



Impacto de una intervención enfermera
en la eficacia del ejercicio físico
y la dieta en el tratamiento de pacientes
diagnosticados con Enfermedad de Crohn.

*Impact of a nurse intervention on the effectiveness
of exercise and diet as treatment of patients diagnosed
with Crohn's disease.*

Trabajo Fin de Máster
Máster de Investigación en Cuidados de la Salud.
Universidad de Cantabria
Septiembre 2016

**Autora: Andrea
Viana Paniagua de
Castro**

**Tutor: Dr. Miguel
Santibáñez
Margüello**

ÍNDICE GENERAL

Índice de abreviaturas	4
Índice de tablas	5
Resumen	6
Abstract	8
Antecedentes y Justificación	10
I.- Introducción	
I.1. EC. Conceptos básicos	11
I.2. Epidemiología	14
I.3. Etiopatogenia	15
I.4. Manifestaciones clínicas	17
I.5. Diagnóstico	19
I.6. Tratamiento	21
I.7. Nutrición en la EC	24
I.7.1 Nutrientes específicos para la práctica deportiva en la EC	28
I.8. Deporte en la EC	30
I.9. Aspectos fundamentales del abordaje psicológico en la EC	33
II.-Hipótesis y Objetivos	
II.1 Hipótesis	34
II.2 Objetivos	35

III.- Metodología

III.1. Diseño	36
III.2. Ámbito y sujetos de estudio	36
III.3. Intervenciones	36
III.4. Variables a estudio	42
III.5. Descripción de los instrumentos	42
III.5.1. Procedimiento de recogida de datos	45
III.5.2. Distribución de tareas del equipo investigador	46
III.6. Tamaño muestral y potencia del estudio	47
III.7. Análisis estadístico	47
III.8. Consideraciones éticas	48
III.9. Limitaciones del estudio	48
III.10. Relevancia clínica, aplicabilidad y futuras líneas de investigación.....	49
III.11. Beneficios e innovaciones esperadas del proyecto	50

IV. Bibliografía

V. Anexos

Índice de Abreviaturas

EII: Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

EC: Enfermedad de Crohn.

CU: Colitis Ulcerosa.

SCS: Servicio Cántabro de Salud

ACCU España: Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de España.

SEDP: Sociedad Española de Patología Digestiva.

AEP: Asociación Española de Pediatría.

IBDQ-32: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32.

EIDF: Escala de Impacto Diario de la Fatiga.

AINES: Anti-inflamatorios no esteroideos.

OMGE: Organización Mundial de Gastroenterología.

CDAI: Cálculo del índice de la Enfermedad de Crohn.

HUMV: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

HBI: Harvey-Bradshaw Index.

Índice de tablas

Tabla 1. Principales diferencias entre CU y EC.

Tabla 2. Clasificación de Montreal según la OMGE.

Tabla 3. Cronograma de la intervención educativa.

Tabla 4. Descripción del cuestionario IBDQ-32.

Tabla 5. Descripción del índice de Harvey-Bradshaw.

Resumen

La enfermedad de Crohn (EC) es una enfermedad crónica autoinmune e inflamatoria de origen desconocido, que puede afectar a diferentes tramos del aparato digestivo, produce afectación y síntomas muy variables, por este motivo cada persona debe tener un tratamiento personalizado.¹

La práctica de ejercicio físico se presenta como un opción clave a adoptar como tratamiento de la EC,²⁻⁴ así como un desencadenante positivo para gestionar el estrés individual que provoca la enfermedad en sus fases agudas, para poder integrar el movimiento y el ejercicio en la rutina de las personas que la padecen, es necesario promover estrategias desde el punto de vista sanitario y como contempla este estudio, desde la intervención enfermera.

Así mismo el tratamiento nutricional juega un papel fundamental como tratamiento primario de elección en las fases iniciales de la enfermedad, así como el soporte principal para poder desarrollar ejercicio físico, con el fin de evitar la malnutrición muy presente en las personas que padecen EC y retrasar en la medida de lo posible la necesidad de administrar corticoides y con ello la aparición de las complicaciones derivadas de su tratamiento.³

Objetivos principales

Comparar la eficacia del ejercicio físico y la dieta frente a la no realización en pacientes diagnosticados con EC, en el aumento de la calidad de vida percibida por el paciente medida a través del cuestionario IBDQ-32 (Cuestionario de calidad de vida de la EII). Se considera un aumento de 20 puntos como resultado clínicamente relevante tras la realización de la intervención de enfermería.

Objetivos secundarios

Determinar si el impacto positivo de cada intervención se traduce en una reducción de los síntomas de la EC medido mediante el índice de Harvey-Bradshaw (HBI) para la medición de la actividad de la EC.

Estudiar la eficacia del ejercicio físico y la dieta en la reducción la fatiga medido mediante el cuestionario EIDF (Escala de impacto diario de la fatiga).

Metodología

Con el propósito de lograr los objetivos y contenidos expuestos, se propone la realización de un ensayo clínico unicéntrico, controlado y aleatorizado con dos brazos paralelos:

- 1) Grupo Intervención o Grupo A al que se realizará una intervención de enfermería que englobe el ejercicio físico y la dieta.
- 2) Grupo Control o Grupo B al que no se realizará ninguna intervención educativa, participarán en el estudio respondiendo a los cuestionarios utilizados como instrumentos de medida de las variables que se quieren estudiar.

Se incluirán los pacientes diagnosticados con EC tratados en la consulta de gastroenterología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV), perteneciente al SCS.

Los resultados del cuestionario IBDQ-32 para la calidad de vida percibida por el paciente y el índice de actividad en la EC (HBI) para la determinar el grado de actividad de la enfermedad y la escala de impacto diario de la fatiga (EIDF) serán tratados como variables dependientes.

La variable resultado principal, será la calidad de vida medida mediante el Inflammatory Bowel Disease Questionary (IBDQ- 32). Se comparará la calidad en ambos grupos antes y después de la intervención, obteniéndose la variable diferencia post-pre. Considerando como clínicamente relevante una mejoría de al menos 20 puntos en la puntuación global de dicha escala.

Palabras clave

Enfermedad de Crohn, ejercicio, dieta, desnutrición, estrés psicológico, cuidados de enfermería.

Abstract

Crohn's disease (CD) is a chronic autoimmune and inflammatory disease of unknown origin that can affect different sections of the digestive system produces affectation and highly variable symptoms, which is why each person should have a customized treatment.

The physical exercise is presented as a key option to adopt such treatment of CD, as well as a positive trigger for individual stress management that causes the disease in its acute phases. In order to integrate the movement and exercise in the routine of people who suffer from it, it is necessary to promote strategies from the health point of view and as contemplated by this study, from the nurse intervention.

Also the nutritional treatment plays a vital role as primary treatment of choice in the early stages of the disease, as well as the main support to develop physical exercise, to prevent malnutrition very present in people with CD and delay the extent possible the need to administer corticosteroids and thus the appearance of complications from treatment.

Main objectives

To compare the efficacy of an intervention based on physical exercise and diet against the non-realization in patients diagnosed with CD diet, in relation to the quality of life perceived by the patient as measured by the questionnaire IBDQ-32 (Quality of Life Questionnaire IBD) Considering an increase of 20 points as a result clinically relevant after the completion of a nursing intervention.

Secondary objectives

Determine if the positive impact of each intervention results in reducing symptoms of CD measured by HBI index (activity index Crohn's disease).

Study the effectiveness of exercise and diet in reducing fatigue measured by EIDF (Scale daily impact of fatigue) questionnaire.

Methodology

In order to achieve the objectives and exposed contents, performing a single-center clinical trial, randomized controlled trial with two parallel arms are proposed:

1) Intervention Group or Group A to which a nursing intervention that encompasses exercise and diet will be performed.

2) Control Group or Group B to which no educational intervention will take place, will participate in the study by answering questionnaires used as instruments for measuring the variables that want to study.

Patients diagnosed with CD treated in gastroenterology consultations Marqués de Valdecilla University Hospital (HUMV) belonging to the SCS will be included. The results of IBDQ-32 questionnaire for quality of life perceived by the patient and the index of activity in the EC (HBI) for determining the degree of disease activity and scale of daily impact of fatigue (EIDF) will be treated as dependent variables.

The main outcome variable will be the quality of life measured by the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ- 32). quality in both groups was compared before and after the intervention, obtaining the variable pre-post difference. Considering as clinically relevant improvement of at least 20 points in the overall score of that scale.

Keywords

Crohn disease, nursing care, exercise, diet therapy, malnutrition, stress psychological.

Antecedentes y Justificación

La Enfermedad de Crohn es una de las patologías que engloba la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, se trata de una enfermedad de carácter crónico que puede afectar a cualquier zona del tracto digestivo, desde la boca hasta el ano.³

Durante el desarrollo de la enfermedad pueden presentarse brotes recurrentes de reactivación, alternantes con períodos de remisión de duración variable que producen alteraciones que limitan el desarrollo diario de las actividades cotidianas y de las relaciones sociales de los pacientes que la padecen.¹⁻²

Se estima que en la Unión Europea existen un millón de personas con EC, cifra que continúa en aumento y cuya tasa de incidencia ha sufrido un notable incremento en los países desarrollados.

Según los datos que arroja el estudio IBD2020 realizado en la provincia de Cantabria, cada año se diagnostican en España 2000 nuevos casos de EII y se estima que afecta alrededor de 130.000 personas en nuestro país y 1300 en la provincia de Cantabria.⁵

La comprensión, el cuidado y la atención específica desde el punto de vista de enfermería, es vital para mejorar el estado biopsicosocial de la persona una vez recibido su diagnóstico y durante su evolución.⁵⁻⁶

Es importante que las intervenciones de enfermería vayan encaminadas a atender las necesidades psicosociales del paciente, sobre todo en aquellos aspectos que le generan una mayor preocupación, intentando así aumentar su calidad de vida y reducir el nivel de estrés y de ansiedad.

Este trabajo plantea la realización intervenciones de enfermería poniendo especial énfasis en fomentar el ejercicio físico y la dieta como tratamiento primario para aliviar y prevenir los síntomas asociados a la enfermedad.

Numerosas investigaciones han demostrado que la práctica de ejercicio físico realizado de forma constante, promueve procesos biológicos, mejora el autoestima personal y aumenta la respuesta del sistema inmunológico del cuerpo, contribuyendo positivamente a que las personas que padecen EC, aunque tengan más limitaciones que una persona que no padezca la enfermedad puedan beneficiarse de los efectos que conlleva la realización de una actividad física adecuada a las capacidades individuales.

Tanto profesionales médicos, como asociaciones de pacientes y gestores del sistema sanitario coinciden en que este tipo de patologías suponen una serie de importantes retos asistenciales. Desde el punto de vista de enfermería su papel fundamental en el control y seguimiento de la enfermedad por su contacto directo y continuado con los pacientes, pone de manifiesto la necesidad de facilitar e impulsar iniciativas que promuevan una mejor atención a los pacientes en todo el proceso asistencial poniendo especial énfasis en la prevención como pilar fundamental para evitar la aparición riesgos para la salud de las personas.

I. Introducción

I.1 Conceptos Básicos

La enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) es una afección crónica del tubo digestivo de etiología desconocida, que se caracteriza por la presencia de células epiteliales intestinales que alteran la respuesta inmune adaptativa por lo que se pierde tolerancia a la microbiota intestinal, produciéndose así una activación constante del sistema inmune que ocasiona daños en los tejidos e inflamación crónica.¹⁻³

La EII suele iniciarse en edades tempranas, concretamente del 7 al 20% de los casos se presentan en edad pediátrica y su incidencia continúa en aumento.²

Se caracteriza por ser una enfermedad inmunológica de carácter crónico, es decir no curable, con muy baja mortalidad y sintomatología intermitente a lo largo del tiempo.⁴

El diagnóstico de estas patologías es complicado y lento, se estima que 4 de cada 10 pacientes son diagnosticados un año después de la aparición de los primeros síntomas y para el 17% de los pacientes pueden llegar a transcurrir 5 años.¹²

El curso natural de la EII transcurre alternando periodos de actividad inflamatoria, llamados brotes, que afectan a las capas de la pared intestinal y en particular a la submucosa, con periodos de remisión o de inactividad de la enfermedad.²

Los brotes cursan de forma intermitente y pueden manifestarse de diversas maneras, dependiendo de la intensidad de las manifestaciones, el modo de presentación de la enfermedad, la localización de la inflamación, la evolución natural de la sintomatología y la respuesta al tratamiento farmacológico.³

La Colitis Ulcerosa (CU) y la Enfermedad de Crohn (EC) son las afecciones intestinales con mayor incidencia y prevalencia dentro de la EII. Estas patologías presentan un alto grado de similitud en cuanto a síntomas, factores de riesgo y tratamiento, la principal diferencia entre ellas radica en la zona del aparato digestivo donde se produce la inflamación. La CU afecta exclusivamente al colon y su localización más frecuente es el recto, mientras que la EC puede afectar desde la boca hasta el ano, siendo su localización más frecuente el íleon terminal.¹²

Actualmente, a pesar de que se dispone de distintos tratamientos para controlar la inflamación y para paliar los efectos de los brotes sintomáticos, ambas enfermedades afectan notoriamente la calidad de vida del paciente.⁶

A continuación se exponen las características de cada una en la siguiente tabla:

	COLITIS ULCEROSA	ENFERMEDAD DE CROHN
<u>Clínica</u>		
Sangrado rectal/ Diarrea	Frecuente/ Intensa	Infrecuente/ Moderada
Moco o pus en heces	Frecuente	Infrecuente
Enfermedad de intestino delgado	No (ileitis por reflujo)	Sí
Afectación gastrointestinal alta	No	Sí
Masa abdominal	Infrecuente	Frecuente en FID
Enfermedad perianal	No	Frecuente
Pérdida de peso	Leve	Severa
Fiebre, anorexia y fatiga	Intermitentes	Frecuentes
<u>Serología</u>		
p-ANCA	Frecuente	Infrecuente
ASCA	Infrecuente	Frecuente
<u>Patología</u>		
Inflamación transmural	No	Sí
Depleción de moco	Frecuente	Infrecuente
Granulomas	No	Sí
Fisuras	Raro	Frecuente
Afetación rectal	Sí	Variable
Distribución inflamatoria	Difusa	Segmentaria o difusa
Megacolon tóxico	Sí	Infrecuente

Tabla 1. Principales diferencias entre colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn.¹⁴

La EC es un trastorno inflamatorio crónico del sistema gastrointestinal de etiología desconocida, que puede afectar a cualquier parte del tubo digestivo teniendo un compromiso segmentario, que afecta desde la boca hasta el ano.²

Afecta preferentemente el íleon terminal, el colon y la región perianal, las lesiones presentan granulomas en la submucosa, úlceras profundas y fisuras con infiltrado inflamatorio inespecífico. La afectación suele ser focal, segmentaria, asimétrica y discontinua, produciendo una inflamación transmural que puede afectar a todas las capas del intestino. En la actualidad, no se conocen las causas de la enfermedad pero se han identificado algunos factores que pueden estar implicados. En este sentido, hay diferentes líneas de investigación acerca de la influencia y el papel que desempeñan factores de tipo genéticos, bacterianos, infecciosos, ambientales y psicosociales en el desarrollo de la enfermedad.⁴

Los síntomas suelen variar dependiendo de cada persona. En ocasiones pueden darse manifestaciones leves y en otros casos ser más graves e incapacitantes para la realización de actividades de la vida diaria. Entre los más comunes se encuentra dolor abdominal, fiebre, diarrea, vómitos, pérdida de peso, malnutrición y también pueden aparecer manifestaciones extraintestinales como dolor articular, afectaciones oculares, dermatológicas e incluso hepáticas, y otras complicaciones clínicas que tienen que ver con la presencia de enfermedades perianales como fístulas, hemorroides, fisuras y abscesos.⁹

También se debe tener en cuenta el impacto psicosocial que tiene la enfermedad en la vida de los pacientes. Tanto en la práctica clínica como en los estudios empíricos se observa que la EC repercute en la vida diaria de la persona afectando a todas sus dimensiones. Se ven alteradas las áreas física, social, personal, emocional, sexual, laboral y familiar. Por lo tanto, el abordaje eficaz de la EC requiere un enfoque multidisciplinar cuyo principal objetivo es lograr que la calidad de vida del paciente sea la mejor posible.⁴⁶

Según investigaciones previas se estima que el 30% de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal presentan alteraciones psicológicas, entre las que destacan la labilidad emocional, el estrés y la depresión, siendo aún mayor este porcentaje en los periodos de recidivas,⁴⁷ Además la relación que ejercen las alteraciones emocionales y la enfermedad entre sí es mutua. Un aumento de la ansiedad y el estrés se relaciona con un mayor nivel de enfermedad, al mismo tiempo que el aumento del nivel de actividad de la enfermedad se relaciona con un aumento de la ansiedad en el enfermo⁶. La importancia de abordar este tema radica principalmente en el aumento de la incidencia de la enfermedad en los últimos años principalmente en los países desarrollados, y en el hecho de que se trata de una enfermedad crónica que aparece durante la adolescencia y durante los primeros años de la edad adulta, ocasionando una gran afección psicológica.⁴⁸

El papel de la enfermería en el seguimiento de los pacientes con EC es fundamental, como profesional del equipo de salud que se encarga del cuidado del paciente es importante tener en cuenta estos aspectos a la hora de tratar con personas que padezcan una enfermedad inflamatoria intestinal, realizando intervenciones que potencien y beneficien la reducción del nivel de ansiedad y del resto de alteraciones emocionales que el paciente pueda presentar; al mismo tiempo que se realiza una educación para la adquisición de unos hábitos higiénico-dietéticos favorables y se proporciona a los pacientes el abordaje de la práctica deportiva como herramienta para prevenir y aliviar los síntomas de la enfermedad.³⁹

I.2 Epidemiología

Se ha descrito un cambio definido en la epidemiología y curso de EII desde principios del siglo XX. La EC ha sufrido un aumento importante de casos en todo el mundo, tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo, siendo la mayor prevalencia en el norte de Europa y Estados Unidos (EEUU)¹²

Referente a EEUU, la EC presenta una incidencia de cinco a seis casos nuevos por cada cien mil habitantes. De igual manera, los estudios realizados en Grecia, Países Bajos y España, sobre las personas diagnosticadas de la EC en los últimos treinta años, muestran un incremento progresivo a lo largo del tiempo.¹⁰

- Incidencia y Prevalencia

Clásicamente se admite que la incidencia y prevalencia de la EII varían dependiendo de la localización geográfica, de la raza o grupo étnico, del entorno rural o urbano, del nivel socioeconómico y del grado de desarrollo. En la actualidad se observa una tendencia ascendente de EII debido a los factores ambientales y al estilo de vida que desempeñan un papel importante en la etiología de la enfermedad.¹⁰

La incidencia y la prevalencia de la enfermedad son mucho mayores en países desarrollados, las mayores tasas se encuentran en países del centro/norte de Europa y Norteamérica, aumentando en los últimos años también en el sur de Europa, y siendo bastante infrecuente en Asia, África y Sudamérica. La mortalidad es más elevada durante los dos primeros años de la enfermedad, y cuando esta es de curso prolongado debido al aumento del riesgo de cáncer de colon.¹²

Según datos de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España) del 2014, aparecen una media de 7 nuevos casos por cada 100.000 habitantes/año de enfermedad de Crohn, siendo de 12 en la colitis ulcerosa.²¹⁻²²

La EC afecta principalmente a personas jóvenes de 16 a 45 años y la edad media de diagnóstico de la enfermedad es de 29 años.

Se han realizado estudios previos aportan datos que indican que el 25% de los enfermos son menores.¹⁶

Un estudio realizado por la Asociación Española de Pediatría (AEP) sobre la enfermedad inflamatoria intestinal, demuestra que el diagnóstico de esta enfermedad aumenta en la población pediátrica, siendo la incidencia en países occidentales de la colitis ulcerosa de 2/100.000 habitantes y de la enfermedad de Crohn de 4.5/100.000 habitantes.²³ Debido a su comienzo a edades jóvenes, al carácter crónico de la enfermedad, a la inexistencia de una cura el tratamiento actual va dirigido a distanciar los periodos de recidiva y a evitar que las lesiones aumenten además de proporcionar herramientas para que los pacientes puedan abordar los cambios en su vida diaria que el paciente va a tener que realizar.

1.3 Etiopatogenia

La predisposición genética, determinados factores ambientales, la flora intestinal y una respuesta inmune anómala a ésta, son los elementos que combinados en un determinado paciente, provocan la EII,²¹ siendo la teoría más aceptada la que habla de una desregulación de la respuesta inmune del huésped frente a la flora bacteriana residente y a otros antígenos intraluminales en sujetos susceptibles genéticamente.⁷ Por tanto existen factores ambientales y agentes infecciosos desconocidos que contribuyen a desarrollar la enfermedad sobre una base genética, sin embargo aún no se conoce bien cómo se produce esta interacción.

Se han realizado estudios de numerosos factores medioambientales que influyen en la enfermedad inflamatoria intestinal, entre ellos la exposición al humo del tabaco, la dieta, los anticonceptivos orales y los fármacos antiinflamatorios no esteroideos.¹³

➤ Factores Genéticos

Los estudios que han comparado la prevalencia de EII en diferentes grupos étnicos, sugieren tendencias genéticas.

La prevalencia de EII también se encuentra aumentada en los familiares de pacientes con EC o con CU. Numerosos estudios preveen que el riesgo de padecer aumenta de 2 a 13 veces en los descendientes de individuos con EII, en comparación con la población general.

Así mismo se descubrió que el cociente de riesgo genético es más alto en la EC que en la CU.¹⁴ Por lo que se demostró que la genética desempeña un papel fundamental en la manifestación de la EII. Sin embargo, no se observan patrones de herencia mendelianos clásicos. Así pues, la enfermedad inflamatoria intestinal no puede ser atribuida a un sólo locus genético. Se han identificado regiones de susceptibilidad en distintos cromosomas IBD que afectan principalmente a la inmunidad innata, y la región HLA que afecta a la permeabilidad intestinal (integridad epitelial y adhesión celular).¹⁶

Recientemente se han descubierto 3 mutaciones en el gen NOD2/CARD15, situado en el cromosoma 16q12, que predispone a padecer la EC y determina algunas de las características fenotípicas (localización íleal, edad de comienzo más precoz y comportamiento fibroestenósante).⁸⁻⁹

➤ Factores ambientales

En la actualidad se defiende la idea de que los responsables del desencadenante de la respuesta inflamatoria no sean microorganismos patógenos, sino, los integrantes de la propia flora intestinal, resultando ser un mecanismo de tolerancia a las bacterias que deberían reconocerse como propias. Se está investigando la existencia de una alteración en el reconocimiento entre la flora y el huésped que condicionaría una respuesta inflamatoria anómala.¹²

La interacción entre la flora y el intestino es esencial para el desarrollo del adecuado funcionamiento del sistema inmune, que se adapta ante las diferentes bacterias de la flora sin provocar enfermedad.

Existe un equilibrio dinámico entre la mucosa intestinal, la flora y el sistema inmunitario, que al alterarse, puede generar un proceso inflamatorio agudo o crónico.

Hay otros factores ambientales que pueden intervenir en el desarrollo de la EC. Algunos de ellos son los antiinflamatorios no esteroideos (AINE), la dieta, los anticonceptivos orales o el tabaco.¹³

Entre ellos, el factor ambiental más claro y significativo que perjudica y empeora la evolución de la EC es el tabaco. Estudios previos identifican el tabaco como claro factor en el debut y en la posterior evolución de los pacientes con EC; Por contra, los mecanismos exactos por los cuales el tabaquismo afecta a la evolución de la enfermedad, todavía son desconocidos.

Finalmente, el hecho de seguir con un hábito tabáquico se convierte en un potente efecto adverso tanto en su evolución como en su clínica en pacientes con la EC, sometiendo a estos sujetos a un mayor número de brotes, más diarreas, un elevado número de ingresos hospitalarios y una necesidad mayor de tratamiento inmunosupresor comparado con personas no fumadoras.¹²

Respecto a la dieta se han llevado a cabo varios estudios cuyo fin era la relación entre ciertos alimentos y la aparición de esta enfermedad inflamatoria o de recidivas aunque no se han encontrado resultados concluyentes al respecto.¹⁷

Por otro lado se ha demostrado que el riesgo de EII en mujeres que siguen tratamientos con anticonceptivos orales es mayor que en los controles, aunque no hay evidencia directa de relación causal. En cuanto a los AINES, por su efecto inhibitorio de la acción de prostaglandinas protectoras, podrían aumentar la permeabilidad intestinal facilitando la actividad de la enfermedad. La existencia de múltiples factores de confusión hace muy difícil establecer una relación causal.¹⁶

Respecto a la apendicectomía se asocia a un menor riesgo de desarrollar CU, aunque los mecanismos no parecen estar bien aclarados. Parece que el efecto de la apendicectomía incluye un cierto grado de inflamación y en el caso de la EC, aunque los estudios muestran resultados discordantes, parece que la apendicectomía aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad.¹²

➤ Factores inmunológicos

La evidencia de las investigaciones que se han llevado a cabo indica que es probable que la estimulación constante del sistema inmune, debida a un defecto en la barrera intestinal o a una respuesta epitelial a la flora, pueda producir un aumento en la permeabilidad intestinal y condicionar un exceso de presentación antigénica.³⁰ Actualmente resulta claro que el sistema inmune juega un papel preponderante en la patogénesis de las EII.

Se cree que la inflamación de la EC está desencadenada por células Th1, que organizan una respuesta inmunológica mediada por células.⁸ La citocina IL-12 se encuentra aumentada en la mucosa de los pacientes con enfermedad de Crohn. Esa anomalía conduce a una respuesta Th1 aumentada y a un incremento de IFN- γ . El IFN- γ , a su vez, produce la regulación ascendente de los macrófagos y conduce a un ciclo de inflamación descontrolada. La pérdida de regulación del exceso de macrófagos y células Th1 activadas también conduce a la activación de las metaloproteinasas de matriz por medio del IFN- γ y el TNF- α , que causa lesión tisular. Otra explicación para la inflamación mal regulada radica en que las células T de los pacientes con EC se muestran resistentes a la apoptosis normal, lo que conduce a un mayor desarrollo del ciclo inflamatorio.¹⁹

➤ Factores infecciosos

Se ha propuesto que otra contribución a las EII podría ser de origen infeccioso. Se ha estudiado que gran cantidad de bacterias diferentes podrían participar en la patogenia de esta enfermedad. La inflamación observada en la enfermedad podría ser resultado de la

respuesta disfuncional, pero apropiada a una fuente infecciosa que en sujetos predispuestos genéticamente activarían una inapropiada respuesta inmune.

Se han propuesto como causas numerosas bacterias, pero su papel no ha sido demostrado de forma convincente. Entre ellas la *Mycobacterium paratuberculosis*, especies de *Pseudomonas* y especies de *Listeria* han sido sugeridas todas ellas como causas de la EC; sin embargo, faltan pruebas definitivas. En la actualidad se siguen estudiando otros microorganismos como posibles contribuyentes a la patogenia de las EII.⁷

1.4 Manifestaciones Clínicas

La clínica de esta patología tiene un papel esencial en el diagnóstico de la misma, se trata de una sintomatología muy diversa y según su tipo de manifestación variará.

La triada clásica de la sintomatología que predomina es la diarrea, el dolor abdominal y la pérdida de peso.⁷

La diarrea se debe a diversas causas, entre ellas, las que incluyen la propia actividad inflamatoria del intestino y el sobrecrecimiento bacteriano o malabsorción de sales biliares. El dolor abdominal es de origen multifactorial, según la causa o la localización anatómica de la enfermedad. El dolor suele localizarse en fosa iliaca derecha o en región periumbilical, pudiendo presentar además los pacientes epigastralgia o dispepsia en los casos en los que exista afectación del tracto digestivo superior.

Es el síntoma más frecuente en pacientes con la EC, constatándose en el 72% de los casos en edad pediátrica.⁶

Por otro lado la pérdida de peso se debe a la propia actividad inflamatoria de la enfermedad a causa del incremento del catabolismo. Éste es un fenómeno de malabsorción cuando existe afectación del intestino delgado y se presenta como manifestación inicial muy frecuente en pacientes que debutan en edad temprana.⁷⁻¹²

También pueden presentarse otros signos y síntomas como: fiebre, anemia, astenia o anorexia, distensión abdominal, rectorragia, dispepsia, estreñimiento, abscesos y fisuras.

A parte de la sintomatología propia de la enfermedad podemos encontrarnos manifestaciones extraintestinales como molestias articulares, cutáneas y oculares entre otras que aunque no son provocadas directamente por la propia enfermedad, tienen un papel muy importante en su curso evolutivo. En ocasiones, las manifestaciones extraintestinales debutan incluso antes que las manifestaciones específicas, confundiendo el diagnóstico y retrasando el tratamiento.

- Las manifestaciones dermatológicas son aquellas que afectan a la piel y a las mucosas, siendo las más frecuentes de las MEI. Las principales son eritema nodoso, pioderma gangrenoso y el síndrome de Sweet o también denominado dermatitis neutrofílica febril aguda.⁷

- Las manifestaciones oculares son muy infrecuentes, estimando menos del 10% de los casos. Habitualmente son ignoradas o confundidas con trastornos banales, dado que los síntomas son a menudo inespecíficos como lagrimeo, quemazón, picor, dolor ocular y fotofobia entre otros.¹⁰
- Las manifestaciones hepatobiliares junto a las manifestaciones dermatológicas, son las más presentadas, dado que las alteraciones de la función hepática oscilan entre el 10 y el 50% de los casos. La más frecuente de estas manifestaciones es la Colangitis esclerosante primaria (CEP), pudiendo desarrollar una cirrosis.¹¹
- Las manifestaciones musculoesqueléticas, principalmente los trastornos articulares pueden presentarse en una tercera parte de los pacientes diagnosticados con EC a lo largo de su curso evolutivo de la enfermedad.⁷

1.5 Diagnóstico

Para proceder al diagnóstico de la EC, se comenzará por la realización de la anamnesis, la recogida de datos clínicos y la exploración del paciente, tras la valoración inicial, deben llevarse a cabo una serie de pruebas imprescindibles para establecer el diagnóstico.

Según los criterios de Oporto revisados por última vez en el año 2014, establecen la necesidad de realizar en todos los pacientes con sospecha de EII: endoscopia digestiva alta, endoscopia digestiva baja con ileoscopia, biopsias múltiples de todas las porciones exploradas y técnicas de imagen para el estudio del intestino delgado.⁴

Las alteraciones hematológicas y bioquímicas dependen de la actividad inflamatoria, de los trastornos de absorción y de las pérdidas intestinales. Aunque las pruebas de laboratorio pueden ser normales en presencia de inflamación, su alteración alerta hacia la realización de estudios más amplios.¹²

- Se realizará una **analítica sanguínea** para detectar posibles alteraciones en la sangre y metabolismo (anemia, déficit de minerales...).

Existe anemia ferropénica en el 50% de los pacientes. En ocasiones, la anemia es normocítica con ferritina sérica normal o elevada. La anemia macrocítica puede desarrollarse como consecuencia de la malabsorción de vitamina B12 o ácido fólico.

El déficit de folatos puede ocurrir por aporte insuficiente, afectación yeyunal extensa y tratamiento con sulfasalazina.. El déficit de zinc, bien por depleción corporal o por defecto de transporte, es un hallazgo común, también son comunes las pérdidas proteicas intestinales aumentadas, más en relación con la ulceración mucosa con exudación que con la malabsorción proteica y la determinación de títulos de anticuerpos anticitoplasma perinuclear de los neutrófilos (pANCA) y anticuerpos antiSaccharomyces cerevisiae (ASCA) son marcadores inmunológicos detectados en la EII. Siendo una característica útil para diferenciarla de otras enfermedades intestinales inflamatorias como la CU.¹⁹

La analítica también sirve para valorar la actividad de la enfermedad; así, en los períodos de enfermedad activa, se pueden observar alteraciones propias de cualquier proceso inflamatorio: mayor número de plaquetas y glóbulos blancos, aumento de la proteína C reactiva y de la velocidad de sedimentación globular.¹⁴

Dentro de los análisis de sangre es recomendable valorar la posibilidad de infección por virus de la hepatitis B y C (pues existe mayor incidencia en esta enfermedad) y la prueba del Mantoux (tuberculosis) antes de iniciar tratamientos inmunosupresores. Se deben recoger muestras de coprocultivo para *Clostridium difficile* en brotes agudos de la enfermedad.¹⁵

- **Las pruebas radiológicas** son útiles para localizar las lesiones y valorar su intensidad.¹²

Las técnicas radiológicas de corte axial (ecografía y, en especial, resonancia magnética intestinal) permiten valorar mejor que el tránsito digestivo la afectación inflamatoria, definir el grado de actividad y valorar complicaciones extraluminales sin aumentar la exposición a la radiación. Para el intestino delgado se realiza un tránsito intestinal (se ingiere un contraste que dibuja la luz intestinal al hacer radiografías seriadas), que permite detectar la presencia de úlceras y zonas de obstrucción. La resonancia magnética tiene la ventaja de que puede detectar no solo zonas alteradas, sino también determinar en qué zonas hay inflamación activa mediante la inyección de contraste en sangre. Otro método para diferenciar tramos con inflamación activa de tramos con lesiones antiguas es la gammagrafía con leucocitos marcados con un isótopo radioactivo. La ecografía también permite evaluar con detalle la afectación de las capas de la pared intestinal; se debe realizar tras la administración de un enema que limpie el interior del intestino. Tanto la resonancia como la ecografía endoanal permiten valorar la presencia de abscesos o fístulas en la región perineal.⁴

- **La endoscopia** es el mejor método diagnóstico para valorar el grado de afectación del intestino grueso.

Ante la sospecha de EII se deben realizar ileocolonoscopía, endoscopia alta y estudio baritado intestinal (para valorar la afectación de intestino delgado), siguiendo las recomendaciones de la ESPGHAN (Criterios de Oporto). La endoscopia sirve para el diagnóstico diferencial de la EC y CU además de valorar la intensidad y extensión de la afectación.²

Permite la valoración del estado de la mucosa de las paredes internas del intestino, este método que también permite tomar biopsias que se pueden analizar posteriormente. La

alteración de la mucosa más frecuente en la EC son los cambios “en empedrado”, por la presencia de zonas ulceradas y zonas sanas.

Una vez confirmado el diagnóstico de la EC, el médico se basará en la “Clasificación Montreal” para identificar el fenotipo de la enfermedad permitiendo dividir a los pacientes con EC según su extensión y comportamiento, teniendo en cuenta la edad en el momento del diagnóstico, la localización de las lesiones y el patrón evolutivo. Esta clasificación es la recomendada por la Organización Mundial de Gastroenterología (OMGE), donde se identificará la edad del diagnóstico, la localización de la alteración y el patrón evolutivo de la enfermedad que se va modificando a lo largo de los años.¹⁵

Clasificación de Montreal

Edad Diagnóstico	
<ul style="list-style-type: none">• A1: < 16 años• A2: Entre 17 y 40 años• A3: > 40 años	
Localización	
<ul style="list-style-type: none">• L1: Ileal• L2: Colónico• L3: Ileocolónico• L4: Tracto digestivo alto	<ul style="list-style-type: none">• L1+L4 Íleon terminal + tracto digestivo alto• L2+L4 Colon + tracto digestivo alto• L3+L4 Ileocólica + tracto digestivo alto
Comportamiento	
<ul style="list-style-type: none">• B1: No estenosante, ni penetrante• B2: Estenosante• B3: Penetrante• P: Afección perianal	<ul style="list-style-type: none">• B1p Inflamatorio con afección perianal asociada• B2p Estenosante con afección perianal asociada• B3p Fistulizante con afección perianal asociada

Tabla 2 Clasificación de Montreal recomendada por la Organización Mundial de Gastroenterología.¹⁵

1.6 Tratamiento

Una vez diagnosticada la enfermedad, el tratamiento tiene dos objetivos: minimizar la repercusión de la enfermedad en la calidad de vida del paciente, corrigiendo la sintomatología y devolviendo al paciente a una situación lo más parecida a antes de la aparición de la enfermedad procurando mantener una nutrición y desarrollo adecuados. El segundo objetivo es reducir la inflamación y las lesiones producidas, aunque la enfermedad, aún bajo control, puede reaparecer de forma inesperada, incluso después de años en remisión.¹¹

El tratamiento debe adaptarse a cada paciente de manera individualizada.

El abordaje terapéutico con un paciente diagnosticado de la EC se definirá por la localización inflamatoria y por la gravedad del brote de la actividad de la enfermedad.

Para evaluar la eficacia de los tratamientos se han desarrollado una serie de índices de actividad de la enfermedad, tanto para la EC, como para la CU.²³

El índice más frecuentemente utilizado es el CDAI (Crohn Disease Activity Index)²⁶ que fue elaborado por el National Cooperative Crohn Disease Study Group 1975, a partir de 18 variables predictoras, y mediante una ecuación de regresión múltiple, numéricamente simplificada en 8 variables, cada uno de las cuales tiene una puntuación y un peso (o factor multiplicador). Para completar este índice, el paciente tiene que informar acerca de algunos síntomas (deposiciones, dolor abdominal y estado general) durante 7 días, mientras que los restantes parámetros son de tipo clínico y de laboratorio. Este índice es valioso para evaluar la actividad de la enfermedad, aunque no es válido para todos los subgrupos de pacientes (p.ej. los niños) ni cubre todos los aspectos de la enfermedad (p.ej. psicosociales). Por otra parte, es laborioso y requiere 7 días para su obtención, la puntuación total que se puede obtener varía entre un rango aproximado de 0 a 600, tomando como remisión un CDAI < 150 hablando de enfermedad severa si CDAI > 450 por este motivo, se han desarrollado otros índices más sencillos como el índice de Harvey-Bradshaw que considera sólo 5 aspectos de la enfermedad y que se completa en 24 horas, el índice de Cape Town, el índice OMGE, el índice de Present-Koreliz y algunos más utilizados en Pediatría. tiene un rango aproximado entre 0 y 600, tomando como remisión un CDAI < 150 hablando de enfermedad severa si CDAI > 450

- ✓ Brote leve: Corresponde a un CDAI entre 150 y 220 puntos. El paciente no presentará signos de deshidratación ni de toxicidad sistémica y mantendrá una buena tolerancia oral. Suele cursar sin fiebre, sin sensibilidad abdominal ni obstrucción intestinal pero es frecuente que presente una pérdida de peso inferior al 10% de su masa corporal.

La presentación de síntomas leves, no requerirán ingreso inmediato y podrán ser tratados de forma ambulatoria para el seguimiento de la evolución de la enfermedad.²³

El grupo de fármacos más utilizados en pacientes con este tipo de brotes son los aminosalicilatos, en concreto compuestos derivados del 5-aminosalicílico (5ASA), debido

a que sus efectos secundarios se presentan con menor frecuencia, otros fármacos utilizados en la práctica clínica para tratar dicho brote son los antimicrobianos, siendo el ciprofloxacino y metronidazol, aquellos que han demostrado tener un mayor beneficio en pacientes con afectación colónica, modulando la respuesta inmune a las bacterias intestinales causantes de la inflamación.¹⁷

- ✓ Brote moderado: Corresponde a un CDAI superior a 220 puntos e inferior a los 450. El paciente suele evolucionar con vómitos, fiebre, anemia, dolor a la palpación y una pérdida de peso superior al 10% de la masa corporal. Por tanto, presentará un estado de desnutrición, debilidad y malestar general que requerirá ingreso hospitalario.²³

El tratamiento nutricional es fundamental para su recuperación, cumple una doble función: por una parte de soporte nutricional, corrigiendo las deficiencias de micro y macronutrientes, aportando las proteínas y calorías necesarias para la recuperación del estado nutricional y por otra parte cumple una función terapéutica.

Es habitual el tratamiento mediante la nutrición enteral debido a que no produce inmunosupresión, mejorando su estado nutricional sin enmascarar los posibles síntomas de perforación que se le pueda presentar, ejerciendo un efecto directo sobre la inflamación.¹⁸

En casos de brote moderado o grave se prescribe prednisona o 6-metil prednisolona por vía oral o intravenosa respectivamente o budesonida disponible en cápsulas y enemas para tratamiento local. Los corticoides son eficaces en inducir la remisión en EII en un porcentaje elevado de pacientes, pero los importantes efectos secundarios que conllevan los hace desaconsejables como terapia de mantenimiento.

También azatioprina y la 6-mercaptopurina que son los inmunomoduladores más utilizados en el mantenimiento de la remisión tanto de EC como de CU. Los niveles terapéuticos se alcanzan entre 8-12 semanas de inicio de tratamiento. La instauración precoz de tratamiento con azatioprina se asocia con mejor evolución a largo plazo de la enfermedad con una tasa menor de recurrencia.

En el momento actual se recomienda iniciar tratamiento con azatioprina en el primer brote de EC junto con terapia nutricional, manteniendo el inmunomodulador hasta al menos 2 años después del último episodio de actividad y al menos hasta después de finalizado el crecimiento. Cuando la azatioprina es mal tolerada puede recurrirse a inmunomoduladores de segunda línea: metrotexate, ciclosporina o tacrolimus o bien iniciar tratamiento con fármacos biológicos anti- TNF.⁸

En la actualidad tanto el infliximab (IFX) que es un anticuerpo monoclonal quimérico humano (75%) y murino (25%), como el adalimumab (ADA; 100% humano) tienen indicación para el tratamiento de la EC. La objetivación de que la respuesta es mejor en aquellos casos en que el tratamiento se instaura en los dos primeros años tras el debut clínico y en pacientes jóvenes ha conducido a invertir en algunos casos la estrategia

terapéutica pudiendo indicarse como tratamiento inicial en EC extensa, fistulizante o perianal y en aquellos casos que se acompañan de manifestaciones extradigestivas.⁸⁻¹⁸

Por otro lado los pacientes con EC pueden precisar cirugía a lo largo de su vida sobre todo para el tratamiento de fístulas y abscesos y en casos de cuadros obstructivos por estenosis fundamentalmente de íleon terminal. El tratamiento quirúrgico en este último caso mantiene la remisión durante periodos prolongados.²³

- ✓ Brote grave: Corresponde a un CDAI superior a 450 puntos. El paciente presentará un estado de deshidratación y caquexia que cursará con sintomatología grave de anemia, con obstrucción intestinal, peritonismo y/o abscesos, que conllevaran a un ingreso hospitalario inmediato.

1.7 Nutrición en la EC

La dieta puede ayudar a mantener el estado nutricional, a reducir la exacerbación de algunos síntomas, así como a mejorar la calidad de vida de los pacientes y a favorecer el crecimiento y desarrollo en pacientes pediátricos.³⁸

En los pacientes con EII suelen producirse deficiencias nutricionales, debido a la alteración en la absorción por inflamación de la mucosa, al déficit de ingestión causado por los síntomas digestivos propios de la enfermedad (náuseas, vómitos, dolor abdominal, episodios de obstrucción intestinal, diarrea...), a la malabsorción de nutrientes (sobre todo en pacientes con una extensa resección intestinal) y los tratamientos con corticoides que aumentan las necesidades nutricionales.³⁹

Aproximadamente un 20-30% de los niños y adolescentes con EC presentan retraso en el crecimiento, también pueden presentar hipoproteïnemia y anemia por deficiencia de hierro, ácido fólico o vitamina B 12 debido a la malabsorción intestinal y a la diarrea que produce pérdida de electrolitos, principalmente de potasio y deficiencia de vitaminas liposolubles (A,D,E,K).³⁵⁻⁴¹⁻⁴³

La alteración del estado nutricional produce graves alteraciones sobre el estado general, como adelgazamiento, retraso del crecimiento y desarrollo puberal en niños y adolescentes, osteoporosis con disminución de la densidad ósea, atrofia de las vellosidades intestinales, déficit en el transporte plasmático de fármacos, inmunosupresión, dificultad para la reparación tisular, hiperhomocisteïnemia y aumento del riesgo trombótico (complejo B), hipogonadismo, alopecia, rash cutáneo (déficit de zinc), anemia, incremento de la morbi-mortalidad, períodos de remisión más cortos y aumento del riesgo quirúrgico. Por todo esto es de gran importancia promover un estado nutricional adecuado.³⁶⁻⁴¹

En consecuencia, los aspectos dietéticos del tratamiento de la EII adquieren una gran importancia teniendo en cuenta que en muchos casos los pacientes limitan su dieta sin una base científica sólida.⁴³

La desnutrición en pacientes con EII es el resultado de un balance negativo entre las entradas de nutrientes y las necesidades o pérdidas que presenta cada individuo, esto se produce por mecanismos que adquieren distinta relevancia en cada paciente:²⁷⁻⁴⁶

- a) **Disminución de la ingestión de alimentos:** Un gran número de pacientes restringen o evitan determinados alimentos de su dieta debido a la falta de apetito o al temor a que se produzcan nuevos brotes de la enfermedad.
- b) **Problemas de asimilación de alimentos en el intestino:** Se producen cuando se encuentra afectado el intestino delgado, dependiendo del grado de afectación y de la gravedad de la inflamación la absorción de nutrientes puede verse afectada.
- c) **Pérdida de proteínas y otros elementos a través del tubo digestivo:** La inflamación y la aparición de úlceras en el revestimiento interno (mucosa intestinal) y del colon provoca que se pierda por las heces (en forma de diarrea, sangre y mucosidad) sustancias tales como proteínas, hierro y sales como el sodio y el potasio.
- d) **Aumento del consumo de energía:** En periodos de agudización de la enfermedad se produce un aumento del consumo calórico por lo que si la cantidad de aporte de la dieta es insuficiente, se produce adelgazamiento.

En la actualidad, no hay evidencia científica de que ningún alimento concreto esté implicado en el desencadenamiento, perpetuación o empeoramiento de la actividad inflamatoria en la EC. En consecuencia y teniendo en cuenta la necesidad de prevenir la desnutrición, los pacientes que presenten una reagudización de la enfermedad deberán evitar sólo aquellos alimentos que de forma repetida y sistemática aumenten sus síntomas. De hecho , la aparición o empeoramiento de los síntomas tras la ingestión de un alimento concreto puede tener un componente de causalidad importante, por lo que si se evitan los alimentos ingeridos previos a los síntomas de la enfermedad, se corre el riesgo de acabar haciendo una dieta deficitaria y monótona.²⁸

Los pacientes con problemas digestivos o intestinales deben tomar una serie de precauciones y directrices, entre ellas evitar las comidas abundantes, distribuir los alimentos diarios en 5 ó 6 tomas, procurando comer siempre pequeñas cantidades. Observar las reacciones del organismo y en el caso de no encontrar relación entre un alimento y los síntomas digestivos, no es necesario eliminarlo de la dieta. La buena aceptación o tolerancia de los alimentos puede ser distinta según cada paciente esté asintomático o no.³⁰⁻³²

La dieta deber ser individualizada dependiendo de la tolerancia de cada paciente cuando introduce un alimento nuevo. Siempre que se dé esta situación, es conveniente hacerlo con otros alimentos que cada persona tolere de manera adecuada. De esta forma se puede observar cuáles son los que se toleran y cuáles son los que no se toleran. Es importante tener en cuenta que los síntomas producidos por un alimento dependen de la cantidad del mismo por lo tanto se debe comenzar a ingerir cantidades pequeñas, con una buena masticación, con calma y reposo tras las comidas siempre que sea posible. Cuando un alimento sienta mal por regla general las molestias suelen aparecer después de seis horas. Si las molestias aparecen al día siguiente es poco probable que sean debidas a dicho alimento. Es imprescindible que la dieta sea amplia, equilibrada y muy variada.³³⁻³⁵

En pacientes con EII y concretamente con EC se pueden presentar gran variedad de déficits nutricionales:³⁰⁻³⁷⁻³⁸

– Vitamina A. Es conocida actualmente la importancia de suplementar la dieta deficitaria con vitamina A por el mayor riesgo que existe de fracturas óseas.

– Vitaminas antioxidantes. Debido al estrés oxidativo que existe en los pacientes con EC, se produce disminución de las concentraciones plasmáticas de vitaminas antioxidantes (ácido ascórbico, alfa y beta caroteno, licopenos). La suplementación con Vitamina E y C puede reducir el estrés oxidativo.

– Vitamina B 12 En el 20-60% de los pacientes con EC y afectación o resección del íleon terminal existe deficiencia de vitamina B12

– Cobre. Existe un incremento de las pérdidas en pacientes con diarrea profusa, fístulas u ostomías.

– Calcio. Aproximadamente en el 13% de pacientes con EC existe malabsorción de calcio.

– Vitaminas liposolubles (vitaminas A, D, E K).

Su déficit se produce por deficiencia de ácidos biliares debido a ileítis terminal, tras resección intestinal o por el uso de fármacos como la colestiramina.

También contribuye la malabsorción de grasas. La vitamina D es la vitamina liposoluble que se afecta con mayor frecuencia en los pacientes con EIIC y su deficiencia contribuye al desarrollo de osteoporosis.⁵⁵

Algunos estudios han observado niveles descendidos de vitamina D en el 61,6% de los pacientes.

– Ácido fólico. Su déficit se observa en aproximadamente el 40% de pacientes con EC y el 60% de pacientes con CU, El tratamiento con sulfasalazina y metotrexato pueden incrementar la deficiencia de folato.

- Hierro. Alrededor del 25-40% de pacientes con EC presentan deficiencia de hierro. Esto produce un impacto negativo en la calidad de vida y puede producir anomalías importantes en niños y adolescentes. El déficit de hierro en la EII es causado por pérdidas crónicas de sangre; por la supresión de la producción de eritropoyetina y la alteración del metabolismo del hierro por citoquinas proinflamatorias, metabolitos reactivos y óxido nítrico.
- Vitamina K. Es un cofactor en la carboxilación de osteocalcina, proteína fundamental para unir el calcio al hueso. La vitamina K participa en la carboxilación de los residuos del ácido glutámico en las proteínas-GLA, como la osteocalcina. Su deficiencia puede ocasionar alteraciones en el metabolismo óseo y contribuir al desarrollo de osteoporosis en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal.
- Lipoproteínas. Son transportadoras de grasas y vitaminas liposolubles en la circulación y contribuyen al mantenimiento de la membrana celular. El colesterol LDL y lipoproteínas A-I y B están disminuidos en la EC.
- Niacina. La pelagra (déficit de niacina) se ha descrito en algunos casos excepcionales de pacientes con EC.
- Proteínas. El déficit proteico se produce por disminución de la ingesta, pérdida enteral de proteínas y aumento del catabolismo. La medición de alfa 1 antitripsina fecal, que indica pérdidas proteicas intestinales, está incrementada en este tipo de pacientes.
- Magnesio. Puede estar bajo por la disminución de la ingesta oral, malabsorción y pérdidas intestinales. Su déficit puede contribuir a producir osteopenia.
- Selenio. Se ha descrito su deficiencia en pacientes con EC con resección intestinal > 200 cm y en aquellos que reciben nutrición enteral.
- Zinc. Al menos el 40-50% de pacientes con EC tienen concentraciones bajas de Zinc en sangre. Pero los niveles séricos se correlacionan poco con el pull total, por lo que la deficiencia de zinc es probablemente menos común. El déficit de zinc se refleja por el descenso sérico de la concentración de fosfatasa alcalina, dado que ésta es una metaloenzima del zinc.

El soporte nutricional artificial, tanto la nutrición enteral como parenteral es esencial para el cuidado de pacientes con EII, especialmente en aquellos casos en que el paciente presenta desnutrición, intolerancia al tratamiento médico y en el tratamiento pediátrico, debido a que la desnutrición puede producir un retraso del crecimiento.³²

La nutrición enteral ha demostrado grandes beneficios en la inducción de la remisión en la EC unida al tratamiento con corticoides, aunque también ha demostrado tener un cierto efecto como tratamiento primario de elección. Es por esto, que la nutrición enteral puede

usarse como terapia primaria en pacientes en los que el uso de corticosteroides está limitado como son la población pediátrica, o adultos corticodependientes o refractarios al tratamiento.³⁹

La nutrición enteral puede administrarse por vía oral, a través de sonda de alimentación u otro acceso digestivo (gastrostomía, yeyunostomía).³²

Por otro lado la nutrición parenteral está indicada sólo en caso de no ser posible controlar las necesidades energético-proteicas mediante nutrición enteral o bien en caso de contraindicación de la misma, como son la existencia de fístulas intestinales de alto flujo, íleo paralítico, obstrucción intestinal, sepsis intraabdominal y hemorragia digestiva grave.

Se desconoce el mecanismo exacto de acción de la nutrición enteral mediante el cual puede provocar un efecto terapéutico primario en la EC activa. Se han barajado una serie de hipótesis entre las que destacan el descanso intestinal con alteración de la flora intestinal y eliminación o reducción de la captación de antígenos alimentarios, el aporte de micronutrientes, la mejoría del estado nutricional y/o aumento en la absorción de sustratos así como la reducción de pérdidas intestinales de proteínas.⁴³

De acuerdo con otras hipótesis una mayor exposición a micropartículas en la dieta occidental (partículas inorgánicas de tamaño bacteriano de origen inflamatorio; Consisten normalmente en óxidos de titanio, aluminio y silicona que se ingieren en aditivos como colorantes, antiaglutinantes...) podría potenciar la inflamación de la mucosa.⁴⁴ Por todo ello, se ha valorado la posibilidad de que parte de la eficacia de la nutrición enteral esté en relación con su bajo contenido en micropartículas y ciertos hábitos dietéticos.⁴⁵

1.7.1 Nutrientes específicos para la práctica deportiva en la EC

Según el tipo de deporte que se decida practicar, las necesidades nutricionales que el organismo requiere son distintas, debido a que cuanto mayor sea el gasto energético, mayor será el aporte nutricional y en ocasiones se precisará complementar la dieta mediante el uso de suplementos nutricionales.

La suplementación nutricional siempre debe ir de la mano de una correcta alimentación. El/la dietista o nutricionista debe ser la persona que guíe y asesore en este campo. Las personas que padecen EC presentan unas necesidades proteicas superiores debido a la pérdida que se produce por el uso de corticoides y a la inflamación intestinal propia de la enfermedad. Se ha establecido el requerimiento energético entre 30-35 kcal/kg/día y el requerimiento proteico entre 1,3-1,5 gr/kg/día y las recomendaciones apuntan que el 15-20% de las calorías de la dieta diaria deben de provenir de las proteínas, el cuerpo las utiliza para reparar tejidos, sustentar la ganancia de masa muscular e incluso su oxidación en el caso de entrenamientos de larga duración,³⁵ Los déficits de micronutrientes que más se producen son en calcio, hierro, vitamina B6 y vitamina B12, además pueden presentarse

deficiencias de zinc y selenio, que tienen un papel relevante para la realización de la práctica deportiva.

La deficiencia de hierro es bastante común en personas con EC, esto se debe a la pérdida de sangre como consecuencia de inflamación y ulceración del colón. Este mineral es clave para el aporte de oxígeno a la células.³⁶ Durante el ejercicio se produce la hemólisis y teniendo en cuenta que el hierro es un componente esencial de la hemoglobina y de la mioglobina, si hay déficit, produce cansancio, por no llegar suficiente oxígeno a los tejidos. Los niveles de hierro en la sangre pueden medirse mediante una analítica rutinaria y en el caso de que se presente anemia se pueden suministrar hierro por vía oral. La dosis normal es de 300 mg y se debe administrar dependiendo de qué tan extensa es la deficiencia y el nivel de tolerancia del paciente.³⁷

Una de las deficiencias más comunes y que debe suplementarse para la práctica de ejercicio físico, si no se consigue el aporte recomendado con la dieta, es la deficiencia de calcio, que puede presentar por sí solo o junto con deficiencia de vitamina D. Hay personas que limitan el consumo de calcio y se abstienen de consumir productos lácteos porque tienen temor a que se produzca una exacerbación de los síntomas o bien porque no tienen una buena tolerancia hacia este tipo de productos, otras personas pueden tener una dieta rica en calcio pero no presentan una absorción adecuada debido a la enfermedad o a una resección del intestino delgado. El tratamiento con corticoesteroides puede tener un efecto negativo sobre la salud ósea y en ocasiones puede interferir en la absorción de calcio. Los requerimientos de calcio varían dependiendo de la edad y la situación de cada persona. La meta de los pacientes es tomar alrededor de 1500 mg de calcio al día, bien sea en su dieta o tomándolo como un suplemento dividido en tres dosis diarias. Este mineral adquiere un papel relevante en la práctica deportiva debido a la función de construcción y mantenimiento de la función ósea, previniendo fracturas y el desarrollo de osteoporosis.³⁹⁻

47

El déficit de Vitamina B12 en la EC es especialmente frecuente, bien por afectación inflamatoria de la mucosa ileal, bien como consecuencia de resección quirúrgica de parte del íleon. Por ello, muchos pacientes requerirán tratamiento y podrían beneficiarse de la terapia oral, si fuera eficaz para suplir esta carencia.³⁵ El tratamiento del déficit de vitamina B12 se lleva a cabo con suplementos que se administran por vía oral o por vía intramuscular. La vitamina B12 tiene un gran número de funciones muy importantes para la práctica deportiva, entre las que destacan: el favorecimiento de la eritropoyesis, juega un papel fundamental a la hora de transformar los ácidos grasos en energía y en la producción de material genético (ADN), contribuye a mantener la energía de los músculos, ayuda al buen funcionamiento del sistema nervioso central, reduce el cansancio y la fatiga y también es fundamental para el fortalecimiento del sistema inmunológico.³⁶

El ácido fólico o vitamina B9 colabora con la vitamina B12 y la vitamina C para ayudar al cuerpo a descomponer, usar y crear proteínas nuevas y también interviene en la eritropoyesis. El ácido fólico es un tipo de vitamina B hidrosoluble, que no se almacena en

el cuerpo en grandes cantidades, el principal problema que se presenta en pacientes con EC es que no se produce una adecuada absorción intestinal, por lo que puede presentarse una deficiencia de folato, la recomendación general de consumo es de 400mcg/día. Aunque las recomendaciones específicas dependen de la edad, el sexo y la situación de cada persona. En lo que se refiere a la práctica deportiva adquiere un papel relevante debido a que colabora en el crecimiento y reparación de células musculares.⁴⁰

También se debe prestar atención al zinc que tiene efecto sobre el metabolismo y la fisiología de los tejidos epiteliales y conectivos ayudando en la regeneración y recuperación de pequeñas lesiones estructurales de la musculatura de las personas que practiquen deporte. Interviene también en el mantenimiento del equilibrio ácido - base de los líquidos corporales aspecto que puede tener influencia en la recuperación del deportista tras el esfuerzo. Se podría concretar también una función antioxidante para combatir así al ejercicio físico y además el zinc juega un papel importante en la actividad muscular debido a que tiene importancia en la capacidad de esfuerzo del músculo, siendo trascendental en ejercicios de resistencia y en la fatiga.³⁹

El selenio es un mineral que adquiere un papel relevante en la dieta, es necesario también para la práctica de ejercicio físico debido a que actúa favorablemente sobre la musculatura favoreciendo sus recuperación y previniendo posibles lesiones, además ejerce un efecto sobre el crecimiento por ser necesario para la síntesis proteica y apoya a las enzimas que ayudan a eliminar los radicales libres.³²

En líneas generales, una dieta adecuada a la hora de practicar ejercicio leve o moderado debería ser suficiente para conseguir el aporte de nutrientes necesario, incrementando en los casos en los que sea necesario el aporte de los elementos que se encuentren por debajo de los valores recomendados. Pero si se trata de realización de ejercicio físico intenso, como el caso de personas que con EII que realizan entrenamiento para la práctica deportiva de alta competición, será necesario la utilización de una suplementación nutricional como la descrita anteriormente.

1.8 Deporte en la EC

El ejercicio es una de las actividades más importantes que se pueden adoptar como opción para el tratamiento de la EII. La recomendación general es acudir a un médico gastroenterólogo que proporcione a cada paciente la información sobre que tipo de actividad es mejor para cada persona en términos de niveles de ejercicio aeróbico, debido a que existen diferencias significativas entre el caso de un paciente con resección postquirúrgica, que tendrá un nivel diferente de actividad a un paciente que se encuentre en fases de remisión de la enfermedad o en el caso de que un paciente se encuentre en un periodo de exacerbación de la misma.⁴⁸⁻⁴⁹

Se han realizado estudios previos sobre las repercusiones del ejercicio físico en la EC que dejan constancia de los beneficios que suponen para los pacientes. En 1998 se realizó un estudio piloto en la Universidad de Manitoba (Canadá), titulado “Los efectos del ejercicio en pacientes con enfermedad de Crohn”, en el que se seleccionaron 12 pacientes inactivos con bajo nivel de actividad de la EC que fueron controlados durante 12 semanas en un programa que consistía en caminar tres veces por semana para medir si ejercicio físico tenía un efecto sobre los síntomas de la enfermedad. Al final del estudio, se analizaron los datos obtenidos y se comprobó que los pacientes no mostraron crisis durante el plazo de estudio, de hecho hubo una mejoría tanto física como psicológica en los pacientes participantes.⁵⁷

Así mismo, En el año 2008 se publicó en la revista *Canadian Journal of Gastroenterology*, un resumen titulado “El ejercicio y la enfermedad inflamatoria intestinal, En el que los autores examinaron las líneas de investigación actual sobre el tema para ver si el ejercicio ayuda a contrarrestar algunos de los síntomas de la enfermedad inflamatoria intestinal. En el artículo concluyeron que el ejercicio puede en realidad ser beneficioso para ayudar a prevenir y aliviar los síntomas de las EII junto con la mejora de los niveles de densidad mineral ósea, la gestión global de estrés y la mejora la salud psicológica.⁵⁹

Otro estudio realizado en el año 2007 de la *Clinical Journal of Sports Medicine* que analizó la caminata de baja intensidad, 3 veces por semana (en un estudio de 3 meses) durante 30 minutos, llegó a la conclusión de que los 32 pacientes con EC participantes en el estudio, obtuvieron beneficios inmediatos en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes y tampoco se presentaron síntomas o exacerbaciones de la enfermedad durante el desarrollo del estudio.⁵⁸

Existen numerosas actividades físicas que se pueden realizar, incluso las actividades de baja intensidad, como dar un paseo de 30 minutos tres veces a la semana, pueden producir resultados. El ciclismo mejora la función muscular general fortaleciendo los músculos y es ideal para la movilidad de las articulaciones de la cadera y de la rodilla, además mejora la resistencia y ayuda a mejorar la aptitud cardiovascular. Los ejercicios de tonificación se pueden añadir a una rutina de ejercicios, debido a que producen una disminución de la grasa corporal, mejoran la resistencia y flexibilidad, además de fortalecer los huesos, lo que con el transcurso del tiempo mejora la postura y reduce el riesgo de osteoporosis. Por otro lado la natación es uno de los deportes menos agresivos, en cuanto al daño de las extremidades se refiere. La adecuada respiración en natación, hace que el cuerpo se relaje y ayuda a eliminar la tensión acumulada, siempre que se realice con la técnica adecuada. Se recomienda que las personas que vayan a realizar cualquier tipo de actividad física tengan conciencia de que lo importante no es la intensidad del ejercicio, sino la constancia. Se considera relevante en estos casos mantener un registro diario o de los días en los que se realiza ejercicio de: el tipo de actividad, duración, alimentos que consumió, si se produjo algún tipo de síntoma, movimientos intestinales y del estado anímico. Siempre se debe realizar según las circunstancias personales (tolerabilidad al ejercicio, gustos, edad, fase de la enfermedad...) y sobre todo con sentido común.⁴⁴

La realización de cualquier tipo de actividad física un calentamiento suave previo al ejercicio, acompañado de estiramientos musculares tanto al iniciar como al finalizar la actividad. Es aconsejable pautar un programa de entrenamiento en el que se comience con poca intensidad y se aumente paulatinamente y en función de la evolución y respuesta del organismo, aumentando la duración del ejercicio a lo largo de las distintas sesiones. También es muy importante alternar el ejercicio con el descanso y el reposo de forma correcta. Si se siguen una serie de pautas relacionadas con la actividad se reducirá en gran medida la posibilidad de sufrir una lesión durante o posterior al ejercicio, el cuerpo se adaptará poco a poco y de forma natural a la actividad, y se podrá marcar una rutina de ejercicio diario o semanal acorde a la capacidad y objetivos de cada persona.

En ocasiones los pacientes con EC refieren problemas articulares como artrosis, artritis reumatoide o tendinitis, Por lo que en estos casos tiene una especial relevancia la fisioterapia debido a que dispone de numerosas herramientas para el manejo del dolor: técnicas articulares, de tejido blando, crioterapia (frío) y termoterapia (calor), electroterapia, técnicas invasivas con agujas, técnicas de manipulación, ejercicios activos y de potenciación, etc. Lo adecuado es que un fisioterapeuta pueda realizar una evaluación completa y personalizada de cada paciente, evaluar posibles alteraciones de la estática y de la dinámica (durante el movimiento), la afectación muscular o influencia de otros sistemas, y plantear un tratamiento en base al estado y situación individual, teniendo muy en cuenta los brotes y que el tratamiento es un complemento al tratamiento médico, nunca sustitutivo. En función de la evolución y respuesta al tratamiento pueden realizarse modificaciones en la intervención, combinarlo con ejercicios en casa, realizar cambios conductuales de la vida diaria, todo con el fin de lograr un control integral y adecuado del dolor.⁵⁰⁻⁵¹

También resulta interesante en el caso de pacientes que presentan dolor crónico el aspecto psicológico y ambiental, es decir, la implicación del paciente en su tratamiento, el estrés o aspectos personales y de la vida diaria, la seguridad en el manejo de la situación y de los brotes de dolor muscular, el apoyo familiar, etc. Por lo que los Ejercicios respiratorios y las técnicas de relajación pueden resultar muy útiles en el control del dolor y tienen más importancia de la que se suele dar.⁵⁹

1.9 Aspectos fundamentales del abordaje psicológico en la EC

Los objetivos de los tratamientos farmacológicos en la EC se centran en el control o la disminución de la sintomatología física, pero como en cualquier otro tipo de enfermedad de naturaleza crónica hay otros factores psicológicos y sociales que influyen en el curso de la enfermedad y que requieren una adecuada atención. Se ha comprobado que el estrés, la ansiedad y un bajo estado de ánimo son factores de riesgo para la aparición de recaídas en

la EC. El tratamiento psicológico forma parte del abordaje integral de la EC y los objetivos de la intervención psicológica se centran, principalmente, en aumentar la calidad de vida del paciente, mejorar el curso de la enfermedad e influir positivamente en el estado psicosocial del paciente, para ello se emplean una serie de recursos y herramientas necesarias para aprender a vivir con la enfermedad y reducir su impacto negativo.⁴⁸⁻⁵⁵

Desde el tratamiento psicológico basado en la evidencia científica, se planifican las acciones más indicadas para que el paciente consiga: Adaptarse mejor a las consecuencias de la enfermedad, aceptar las molestias y limitaciones que la enfermedad conlleva, afrontar las demandas de la enfermedad debidas al estrés que la propia enfermedad produce, disminuir el miedo, la ansiedad, depresión y otras emociones negativas, reducir el dolor y otros síntomas propios de la enfermedad y aprender cómo comunicarse con la familia, los amigos, la pareja o los compañeros de trabajo.⁵²

Las limitaciones propias de la EC generan una serie de cambios en los hábitos cotidianos del paciente que se ve obligado a hacer esfuerzos importantes para adaptarse. En este proceso necesario de reestructuración de las propias capacidades, es importante el fomento de la autoeficacia para restaurar la confianza en sí mismo y reducir el autoconcepto negativo.⁵⁰

Por otro lado las habilidades sociales pueden deteriorarse o perderse si no se practican, En ocasiones se observa una disminución significativa en el nivel de actividad, sobre todo de las actividades que se relacionan con situaciones de interacción social. Posiblemente, el aumento de la inseguridad en las propias habilidades, la necesidad de encontrar a tiempo un baño, el tener que seguir algunas pautas de alimentación en momentos de recaídas (muchas situaciones de ocio y celebraciones se asocian a la comida), las alteraciones emocionales como la apatía o la desgana, el miedo al rechazo y el propio aislamiento dificultan en algunas personas continuar con su ritmo de vida habitual.⁵¹

El entrenamiento en habilidades sociales pretende mejorar la competencia interpersonal enseñando estrategias y habilidades para resolver situaciones sociales. Forma parte de dicho entrenamiento el aprendizaje del comportamiento asertivo y su diferencia con la conducta pasiva y agresiva. La puesta en práctica de dichas habilidades restaura la confianza y la seguridad del paciente aumentando la probabilidad de que se involucre en actividades sociales y de ocio.⁵⁴⁻⁵⁵

La EC no sólo afecta a la persona que la padece, sino que también tiene repercusiones a nivel familiar y social. A nivel familiar se produce un desequilibrio provocado por las limitaciones que la propia enfermedad impone al paciente, siendo la propia familia la que en numerosas ocasiones debe prestar su apoyo y proporcionar cuidados a la persona que padece la enfermedad, por lo que se realizan seminarios y talleres desde las asociaciones y organizaciones de enfermos de EII que brindan apoyo psicológico y orientación sobre estas enfermedades no sólo a los pacientes, sino también a sus familiares.⁴⁹⁻⁵³

II.-Hipótesis y Objetivos

II.1 Hipótesis

Hipótesis nula de los objetivos propuestos

No existen diferencias significativas en la realización de la intervención sobre el ejercicio físico y la dieta en el aumento de la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con EC en relación con el procedimiento llevado a cabo hasta ahora.

No existen diferencias significativas en la realización de la intervención sobre el ejercicio físico y la dieta en la disminución o alivio de los síntomas de la EC en relación con el procedimiento llevado a cabo hasta ahora.

No existen diferencias significativas en la realización de la intervención sobre el ejercicio físico y la dieta en la disminución del estrés global y la fatiga en pacientes diagnosticados con EC en relación con el procedimiento llevado a cabo hasta ahora.

Hipótesis alternativa de los objetivos propuestos

La realización de la intervención de enfermería basada en el ejercicio físico y la dieta influye significativamente en el aumento de la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con EC medida mediante la encuesta de salud IBDQ-32 aumentado al menos 20 puntos la percepción de la calidad de vida de los pacientes tras realizarse la intervención.

La realización de la intervención de enfermería basada en el ejercicio físico y la dieta influye significativamente en la disminución o alivio de los síntomas de la EC .

La realización de la intervención de enfermería basada en el ejercicio físico y la dieta influye significativamente en la disminución del estrés global y la fatiga en pacientes diagnosticados con EC.

II.2 Objetivos

Objetivo general

Comparar la eficacia del ejercicio físico y la dieta frente a la no realización en pacientes diagnosticados con EC.

Objetivos específicos

Estudiar la eficacia del ejercicio físico y la dieta en el aumento de la calidad de vida percibida por el paciente medida a través del cuestionario de salud IBDQ-32 Considerando como clínicamente relevante una mejoría de al menos 20 puntos en la puntuación global de dicha escala.

Determinar si el impacto positivo de cada intervención se traduce en una disminución de los síntomas de la EC medido mediante el índice HBI (Índice de actividad de la enfermedad de Crohn).

Estudiar la eficacia del ejercicio físico y la dieta en la reducción del estrés global y la fatiga medido mediante el cuestionario EIDF (Escala de impacto diario de la fatiga).

III. Metodología

III.1. Diseño

El tipo de estudio propuesto es un ensayo clínico unicéntrico, aleatorizado y controlado con dos brazos paralelos.

Por un lado, se propone estudiar la eficacia de una intervención sobre ejercicio físico y la dieta en pacientes diagnosticados con EC en relación al aumento de la calidad de vida, como objetivo principal del estudio, la disminución de los síntomas de la enfermedad y la reducción de la fatiga y el estrés global. Este grupo recibirá el nombre de grupo intervención o grupo A.

Por otro lado se presenta un grupo control o grupo B, al que no se le realizará ninguna intervención educativa (ni sobre la dieta, ni sobre el ejercicio físico).

De este modo, se pretende estudiar si las intervenciones educativas promovidas desde el ámbito de enfermería para la promoción de la salud, permiten constatar un aumento en la calidad de vida de los pacientes con EC.

III.2. Ámbito y sujetos a estudio

La población a estudio estará constituida por los pacientes diagnosticados con EC, que realicen un seguimiento de su enfermedad en la consulta especializada en gastroenterología del HUMV del SCS.

A continuación se exponen los criterios de inclusión y de exclusión para la participación en el estudio:

Criterios de inclusión:

- Las personas mayores de 18 años y menores de 65 años diagnosticadas con EC.
- Las personas que realicen un seguimiento de su enfermedad en la consulta de gastroenterología del HUMV perteneciente al SCS.
- Aceptación voluntaria para tomar parte en el estudio, firmando el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Las personas menores de 18 años y mayores de 65 años.
- Las personas que no firmen el consentimiento informado.
- Aquellas personas que no se encuentren en condiciones de participar en el estudio debido a su estado físico o mental.

III.3. Intervenciones

La duración total de la investigación será de 6 meses y estará constituida por 4 sesiones. Se realizará una primera sesión en la que se evaluarán las variables a estudio mediante los instrumentos expuestos a continuación y se expondrán los contenidos teóricos pertenecientes a la sesión 1.

La sesión 2 estará encaminada a promover el ejercicio físico y la dieta en el grupo intervención o grupo A.

La sesión 3 será una sesión de control y evaluación de la adherencia a la intervención propuesta, en la que se realizará nuevamente el cuestionario IBDQ-32 con la finalidad de observar si existen diferencias significativas respecto al inicio de la misma.

La sesión de evaluación final será la última fase de la intervención en la que los pacientes expondrán sus opiniones y volverán a contestar los cuestionarios para la evaluación final de las variables a estudio.

El estudio consta de dos brazos paralelos:

❖ Grupo intervención o grupo A

Se realizará una intervención educativa sobre los conceptos básicos de la EC, el ejercicio físico y sus beneficios para la salud, recomendaciones para la práctica deportiva en personas con EC, el manejo del dolor a través del ejercicio físico, el papel de la dieta y la nutrición en la EC y las recomendaciones generales sobre una dieta saludable.

Los pacientes responderán a los cuestionarios pre-intervención, intra-intervención y post-intervención, para la evaluación de las variables a estudio.

❖ Grupo Control o grupo B

A este grupo de pacientes no se les realizará ninguna intervención educativa, participarán en el estudio, respondiendo a los cuestionarios utilizados como instrumentos de medida de las variables a estudio, en el mismo periodo de tiempo que el grupo intervención o grupo A proporcionando datos esenciales para el estudio de la efectividad de las intervenciones educativas, realizando una comparación de los resultados obtenidos en los dos grupos de pacientes.

En siguiente tabla se presenta el cronograma donde aparece detallada cada sesión:

Actividad	Fecha	Hora	Lugar	Temas	Responsable
Captación	1 Octubre - 10 Octubre	-	Captación de pacientes diagnosticados con EC en la consulta de gastroenterología del HUMV.	-	Personal de enfermería
Sesión 1	15 Octubre	18:00-18:45 - 18:45-20:15	Sala polivalente con equipamiento audiovisual.	- Realización de Cuestionarios - ❖ Conceptos básicos de la EC ❖ Medidas terapéuticas ❖ Calidad de vida ❖ Preguntas y aclaraciones	Personal de enfermería

Sesión 2	30 Octubre	18:00- 19:30	Sala polivalente con equipamiento audiovisual.	<p>Grupo Intervención</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ El ejercicio físico y sus beneficios para la salud. ❖ Ejercicio físico con EC. ❖ Programas de ejercicio recomendados ❖ Dudas y aclaraciones ❖ Características de una dieta saludable. ❖ Necesidades nutricionales que pueden presentarse en la EC. ❖ Evidenciar mitos y verdades sobre alimentación en la EC. ❖ Dudas y aclaraciones. ❖ Folleto informativo con recomendaciones dietéticas. 	Personal de Enfermería, Fisioterapia y Nutricionista
Sesión 3	30 Enero	18:00- 18:45	Sala polivalente	<ul style="list-style-type: none"> - Realización de cuestionario IBDQ-32 ❖ Evaluación de la adherencia a la intervención. ❖ Preguntas y aclaraciones 	Personal de enfermería
Sesión de Evaluación	30 Abril	18:00- 18:45	Sala polivalente	<ul style="list-style-type: none"> - Realización de cuestionarios ❖ Evaluación final de la intervención ❖ Opiniones de los participantes en el estudio. 	Personal de enfermería

Tabla.3. Cronograma de la intervención.

Tras la finalización de las sesiones educativas y de evaluación y seguimiento de los pacientes participantes en el estudio, se procederá a la recogida de datos para su posterior análisis y verificación de los resultados.

Se realizará una redacción de las conclusiones derivadas de la investigación, para proceder a la divulgación de los resultados obtenidos.

Metodología de la Sesión 1

Una vez firmado el consentimiento informado y habiendo comprendido la intencionalidad del estudio, Se entregarán a los pacientes los cuestionarios validados y traducidos al castellano para su cumplimentación pre-intervención. Por un lado el cuestionario IBDQ-32 Cuestionario de calidad de vida de la EII, el índice HBI utilizado para determinar el índice de actividad de la EC y en tercer lugar el cuestionario EIDF o Escala de impacto diario de la fatiga. Tras haber completado los cuestionarios de manera individual se comenzará con la exposición sobre los conceptos básicos de la EC.

Objetivos:

- ✓ Conocer qué es la EC y cuál es su evolución
- ✓ Explicar cuáles son las distintas medidas terapéuticas disponibles y en qué consisten.
- ✓ Dar a conocer las diferentes organizaciones y asociaciones que tienen a su disposición.

En primer lugar, se realizará una tormenta de ideas (brainstorming), donde los pacientes comentarán cuáles son sus conocimientos sobre la enfermedad, promoviendo que todos los pacientes participen y den su opinión o hagan una aportación al grupo para fomentar así, que se comience a establecer una relación entre los participantes.

Posteriormente, se realizará una exposición mediante una presentación con apoyo audiovisual, donde se abordará los conceptos básicos de la enfermedad, las manifestaciones clínicas, el curso evolutivo de la enfermedad, las distintas opciones terapéuticas que existen y cuáles son las asociaciones u organizaciones para pacientes con EC que tienen a su disposición.

Para finalizar se dejará un tiempo al final de la sesión para que los pacientes puedan realizar preguntas y para que puedan dar su opinión acerca de los conocimientos adquiridos en la sesión y si los consideran de utilidad. Se realizarán las aclaraciones pertinentes y se les facilitará el horario de la segunda sesión.

Los destinatarios de esta sesión, serán todos los pacientes incluidos en el grupo intervención o grupo A.

Metodología de la Sesión 2

Grupo Intervención o Grupo A

Tema: El papel del ejercicio físico en la EC.

Objetivos:

- ✓ El ejercicio físico y sus beneficios para salud.
- ✓ Explicar cuáles son los distintos tipos de ejercicio que se pueden realizar y periodicidad recomendada.
- ✓ Dar a conocer la influencia del ejercicio físico en el bienestar físico y psicológico.
- ✓ Promover la realización de un programa individualizado según las capacidades personales.

En primer lugar, se realizará una exposición del tema a tratar mediante una presentación con apoyo audiovisual. Se comenzará por exponer los conceptos básicos sobre el ejercicio físico y sus beneficios para la salud, en el bienestar físico y psicológico. Se expondrán los diferentes deportes y actividades que pueden practicarse según las capacidades personales y en relación con la fase de la enfermedad en que se encuentre cada persona.

Mediante el apoyo de un profesional de fisioterapia se abordará el tema del manejo del dolor y se expondrán las distintas herramientas de que se disponen, además de ejercicios encaminados a conseguir un control adecuado del mismo.

Para finalizar se dejará un tiempo al final de la sesión para que los pacientes puedan realizar preguntas y puedan dar su opinión acerca de los conocimientos adquiridos en la sesión y si los consideran de utilidad para la vida diaria.

Tema: El papel de la alimentación en la EC.

Objetivos:

- ✓ Dar a conocer cuáles son las características de una dieta saludable.
- ✓ Presentar las necesidades nutricionales que pueden presentarse en la EC.
- ✓ Evidenciar mitos y verdades sobre alimentación en la EC.

En primer lugar, se realizará una exposición del tema a tratar mediante una presentación con apoyo audiovisual, se comenzará por exponer los conceptos básicos sobre dieta y nutrición, las necesidades nutricionales que pueden presentarse en personas con EC según la fase de la enfermedad en que se encuentren. Es importante abordar este tema desmitificando la información errónea sobre alimentos que no deben comer, debido a que depende de múltiples factores, los requerimientos nutricionales varían de una persona a otra, por lo que se procurará respetar las preferencias de los pacientes y se abordará el tema de manera individual. Se les facilitará una tabla con alimentos saludables y recomendados para evitar la desnutrición y se intentará reconducir las áreas de conocimiento erróneas

facilitando el acceso a información veraz y contrastada, procurando el mantenimiento de un contacto regular convirtiendo las sesiones en un sistema de apoyo permanente al paciente. Se realizará una exposición de la clasificación de los alimentos explicando según la literatura existente, cuáles son en general los mejor y los peor tolerados y que características debe tener una dieta saludable.

Para finalizar se dejará un tiempo al final de la sesión para que los pacientes puedan realizar preguntas y para que puedan dar su opinión acerca de los conocimientos adquiridos en la sesión y si los consideran de utilidad. Se realizarán las aclaraciones pertinentes y se repartirán los folletos explicativos con las recomendaciones, grupos de alimentos y requerimientos nutricionales que pueden precisar las personas con EC.

Los destinatarios de esta sesión, serán todos los pacientes incluidos en el grupo intervención o grupo A.

Metodología de la Sesión 3

Tras tres meses desde la realización de la última sesión presencial, se pretende realizar una sesión de control y evaluación de la adherencia a la intervención. Los pacientes realizarán nuevamente los cuestionarios IBDQ-32 para el estudio de la calidad de vida, Se resolverán posibles dudas que hayan podido surgir en ese tiempo y se facilitará que los pacientes puedan aportar su opinión sobre la utilidad de las recomendaciones propuestas.

Los destinatarios de esta sesión, serán todos los pacientes incluidos en el grupo intervención o grupo A.

Metodología de la Sesión de Evaluación

Tras seis meses en el que los pacientes hayan seguido las recomendaciones propuestas de ejercicio físico o de una dieta saludable para personas con EC, se realiza una sesión de evaluación post-intervención para que los pacientes respondan por última vez a los cuestionarios utilizados en el estudio y hagan una valoración final sobre la intervención.

III.4. Variables a estudio

Variable Independiente

Intervención educativa basada en la promoción del ejercicio físico y la dieta en el tratamiento de pacientes diagnosticados con EC, realizada por profesionales del SCS.

Variables dependientes

- Puntuación obtenida en el Cuestionario IBDQ-32 sobre la calidad de vida.(Anexo III)
- Puntuación obtenida en Índice HBI sobre la actividad de la EC.(Anexo IV)

- Puntuación obtenida en la escala EIDF de impacto diario de la fatiga.(Anexo VI)

III.5. Descripción de los instrumentos

❖ Cuestionario IBDQ- 32

La calidad de vida según la Organización Mundial de la Salud (OMS) es: “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”

Existen varios instrumentos que han sido utilizados para valorar la calidad de vida relacionada con la salud en el caso concreto de la EII. El cuestionario más utilizado es la versión de 32 ítems del *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*. Este cuestionario validado al castellano por M. Masachs, F. Casellas y J. R. Malagelada ha demostrado poseer la capacidad de discriminar entre pacientes con brote y en remisión, tanto en la EC como en la CU.²⁴

Se propone la valoración de la calidad de vida mediante este cuestionario debido al papel que juega en la evaluación del aspecto físico, emocional y social, siendo un buen marcador del efecto de las intervenciones terapéuticas realizadas y de la respuesta clínica obtenida. Concretamente el IBDQ-32 consta de 32 ítems con 7 respuestas diferentes para cada pregunta.

Todos los ítems hacen referencia a las dos últimas semanas de la persona y las preguntas

se pueden distribuir en 4 dimensiones claras: síntomas intestinales, síntomas sistémicos, función emocional y función social. Las respuestas a cada uno de los ítems están estructuradas según una escala tipo Likert de 7 puntos, en la cual al 1 le corresponde la peor función y al 7 la mejor, con un rango de 32 a 224 puntos. Se considera una baja calidad de vida quienes obtengan una puntuación de 32 a 95 puntos, moderada de 96 a 159 puntos y una alta calidad de vida de 160 a 224 puntos. De la misma forma se obtuvo una puntuación para cada afectación en sus 4 dimensiones donde la persona con mayor afectación tendría una calidad de vida baja o moderada, mientras menos afectación tuviese obtendría una calidad de vida alta. Estos resultados se obtienen ya que a cada dimensión se le adjudica una cantidad de preguntas, dándole a estas un puntaje de 1 a 7, por consiguiente, como a los síntomas digestivos le corresponden 10 preguntas, la afectación es alta si el resultado de la suma de puntos de cada pregunta se encuentra entre los rangos de 10 a 29, media 30 a 49 y baja 50 a 70, en relación a los síntomas sistémicos en la cual se incluyen 5 preguntas, la afectación es alta si los resultados se encuentran entre 5 a 14, media de 15 a 24 y baja de 25 a 35 puntos, los síntomas emocionales lo conforman 12 preguntas en la cual la afectación es alta de 12 a 35, media 36 a 59 y baja 60 a 84 puntos, y en lo Social con 5 preguntas afectación alta de 5 a 14, media 25 a 24 y baja 25 a 35 puntos.²³

A modo explicativo se exponen sus características en la siguiente tabla.

Dimensiones	Nº de Preguntas	Descripción
Síntomas Digestivos	1-2-9-13-17-20-22-24-26-29	El cuestionario consta de 32 preguntas graduadas en una escala Likert de 7 puntos, en la que 7 representa la mejor función posible y 1 la peor función, por lo que la puntuación del cuestionario puede oscilar desde 32 puntos que indicaría una mala calidad de vida, siendo esta la peor puntuación que se puede obtener en el cuestionario, hasta 224 la puntuación máxima que se puede obtener.
Síntomas Sistémicos	5-6-10-14-18	
Afectación Emocional	3-7-11-15-19-21-23-25-27-30-31-32	
Afectación Social	4-8-12-16-28	

Tabla 4. Descripción del cuestionario IBDQ-32.

❖ Escala EIDF

Los pacientes que padecen algún tipo de EII pueden manifestar sensación de fatiga, lo que influye en su calidad de vida y condiciona de manera importante su salud, especialmente en periodos de actividad de la enfermedad. La fatiga es la sensación continua de cansancio y de baja energía, que se acompaña de una disminución de la fuerza física y de cierto agotamiento psicológico (pérdida de memoria, falta de atención y de concentración, disminución de la velocidad de procesamiento de la información, etc.)²⁵

Se considera fatiga crónica, cuando la sintomatología perdura más de 6 meses, se encuentra asociada a algún proceso crónico, no se relaciona con el esfuerzo y no mejora con el descanso. Para la medición de la fatiga se han establecido diferentes escalas, En el caso de personas con EII, los cuestionarios generales no aportaban datos suficientes sobre el impacto de la fatiga en la calidad de vida; por lo que se desarrollaron escalas específicas de medida de la fatiga en pacientes con EII, como es el caso de la escala EIDF.

La escala EIDF, es un cuestionario validado en castellano que evalúa de forma genérica el nivel de fatiga de una persona, tanto si está completamente sana como si padece una enfermedad crónica, consta de 8 preguntas, con 5 posibles respuestas en cada pregunta, que hacen referencia a la dificultad que supone la fatiga en determinados aspectos de la vida diaria. Cada una de las respuestas está puntuada de manera diferente de 0 a 4 puntos, de modo que a mayor puntuación mayor intensidad de la sensación de fatiga.

❖ Índice de Harvey-Bradshaw

El índice HBI se utiliza para determinar el índice de actividad de la EC, es práctico, sencillo y frecuentemente se utiliza en la práctica clínica y la realización de estudios. Se basa en variables subjetivas y clínicas, se utilizan 5 variables del CDAI (Anexo IV), excluyendo el uso de antidiarréico, hematocrito y variación del peso. Permite evaluar la actividad de la EC a partir de información proporcionada por los pacientes evaluando los parámetros en las 24 horas precedentes a su realización, también permite el control ambulatorio y muestra una excelente correlación con el CDAI.²⁶

A continuación se exponen los parámetros a estudio de este instrumento de medida de la actividad de la EC.

VARIABLES	PUNTUACIÓN
1. Bienestar General (últimas 24 horas)	Excelente 0
	Bueno 1
	Regular 2
	Malo 3
	Pésimo 4
2. Dolor Abdominal (últimas 24 horas)	Ausente 0
	Leve 1
	Intenso 2
	Muy intenso 3
3. N° de deposiciones líquidas/ Día	Un punto por deposición
4. Masa Abdominal	Ausente 0
	Dudosa 1
	Definida 2
	Definida y dolorosa 3
5. Complicaciones	1 punto por ítem Absceso Fisura anal Fistula nueva Eritema nodoso Uveítis Artralgia Pioderma gangrenoso Úlceras aftóides

Tabla 5. Índice de Harvey-Bradshaw.²⁶

La puntuación total obtenida en el HBI indica:

Remisión si la puntuación obtenida es < 5; Enfermedad leve si la puntuación está comprendida entre 5-7; Enfermedad moderada si la puntuación está comprendida entre 8-16 y enfermedad grave si la puntuación es > 16.

III.5.1. Procedimiento de recogida de datos

Los cuestionarios descritos con anterioridad serán realizados por cada paciente de forma individualizada y presencial, con una duración estimada de 45 minutos, tiempo necesario para leer y contestar detenidamente a todas las preguntas de los cuestionarios.

A la hora de la búsqueda bibliográfica de los cuestionarios validados que se requieren para la realización de este estudio, se ha procurado que cada uno de ellos tuviese preguntas sencillas y fácilmente entendibles para la población general. Así mismo para que los cuestionarios ayuden a evaluar de la manera más fiable posible las dimensiones que se pretenden estudiar es necesario contestar a todas las preguntas que se formulan lo más sinceramente posible, marcando la respuesta que mejor describa la situación en la que se encuentra cada paciente en el momento de realizar el cuestionario.

III.5.2 Distribución de tareas del equipo investigador

➤ **Personal implicado en el estudio y funciones**

Profesional de enfermería

Llevará a cabo el estudio teniendo en cuenta los planes de trabajo descritos en el proyecto. Realizará la intervención educativa, siendo el/la profesional responsable del grupo y se encargará de la realización de los cuestionarios.

Profesionales de enfermería de la consulta de gastroenterología

Son las personas responsables de la captación de los pacientes diagnosticados con EC en seguimiento en la consulta de gastroenterología del SCS.

Profesional de fisioterapia

Se encargará de exponer el tema relativo al manejo del dolor en la intervención educativa referente al ejercicio físico.

Nutricionista

Se encargará de exponer los aspectos fundamentales respecto a la alimentación y las necesidades nutricionales en personas con este tipo de patología.

Estadístico o Evaluador

Será el encargado de llevar a cabo el análisis de datos mediante el programa SPSS, se trata de un evaluador ciego que desconoce a qué grupo pertenecen los datos a analizar.

Equipo investigador

Se encargarán de interpretar los datos resultantes del estudio para redactar el proyecto y sus conclusiones, así como de la difusión del mismo.

➤ **Recursos materiales necesarios**

Material inventariable: se necesitarán ordenadores con acceso a internet, fotocopidora para la realización de fotocopias de los cuestionarios y de los folletos educativos, el programa estadístico SPSS para guardar y analizar los datos obtenidos y el equipo audiovisual necesario para las exposiciones grupales.

Material fungible: será necesario material de oficina como bolígrafos, folios, lápices, carpetas, grapadoras, pendrives, etc.

Material de infraestructura física: una sala para realizar la intervención con mesas y sillas para los participantes en el estudio, dotada con un proyector y una pantalla.

Apoyos Externos: es necesario el apoyo de un experto del programa de datos estadístico SPSS para llevar a cabo la base de datos y el análisis de éstos.

III.6 Tamaño muestral y potencia del estudio

La variable resultado principal, será la calidad de vida medida mediante el Inflammatory Bowel Disease Questionary (IBDQ- 32). Se comparara la calidad en ambos grupos antes y después de la intervención, obteniéndose la variable diferencia post-pre. Consideramos como clínicamente relevante una mejoría de al menos 20 puntos en la puntuación global de dicha escala:

En base a estas estimaciones y asumiendo que nuestros datos seguirán una distribución normal, se estima un tamaño muestral necesario de al menos 91 pacientes en el grupo intervención y 91 controles (ratio control/intervención 1:1) para detectar esas diferencias como estadísticamente significativas mediante una t de Student bilateral para dos muestras independientes, con una potencia del 80% y un alfa de 0,05; asumiendo una desviación estándar (SD) en cada grupo de 48 puntos.

Estimando un porcentaje de perdidas entorno al 10%, se aumenta en 9 participantes a cada grupo, quedando una muestra total con 200 participantes.

La SD ha sido calculada en base a las recomendaciones de Machin D, Campbell M, Fayers P, Pinol A. Sample size tables for clinical studies. 2nd ed. Blackwell Science;1997).⁶⁰

Siguiendo estas recomendaciones, una buena aproximación cuando la DS es desconocida consistiría en dividir por 4 la diferencia entre los valores mínimos y máximos de la variable. En este caso el rango los valores mínimos y máximos de la escala son 32 y 224 puntos respectivamente.

III.7 Análisis estadístico

Los datos serán procesados de manera ciega respecto a la aleatorización de las intervenciones. Se analizarán según el principio de “intención de tratar”.

A nivel descriptivo, para las variables discretas se estimarán proporciones con sus correspondientes intervalos de confianza al 95% (IC95%). Para las variables continuas se estimarán medias con su desviación estándar o medianas y rangos intercuartílicos en caso

de distribuciones asimétricas. Se utilizarán los tests de Student o ANOVA para analizar la relación entre variables cuantitativas y variables categóricas con 2 niveles, o variables categóricas con más de 2 niveles, respectivamente.

Respecto a las variables resultado principal se compararán las diferencias de medias entre grupos y se obtendrán los IC95% de estas diferencias. Se obtendrá la diferencia de medias ajustada por las principales variables potencialmente confusoras, usando modelos de regresión lineal múltiple.

Se considerará un nivel de significación estadística de 0.05 y todas las pruebas serán bilaterales. Para minimizar los aspectos de multiplicidad y la posibilidad de resultados falsos positivos, se incluirá una estrategia de análisis seriado (gatekeeping procedures) para el análisis del resto de variables dependientes. El análisis estadístico de los datos se realizará mediante el programa informático SPSS 22.0.

III.8 Consideraciones éticas

En primer lugar, se pondrá en conocimiento de la dirección gerente del HUMV la realización del estudio y se solicitará el permiso al Comité de Ética del hospital.

Respetando el cumplimiento de los cuatro principios fundamentales de la bioética

Se tendrá en cuenta el principio de autonomía de los participantes en el estudio, con la entrega de el consentimiento informado (Anexo I) con el objetivo de que los sujetos decidan de forma voluntaria su participación o no en el estudio. Asimismo se les explicará verbalmente los objetivos del estudio, en qué consistirá y la intencionalidad del mismo.

Siguiendo con el principio de justicia, los participantes serán seleccionados según los criterios de selección señalados anteriormente, exponiendo y dejando constancia de que ni los sujetos que decidan participar tendrán un trato de favor, ni los que se nieguen a participar o abandonen serán perjudicados por ello.

Se ofrecerá un consentimiento informado y detallado a todos los participantes del estudio de acuerdo a la declaración de Helsinki, previo a su inclusión en el mismo. Los datos serán anonimizados y tratados de un modo confidencial con arreglo a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Además, es importante resaltar que el estudio es independiente del tratamiento habitual de los sujetos participantes y que éstos pueden abandonar voluntariamente el ensayo en el momento que lo deseen.

En el estudio se respetarán los principios de beneficencia y de no maleficencia obrando en función del mayor beneficio posible para el paciente y procurando el bienestar la personas respetando sus opiniones personales durante el mismo.

Por último, en caso de confirmarse la efectividad del programa, una vez concluido el estudio se brindará a los sujetos del grupo control la posibilidad de beneficiarse de la intervención ofrecida a los participantes del grupo intervención.

III.9.Limitaciones del estudio

Las variables que se van a medir, en muchos casos, tienen una estimación subjetiva lo que en sí mismo implica una alta variabilidad. Para minimizar esta variabilidad un mismo evaluador hará todas las mediciones.

En la medida de lo posible se ha intentado que las variables resultados se recojan a través de cuestionarios, de modo por lo tanto estandarizado. Se intentará que se hagan además bajo condiciones de enmascaramiento, es decir, sin conocer si el participante fue intervenido o perteneció al grupo control.

Respecto a la variable principal se ha demostrado que el Inflammatory Bowel Disease Questionary (IBDQ), es un cuestionario que posee excelente propiedades psicométricas al igual que su fiabilidad es ideal para ensayos clínicos basado en las publicaciones de Masachs M, Casellas F, Malagelada JR. Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Esp Enferm Dig 2007; 99: 511-519.²⁴ y Casellas F, López Vivancos J. Evaluación de la calidad de vida en las enfermedades digestivas. Gastroenterology and Hepatology 2004;24:58-68.)²³

III.10.Relevancia clínica, aplicabilidad y futuras líneas de investigación

La instauración de este tipo de intervenciones, en la práctica clínica asistencial habitual, concretamente en la consulta de enfermería de atención primaria desde donde se pueden realizar intervenciones educativas como herramienta eficaz para proporcionar conocimientos relativos a esta enfermedad que mejoren la calidad de vida de las personas que la padecen, supone un abordaje terapéutico que complementa al tratamiento convencional de la enfermedad, uniendo en una vía clínica la consulta de enfermería especializada en gastroenterología, para la captación de los pacientes, la consulta de enfermería de atención primaria y la consulta de fisioterapia que proporciona conocimientos y habilidades para la realización de ejercicios que mejoren la calidad de vida de las personas y sobre el manejo del dolor.

En la intervención propuesta los profesionales de enfermería desempeñan un rol vertebrador y coordinador que puede constituir un pilar fundamental para valorar los requerimientos sanitarios relacionados con la EC.

Por todo ello, resulta imprescindible generar nuevas líneas de investigación que sustenten con evidencia científica esta necesidad asistencial.

La realización de la investigación contando con la colaboración futura de otros centros sanitarios proporcionaría a su vez validez externa a los resultados obtenidos facilitando un modelo de intervención de enfermería fácilmente exportable a las diferentes unidades del

territorio, estandarizando el proceso y facilitando unos indicadores de resultado comparables entre los diferentes centros en los que se lleven a cabo.

III.11. Beneficios e innovaciones esperados del proyecto

La aplicación práctica principal de esta investigación está orientada a la efectividad de la intervención educativa impartida por profesionales de enfermería como alternativa complementaria al paciente en el tratamiento de enfermedades crónicas como en el caso de la EC, para la promoción de conductas beneficiosas que propicien una mejora en la calidad de vida, la reducción de la sintomatología asociada y herramientas que permitan mejorar la fatiga y el estrés que genera la enfermedad.

Demostraría que unos procedimientos concretos de educación y el entrenamiento de habilidades conductuales, realizados por profesionales con formación para realizar este tipo de intervenciones, son efectivos.

En caso de obtener unos resultados significativos que demuestren la eficacia del programa propuesto, la implantación del mismo permitiría aumentar los conocimientos de los pacientes sobre la enfermedad, sintomatología, tratamientos disponibles y evolución, proporcionándoles habilidades y recursos de afrontamiento, ayudando en la detección de las fases de la enfermedad y colaborando en la adhesión al tratamiento pautado y en conductas saludables centradas principalmente en la dieta y el ejercicio físico

Por otra parte, este tipo de actividades de educación dentro del ámbito sanitario, apoyaría la necesidad de considerar la figura de los profesionales de enfermería como parte fundamental en la educación para la salud en el primer nivel de atención y en la mejora de la calidad asistencial en este tipo de enfermedades.

Asimismo, fomentaría la presencia de la enfermería en los grupos de intervención, impulsando una de las funciones más importantes de enfermería, y que cada día adquiere mayor relevancia dentro de la profesión como es la investigación y la promoción y prevención de la salud.

En los pacientes con EII, la calidad de vida se está imponiendo con fuerza como un objetivo importante en las metas del tratamiento. Si se logra mejorar, aumentará la apreciación de su estado de salud con una sensación de bienestar general que permitirá un mayor nivel de disfrute en todos los aspectos.

La valoración de la calidad de vida juega un papel importante en la evaluación del tratamiento y consecuencias de ésta entidad a nivel físico, emocional y social, siendo un buen marcador del efecto de las intervenciones terapéuticas y de la respuesta clínica obtenida.

IV. Bibliografía

1. Ortiz Suárez Sandra. Enfermedad inflamatoria intestinal, hacia la nutrición especializada. *Revista española de nutrición humana y dietética*. 2014; 18(1): 45-53.
2. Borrueal N, Casellas F, Castells I, Castillejo N 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.
3. Sans M, Enfermedad de Crohn. *Rev Gastroenterología y Hepatología*. 2006; Vol 29, Suppl 2. 57-61.
4. Calvo F, Hinojosa J. Enfermedad inflamatoria del tubo digestivo. *Enfermedad de Crohn. Medicine*. 2008; 10 (5): 275-83.
5. Dignass A, Eliakim R, Magro F, Maaser C et al. Segundo Consenso Europeo basado en evidencia sobre el diagnóstico y tratamiento de la colitis ulcerosa crónica idiopática Parte 1: Definiciones y diagnóstico. *Rev Gastroenterol Mex* 2014; 79:263-89.
6. Martín de Carpi J, Vila V, Varea V. Aplicación de los criterios de Oporto para el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica en un centro pediátrico de referencia. *Anales de Pediatría (Barc)*. 2011; 75 (4): 232-238.
7. Díaz M, Lana R, Mendoza J.L. Definiciones y manifestaciones clínicas generales. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. 3ª ed. Madrid. 2007. p.21-8.
8. Aldhous MC, Nimmo ER, Satsangi J. NOD2/ CARD15 and the Paneth cell: another piece in the genetic jigsaw of inflammatory bowel disease. *Gut* 2003; 52: 1533-1535.
9. Cadwell K, Patel KK, Maloney NS, Liu TCh, Ng ACY, Storer Che et al. Virus-Plus-Susceptibility Gene Interaction Determines Crohn's Disease Gene Atg16L1 Phenotypes in Intestine. *Cell* 2010; 141:1135-1145.
10. Thoreson R, Cullen JJ. Fisiopatología de la enfermedad inflamatoria intestinal: Revisión. *Surg Clin N Am* 87. 2007; 575-585.
11. De la Morena F y Gisbert JP. Anemia y Enfermedad Inflamatoria Intestinal. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. 2008 ;Vol. 100. N.º 5: 285-293.
12. Loftus EV Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004; 126: 1504-1517.
13. Sicilia B, Gasull M.A, Gomollón F. Epidemiología de las enfermedades inflamatorias intestinales. Factores ambientales internos y externos en su patogenia. Disponible en: *Enfermedad inflamatoria intestinal*. Tercera edición. Editorial Arán (Madrid) 2007: 29-50.

14. Sicilia B, Vicente R, Gomollón F. Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa: discusión de la epidemiología clínica. *Acta Gastroenterol Latinoam* 2009; 39: 135-145.
15. Nos P, Sánchez C, Hinojosa J. Valoración de la gravedad clínica y de la actividad inflamatoria en Conductas de actuación de la enfermedad inflamatoria crónica intestinal. *Manual práctico*. 5º Ed. Adalia Farma S.L. (Madrid). 2010: 23- 45.
16. García E, Fernández C. Algunos factores predictores en la enfermedad de crohn. *Psicothema*, 1998. Vol 10, Nº 1: 143-151.
17. González M. Rev. Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) *Rev Chil. Pediatr.* 2002; 73 (5); 508-510.
18. Martinez M P, Muñoz M T. 2006 Biologic therapies for chronic inflammatory bowel disease. *Rev Esp de Enferm Dig.* 2006; Vol.98 Nº.4: 265-291.
19. Tapia A, Araya M. Estrés oxidativo, prooxidantes y enfermedad de Crohn. *Rev Méd Chile* 2006; 134: 95-100.
20. Lewis J, Chen E, Baldassano R, Otley A et al. Inflammation, Antibiotics, and Diet as Environmental Stressors of the Gut Microbiome in Pediatric Crohn's Disease. *Rev Cell Host & Microbe.* 2015; Vol 18, Issue 4: 489–500.
21. Rodrigo L, Riestra S, Niño P, Cadahía V et al. A population-based study on the incidence of inflammatory bowel disease in Oviedo (Northern Spain) *Revista Española de Enfermedades Digestivas*.2004; Vol. 96. N.º 5, pp. 296-304.
22. ACCU España. 2008; Actualizado 1 Abr 2016; Disponible: <https://www.accuesp.com/>
23. Medina E, Fuentes D, Suárez L, Prieto G. Enfermedad inflamatoria intestinal. *Protocolos diagnóstico-terapéuticos de gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica*. 2005; Vol 18: 151-160.
23. Veitia G, Pernalet B, La Cruz M, Aldana G et al. Percepción de Calidad de Vida Determinada por Cuestionario IBDQ-32, en Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. *Revista GEN (Gastroenterología Nacional)* 2012; 66 (3):155-159.
24. M. Masachs, F. Casellas y J. R. Malagelada. Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Esp Enferm Dig* 2007; Vol. 99. Nº 9: 511-519.
25. Castillejo-Cejas MD. Cuestionarios de medida e impacto de la fatiga en la percepción de salud en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev esp enferm. dig.* 2013; Vol.105, Nº3: 144-153.
26. Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn disease activity. *Lancet* 1980; 315(8167): 514.
27. Zhao J, Dong JN, Gong JF et al. Impact of enteral nutrition on energy metabolism in patients with Crohn's disease. *World J Gastroenterol*. 2015; 21(4): 1299-304.

28. Yunkoo Kang, Seung Kim, Sang Yong Kim, Hong Koh. Effect of Short-Term Partial Enteral Nutrition on the Treatment of Younger Patients with Severe Crohn's Disease. *Gut Liver* 2015; 9(1): 87-93.
29. Navas-López VM, Martín-de-Carpi J, Segarra O et al. PRESENT; Prescription of Enteral Nutrition in pediatric Crohn's disease in Spain. *Nutr Hosp.* 2014 Mar 1;29(3):537-546.
30. Richman E, Rhodes JM. Review article: evidence-based dietary advice for patients with inflammatory bowel disease. *Rev Aliment Pharmacol Ther.* 2013; 38(10): 1156-71.
31. Burgess L. Exclusive enteral nutrition and induction of remission of active Crohn's disease in children. *Expert Rev Clin Immunol.* 2013 ; 9(4): 375-83.
32. Cameron FL, Gerasimidis K, Papangelou A, et al. Clinical progress in the two years following a course of exclusive enteral nutrition in 109 paediatric patients with Crohn's disease. *Rev Aliment Pharmacol Ther.* 2013; 37 (6): 622-9.
33. Gallahan WC, Case D, Bloomfield RS. An analysis of the placebo effect in Crohn's disease over time. *Rev Aliment Pharmacol Ther.* 2010; 31(1): 102-7.
34. Akobeng AK. Review article: the evidence base for interventions used to maintain remission in Crohn's disease. *Rev Aliment Pharmacol Ther.* 2008; 1;27(1): 11-8.
35. Forbes A. Review article : Crohn's disease-the role of nutritional therapy. *Rev Aliment Pharmacol Ther.* 2002; 16 Supl 4:48-52.
36. O'Sullivan M, O'Morain C. Liquid diets for Crohn's disease. *Rev Gut liver.* 2001; 48(6): 757.
37. Cabré E, Gassull M.A. Nutrición y enfermedad inflamatoria intestinal. En: *Enfermedad Inflamatoria Intestinal.* 3ª ed. Madrid. 2007. p.497-507.
38. Pérez C, Puebla A, Miján de la Torre A. Revisión: Tratamiento nutricional en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Nutr Hosp.* 2008; 23(5): 417-427.
39. Garcia S, Lillo M, Sanjuán A, Richart M. Hábitos dietéticos y creencias sobre la alimentación de las personas con enfermedad de Crohn. *Rev Nutricion Hospitalaria* 2015; Vol 32, N°6: 2948-2955.
40. Ortiz S. Enfermedad inflamatoria intestinal, hacia la nutrición personalizada. *Rev Esp de nutrición humana y dietética.* 2014; Vol 18, N° 1: 45-53.
41. Lago N, Mucientes A, Paradela A, Vázquez C et al. Nutrición parenteral domiciliaria en paciente con enfermedad de Crohn; A propósito de un caso. *Rev Nutr Hosp.* 2012;27(5): 1655-1657.
42. Costas P, García-Mayor V, Larrañaga A, Serrín P et al. Tasa de desnutrición y respuesta al tratamiento nutricional específico en la enfermedad de Crohn. *Rev Nutr Hosp.* 2009;24(2): 161-166.
43. Mesa M D, Aguilera C M, Gil A. Importancia de los lípidos en el tratamiento

nutricional de las patologías de base inflamatoria. *Rev Nutr. Hosp.* 2006; 21 (Supl. 2) : 30-

44. Sánchez-Valverde F. Tratamiento nutricional de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Hospital Virgen del Camino (Pamplona). Acta Pediatr Esp.* 2006; 64: 22-26.

45. Kleinman RE. Nutrition support for pediatric patients with inflammatory bowel disease: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *JPediatr Gastroenterol Nutr.* 2004;39:15-27.

46. Marlow G, Ellet S, Ferguson I, Zhu S, et al. Transcriptomics to study the effect of a Mediterranean-inspired diet on inflammation in Crohn's disease patients. *Rev Human Genomics.*2013; Vol 7, N° 1: 24.

47. Bengmark S, Gil A. Control bioecológico y nutricional de la enfermedad: prebióticos, probióticos y simbióticos. *Rev Nutr. Hosp.* 2006; Vol. 21 supl.2: 73-86.

48. Iglesias M, Barreiro de Acosta M, Vázquez I, Figueiras A et al. Impacto psicológico de la enfermedad de Crohn en pacientes en remisión: riesgo de ansiedad y depresión. *Rev Esp Enferm Dig.* 2009; 101: 249-57.

49. Linde A, Martín M, Écija M A, García M A et al. Enfermedad de Cröhn: Cuando lo invisible se hace visible. *Parainfo digital. Monográficos de investigación en salud.* N° 20 2014; 1988-3439.

50. Camacho L. Apoyo y tratamiento psicológico en la enfermedad inflamatoria intestinal: Relación médico-paciente. *Gastroenterol Hepatol.* 2009; 32(Supl 2): 13-18.

51. Varona L, Collado E, Pinillos A. Terapia cognitivo-conductual en la Enfermedad de Crohn. *Rev Norte de Salud Mental,* Vol. 8, N°. 34, 2009: 1578-4940.

53. Tobón S, Vinaccia S, Quiceno J, Sandín B, Nuñez A. Aspectos psicopatológicos en la enfermedad de Crohn y en la colitis ulcerosa. *Avances en Psicología Latinoamericana.* 2007; Vol. 25(2): 83-97.

54. Díaz-Sibaja MA, Comeche MI, Mas Hesse B, Díaz MI, Vallejo MA. Enfermedad inflamatoria intestinal: depresión y estrategias de afrontamiento. *Apuntes Psicol.* 2008; 26: 91-102.

55. Sainsbury A, Heatley RV. Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2005; 21: 499-508.

56. Muñoz A, Sánchez I, Aranda S. Percepción de los adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. *Parainfo digital. Monográficos de investigación en salud.* N° 20 2014; 1988-3439.

57. Bilski J, Brzozowski B, Mazur-Bialy A, Sliwowski Z, and Brzozowski T. The Role of Physical Exercise in Inflammatory Bowel Disease. *Rev Clinical journal of medicine.* 2014; 14(21): 122-146.

58. Beavers KM, Brinkley TE, Nicklas BJ. Effect of exercise training on chronic inflammation. *Clinica Chimica Acta*. 2010; 411(11-12): 785-793.
59. Bartram SA, Peaston RT, Rawlings DJ, Walshaw D, Francis RM, Thompson NP. Multifactorial analysis of risk factors for reduced bone mineral density in patients with Crohn's disease. *World Journal of Gastroenterology*. 2006;12(35):5680–5686.
60. Machin D, Campbell M, Fayers P, Pinol A. *Sample size tables for clinical studies*. 2nd ed. Blackwell Science; 1997; 107(31-32): 552–556.

V. ANEXOS

Anexo I. Consentimiento Informado Individual.

Documento de Consentimiento informado para la participación en el estudio: “Impacto de una intervención enfermera en la eficacia del ejercicio físico y la dieta como tratamiento de pacientes diagnosticados con Enfermedad de Crohn”. Se trata de un ensayo clínico en el que se realizarán una serie de sesiones informativas, para promover el aumento de conocimientos sobre la enfermedad de Crohn y la realización de una intervención sobre la dieta y el ejercicio, para realizar una comparativa sobre su influencia distintos aspectos de la enfermedad.

Sr/Sra

Con DNI

Mayor de edad, en pleno uso de mis facultades mentales, en calidad de paciente: Declaro que he sido amplia y satisfactoriamente informado, he leído este documento, he comprendido y estoy conforme con las explicaciones sobre los objetivos y propósitos del estudio y doy mi consentimiento para que pueda disponerse de mis datos personales.

A De..... de..... Firma del paciente.....

Nombre del personal de enfermería

Firma

Nombre del investigador

Fecha..... Firma

(Este impreso debe quedar firmado y en poder del investigador antes de que el paciente se incorpore al trabajo de investigación. El paciente debe recibir copia)

La ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal,(LOPD) es una Ley Orgánica Española que tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas y especialmente de su honor, intimidad y privacidad personal y familiar. Fue aprobada en las Cortes españolas el 13 de diciembre de 1999. Esta ley se desarrolla fundamentándose en el artículo 18 de la Constitución Española de 1978, sobre el derecho a la intimidad familiar, personal y el secreto de las comunicaciones.

Su objetivo principal es regular el tratamiento de datos y ficheros, de carácter personal, independientemente del soporte en el cual sean tratados, los derechos de los ciudadanos sobre ellos y las obligaciones de aquellos que los crean o los tratan.

Anexo II. Petición de permiso al comité ético.

Carta de presentación de documentación al comité de ética del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

Sr/Sra.....
Con D.N.I. Solicita la autorización del comité ético del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla para la realización del estudio “ Impacto de de una intervención enfermera en la eficacia del ejercicio físico y la dieta como tratamiento de pacientes diagnosticados con Enfermedad de Crohn. Un ensayo clínico controlado, aleatorizado y realizado bajo condiciones de enmascaramiento”. Un estudio que se realizará en la consulta de gastroenterología, por parte del personal de enfermería, donde se propondrá a los pacientes en seguimiento por la enfermedad de Crohn participar en unas sesiones educativas sobre la enfermedad y se propone obtener información a través de tres cuestionarios validados totalmente anónimos.

Por todo lo anteriormente expuesto se solicita:

La correspondiente autorización de la Dirección Gerencia del Complejo Hospitalario de Jaén, así como del Sr. Presidente de la Comisión de Investigación del mismo para, de conformidad con los objetivos, material y métodos del estudio, poder acceder al campo de estudio y obtener la información necesaria para esta investigación declarando expresamente mi compromiso para el cumplimiento estricto de las obligaciones éticas, de anonimato y confidencialidad, que corresponden a las tareas investigadoras en los Centros Sanitarios.

Nombre del tutor del estudio

Firma

Nombre del personal de enfermería colaborador.....

Firma

En Santander a de de

Anexo III. Inflammatory bowel disease questionnaire-32 (IBDQ-32)

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?

- a) Más frecuentemente que nunca
- b) Extremada frecuente
- c) Con mucha frecuencia
- d) Moderado aumento de la frecuencia de defecación
- e) Ligero aumento de la frecuencia de defecación
- f) Aumento mínimo de la frecuencia de defecación
- g) Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación

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

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

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?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces

- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

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

- a) Ninguna energía
- b) Muy poca energía
- c) Poca energía
- d) Cierta energía
- e) Bastante energía
- f) Mucha energía
- g) Rebosante de energía

7. ¿Con que frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

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?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

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

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

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

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

11. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar un lavabo cerca durante las últimas dos semanas?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

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?

- a) Muchísima dificultad, imposible hacer actividades
- b) Mucha dificultad
- c) Bastante dificultad
- d) Algo de dificultad
- e) Un poco de dificultad
- f) Apenas ninguna dificultad
- g) Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas.

13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un lavado cerca?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

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

- a) Un gran problema
- b) Un problema importante
- c) Bastante problemático
- d) Algo problemático
- e) Muy poco problemático
- f) Casi ningún problema
- g) Ningún problema

18. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a usted le gustaría?

- a) Un gran problema
- b) Un problema importante
- c) Bastante problemático
- d) Algo problemático
- e) Muy poco problemático
- f) Casi ningún problema
- g) Ningún problema

19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y angustias a causa de su enfermedad. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos 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?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por dolores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?

- a) Un gran problema
- b) Un problema importante
- c) Bastante problemático
- d) Algo problemático
- e) Muy poco problemático
- f) Casi ningún problema
- g) Ningún problema

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

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las últimas dos semanas?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Bastantes veces
- d) A veces
- e) Pocas veces
- f) Casi nunca
- g) Nunca

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

- a) Muy insatisfecho, infeliz
- b) Bastante insatisfecho, infeliz
- c) algo insatisfecho, descontento
- d) Algo satisfecho, contento
- e) Bastante satisfecho, contento
- f) Muy satisfecho, feliz
- g) Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz

ANEXO IV. Índice de Harvey-Bradshaw

VARIABLES	PUNTUACIÓN										
Bienestar General (últimas 24 horas)	<table> <tr><td>Excelente</td><td>0</td></tr> <tr><td>Bueno</td><td>1</td></tr> <tr><td>Regular</td><td>2</td></tr> <tr><td>Malo</td><td>3</td></tr> <tr><td>Pésimo</td><td>4</td></tr> </table>	Excelente	0	Bueno	1	Regular	2	Malo	3	Pésimo	4
Excelente	0										
Bueno	1										
Regular	2										
Malo	3										
Pésimo	4										
Dolor Abdominal (últimas 24 horas)	<table> <tr><td>Ausente</td><td>0</td></tr> <tr><td>Leve</td><td>1</td></tr> <tr><td>Intenso</td><td>2</td></tr> <tr><td>Muy intenso</td><td>3</td></tr> </table>	Ausente	0	Leve	1	Intenso	2	Muy intenso	3		
Ausente	0										
Leve	1										
Intenso	2										
Muy intenso	3										
Nº de deposiciones líquidas/ Día	Un punto por deposición										
Masa Abdominal	<table> <tr><td>Ausente</td><td>0</td></tr> <tr><td>Dudosa</td><td>1</td></tr> <tr><td>Definida</td><td>2</td></tr> <tr><td>Definida y Dolorosa</td><td>3</td></tr> </table>	Ausente	0	Dudosa	1	Definida	2	Definida y Dolorosa	3		
Ausente	0										
Dudosa	1										
Definida	2										
Definida y Dolorosa	3										
Complicaciones	<p>1 punto por ítem</p> <ul style="list-style-type: none"> Abceso Fisura anal Fistula nueva Eritema nodoso Uveítis Artralgia Pioderma gangrenoso Úlceras aftóides 										

Anexo V. Cuestionario Crohn's Disease Activity Index [CDAI]

	Días	1	2	3	4	5	6	7	Suma x 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=	
<p>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 \geq 220. Se considera remisión un CDAI < 150 y se considera respuesta una disminución en el CDAI \geq 100 puntos. Se considera recidiva un CDAI > 150 con un incremento de 100 puntos respecto al valor basal.</p>										

1. Disminución 100 puntos en el CDAI/ 2. Remisión: CDAI <150 puntos

3. Actividad leve: CDAI 151-219 puntos 4. Actividad moderada: CDAI 220-450 puntos

5. Actividad grave: CDAI >450.

Anexo VI. Escala de impacto diario de la fatiga (EIDF)

1. ¿Por causa de la fatiga me noto menos espabilado/a, menos despierto/a?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

2. ¿Por causa de la fatiga tengo que disminuir mi trabajo o responsabilidades?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

3. ¿Por causa de la fatiga estoy menos motivado/a para hacer cualquier cosa que requiera esfuerzo físico?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

4. ¿Por causa de la fatiga tengo problemas para mantener un esfuerzo físico durante mucho tiempo?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

5. ¿Por causa de la fatiga tengo dificultad para tomar decisiones?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

6. ¿Por causa de la fatiga tengo dificultad para finalizar tareas que requieran reflexión?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

7. ¿Por causa de la fatiga noto mi pensamiento más lento?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

8. ¿Por causa de la fatiga tengo que limitar mi actividad física?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante