creencias, percepciones y aspectos físicos y emocionales de la persona afectada⁴⁹. En cualquier enfermedad crónica, el paciente tendrá una relación permanente con profesionales, por lo que es de suma importancia el establecimiento de la relación terapéutica⁴⁸.

Le relación terapéutica es una negociación de las dos partes, el personal de enfermería y paciente, que, a través del diálogo, se consigue el objetivo de favorecer, en la medida de lo posible, los intereses y pronóstico del paciente. El mensaje que se transmite, debe de estar apoyado también por la comunicación no verbal: la escucha activa, la actitud empática, la aceptación incondicional y la asertividad. Establecer una relación terapéutica efectiva contribuye a la disminución del tiempo de recuperación. La escucha activa permite que el paciente se sienta escuchado, sea escuchado y sobre todo que se escuche a si mismo con la ayuda del profesional. Para que exista una buena relación terapéutica, debemos escoger el modelo terapéutico adecuado. Debemos dejar a un lado el modelo autoritario, democrático y paternalista para adoptar un modelo empático: dirigido a la persona, con actitud facilitadora y ayudando al otro, insistiendo en la creencia del paciente con respecto a lo que puede realizar^{50,51}.

El primer contacto con el paciente sería la visita de acogida, en la que explicaremos el circuito de atención y las vías de acceso. También se lleva a cabo el diagnóstico educacional y se recogen datos clínicos y socio-demográficos. El programa educativo se agrupa en tres sesiones, las cuales se distanciarán no más de 7 días⁴⁹:

- **Sesión I:** aborda el concepto de EII, las recomendaciones para un buen manejo de la enfermedad, el tratamiento y los hábitos de vida saludables.
- **Sesión II:** en ella se hablará del impacto psicosocial de la EII, cómo convivir con la EII y las revisiones de salud y medidas preventivas.
- **Sesión III:** abordando sexualidad, fertilidad y embarazo, viajes internacionales y EII, y para concluir los recursos y apoyo de los cuales disponen.

La metodología de aprendizaje será activa y participativa, con unos objetivos educativos en tres áreas de aprendizaje: los conocimientos sobre la enfermedad (lo que sabe el paciente); las habilidades (lo que sabe hacer); las actitudes (lo que cree y siente)⁴⁹.

En las visitas sucesivas, el equipo de enfermería deberá desarrollar las actividades propias de la enfermería: actividades asistenciales, docentes, de investigación y de gestión⁴⁹.

El control y seguimiento de la enfermedad en la consulta debe incluir los siguientes procedimientos⁴⁹:

1. Apoyo emocional y educación sanitaria.
2. Comprobación y revisión de los tratamientos con el fin de detectar alguna anomalía o efecto indeseable del mismo.
3. Citación en el hospital de día para administración de biológicos.
4. Monitorización del paciente con analíticas.
5. Aprendizaje en el manejo de fármacos de administración subcutánea y posterior seguimiento.

6. Llevar a cabo sesiones clínicas con el facultativo responsable para la puesta en común de la evolución del paciente.
7. Realización de test, cuestionarios e índices para la reevaluación del estado de la enfermedad y del paciente.
8. Supervisar el seguimiento de las consultas y pruebas diagnósticas.

6.2. Adherencia al tratamiento

La OMS define la adhesión al tratamiento como “el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario”⁵². Aunque la evolución de la enfermedad es impredecible, incluso siguiendo el tratamiento de la manera prescrita, la falta de adherencia al tratamiento aumenta las probabilidades de exacerbaciones y complicaciones. El grado de cumplimiento es proporcional a las probabilidades de mantener la remisión⁴⁹.

Existen una serie de factores que nos pueden hacer sospechar de la falta de adherencia:

FACTORES DE SOSPECHA DE FALTA DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO			
Relacionados con la enfermedad	Relacionados con el paciente	Relacionados con el tratamiento	Relacionados con la relación del personal sanitario con el paciente
<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad leve (inactiva, poco extensa) y de larga evolución (adultos) - Enfermedad grave (adolescentes) - Reciente diagnóstico 	<ul style="list-style-type: none"> - Adultos varones, solteros o sin relación estable - Empleados a tiempo completo - Depresión, ansiedad - Menor calidad de vida - Tabaquismo 	<ul style="list-style-type: none"> - Múltiples fármacos - Varias tomas al día - Administración rectal - Pastillas grandes, mal sabor de la medicación - Efectos adversos (reales o potenciales) 	<ul style="list-style-type: none"> - Paciente poco informado - Desconfianza en el personal que le atiende

Tabla 6. Factores de sospecha de falta de adherencia al tratamiento.

Fuente: Guía Práctica de enfermería en enfermedad inflamatoria intestinal⁴⁹.

Lo más sencillo para comprobar el seguimiento del tratamiento es preguntar directamente al paciente en todas las consultas. Las preguntas se recomienda limitarlas a un marco temporal concreto (la última semana, el último mes). La familia o acompañantes pueden ayudar también en la valoración. Se puede utilizar un cuestionario dirigido, como el Morisky-Green, que consta de cuatro preguntas:

- ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?
- ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?
- Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?
- Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?

Una forma indirecta de puede ser el registro de dispensación de la farmacia, o la alteración en parámetro analíticos producidos por el fármaco. Se recomienda la utilización de dos métodos de evaluación en función de las posibilidades del centro⁴⁹.

Las estrategias específicas para aumentar la adhesión se pueden dividir en educacionales y conductuales. Las educacionales son formas de conseguir que el paciente se encuentre bien informado sobre su enfermedad. Las conductuales van dirigidas a modificar las conductas (Ver Anexo XIV)⁴⁹.

6.3. Nutrición y recomendaciones dietéticas

La dieta en la EC es un factor importante, ya la enfermedad cursa con alteraciones del tubo digestivo. Ello puede provocar desnutrición debido a la disminución de la ingesta de alimentos, los problemas de asimilación de los alimentos en el intestino, pérdida de nutrientes y aumento del consumo de energía^{24, 49}.

Los objetivos de la dieta en la EC son⁴⁹:

- Prevenir deficiencias nutricionales y corregir las ya existentes.
- Que sea libre y variada (dieta mediterránea).
- Adecuarla a necesidades específicas como edad, actividad física, intolerancias y creencias.
- Conseguir una ingesta adecuada de proteínas, calcio y hierro.
- Inducir remisión del brote de actividad inflamatoria, en casos seleccionados, usando para ello la nutrición enteral específica (NE).

RECOMENDACIONES NUTRICIONALES EN PERIODO DE BROTE

- No se recomienda, en principio, dieta absoluta.
- Evitar sólo aquellos alimentos que, de forma reiterada y sistemática, aumenten los síntomas.
- Dieta a base de alimentos de fácil digestión y absorción.
- Moderar el consumo de grasas, tanto en la composición como en la preparación.
- Moderar el consumo de azúcares, que pueden potenciar la distensión abdominal y la diarrea por malabsorción.
- Limitación del consumo de leche durante los brotes si ésta, de manera clara y reiterada, aumenta la diarrea. Pueden tolerarse yogures, quesos y lácteos sin lactosa.
- Es aconsejable hacer una dieta pobre en fibra insoluble en las formas estenosantes de EC, o en brotes de CU grave o extensa.
- Pasar a dieta progresiva hacia alimentos ricos en proteínas y con suficiente energía.
- Hacer varias comidas al día y en poca cantidad.
- Beber diariamente no menos de 2 litros.

Tabla 7. Recomendaciones para los pacientes en el periodo de brote.

Fuente: Guía Práctica de enfermería en enfermedad inflamatoria intestinal⁴⁹.

No existe una dieta específica que funcione para todos los pacientes. Durante muchos años se ha recomendado a los pacientes una “dieta restrictiva”, bajo la hipótesis y el empirismo de los antígenos alimentarios como desencadenante de la enfermedad y sus recidivas. Sin embargo, una serie de estudios han puesto de manifiesto la inexistencia de un patrón en las intolerancias alimenticias. Un estudio realizado a 28 pacientes, cuya finalidad era estudiar las intolerancias, arrojó datos incongruentes. Se reintrodujeron de manera escalonada alimentos en pacientes que manifestaban intolerancia. 20 pacientes manifestaron intolerancia, pero 7 de ellos lo toleraron en la segunda exposición; incluso algunos de ellos mostraron tolerancia en la tercera exposición. Por lo tanto, se debe de realizar una individualización de la dieta adaptada a cada paciente, procurando evitar la malnutrición energético-proteica (MEP)⁵³. Durante un periodo de brote, existen una serie de recomendaciones nutricionales (ver tabla 7)⁴⁹.

En cuanto a los lácteos, no existe evidencia científica que limite su consumo inherente a la propia patología. Existe cierto déficit de la enzima lactasa en la población, lo que provoca que la

lactosa se digiera a nivel cólico, produciendo flatulencias y diarrea. La limitación debe reducirse a los casos estrictamente necesarios, ya que es importante el aporte de calcio para prevenir la osteopenia. En estos casos, se buscará el aporte de lácteo de derivados de la leche que sean mejor tolerados por el paciente^{49,53}.

La fibra es otro componente a tener en cuenta. Debemos de diferenciar entre el periodo de brote y el periodo de remisión. Cuando el paciente se encuentra en remisión, se debe de mantener una dieta variada y equilibrada, con ingesta de frutas, verduras, legumbres y cereales, para aportar la fibra necesaria en la dieta. Durante el periodo de brote, se debe de seguir una dieta pobre en residuos. Para ello se deben de diferenciar dos tipos de fibra, siendo la fibra soluble la que se debe de evitar en un brote^{49,53}:

- **Fibra insoluble** (alto contenido en residuo): existe en vegetales leñosos, cereales integrales y algunas frutas y verduras (piña, naranja, espárragos, alcachofas...).
- **Fibra soluble** (alta fermentabilidad): aparece en frutas, verduras y legumbres. Fermentan en el colon y pueden aparecer gases.

El aporte vitamínico y nutritivo en estos pacientes es importante, por lo que se recomienda la ingesta de complejos vitamínicos, así como el aporte por medio de la alimentación⁴⁹:

- **Hierro**: moluscos, carne roja y vísceras, cereales, legumbres y verduras verdes de hoja ancha.
- **Vitamina D**: alimentos fortificados con vitamina D y pescados.
- **Vitamina B₁₂**: carne y vísceras, huevos, leche, derivados lácteos y pescado.
- **Ácido fólico**: carne y vísceras, verduras, frutas, legumbres y cereales.

La dieta pobre en grasa apoya la remisión de la enfermedad en torno al 60-100% de los pacientes. Los ácidos grasos omega 3 y omega 6, producen beneficios en la recurrencia postquirúrgica, el omega 3 reduce la inflamación de la mucosa y reduce la producción de citoquinas proinflamatorias y retrasa el crecimiento del *Helicobacter pylori*. Por sus beneficios, se recomienda la ingesta en la dieta habitual del paciente^{49, 53}.

Los prebióticos consiste en ingredientes no digeribles con potencial de favorecer el crecimiento selectivo de bacterias intestinales beneficiosas. Los probióticos contienen microorganismos vivos cuyo consumo tiene efectos positivos para la salud por su acción sobre la flora intestinal, ya que produce el desarrollo de bacterias beneficiosas. Entre los beneficios que producen en la salud encontramos la proliferación de lactobacilos y bifidobacterias endógenas; previenen la adherencia de bacterias patógenas; disminuyen el pH intraluminal; producción de ácidos grasos de cadena corta y producción de lactasa y vitaminas⁴⁹.

Una revisión sistemática arroja datos positivos en los beneficios que tiene el uso de probióticos y prebióticos. La relación de su uso ha sido demostrada para la reservoititis y CU, siendo bastantes útiles en la remisión y mantenimientos de la enfermedad. Sin embargo, en la EC no se ha encontrado evidencia que demuestre su utilidad en la recurrencia postquirúrgica como en la recidiva. No todos los probióticos tienen el mismo comportamiento o propiedades biológicas, por lo que puede que no se haya evaluado un probiótico específico para la EC⁵³.

6.4. Beneficios del ejercicio

El beneficio de la actividad física sobre la EC no está bien definido, pero existen estudios que demuestran el beneficio de la actividad física sobre el desarrollo y control de la actividad. Los pacientes que realizaron actividad física regular tuvieron un mejor control de la sintomatología

psicológica asociada a la enfermedad. Además, la práctica de la actividad física permitió la prevención de complicaciones relacionadas con la enfermedad y su tratamiento, como la desmineralización ósea, el control del peso y los trastornos de imagen personal⁴⁹. El personal de enfermería puede recomendar la realización de actividad física siguiendo unas pautas (ver Anexo XV)⁴⁹.

6.5. Aspectos psicosociales

Se estima que un 75% de los pacientes con la EC se han sentido deprimidos en algún momento en el transcurso de su enfermedad. Es debido principalmente a factores como el sentimiento de incompreensión, la imprevisibilidad de los brotes, la necesidad de tener un baño cerca, el miedo a las hospitalizaciones y cirugías, el riesgo de complicaciones y el pudor asociado a esta enfermedad, afectando negativamente a la calidad de vida, y repercutiendo personal y laboralmente⁴⁹.

Las actuaciones propuestas, con o sin la ayuda del tratamiento farmacológico, están orientadas hacia el refuerzo de la red de apoyos, la educación en el manejo de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento para la prevención de brotes antes estresores externos o síntomas relacionados con el curso clínico⁴⁹:

- **Terapia de control del estrés y relajación:** el tratamiento psicológico ha demostrado producir una mejoría clínica y estadísticamente significativa de los síntomas emocionales debido a estrategias efectivas para afrontar las demandas de la enfermedad. Enseñar técnicas de relajación, reestructuración cognitiva o entrenamiento de habilidades sociales resultan eficaces en la mejora de la calidad de vida. Aunque todavía no hay suficientes investigaciones discriminatorias entre las diferentes estrategias de afrontamiento^{40,49}.
- **Terapia educacional:** la terapia educacional debe ser llevada a cabo de manera rutinaria en todo el proceso asistencial. La mayoría de la literatura demuestra un efecto beneficioso en relajación con una mejoría del conocimiento de los pacientes de la enfermedad, su sintomatología y manejo de los eventos clínicos presentados en su curso⁴⁹.
- **Terapia comportamental y estrategias de afrontamiento:** son especialmente utilizadas en pacientes en edad pediátrica y adolescentes. Su utilización conlleva a un beneficio en la reducción de las manifestaciones psicológicas, particularmente las depresivas, así como un mejor control del curso clínico del a EII. Aunque no se ha hallado una asociación entre el nivel de estrés y la estrategia de afrontamiento desarrollada, las estrategias de afrontamiento basadas en el escape-evitación suelen asociarse con niveles de depresión superiores⁴⁹.
- **Tratamiento psicofarmacológico:** el tratamiento psicofarmacológico puede utilizarse en conjunto o no con el resto de terapias. Están indicados en los contextos de ansiedad, depresión, insomnio refractario... pero siempre deben de ser evaluados por un profesional especializado y considerar individualmente cada paciente⁴⁹.

6.6. Vacunación

Determinar el nivel de seroprotección de los pacientes en el momento del diagnóstico, así como valorar el riesgo de infecciones oportunistas según las condiciones locales, es una recomendación realizada por la Organización Europea de Crohn y Colitis (ECCO)^{48,49}.

Se debe de administrar las vacunas necesarias para completar la inmunización mediante estrategias de vacunación (ver Anexo XVI), con el objetivo de prevenir que desarrollen una infección inmunoprevenible. En la práctica clínica, el 50% de los pacientes con EII no siguen una inmunización adecuada. Por ello es importante seguir las recomendaciones a la hora de vacunar a pacientes con EII (ver Anexo XVII)⁴⁹.

En mujeres embarazadas se debe de valorar la administración de las vacunas cuando exista riesgo para la madre o el feto. Se recomienda evitar administrar vacunas durante el primer trimestre. Las vacunas recomendadas son la antigripal, tétanos/difteria y tosferina⁴⁹.

Para minimizar el riesgo de transmisión, es recomendable que los convivientes con el enfermo tengan el calendario vacunal actualizado, mostrando especial interés en la triple vírica, varicela, hepatitis A y la gripe⁴⁹.

6.7. Sexualidad y embarazo

Si bien es normal tener una disminución del deseo sexual durante un brote, la mayoría de pacientes no tiene ningún impedimento a causa de la enfermedad en fases de remisión, por lo que un factor fundamental para una vida sexual normal es el correcto control de la enfermedad. El estrés es un factor influyente en la respuesta inmune de la mucosa intestinal, por lo que es importante manejar los estresores externos, pudiendo ser uno de ellos el embarazo. Además, la sexualidad puede verse alterada por factores físicos derivados de la propia enfermedad (cansancio, diarrea o dolor abdominal) y por factores psicológicos (problemas de autoestima, ansiedad o depresión)^{48,49}.

En las enfermedades crónicas las alteraciones sexuales son frecuentes, pero los pacientes no suelen plantearlas abiertamente como un problema, muchas veces por la creencia de no suponen un problema médico. Además, el sexo sigue siendo un tema bastante desconocido y cargado de prejuicios, lo que limita la naturalidad de su tratamiento en la consulta. Las grandes cargas de trabajo y los cambios de personal pueden dificultar el abordaje de la cuestión en la consulta. Por ello debemos de apoyarnos en la relación enfermería/paciente para fomentar la confianza y crear un medio en el que tratar los temas con confianza^{48,49}.

El papel de la enfermería se basa en dejar suficiente tiempo en las consultas para que pueda expresar su preocupación, realizando la valoración de lo que expresa el paciente, e identificar un apoyo más estructurado o asesoramiento especializado. No existen herramientas formales para medir el impacto de la EII sobre la sexualidad de un individuo, pero esto puede ser beneficioso en la promoción de un enfoque individualizado para cada situación⁴⁸.

6.8. Tabaco

El tabaco es uno de los factores ambientales que más influyen en la EC, aumentando la predisposición e impactando negativamente en la historia natural de la enfermedad, así como en la CVRS⁴⁹.

La intervención "5 A" (ver tabla 8), también llamado consejo mínimo tabáquico, es la intervención con más consenso en la utilización dentro de la consulta, siendo recomendada en las guías de práctica clínica. Es un tipo de intervención que lleva de 3-5 minutos por paciente. Este consejo mínimo tabáquico debería realizarse siempre en el primer contacto con el paciente o en la primera visita de educación sanitaria. El éxito de la intervención es dependiente de la

motivación del paciente. Debemos percatarnos de que el paciente está motivado, por lo que lo primero se debe enseñar a los pacientes a identificar el tabaquismo como un problema. Para ello se recomienda la intervención breve motivacional de las “5 R” (ver tabla 9). Es una intervención con una duración de 5-10 minutos, basada en los principios de la entrevista motivacional⁴⁹.

INTERVENCIÓN BREVE “5 A” ⁴⁹	
Analizar y anotar	Preguntar sobre el consumo de tabaco y registrar la respuesta a la historia clínica.
Aconsejar	Aconsejar a todos los pacientes fumadores que dejen de fumar. El consejo debe ser firme y personalizado.
Evaluar	Valorar la disposición de los pacientes para dejar de fumar.
Ayuda	Apoyar, ayuda psicológica y farmacológica cuando proceda.
Acordar el seguimiento	Establecer un seguimiento para continuar con el proceso de dejar de fumar.

Tabla 8. Tabla con los pasos de la intervención breve.

Fuente: Guía de Práctica Clínica de enfermería en enfermedad inflamatoria intestinal⁴⁹.

INTERVENCIÓN BREVE MOTIVACIONAL “5 R” ⁴⁹	
Relevancia	Ayudar a los pacientes a identificar por qué razones personales puede ser relevante dejar de fumar.
Riesgos	Ayudar a identificar qué consecuencias negativas tiene el consumo de tabaco.
Recompensas	Ayudar a identificar potenciales beneficios de dejar de fumar.
Resistencias	Ayudar a que los pacientes identifiquen cuáles son las barreras para dejar de fumar, que a menudo pueden incluir el miedo a los síntomas de abstinencia, al fracaso, a ganar peso, a afrontar situaciones sociales...
Repetición	Repetir la intervención en caso de no avanzar en el estadio del cambio.

Tabla 9. Pasos a seguir de la intervención breve motivacional.

Fuente: Guía de práctica clínica de enfermería en enfermedad inflamatoria intestinal⁴⁹.

6.9. Unidades de atención de la enfermedad de Crohn y Colitis (UACC)

La EC repercute directamente sobre el sistema sanitario, aumentando el gasto sanitario (tratamientos, hospitalizaciones...), de manera directa sobre el paciente o indirecta (bajas laborales, desplazamientos...) El manejo de la enfermedad ha cambiado en los últimos años, contemplándola no solo como la enfermedad en sí misma, sino que también se considera la recuperación de la salud y el bienestar, donde radica la búsqueda y el uso de nuevos recursos encaminados a la educación y la promoción de la salud^{49, 54}.

Con esta justificación se crean las Unidades de atención de la enfermedad de Crohn y Colitis (UACC). La UACC es un modelo de asistencia integral y continuada (presencial y a distancia), que da soporte a la decisión clínica, lo que ayuda al paciente para manejar los problemas de salud y mejorar los sistemas de información sanitaria. Los usuarios de la UACC son todas aquellas personas que están directa o indirectamente relacionadas con la EII, lo que incluye pacientes, familiares, amigos, instituciones o profesionales de la salud^{49, 54}.

Este tipo de unidades tienen una atención prioritaria a distancia (vía telefónica, correo electrónico, fax, aplicaciones móviles...) ya que permite superar las limitaciones impuestas por la distancia o el tiempo, lo que permite prestar la atención al paciente en el momento en la necesita, proporcionando beneficios como la disminución del absentismo laboral, facilitando el uso del tiempo libre y preservando la autonomía del paciente. Esta gestión telemática es gestionada por el personal de enfermería y derivadas al médico en caso necesario⁵⁴.

7. Conclusiones

La EC se trata de una enfermedad inflamatoria con una sintomatología insidiosa, que muchas veces es confundida con otras patologías. Ante un paciente con diarrea de más de cuatro semanas de duración, dolor abdominal y pérdida de peso, se debe de sospechar de un posible caso de EC.

La anamnesis nos ayuda a corroborar la sospecha de la enfermedad, realizando una valoración de los factores predisponentes, por lo que se debe investigar sobre: si tiene antecedentes familiares de EII; el consumo de tabaco; el consumo de anticonceptivos orales; el tipo de dieta, haciendo hincapié en la dieta rica en grasas e hidratos de carbono y pobre en fibra; la presencia de infecciones víricas y bacterianas relacionadas con la EC; y por último el consumo de AINEs. Además, los criterios diagnósticos de Lennard-Jones (tabla 3), ayudan a determinar la enfermedad.

Es importante la valoración de la enfermedad mediante escalas, pudiendo determinar el tipo y la actividad de la enfermedad. Al tratarse de una enfermedad crónica, la calidad de vida de los pacientes se ve mermada, por lo que es importante valorarlo. Existen diferentes cuestionarios de medida de CVRS, siendo el IBDQ-32, IBDQ-9 y el RFIPC lo más utilizados. Además, existe cierta comorbilidad de depresión y ansiedad, lo que hace interesante el uso del *Inventario de Depresión de Beck* y la *Escala de ansiedad y depresión hospitalaria*.

En cuanto a las intervenciones de enfermería, desde una consulta de Atención Primaria podemos realizar diferentes intervenciones. Lo primero que se realiza es la acogida del paciente y un posterior seguimiento; debe basarse en una relación terapéutica, estableciendo el aprendizaje en tres áreas: conocimientos sobre la enfermedad, las habilidades y las actitudes.

La adherencia al tratamiento es muy importante, ya que está directamente relacionado con la remisión de la enfermedad. Se debe de valorar la adherencia, prestando especial interés en los factores de sospecha de falta de adherencia (tabla 6), y en caso de detectar la falta de adherencia, utilizar estrategias que aumenten la adhesión (anexo XV).

En cuanto a la nutrición y recomendaciones dietéticas no existe una regla de oro para eliminar o añadir ciertos alimentos de manera rutinaria en estos pacientes. Son los propios pacientes los que determinarán qué alimentos son los que resultan más tolerados respecto a otros. Sí que existen unas recomendaciones dietéticas para los períodos de brote (tabla 7). Cobra especial relevancia el control del aporte vitamínico, sobre todo de hierro, vitamina D, vitamina B₁₂ y ácido fólico.

El ejercicio físico no tiene evidencia clara sobre su efectividad, pero se ha encontrado cierta relación entre su práctica y el control de la remisión.

El ámbito psicosocial cobra importancia por la comorbilidad de la EC con depresión y ansiedad. Por eso se proponen terapias de control del estrés y relajación, terapia educativa, enseñanza de estrategias de afrontamiento.

La ECCO recomienda comprobar el estado de inmunización previo del paciente, completando la vacunación tanto del paciente como de familiares que compartan domicilio, siguiendo las recomendaciones pertinentes (anexo XVIII).

El embarazo puede suponer un factor estresante, aumentando las probabilidades de un brote de la enfermedad. Así como la sexualidad, que puede verse alterada por factores físicos y psicológicos propios de la enfermedad. Por ello, el personal de enfermería deberá informar al paciente sobre la compatibilidad de la EC con una vida sexual activa, así como la posibilidad de tener descendientes.

El tabaco es un factor de riesgo que afecta de manera negativa en el transcurso de la enfermedad. Se debe realizar una intervención de deshabituación tabáquica. Para ello, se recomienda el método de las "5 A" (tabla 8), en conjunto con la identificación del tabaco como un problema, para lo que tenemos la intervención de las "5 R" (tabla 9).

Las UACC consisten en unidades especializadas en la atención de pacientes con EI. Es importante el conocimiento de su existencia, para que, en caso de no ser capaces de gestionar de manera positiva para el paciente su enfermedad, poder derivarles y que reciban una atención más especializada sobre su problema, así como recurso de información para los profesionales.

Aunque se recojan una serie de intervenciones de enfermería para el manejo de la enfermedad, se debe individualizar la atención, lo que puede implicar la supresión o adición de intervenciones en función de las necesidades del paciente, pero siempre bajo el respaldo de la evidencia clínica.

Referencias bibliográficas

1. Díaz M, Lana R, Mendoza J.L. *Definiciones y manifestaciones clínicas generales*. En: Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 3ª ed. Madrid. 2007. P.21-28.
2. Blumberg RS, Friedman S. *Capítulo 351: Enfermedad intestinal inflamatoria* [internet]. Nueva York (NY): McGraw-Hill Education; 2016 [revisado el 8 de febrero de 2018; citado el 9 de marzo de 2018] Disponible en: <http://harrisonmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1717§ionid=114934311>
3. Gassull MA, Sicilia Aladrén B. *Epidemiología de las enfermedades inflamatorias intestinales. Factores ambientales internos y externos en su patogenia*. En: Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 3ª ed. Madrid. 2007. P.29 – 50.
4. 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 of population-based studies*. The Lancet 2017 23 December 2017–5 January 2018;390(10114):2769-2778.
5. Ekbohm A., Moum B. *Epidemiology of inflammatory bowel disease – methodological considerations*. Digest liver dis. 2002; 34:364 - 9.
6. Equipo de revisión de la Organización Mundial de Gastroenterología [internet]. *Enfermedad inflamatoria intestinal*. Organización Mundial de Gastroenterología; 2015 [revisado el 8 de febrero de 2018; citado el 9 de marzo de 2018] Disponible en: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/inflammatory-bowel-disease-spanish-2015.pdf>.
7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Portal Estadístico. Área de Inteligencia de Gestión* [internet]. [revisado el 9 de febrero de 2018; citado el 9 de marzo de 2018] Disponible en: <http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/publicoSNS/Comun/DefaultPublico.aspx>
8. Borrueal N, Casellas F, Castells I, Castillejo N, Malagelada J.R, Masachs M, et al. *Aplicación de un modelo de asistencia continuada en la enfermedad inflamatoria intestinal: La Unidad de Atención Crohn-Colitis*. Gastroenterol Hepatol. 2009; 32 (2): 77-82.
9. Ondategui-Parra S. *Enfermedad inflamatoria intestinal: situación actual y retos asistenciales* [internet]. Centro de investigación de ciencias de la vida de EY;2016. [revisado el 9 de febrero de 2018; citado el 9 de marzo de 2018] Disponible en: [http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/EY-informe-enfermedad-inflamatoria-intestinal/\\$FILE/EY-enfermedad-inflamatoria-intestinal-situacion-actual-y-retos-asistenciales.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/EY-informe-enfermedad-inflamatoria-intestinal/$FILE/EY-enfermedad-inflamatoria-intestinal-situacion-actual-y-retos-asistenciales.pdf)
10. Bastida G, Casellas F, Ginard D, Gomollón F, Hinojosa J, Lindner L, et al. *Costes médicos directos de la enfermedad de Crohn en España*. *PharmacoEconomics – Spanish Research Articles* 2010; 7 (1): 38 – 46.
11. Gomollón F, Sans M. *Enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad de Crohn*. En: Intestino delgado y colon. 2ªed. Madrid. 2008. P. 443-58.
12. Medina E, Fuentes D, Suárez L, Prieto G. *Capítulo 18 Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Protocolos diagnósticos-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHP-AEP* [internet]. [revisado el 10 de febrero de 2018; citado el 15 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/eii.pdf>
13. Borrueal N, Guarner F. *Fisiopatología de la enfermedad de Crohn*. *GH Continuada* 2002; 1 (7).

14. Barreiro M, Díaz-Rubio M, Domínguez JE, Lana R, Mendoza JL. *NOD2/CARD15: diferencias geográficas en la población española y su aplicación clínica en la enfermedad de Crohn*. Rev Esp Enferm Dig (Madrid) 2010; 102 (5): 321-326.
15. Renato C, Rodrigo P. *Enfermedades inflamatorias intestinales: colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn*. Rev.Med.Clin.Condes – 2008; 19(4) 331-341.
16. De la Coba C, Saro C. Capítulo 2: Epidemiología, Herencia y Factores de Riesgo [internet]. En: Epidemiología en la Enfermedad de Crohn; 2015. [revisado el 12 de febrero de 2018; citado el 15 de marzo de 2018] Disponible en: <http://geteccu.org/pacientes/epidemiologia-en-la-enfermedad-de-chron>
17. Márquez JR. Enfermedad de Crohn. Enfoque diagnóstico y terapéutico de las primeras visitas. Rev Col Gastroenterol Colombia 2014. 29(4): 404-416.
18. Castiñeira C, Costa C. *Enfermedad de Crohn* [internet]. Fistera; 2017. [revisado el 16 de febrero de 2018; citado el 15 de marzo de 2018] Disponible en: <https://www.fistera.com/guias-clinicas/enfermedad-crohn>
19. Cabré E, Doménech E. *Manifestaciones y complicaciones extraintestinales de la enfermedad inflamatoria intestinal*. En: Intestino delgado y colon. 2ªed. Madrid. 2008. P. 483-96.
20. Alcedo J, Ara M, Carapeto F.J, Lafuente F, Salsench E, Zaballos P. *Manifestaciones cutáneas de la enfermedad inflamatoria intestinal*. Med Gen. 2002; 42: 188 – 97.
21. Nos P, Clofent J. *Capítulo 25 Enfermedad de Crohn*. En: Tratamiento de las enfermedades gastroenterológicas. 3ª ed. Barcelona. 2011. P. 293-304.
22. Esteve M, Loras C, Rosinach M. *Capítulo 26 Tratamiento general del brote de enfermedad de Crohn*. En: Enfermedad inflamatoria intestinal. 3ª ed. Madrid. 2007. P. 345 – 355
23. Aceituno M, Panés J. *Capítulo 27 Tratamiento de la enfermedad de Crohn en relación al fenotipo*. 3ª ed. Madrid. 2007. P. 358 – 363.
24. Cabré E. *Nutrición, dieta y Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. 1ª ed. Madrid. 2008
25. Bun M, Rothlotz N. *Capítulo 28 Tratamiento quirúrgico de la enfermedad de Crohn: cuándo operar y cómo*. 3ª ed. Madrid. 2007. p. 365 – 376.
26. Doménech E, Mañosas M. *Clínica y criterios diagnósticos de la enfermedad de Crohn*, En: *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. 3ª ed. Madrid. 2007. p:333 – 43.
27. Gisbert J, Gomollón F. Avances en el diagnóstico Enfermedad de Crohn. *GH Continuada*. 2002. 1(7): 324 – 330.
28. Baraga D, Dignass A, Donnet X, Dudley M, Grob E, Kojinkov M, et al. Guía ECCO-EFCCA para pacientes con enfermedad de Crohn [internet]. Amsterdam; 2016. [revisado el 20 de febrero de 2018; citado el 20 de abril de 2018] Disponible en: <https://www.ecco-ibd.eu/publications/ecco-efcca-patient-guidelines/cd-patient-guidelines/cd-patient-guidelines-in-spanish.html>
29. Geboes K. *Anatomía patológica de la enfermedad inflamatoria intestinal*. En: Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 3ª ed. Madrid. 2007. p: 129-145.
30. Barreiro de Acosta M, Cae Calvo AB. *Métodos de diagnóstico. Medida de la actividad*. En: Enfermería inflamatoria intestinal para enfermería. Madrid. 2016. p: 17-27.
31. Ber Y, Iáñez P. *Enfermedad de Crohn y sus complicaciones* [internet]. Grupo CTO editorial. [revisado el 22 de febrero de 2018; citado el 20 de abril de 2018] Disponible en: <http://www.aegastro.es/pacientes/infogastrum/enfermedad-de-crohn-y-sus-complicaciones>
32. Casellas F, López J. *Capítulo 43 Calidad de vida en la enfermedad inflamatoria intestinal*. En: Enfermedad inflamatoria intestinal. 3ª ed. Madrid. 2007. p:527 – 538.
33. Escalada P, Hueso C, López R, Marín B, Rodríguez C, Sanz AC. *Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal*. An. Sist, Sanit. Navar. 2016, Vol.39, N°1, enero – abril.

34. Iglesias M. Aspectos psicológicos de la EII. *Inflamatoria: Revista oficial del grupo EIGA* 2010. 5: 4-12.
35. Casellas F, Malagelada JR, Masachs M. *Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítem (IBQD-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal*. *Rev Esp Enferm Dig* 2007; (99)9: 511-519.
36. Berroa E, Fernández L, Mora N. *Las preocupaciones de los pacientes españoles con enfermedad inflamatoria intestinal medidas con el cuestionario RFIPC*. *Rev Esp Enferm Dig* 2017; 109(3):196-201.
37. Aldana G, Cachima L, Corredor L, Esquerre I, Istúriz R, La Cruz M, et al. *Percepción de Calidad de Vida Determinada por Cuestionario Ibdq-32, en Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. *Rev Gen* 2012; 66(3): 155-159.
38. Gomez E, Panés J, Vidal A. *Aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad inflamatoria intestinal*. En: *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. 3ª ed. Madrid. 2007. p:569-577.
39. Lozano M. *Factores psicológicos asociados a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Tesis doctoral. Universidad de Málaga; 2015.
40. Comeche MI, Díaz MA, Mas B. *Tratamiento cognitivo-conductual protocolizado en grupo de las enfermedades inflamatorias intestinales*. *Rev Esp Enferm Dig* 2007; 99; 593-598.
41. Comeche MI, Díaz M, Díaz MA, Mas B, Vallejo MA. *Enfermedad inflamatoria intestinal: depresión y estrategias de afrontamiento*. *Apuntes de Psicología* 2008; 26(1): 91-102.
42. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria* [internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008. [revisado el 22 de febrero de 2018; citado el 27 de abril de 2018] Disponible en:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_430_Ansiedad_Lain_Entr_compl.pdf
43. Muñoz D. *Capítulo 2 Papel de la enfermería en las unidades integrales de enfermedad inflamatoria intestinal (EII)*. En: *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Madrid. 2017. P: 15- 22.
44. Organización Mundial de la Salud. Temas de salud. Enfermería. Página web [consultado el 1 de mayo de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/nursing/es/>
45. Abreu L, Amo L, Blázquez I, Calvo M, González-Lama Y, Matallana V, et al. *Impacto de la incorporación de la enfermera a una unidad de enfermedad inflamatoria intestinal*. *Gastroenterol Hepatol*. 2016; 39(5):318-323.
46. Borrueal N, Casellas F, Castells I, Torrejón A. *Efecto de la aplicación de un modelo de asistencia continuada centrada en el paciente con enfermedad inflamatoria intestinal en la actividad hospitalaria*. *Rev Esp Enferm Dig* 2010; 104: 16-20.
47. Casellas F, Vera I, Ginard D, Torrejón A. *Inflammatory boweel disease patient's satisfaction with healthcare services received. Physicians' and nurses' perceptions*. *Rev Esp Enferm Dig* 2013; 105:385-391.
48. Bager P, Détré P, Dibley L, Dignass A, Duncan J, Gaarenstroom J, et al. *N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis*. *Journals of Crohn's and Colitis*. 2013 (7):744-764.
49. Gallego M, Murciano F. *Capítulo 3 Actividad asistencial*. En: *Guía Práctica de enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Madrid. 2017. p: 23 – 162.
50. Equipo de trabajo de la Guía de buenas prácticas de la Tegistered NursesAsociation of Ontario. *Guía de buenas prácticas en enfermería: establecimiento de la relación terapéutica* [internet]. Ontario; 2006. [revisado el 20 de abril de 2018; citado el 20 de abril de 2018] Disponible en:
http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/2014_RTerapeutica_spp_022014_-_with_supplement.pdf

51. Vidal Blan R., Adamuz Tomás J., Feliu Baute P. *Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera*. *Enferm. glob.* 2009 Oct; (17).
52. World Health Organization. *Adherence to long-term therapies* [internet]. 2003. [citado el 21 de abril de 2018] Disponible en:
http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_introduction.pdf?ua=1
53. Cabré E. *Mitos, leyendas y verdades sobre las recomendaciones dietéticas en la enfermedad inflamatoria intestinal*. *Enferm inflam intest dia.* 2016; 15(2):65-71.
54. Borruel N, Casellas F, Castells I, Castillejo N, Malagelada JR, Masachs M. *Aplicación de un modelo de asistencia continuada en la enfermedad inflamatoria intestinal: la Unidad de Atención Crohn-Colitis*. *Gastroenterol Hepatol.* 2009; 32(2):77-82.

Anexos

Anexo I. Conjunto Mínimo Básico de Datos según Diagnóstico Principal⁷

AÑO	HOSPITALIZACIÓN	ATENCIÓN PRIMARIA
1997	5.952	
1998	6.708	
1999	6.948	
2000	7.927	
2001	7.911	
2002	8.127	
2003	8.596	
2004	9.142	558
2005	9.441	1.382
2006	10.006	1.942
2007	9.785	3.394
2008	10.024	5.529
2009	10.354	6.861
2010	10.510	8.492
2011	10.796	12.257
2012	10.237	14.972
2013	10.901	11.583
2014	10.848	20.230
2015	10.752	21.354

Fuente: Elaboración en base al número de casos en el Conjunto Mínimo de Datos según Diagnóstico Principal, obtenidos del MSSSI⁷.

Anexo II. Distribución de la EII por edades en España⁹



Gráfico representativo de la distribución de la enfermedad inflamatoria intestinal en España.
Fuente: Elaboración según el descrito por S. Ondategui-Parra⁹

Anexo III. Asociación de los diferentes factores de riesgo con la CU y EC ³

ASOCIACIÓN DE LOS DIFERENTES FACTORES DE RIESGO CON LA CU Y EC		
FACTORES DE RIESGO	CU	EC
Tabaco		
Fumador	F. protector	F. de riesgo
Exfumador	F. de riesgo	F. protector
No fumador	F. de riesgo	F. protector
Apendicectomía	F. protector	F. protector ???
Anticonceptivos orales	F. riesgo ???	-
Predisposición genética	↑↑	↑
Dieta	Falta evidencia	Falta evidencia
Hábito higiénico	-	F. de riesgo ???
Infecciones	Asociación clara etiología?	Asociación clara etiología?
AINE	Controvertido	Controvertido

Tabla resumen de los factores de riesgo y su relación con cada una de las patologías.
Fuente: elaboración según los datos descritos por B. Sicilia³

Anexo IV. Infecciones que simulan una IBD ².

Bacterias	Mycobacterias	Virus	Parásito	Hongos
- Salmonella	- Tuberculosis	- Citomegalovirus	- Amebosis	- Histoplasmosis
- Shigella	- Mycobacterium avium	- Herpes simple	- Isospora	- Candida
- Escherichia coli toxígena		- VIH	- Trichus trichiuria	- Aspergillus
- Campylobacter			- Anquilostomosis	
- Yersina			- Strongyloides	
- Clostridium difficile				
- Gonorrea				
- Chlamydia trachomatis				

Cuadro con las infecciones que pueden cursar con patología similar a una enfermedad inflamatoria intestinal.
Fuente: elaboración los datos descritos por Blumberg et al²

Anexo V. Enfermedades con características similares a las EII^{17, 26}.

ENFERMEDADES QUE REQUIEREN DE DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL CON EII		
ORIGEN DE LAS PATOLOGÍAS	PATOLOGÍA	PRUEBAS FACILITADORAS DX
Colitis no infecciosa		
Trastornos funcionales intestinales		
	Síndrome de intestino irritable	Criterios de Roma
	Malabsorción de carbohidratos	
	Intolerancia a la lactosa	
	Malabsorción de fructosa	Test de aliento hidrógeno
Colitis inflamatorias		
	Colitis ulcerativa idiopática (CUI)	Histología
	Colitis colagenosa / linfocítica / eosinofílica	Histología
	Enfermedad celíaca	Biopsia duodeno y anticuerpos anti-transglutaminasa o IgA – endomisial
	Enfermedad de Behçet	Prueba cutánea
	Sarcoidosis	Lavado broncoalveolar Espirometría Rx de tórax Enzima convertidora de angiotensina sérica
	Úlcera rectal solidaria	Colonoscopia + histología
	Diverticulitis	Historia + colonoscopia + histología
Vasculares		
	Colitis isquémica	Histología + colonoscopia
Tóxicas		
	Antiinflamatorios no esteroideos (AINEs)	Historia + colonoscopia + histología
	Quimioterapia	Historia + colonoscopia + histología
	Fosfoda	
	Catárticos	
	Oro	
	Anticonceptivos orales	
	Cocaína	
	Ipilimumab	
	Micofenolato de mofetilo	
Neoplasias		
	Linfoma	
	Adenocarcinomas	
	Tumores neuroendocrinos	
	Poliposis familiar	
	Carcinoma metastásico	

Fuente: Adaptación de los datos descritos por Márquez Velásquez¹⁷ junto con los descritos por Domènech y Mañosa²⁶.

Anexo VI. Clasificación de Montreal de la enfermedad de Crohn²¹.

CLASIFICACIÓN DE MONTREAL DE LA ENFERMEDAD DE CROHN		
EDAD DE DIAGNÓSTICO	LOCALIZACIÓN	PATRÓN EVOLUTIVO
A1: ≤ 16 años	L1: ileal	B1: no obstructivo-no fistulizante (inflamatorio)
A2: 17 – 40 años	L2: colica	B2: obstructivo (fibroestenósante)
A3: > 40 años	L3: ileocólica	B3: fistulizante
	L4: gastrointestinal alta (se añade a cualquiera de las anteriores si está presente)	Añadir “p” a cualquiera de las anteriores si existe participación perianal

Tabla descriptiva de la clasificación de Montreal.
Fuente: Tratamiento de las enfermedades gastroenterológicas²¹

Anexo VII. Índice de Actividad de la Enfermedad de Crohn (CDAI)²¹.

ÍNDICE DE ACTIVIDAD CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD DE CROHN (CDAI)			
	NÚMERO	FACTOR	SUBTOTAL
1. Número de heces líquidas o muy blandas		X2	
2. Dolor abdominal (no=0, leve = 1, moderado = 2, grave = 3)		X5	
3. Estado general (bueno = 0, regular = 1, malo = 2, muy malo = 3, terrible = 4)		X7	
4. Número de las siguientes 6 manifestaciones clínicas - Artritis/artralgia - Iritis/uveítis - Eritema nudoso/pioderma/aftas - Fisura anal/fístula/absceso - Otras fístulas - Fiebre > 38,5°C en la última semana		X20	
5. Toma de antidiarreicos (no = 0, sí=1)		X30	
6. Masa abdominal (no = 0, dudosa = 2, sí = 5)		X10	
7. Hematocrito (47%: hematocrito actual en varones) (43%: hematocrito actual en mujeres)		X6	
8. Peso corporal = ¿ Peso estándar = ¿ Porcentaje por debajo del peso estándar		X1	

Los apartados 1, 2 y 3 hacen referencia a lo ocurrido al paciente durante los 7 días previos a la consulta.
Para la inclusión en ensayos clínicos, se consideran “activos” los pacientes con CDAI ≥ 220.
Se considera en remisión un CDAI < 150 y se considera respuesta una disminución en el CDAI ≥ 100 puntos.
Se considera recidiva un CDAI > 150 con un incremento de 100 puntos respecto al valor basal.
Fuente: Tratamiento de las enfermedades gastroenterológicas²¹

Anexo VIII. Índice de Harvey Bradshaw³⁰.

ÍNDICE DE HARVEY BRADSHAW		
VARIABLES	ÍTEM	PUNTUACIÓN
Estado general		
	Muy bueno	0
	Regular	1
	Malo	2
	Muy malo	3
	Malísimo	4
Dolor abdominal		
	No	0
	Ligero	1
	Moderado	2
	Intenso	3
Número de deposiciones líquidas diarias		
	n	n x 1 punto
Masa abdominal		
	No	0
	Dudosa	1
	Definida	2
	Definida y dolorosa	3
Complicaciones		
	Artralgia	1
	Uveítis	1
	Eritema nodoso	1
	Aftas	1
	Pioderma gangrenoso	1
	Fístula anal	1
	Otras fístulas	1
	Abscesos	1
Puntuación:		
– Leve: <6		
– Moderado: 6 – 12		
– Grave: >12		

Fuente: métodos de diagnóstico. Medida de la actividad³⁰.

Anexo IX. Enfermedades o condiciones que tienen instrumentos específicos de medida de la CVRS³².

ENFERMEDADES O CONDICIONES QUE TIENEN INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS DE MEDIDA DE LA CVRS	
<ul style="list-style-type: none"> – Enfermedad cardiovascular – Enfermedad pulmonar crónica – Asma – Disnea – Artritis – Cáncer – Radioterapia – Hemodiálisis – Epilepsia – Cuidado de pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> – Diabetes – Migraña – Senilidad – Dispepsia – Esofagitis – Síndrome del intestino irritable – Hepatopatía crónica – Enfermedad inflamatoria intestinal

Fuente: Enfermedad Inflamatoria Intestinal³²

Anexo X. IBDQ – 32 (*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*)³⁵

MARQUE CON UN CÍRCULO LA RESPUESTA QUE CORRESPONDE MÁS EXACTAMENTE CON SU SITUACIÓN DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS	
1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas dos semanas?	2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?
1.Siempre	1.Siempre
2.Casi siempre	2.Casi siempre
3.Bastantes veces	3.Bastantes veces
4.A veces	4.A veces
5.Pocas veces	5.Pocas veces
6.Casi nunca	6.Casi nunca
7.Nunca	7.Nunca
3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?	4. ¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
1.Siempre	1.Siempre
2.Casi siempre	2.Casi siempre
3.Bastantes veces	3.Bastantes veces
4.A veces	4.A veces
5.Pocas veces	5.Pocas veces
6.Casi nunca	6.Casi nunca
7.Nunca	7.Nunca
5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?	6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?
1.Siempre	1.Ninguna energía
2.Casi siempre	2.Muy poca energía
3.Bastantes veces	3.Poca energía
4.A veces	4.Cierta energía
5.Pocas veces	5.Bastante energía
6.Casi nunca	6.Mucha energía
7.Nunca	7.Rebosante de energía
7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?	8. ¿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?
1.Siempre	1.Siempre
2.Casi siempre	2.Casi siempre
3.Bastantes veces	3.Bastantes veces
4.A veces	4.A veces
5.Pocas veces	5.Pocas veces
6.Casi nunca	6.Casi nunca
7.Nunca	7.Nunca

9. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas?	10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?
1.Siempre	1.Siempre
2.Casi siempre	2.Casi siempre
3.Bastantes veces	3.Bastantes veces
4.A veces	4.A veces
5.Pocas veces	5.Pocas veces
6.Casi nunca	6.Casi nunca
7.Nunca	7.Nunca
11. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar un lavabo cerca durante las últimas dos semanas?	12. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en las actividades de ocio o deportes que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas?
1.Siempre	1.Siempre
2.Casi siempre	2.Casi siempre
3.Bastantes veces	3.Bastantes veces
4.A veces	4.A veces
5.Pocas veces	5.Pocas veces
6.Casi nunca	6.Casi nunca
7.Nunca	7.Nunca
13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?	14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?
1.Siempre	1.Siempre
2.Casi siempre	2.Casi siempre
3.Bastantes veces	3.Bastantes veces
4.A veces	4.A veces
5.Pocas veces	5.Pocas veces
6.Casi nunca	6.Casi nunca
7.Nunca	7.Nunca
15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?	16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un lavabo cerca?
1.Siempre	1.Siempre
2.Casi siempre	2.Casi siempre
3.Bastantes veces	3.Bastantes veces
4.A veces	4.A veces
5.Pocas veces	5.Pocas veces
6.Casi nunca	6.Casi nunca
7.Nunca	7.Nunca
17. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?	18. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que Vd. le gustaría?
1.Un gran problema	1.Un gran problema
2.Un problema importante	2.Un problema importante

	3.Bastante problemático		3.Bastante problemático
	4.Algo problemático		4.Algo problemático
	5.Muy poco problemático		5.Muy poco problemático
	6.Casi ningún problema		6.Casi ningún problema
	7.Ningún problema		7.Ningún problema
	19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentemente preocupaciones y angustias a causa de su enfermedad. En general, ¿con qué frecuencia durante las dos últimas semanas se ha sentido preocupado o angustiado por llegar a tener cáncer, o por pensar que nunca más volvería a encontrarse bien, o por tener una recaída?		20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?
	1.Siempre		1.Siempre
	2.Casi siempre		2.Casi siempre
	3.Bastantes veces		3.Bastantes veces
	4.A veces		4.A veces
	5.Pocas veces		5.Pocas veces
	6.Casi nunca		6.Casi nunca
	7.Nunca		7.Nunca
	21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido reflejado y libre de tensión?		22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?
	1.Pocas		1.Siempre
	2.Casi nunca		2.Casi siempre
	3.Pocas veces		3.Bastantes veces
	4.A veces		4.A veces
	5.Bastantes veces		5.Pocas veces
	6.Casi siempre		6.Casi nunca
	7.Siempre		7.Nunca
	23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?		24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?
	1.Siempre		1.Siempre
	2.Casi siempre		2.Casi siempre
	3.Bastantes veces		3.Bastantes veces
	4.A veces		4.A veces
	5.Pocas veces		5.Pocas veces
	6.Casi nunca		6.Casi nunca
	7.Nunca		7.Nunca
	25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?		26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?
	1.Siempre		1.Siempre

	2.Casi siempre		2.Casi siempre
	3.Bastantes veces		3.Bastantes veces
	4.A veces		4.A veces
	5.Pocas veces		5.Pocas veces
	6.Casi nunca		6.Casi nunca
	7.Nunca		7.Nunca
	27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?		28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?
	1.Siempre		1.Un gran problema
	2.Casi siempre		2.Un problema importante
	3.Bastantes veces		3.Bastante problemático
	4.A veces		4.Algo problemático
	5.Pocas veces		5.Muy poco problemático
	6.Casi nunca		6.Casi ningún problema
	7.Nunca		7.Ningún problema
	29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?		30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las última dos semanas?
	1.Siempre		1.Siempre
	2.Casi siempre		2.Casi siempre
	3.Bastantes veces		3.Bastantes veces
	4.A veces		4.A veces
	5.Pocas veces		5.Pocas veces
	6.Casi nunca		6.Casi nunca
	7.Nunca		7.Nunca
	31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás?		32. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?
	1.Siempre		1.Muy insatisfecho, infeliz
	2.Casi siempre		2.Bastante insatisfecho, infeliz
	3.Bastantes veces		3.Algo insatisfecho, descontento
	4.A veces		4.Algo satisfecho, contento
	5.Pocas veces		5.Bastante satisfecho, contento
	6.Casi nunca		6.Muy satisfecho, feliz
	7.Nunca		7.Extremadamente contento, no podría ser más feliz

Anexo XI. IBDQ-9 (*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*)³⁹.

MARQUE CON UN CÍRCULO LA RESPUESTA QUE CORRESPONDE MÁS EXACTAMENTE CON SU SITUACIÓN DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS			
1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas dos semanas?		2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?	
	1. Más frecuentemente que nunca		1. Siempre
	2. Extremadamente frecuente		2. Casi siempre
	3. Con mucha frecuencia		3. Bastantes veces
	4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación		4. A veces
	5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación		5. Pocas veces
	6. Aumento mínimo de la frecuencia de la defecación		6. Casi nunca
	7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de la defecación		7. Nunca
3. ¿Cuánta energía ha tenido las últimas dos semanas?		4. ¿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?	
	1. Ninguna		1. Siempre
	2. Muy poca energía		2. Casi siempre
	3. Poca energía		3. Bastantes veces
	4. Cierta energía		4. A veces
	5. Bastante energía		5. Pocas veces
	6. Mucha energía		6. Casi nunca
	7. Rebosante de energía		7. Nunca
5. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas?		6. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?	
	1. Siempre		1. Siempre
	2. Casi siempre		2. Casi siempre
	3. Bastantes veces		3. Bastantes veces
	4. A veces		4. A veces
	5. Pocas veces		5. Pocas veces
	6. Casi nunca		6. Casi nunca
	7. Nunca		7. Nunca
7. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?		8. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas semanas has tenido náuseas o molestias abdominales?	
	1. Siempre		1. Siempre
	2. Casi siempre		2. Casi siempre
	3. Bastantes veces		3. Bastantes veces
	4. A veces		4. A veces
	5. Pocas veces		5. Pocas veces
	6. Casi nunca		6. Casi nunca
	7. Nunca		7. Nunca

9. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?	
<input type="checkbox"/>	1. Muy insatisfecho, infeliz
<input type="checkbox"/>	2. Bastante insatisfecho, infeliz
<input type="checkbox"/>	3. Algo insatisfecho, descontento
<input type="checkbox"/>	4. Algo satisfecho, contento
<input type="checkbox"/>	5. Bastante satisfecho, contento
<input type="checkbox"/>	6. Muy insatisfecho, feliz
<input type="checkbox"/>	7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz

Anexo XII. Rating Form of IBD Patient Concerns (RFIPC)³⁶.

RFIPC	
¿En qué medida le preocupa lo siguiente respecto de su enfermedad?	
1. Problemas económicos	
0 _____ 100	
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
2. Dolor o afectación	
0 _____ 100	
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
3. Desenvolverme sin preocupaciones	
0 _____ 100	
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
4. Pérdida del control intestinal	
0 _____ 100	
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
5. Padecer cáncer	
0 _____ 100	
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
6. Morir pronto	
0 _____ 100	
“nada en absoluto”	“muy preocupado”

7. Ser una carga para los demás	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
8. Resultar atractivo	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
9. Sentirme solo	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
10. Perder el control	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
11. Sentirme sucio	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
12. Conservar la actividad sexual	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
13. Poder tener hijos	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
14. Contagiar la enfermedad	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
15. Que me traten de otra manera	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”
16. Tener que operarme	
0 _____	100
“nada en absoluto”	“muy preocupado”

17. Que me coloquen la una bolsa	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	
18. Olores desagradables	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	
19. Vitalidad	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	
20. Sensaciones físicas	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	
21. Intimidad	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	
22. Pérdida del deseo sexual	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	
23. Acceso a una asistencia de calidad	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	
24. Situación incierta de la enfermedad	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	
25. Reacciones a los medicamentos	
0 _____ 100 "nada en absoluto" "muy preocupado"	

Anexo XIII. Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria (HAD)⁴³.

HAD: Hospital, ansiedad y depresión	
<p>Los médicos conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el médico sabe cuál es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda.</p> <p>Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su médico sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.</p> <p>No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta: en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.</p>	
A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a	D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre
3.Casi todo el día 2.Gran parte del día 1.De vez en cuando 0.Nunca	0.Ciertamente, igual que antes 1.No tanto como antes 2.Solamente un poco 3.Ya no disfruto con nada
A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:	D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:
3.Sí, y muy intenso 2.Sí, pero no muy intenso 1.Sí, pero no me preocupa 0.No siento nada de eso	0.Igual que siempre 1.Actualmente, algo menos 2.Actualmente, mucho menos 3.Actualmente, en absoluto
A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones	D.3. Me siento alegre
3.Casi todo el día 2.Gran parte del día 1.De vez en cuando 0.Nunca	3.Nunca 2.Muy pocas veces 1.En algunas ocasiones 0.Gran parte del día
A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a	D.4. Me siento lento/a y torpe
0.Siempre 1.A menudo 2.Raras veces 3.Nunca	3.Gran parte del día 2.A menudo 1.A veces 0.Nunca
A.5. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago	D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal
0.Nunca 1.Sólo en algunas ocasiones 2.A menudo 3.Muy a menudo	3.Completamente 2.No me cuido como debería hacerlo 1.Es posible que no me cuide como debiera 0.Me cuido como siempre lo he hecho
A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme	D.6. Espero las cosas con ilusión
3.Realmente mucho 2.Bastante 1.No mucho 0.Nunca	0.Como siempre 1.Algo menos que antes 2.Mucho menos que antes 3.En absoluto

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor	D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión
3.Muy a menudo 2.Con cierta frecuencia 1.Raramente 0.Nunca	0.A menudo 1.Algunas veces 2.Pocas veces 3.Casi nunca
0-7: No determina caso 8-10: caso dudoso >11: Probablemente caso en cada una de las subescalas	

Anexo XIV. Estrategias de mejora de la adhesión al tratamiento⁴⁹.

ESTRATEGIAS DE MEJORA DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO
Estrategias educacionales.
<ul style="list-style-type: none"> - Discutir el tiempo suficiente y con un lenguaje llano la necesidad de un tratamiento, los efectos esperados y los posibles efectos secundarios. - Asegurarnos de que el paciente comprende lo que te explicamos. - Reforzar la información con material escrito, como folletos informativos. - Disponer de una línea para consultas telefónicas o por correo electrónico. - Tener en cuenta la opinión del paciente cuando se toma una decisión sobre el manejo o tratamiento de la enfermedad. - Promover la asistencia a grupos didácticos, charlas o coloquios en asociaciones de pacientes. - Entregar una lista de páginas web, redes sociales y comunidades virtuales con información de confianza. - Enseñar al paciente a actuar frente a un brote. - Informar sobre signos y síntomas de alarma en caso de brote.
Estrategias conductuales
<ul style="list-style-type: none"> - Disponer de consultas monográficas que permitan una valoración rápida en caso de brote. - Simplificar la posología: las formulaciones que requieren una toma al día son más fáciles de cumplir que las que requieren varias. De hecho, en un estudio la eficacia fue mayor, probablemente por un mejor cumplimiento. - Tener visitas programadas. - Alarmas-recordatorio en el teléfono móvil, aplicaciones móviles, envío de SMS o correos electrónicos. - Colocar la medicación cerca de objetivos de uso diario (por ejemplo, cepillo de dientes). - Pastilleros con calendario.

Estrategias de mejora de la adhesión al tratamiento.

Fuente: Guía de Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal⁴⁹

Anexo XV. Pautas para la recomendación de ejercicio⁴⁹.

PAUTAS PARA RECOMENDAR ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES CON EC

1. **Las características del ejercicio físico deben de ser individualizadas, adaptándolas a su edad, condición física y situación clínica.**
2. La intensidad de la actividad física debe ser en grado ligero-moderado, predominando el ejercicio aeróbico e isotónico.
3. La actividad física debe realizarse de forma progresiva a lo largo del tiempo, regular, y cada una de las sesiones debe constar de fase de calentamiento, ejercicio y vuelta a la calma.
4. La actividad física no debe ser de tipo competitivo, para que no suponga un estrés extra para el paciente.
5. Son recomendables deportes que favorezcan técnicas de respiración abdominal y la relajación, así como recomendar ejercicios de fortalecimiento del suelo pélvico.
6. La faja es recomendada a pacientes ostomizados.
7. La planificación de la actividad física debe incluir recursos disponibles que porten confort y tranquilidad a la práctica, como aseos públicos, por ejemplo.
8. Seguir una adecuada hidratación antes y después del ejercicio.
9. Pacientes tratados con corticoides se deben limitar los ejercicios de carga e impacto sobre las articulaciones para evitar fracturas.
10. Se recomienda la realización de actividades grupales, ya que favorecen la integración social en niños y adolescentes.

Fuente: Guía de Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal⁴⁹

Anexo XVI. Calendario de vacunas estándar⁴⁹.

EDAD	Vacunas
Embarazo	Difteria/tétanos, tosferina (sem 28-36), gripe (estacional)
Recién nacido	Hepatitis B (madres portadoras)
2 meses	Hexavalente (difteria, tétanos, tosferina, Haemophilus influenzae b, polio parenteral, hepatitis B) + neumococo conjugado.
4 meses	Pentavalente (difteria, tétanos, tosferina, Haemophilus influenzae b, polio parenteral) + neumococo conjugado + meningitis meningocócica C
6 meses	Hexavalente (difteria, tétanos, tosferina, Haemophilus influenzae b, polio parenteral, hepatitis B)
12 meses	Triple vírica (sarampión, rubeola, parotiditis) + neumococo conjugado + meningitis meningocócica C
15 meses	Varicela
18 meses	Pentavalente (difteria, tétanos, tosferina, Haemophilus influenzae b, polio parenteral)
3-4 años	Triple vírica (sarampión, rubeola, parotiditis)
6 años	Difteria, tétanos, tosferina
12 años	Meningitis meningocócica C Varicela (a los NO inmunizados administrar 2 dosis separadas 4-8 semanas)
14 años	Difteria, tétanos
Adultos	Difteria, tétanos (hasta 5 dosis en total si no hay contancia de vacunaciones previas)
Adultos > 60 años	Neumococo (VPN 23) (1dosis) Gripe (anual)

Fuente: Guía de Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal⁴⁹

Anexo XVII. Recomendación de vacunas en personas con EII (2014)⁴⁹

Vacuna	Paciente EII sin inmunocompromiso	Pauta administración	Paciente EII con inmunocompromiso	Pauta administración
Difteria/ Tétanos/ Tosferina (toxoides)	No vacunados	Primovacunación 3 dosis iniciales (0, 1-2, 7-14 meses)	No vacunados / seronegativos	Primovacunación 3 dosis iniciales (0, 1-2, 7- 14 meses)
	Vacunados	1 dosis c/10 años hasta completar 5 dosis		
Hepatitis A (virus inactivado)	Preadolescentes no vacunados y grupos de riesgo profesional / estilo de vida	2 dosis (0, 6 meses)	Seronegativos	2 dosis (0, 6 meses)
Hepatitis B	No vacunados / no inmunizados (anti-Hbs y anti-HBc negativos)	3 dosis (0, 1, 6 meses)*	Seronegativos	4 dosis a doble concentración (0, 1, 2 y 6-12 meses)*
Gripe (virus inactivados)	Según edad / comorbilidad o grupos de riesgo profesional	1 dosis anual	No vacunados ese año	1 dosis anual
Neumococo (VNP23 y VNC13)	No vacunados	1 dosis inicial VNP23 en < 49 años VNC13 en > 50 años	No vacunados	1 dosis inicial VNP23, revacunación a los 5 años
	Vacunados con VNP23	1 dosis VCN13 a partir de 50 años	Vacunados	Revacunar con VNP23 a los 5 años de 1ª dosis y con VNC13 > 50 años
	A partir de 65 años	1 dosis VNP23	A partir de 65 años	1 dosis única VNP23
Sarampión / Rubeola / Parotiditis (virus vivos atenuados)	No inmunizados	1 o 2 dosis con intervalo ≥ de 28 días	No inmunizados	Contraindicada**
Varicela (virus vivo atenuado)	No inmunizados	2 dosis (0, 1-2 meses)	No inmunizados	Contraindicada**
VPH virus papiloma humano (prt. Rec. Tetravalente: tp (6, 11, 16, 18))	Mujeres entre 11-14 años (valorar hasta los 26 años)	Administrar 3 dosis (0, 2, 6 meses)***	Mujeres antes de iniciar relaciones sexuales/valorar hasta 26 años	Administrar 3 dosis (0, 2, 6 meses)***
Meningococo Grupo C		No recomendada	No vacunados	1 dosis única
Haemophilus influenzae tipo B		No recomendada	No vacunados	1 dosis única

*Evaluar respuesta serológica a 1-2 meses de administrada la última dosis, recomendación de revacunar con igual pauta y dosis con valores HBs ≤ 10 UI/ml. Indicación de utilizar una pauta acelerada a dosis doble en pacientes inmunodeprimidos y pauta rápida si interesa una inmunización precoz. ** Considerar riesgo potencial/beneficio en pacientes no inmunizados y alta exposición a la infección de vacunar previa retirada del tratamiento inmunosupresor durante un periodo mínimo entre 3-6 meses. Siempre aconsejar vacunar dos semanas antes de iniciar tratamiento inmunosupresor. *** La ECCO recomienda vacunar a hombres y mujeres de acuerdo a las directrices nacionales.

Descripción de las recomendaciones en función de la vacuna. Fuente: Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Fuente: Guía de Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal⁴⁹