



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

Autor/a: Pablo Solana Clemente

Director: José Raúl Pérez Sanz



ÍNDICE

1. Resumen y Abstract	Páginas 3 - 4
2. Introducción	Páginas 5 - 7
3. Objetivos	Página 7
4. Metodología	Páginas 7 - 15
5. Desarrollo	
5.1 Diagnóstico	
5.1.1 Análisis	Página 15
5.1.2 Priorización	Página 16
5.2 Planificación	
5.2.1 Objetivos	Página 16 -17
5.2.2 Destinatarios	Página 17
5.2.3 Recursos	Página 17
5.2.4 Estrategias	Página 18
5.2.5 Actividades	Página 18
5.2.6 Cronograma	Página 19
5.3 Ejecución	Páginas 20 – 23
5.4 Evaluación	Página 23
6. Conclusiones	Páginas 23 -24
7. Bibliografía	Páginas 25 – 27
8. Anexos	Páginas 28 – 35

1. RESUMEN

Introducción. El término enfermedad inflamatoria intestinal (EII) engloba un conjunto de enfermedades caracterizadas por la inflamación del tubo digestivo. Se reconocen dentro de este concepto distintas enfermedades: colitis ulcerosa (CU), enfermedad de Crohn (EC), colitis inclasificada (CI), colitis microscópica (CM) y reservoritis. La gravedad de la enfermedad es variable, con períodos de remisión y períodos de enfermedad activa, y requiere un tratamiento continuado, incluso cirugía. Todo esto, junto con las capacidades personales de cada paciente de afrontamiento, puede influir de forma negativa en la calidad de vida.

Metodología. Se realizó una búsqueda bibliográfica a través de bases de datos, libros y páginas web, así como la realización de una encuesta a través del cuestionario IBDQ-32, donde observamos los problemas en los que nos basamos para la realización de nuestro programa de educación para la salud que consiste en la realización de diferentes sesiones de una hora y media de duración cada una con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Desarrollo. Las diferentes actuaciones que hemos realizado están encaminadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes a nivel emocional, social y sintomático así como de su familia.

Conclusiones. La realización de programas de educación para la salud dentro de equipos multidisciplinares mejoran en gran medida la calidad de vida de los pacientes. La labor por parte de enfermería en la enseñanza de cuidados, apoyo emocional y resolución de dudas entre otras es el apoyo más necesario.

Palabras clave: enfermedad inflamatoria intestinal, calidad de vida, afrontamiento, programa de educación para la salud.



1. Abstract

Introduction: The concept of “inflammatory bowel disease” includes a variety of diseases that can be characterized as the inflammation of the digestive tube. Within this concept a number of diseases can be named: ulcerative colitis, Crohn’s disease, undefined colitis (CI), microscopic colitis and pouchitis. The disease severity is variable and it has some inactive and some active periods and it requires a continuous treatment, even surgery. All these circumstances, including the patients personal capacity, can negatively affect their quality of life.

Methods A bibliographic search in data bases, books and web pages was carried out. Another search employing the questionnaire IBDQ-32 was also developed, where we analyzed the problems in which we rely to make our educational program based in performing different sessions of one hour and a half each one to improve the quality of life of patients.

Development The different sessions that have been developed are for improving the patients’ and their families’ emotional, social wellbeing and quality of life.

Conclusions The performance of educational health programmes by multidisciplinary teams improve the patients’ quality of life to a great extent. Within those programmes the role played by nursing staff in the teaching of health care, emotional support and doubt solving is of utmost importance.

Keywords: Inflammatory bowel disease, quality of life, coping, educational health programme

2. Introducción

El término enfermedad inflamatoria intestinal hace referencia a un grupo de entidades clínicas, caracterizadas por ser procesos crónicos e inflamatorios, que afectan principalmente aunque no de forma exclusiva al intestino. Dentro del concepto de enfermedad inflamatoria intestinal, distinguimos varias enfermedades: colitis ulcerosa, (CU), enfermedad de Crohn (EC), colitis inclasificada (CI), colitis microscópica (CM) y reservoritis¹⁻³.

Entre estas enfermedades existen diferencias. Así, la colitis ulcerosa afecta sólo al colon, la enfermedad de Crohn puede afectar a cualquier tramo del intestino, con localización frecuente en íleon, en la colitis inclasificada no se puede establecer si es EC o CU, la colitis microscópica engloba la colitis linfocítica y colitis colágena y por último, la reservoritis que es una entidad mucosa inflamatoria que afecta a los reservorios ileales artificiales.³⁻⁵

Un estudio reciente, muestra como los neandertales ya sufrían enfermedades inflamatorias intestinales como la enfermedad de Crohn.⁶

Actualmente, se desconoce la etiología de este tipo de enfermedades, a pesar de que diversos estudios barajan diversas opciones como son los factores ambientales, factores genéticos, factores microbianos y factores inmunológicos.^{2,7}

Se trata de enfermedades crónicas, incurables caracterizadas por períodos de remisión y períodos de enfermedad. Para el tratamiento se dispone de muchas herramientas que incluyen manipulaciones dietéticas, fármacos (aminosalicilatos, corticoides, inmunosupresores, antibióticos y fármacos biológicos) y tratamiento quirúrgico. Cada paciente requiere en cada momento una aproximación diferente.^{1,8-10}

La incidencia en España parece haber incrementado en los últimos años, variando de unas regiones a otras. Actualmente la incidencia, es de 3 – 15 casos/100.000 habitantes/año para la colitis ulcerosa y de 1- 10 casos 100.000 habitantes/año para la Enfermedad de Crohn.¹¹

El concepto actual de enfermedad crónica es el de aquella que tiene un carácter permanente, que causa alguna incapacidad residual, que requiere un largo período de tratamiento o cuidado y un enfoque multidisciplinario. Por todo ello, cualquier enfermedad crónica comporta una limitación persistente de la salud del individuo que la padece. La salud, tal y como se entiende hoy día, va más allá de la simple percepción de la ausencia de enfermedad y supone un estado completo de bienestar físico, mental y social ¹²⁻¹³.

Esta relación entre los cambios acaecidos en la vida y el deterioro del estado de salud es lo que denominamos calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)¹²⁻¹³

Se trata de enfermedades de aparición preferente en la adolescencia y en las primeras etapas de la vida adulta por lo que puede aparecer claramente modificada la calidad de vida en cuanto al alcance de las metas y expectativas de estas personas por tener que afrontar una nueva situación.
14-16

Existen gran cantidad de estudios sobre la etiopatogenia y la fisiopatología de la enfermedad inflamatoria intestinal, pero muy pocos sobre cómo afrontan los pacientes la enfermedad y sobre su calidad de vida.

La importante repercusión que originan estas enfermedades en la calidad de vida de los pacientes ha llevado a considerar otros aspectos más allá de los clínicos como son los aspectos psicológicos, emocionales y sociales.

Este tipo de enfermedades ha adquirido un poco más de visibilidad a través de distintos medios como son la película "la luz con el tiempo dentro", donde se narra la vida del poeta Juan Ramón Jiménez, el cuál padecía enfermedad de Crohn y a través de la asociación ACCU (Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa) , que se encuentra muy involucrada en la difusión, investigación y mejora de la calidad de vida de los enfermos con proyectos como son el denominado "No puedo esperar" (ANEXO 2).

Aunque existe controversia, parece que sí que existe una relación de distintos aspectos con la calidad de vida, por lo que indagar sobre estas

cuestiones puede ayudar a la mejora de la calidad de vida en personas con enfermedad inflamatoria intestinal.¹⁷⁻²¹

La EII es una enfermedad multidisciplinar en la que existen muchos factores que pueden influenciar en la calidad de vida existiendo periodos de la enfermedad en que ésta empeora sustancialmente. Estas circunstancias permiten trabajar a los enfermeros sobre estos aspectos dando información a los pacientes, valorando sus temores y miedos y abordar el afrontamiento que tienen sobre la enfermedad para que la calidad de vida sea óptima.

3. Objetivos

- Evaluar el impacto que la enfermedad inflamatoria intestinal tiene en los pacientes, a través del cuestionario IBDQ-32 (ANEXO 1).
- Diseñar un programa de educación para la salud dirigido a pacientes que padecen enfermedad inflamatoria intestinal.
- Poner de manifiesto la importancia que un programa de salud puede tener para este tipo de pacientes.

4. Metodología

En primer lugar, se realizó una revisión bibliográfica en distintas bases de datos, que se resumen en la tabla de la página siguiente :



Base de datos	Palabras clave	Artículos revisados	Artículos utilizados
Science direct	Calidad vida Crohn, calidad vida colitis ulcerosa, calidad vida inflamatoria intestinal, inflamatoria intestinal	53	3
Cuiden	Vida inflamatoria intestinal, calidad vida Crohn, calidad vida colitis ulcerosa, calidad vida inflamatoria intestinal, inflamatoria intestinal	43	2
Scielo	Vida inflamatoria intestinal, calidad vida Crohn, calidad vida colitis ulcerosa, calidad vida inflamatoria intestinal, inflamatoria intestinal	32	3
Pubmed	Inflammatory, bowel disease, , ulcerative colitis, Crohn's disease, quality life ibdq	26	5
Isciii	Vida inflamatoria intestinal, calidad vida Crohn, calidad vida colitis ulcerosa, calidad vida inflamatoria intestinal, inflamatoria intestinal	35	10

En la siguiente tabla, se adjuntan los libros utilizados en el trabajo:

Título del libro	Autores
Gastroenterología y hepatología: problemas comunes en la práctica clínica	Montoro M.A, García J.C, Castells A i cols
Enfermedad inflamatoria intestinal	Gassull M.A, Gomollón F, Obrador A, Hinojosa J
Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica de prevención del cáncer colorrectal.	Asociación Española de Gastroenterología, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria y Centro Cochrane Iberoamericano

Se han utilizado varias páginas web como la de la asociación ACCU y la de la unidad de atención Crohn y colitis del Hospital Vall d'Hebron.

A través de diversas redes sociales como Facebook y Twitter, se publicó el cuestionario IBDQ-32 (inflammatory bowel disease questionnaire), comprendido por 32 preguntas. Se trata de un cuestionario que ha sido creado y adaptado por la Unitat d'atenció Crohn-Colitis (UACC) del hospital Universitari Vall de Hebrón.^{22,23}. Este cuestionario se muestra explicado a continuación:

<u>Dimensiones</u>	<u>Número preguntas</u>	<u>¿Cómo funciona?</u>
Síntomas digestivos	1,2,9,13,17,20,22,24,26,29	El cuestionario IBDQ-32 consta de 32 preguntas graduadas en una escala 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 hasta 224 que indicaría una calidad de vida óptima.
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	

Dicho cuestionario es totalmente anónimo. Además de las preguntas referentes al cuestionario, han sido añadidas otras variables como sexo, edad y patología.

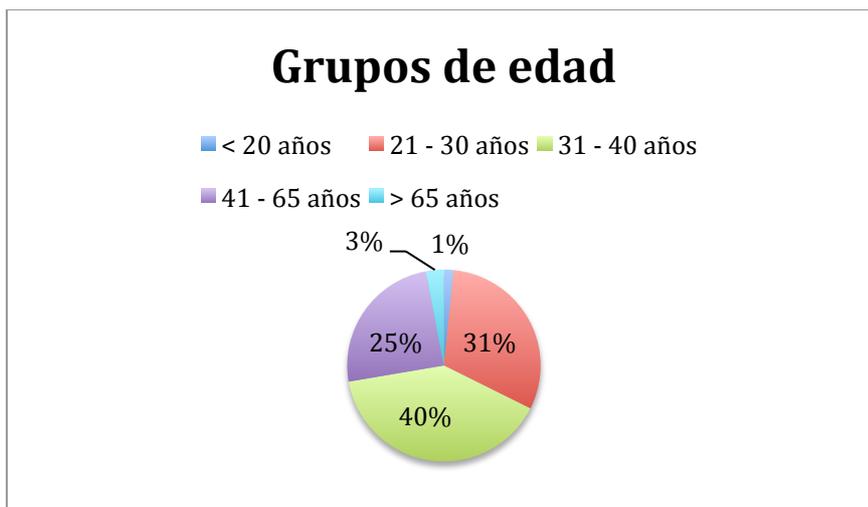
<u>Criterios de Inclusión</u>	<u>Encuestas rechazadas</u>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal ➤ Residente en España ➤ Sin restricción de edad 	Motivos: <ul style="list-style-type: none"> ➤ No se completó la encuesta en su totalidad ➤ Paciente residente fuera de España
Total encuestas: 406	Total encuestas válidas: 319

Para el análisis de los resultados de las encuestas, ha sido utilizado el programa SPSS versión 21, realizando un análisis de la frecuencia de las distintas preguntas ordenadas por grupos para posteriormente sacar las conclusiones pertinentes, así como la obtención de otros datos de interés estadístico para poder realizar la evaluación de las encuestas por puntos.

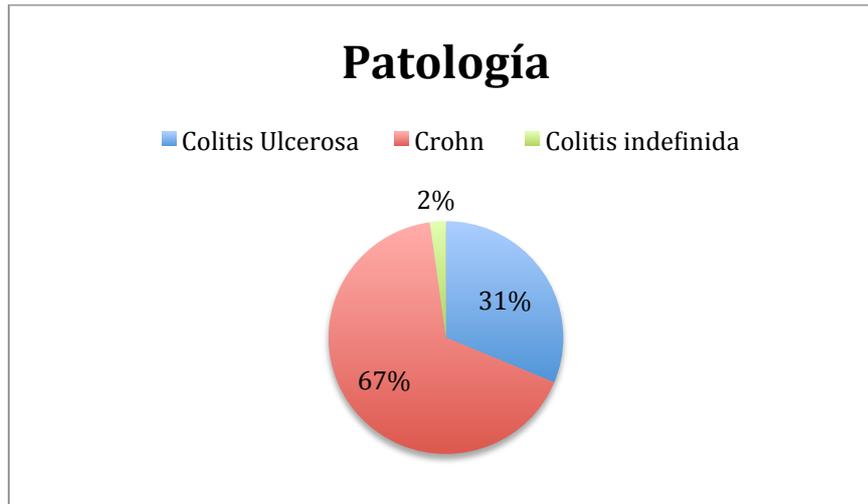
En las encuestas realizadas a través del cuestionario IBDQ- 32, se incluyeron un total de 319 participantes, donde hubo un claro predominio de sexo femenino (74,2 %) con el sexo masculino (25,8 %).



En cuanto a la edad, no hubo ningún tipo de restricción en la participación. Para ordenar de forma más clara los datos, se estructuraron las edades por grupos:



En cuanto a la patología, el 31,3 % de los encuestados sufrían colitis ulcerosa, el 66,5 % enfermedad de Crohn y el 2,2 % colitis indefinida.



Como se comentaba anteriormente, este cuestionario aparece dividido en distintos apartados que a continuación analizamos:

En el apartado de síntomas sistémicos, se obtuvo una puntuación media de 4,182 ,siendo 7 la puntuación máxima.

Síntomas sistémicos	
Aspectos valorados	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Energía que el paciente siente ➤ Problemas de peso ➤ Diarrea ➤ Malestar general ➤ Despertares nocturnos por los síntomas asociados
Problemas observados	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 57,053 % de los pacientes tuvo una falta de energía importante ➤ 52,79 % de los pacientes sufría malestar general en mayor o menos intensidad

La puntuación media obtenida en el apartado de síntomas digestivos, fue de 4,520 considerando 7 la puntuación máxima.

Síntomas digestivos	
<u>Aspectos valorados</u>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Número de defecaciones diarias ➤ Presencia de retortijones ➤ Dolor abdominal ➤ Presencia de gases ➤ Hinchazón abdominal ➤ Sangrado en las heces ➤ Incontinencia fecal ➤ Fatiga ➤ Náuseas
<u>Problemas observados</u>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 58,62 % Ligero aumento de las deposiciones ➤ 74 % sensación de fatiga ➤ 76,17 % retortijones y dolor abdominal ➤ 52,66 % presencia excesiva de gases ➤ 33,23 % sangre en heces

En el aspecto social, la puntuación media obtenida ha sido de 4,83072, siendo la puntuación máxima 7.

Aspecto social	
<u>Aspectos valorados</u>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Incapacidad que puede producir la enfermedad para realizar diversas actividades como son estudiar o ir a trabajar. ➤ No acudir a actos sociales y a compromisos por: <ul style="list-style-type: none"> ○ Motivos de enfermedad ○ Miedo a no tener un lavabo cerca ➤ Incapacidad de realizar ciertos deportes ➤ Valoración del problema que pueden suponer las relaciones sexuales

<p>Problemas observados</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 50 % de los pacientes se vio incapacitado para estudiar o para ir a trabajar ➤ 38,25 % de los pacientes aplazaron actos sociales ➤ 66,78 % las realización de actividades de ocio y deporte ha supuesto un problema ➤ 50 % pacientes problemas en las relaciones sexuales
------------------------------------	--

Por último se muestran a continuación los resultados del apartado de afectación emocional.

La puntuación media obtenida en este apartado ha sido de 4,012.

<p style="text-align: center;">Afectación emocional</p>	
<p>Aspectos valorados</p> <p style="text-align: center;">y</p> <p>problemas observados</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 83,38 % sentían frustración ➤ 60,81 % Depresión y desánimo ➤ 77,11 % pacientes tuvo miedo a que su enfermedad derive en un cáncer a que nunca mejore su situación o a tener una nueva recaída. ➤ 77,42 % pacientes no se sentía ni relajado ni libre de tensiones ➤ 65,83 % supuso un problema los ruidos intestinales ocasionados por la enfermedad ➤ 65 % de los pacientes se sintió enfadado y de mal humor a causa de su problema ➤ 60,50 % de los pacientes sintió incomprensión

La última pregunta de la encuesta valoró hasta qué punto los encuestados han estado satisfechos, contentos o felices con su vida personal en las dos últimas semanas. Las respuestas fueron bastante similares, ya que el 58,62 % de los encuestados se sentía Algo, bastante, muy o extremadamente satisfecho y feliz, mientras que el 41,38 % de los encuestados se sentía algo, bastante o muy insatisfecho o infeliz.

Teniendo en cuenta todos los apartados de la encuesta y la participación de todos los encuestados se obtuvo una puntuación media del cuestionario de 4,386, lo que indica una calidad de vida relacionada con la salud un poco superior a la mitad, a pesar de que muchos pacientes presentan una deficiente calidad de vida a causa de factores emocionales y sintomatológicos

Así mismo, este cuestionario únicamente nos ofrece una visión de la calidad de vida en las últimas dos semanas y no de manera global desde el momento del diagnóstico.

5. Desarrollo

5.1 Diagnóstico

5.1.1 ANÁLISIS

Los pacientes que padecen una enfermedad inflamatoria intestinal, tienen importantes necesidades en el ámbito de la salud. Por tanto, se evidencia una demanda de cuidados enfermeros, y no sólo de atención médica.

El hecho de que se trata de enfermedades que cursan con períodos de remisión y períodos de enfermedad de distinta gravedad, hace que cada paciente sea único y que sea imprescindible abordar desde enfermería los problemas que se presentan, así como de su entorno, centrada en las necesidades del propio paciente²⁴.

5.1.2 PRIORIZACION

El objetivo del PS en EII, es mejorar la calidad de vida de los pacientes abordando los principales problemas que suelen presentar.

Tras la obtención de los resultados de las encuestas y realizando una comparación con lo obtenido en otros trabajos, se requiere por parte de enfermería un abordaje desde el punto de vista emocional, donde los pacientes presentan en su mayoría, ansiedad, depresión, frustración y mal humor, así como del aspecto social, derivado de la falta de comprensión de este tipo de enfermedades en la población general.

Las diferentes actuaciones del PES , están encaminadas a mejorar el estado de salud y por tanto la calidad de vida de los pacientes, educando al paciente y a la familia.

Para ello, en este PES se utilizan los siguientes diagnósticos NANDA

- Conocimientos deficientes (00126) r/c falta de exposición m/p mala adherencia al tratamiento
- Afrontamiento ineficaz (00069) r/c falta de confianza en la capacidad para afrontar la situación m/p falta de conducta dirigida al logro de los objetivos y reducción en la utilización de apoyo social
- Ansiedad (00146) r/c preocupación creciente m/p estrés.
- Aislamiento social (00053) r/c alteración del bienestar m/p falta de persona o personas de apoyo significativas e inseguridad en público.

5.2 Planificación

5.2.1 OBJETIVOS

Objetivo general

- Mejorar la calidad de vida de los pacientes residentes en Zaragoza que padecen enfermedad inflamatoria intestinal a través de un programa de educación para la salud.

Objetivos específicos

- Explicar conceptos básicos de la enfermedad
- Mejorar la autoestima de los pacientes a través de la mejora de sus relaciones sociales y familiares.
- Dar herramientas al paciente para el manejo de la ansiedad
- Hacer consciente al paciente de cómo afecta en su salud la alimentación.

5.2.2 DESTINATARIOS

Todos los pacientes de entre 19 y 40 años, residentes en Zaragoza y que padezcan una EII, así como los familiares de los mismos.

5.2.3 RECURSOS

- Humanos: el PES será realizado por un enfermero con colaboración de una psicóloga, a través de la asociación ACCU Aragón.
- Económicos: para llevar a cabo el PES no se necesitarán ingresos extras, puesto que solo se precisa de materiales disponibles en la asociación. La asociación pide colaboración desinteresada por parte de un enfermero y una psicóloga, los cuáles no van a recibir ningún tipo de remuneración
- Materiales:
 - Inventariables: ordenador, fotocopiadora, pizarra, etc.
 - No fungibles: proyector, bolígrafos, papel folio, etc.
- Espaciales: todas las sesiones se realizarán en el local que la asociación ACCU tiene en Zaragoza.
- Temporales: el PES consta de 4 sesiones, que se realizarán 1 día por semana cada una, con una duración de una hora y media cada una de ellas.

5.2.4 ESTRATEGIAS

ACCU, es una confederación creada en 1987, declarada de utilidad pública, sin ánimo de lucro y con más de 8000 asociados repartidos en 34 grupos provinciales o autonómicos y cuyos objetivos principales son dar respuesta a pacientes y familiares en el momento del diagnóstico, ayuda psicológica y creación de grupos de autoayuda de personas afectadas por EII²⁵.

En este caso, se va a realizar a través de la asociación ACCU Aragón. Para captar los pacientes, por una parte se remitirá por correo electrónico a los socios de ACCU Aragón las sesiones que se van a organizar, y por otro lado, a través de las unidades de enfermedad inflamatoria intestinal de los hospitales, se reunirá a los médicos para que informen a los pacientes de lo que se va a realizar y que puedan apuntarse vía telefónica o por correo electrónico. Así mismo, se difundirá por redes sociales como Facebook y twitter.

Las sesiones se llevarán a cabo por un enfermero y en una de las sesiones se contará con la colaboración de una psicóloga para abordar los problemas de los pacientes. Ambos, realizarán esta labor de forma altruista.

De esta forma, se realizará en grupos de 10 – 12 personas cada sesión, intercalando el programa en los distintos días de la semana de lunes a viernes. La realización del programa se realizará cuando haya un mínimo de 40 pacientes.

5.2.5 ACTIVIDADES

En la tabla adjunta se presenta el cronograma donde aparece detallada cada sesión.



Actividad	Fecha	Temas	Hora	Lugar	Responsable
Captación	10 Junio - 18 Junio	Captación de pacientes a través de ACCU y de los distintos grupos médicos de enfermedad inflamatoria intestinal en los hospitales de Zaragoza.			ACCU Aragón
Sesión 1	22 Junio	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Qué es una EII? ➤ ¿Cuál es su evolución? ➤ ¿Qué medidas terapéuticas existen? ➤ ¿Qué calidad de vida se espera? ➤ Preguntas por parte de los pacientes 	18:00 – 19:30	Sala ACCU	Enfermero
Sesión 2	30 Junio	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dieta Sana ➤ Alimentación en EII y tolerancia ➤ Evidenciar mitos y verdades sobre alimentación en EII 	18:00 – 19:30	Sala ACCU	
Sesión 3	8 Julio	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Definir qué es una enfermedad crónica ➤ Afianzar las relaciones familiares: familiar - paciente 	18:00 – 19:30	Sala ACCU	Enfermero Psicóloga
Sesión 4	16 Julio	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Enseñar una técnica de relajación para controlar el nivel de ansiedad y estrés de los pacientes, con el fin de disminuir la ansiedad y llegar a un estado de relajación profundo 	18:00 – 19:30	Sala ACCU	Enfermero
Evaluación	16 Julio	Evaluación del PES mediante una encuesta de satisfacción (ANEXO 5)	19:30 – 20:00	Sala ACCU	Enfermero y psicóloga

5.3 Ejecución

SESIÓN 1

Tema: Conceptos básicos en EII

Objetivos:

- Conocer qué son las EII y en qué consisten
- Aclarar cuál es su evolución
- Explicar cuáles son las distintas medidas terapéuticas disponibles y en qué consisten.
- Ratificar qué es posible una calidad de vida normal y cuáles pueden ser las limitaciones.

Metodología

En primer lugar, se realizará un brainstorming, donde los pacientes comenzarán a referir lo que conocen sobre su enfermedad.

Posteriormente, se llevará a cabo la exposición mediante una presentación de PowerPoint, donde se abordará qué es la enfermedad, cuál es su evolución y qué opciones terapéuticas existen.

Destinatarios

Los destinatarios de esta sesión, son todos los pacientes residentes en Zaragoza que padezcan una enfermedad inflamatoria intestinal.

Descripción

La charla se llevará a cabo de la siguiente manera:

1. Brainstorming donde en una pizarra se apuntarán las palabras que los pacientes asocian como ideas de su enfermedad
2. Con lo obtenido en el primer punto y con la ayuda de una presentación PowerPoint, se comentará lo obtenido

3. Con el mismo PowerPoint, se realizará un primer contacto paciente – enfermedad donde abordaremos los siguientes temas:
 - a. Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal y qué enfermedades engloba
 - b. Qué signos y síntomas presenta (intra y extraintestinales)
 - c.Cuál es su evolución
 - d. Qué tratamientos hay disponibles
 - e. Qué calidad de vida se espera: se abordan distintos conceptos
 - i. Calidad de vida
 - ii. Minusvalía y discapacidad
 - iii. Restricciones
 - iv. Cómo mejorar la calidad de vida: pequeño adelanto de alguna de las sesiones posteriores
 - f. Por último, se dejará la parte final de la sesión para que los pacientes puedan realizar las preguntas necesarias sobre su enfermedad.

Recursos

Para realizar la sesión, únicamente hemos utilizado la sala de ACCU Aragón, así como el ordenador, el proyector y la pizarra de la misma. Se entrega a los pacientes, folios, un bolígrafo y un folleto informativo (ANEXO 3).

Lugar y duración

La sesión tendrá lugar en la sala de ACCU Aragón y el horario será del 18:00 a 19:30 h como se indica en el cronograma.

Evaluación

La evaluación de esta sesión se realizará en la sesión 4.



SESIÓN 2

Tema: Mitos y verdades sobre la alimentación.

Objetivos:

- Presentar en qué se basa una dieta sana
- Evidenciar mitos y verdades sobre alimentación en EII
- Presentar los distintos grupos de alimentos y su tolerancia general en EII, sabiendo que cada paciente es único

Metodología:

En primer lugar, mediante una presentación PowerPoint y una muestra de alimentos, expondremos conceptos básicos sobre alimentación y sobre la dieta.

Posteriormente pasaremos, a desmentir los mitos que existen sobre todo a día de hoy en internet sobre alimentación en EII, así como la parte verdadera y científica sobre este tema.

Siendo que cada paciente es único, y unos pueden tolerar unos alimentos u otros, expondremos una clasificación de los alimentos, explicando según la literatura, cuáles son en general los mejor y los peor tolerados

SESIÓN 3

Tema: Mi familia, mi vida

Objetivos:

- Afianzar las relaciones familiares de los pacientes
- Hacer Partícipe de que sus familiares tienen una enfermedad crónica

Metodología:

Se realizará en forma de debate para que pacientes y familiares puedan exponer sus puntos de vista y así, poder dar apoyo para encontrar soluciones y conseguir una mejor comprensión por parte de los familiares. En esta sesión contaremos con la colaboración de la psicóloga.



SESION 4

Tema: Técnicas de relajación

Objetivos:

Enseñar una técnica de relajación para controlar el nivel de ansiedad y estrés de los pacientes.

Mejorar los distintos síntomas asociados a la enfermedad mediante la técnica de relajación.

Metodología

En esta sesión, se enseñará a los pacientes mediante la técnica de relajación progresiva de Jacobson (ANEXO 4) a relajar los distintos músculos de su cuerpo para disminuir la ansiedad causada por su enfermedad.

Se pretende que el paciente aprenda a relajarse, para que llegue a reducir la tensión muscular. Este aspecto en EII, fue realizado ya por Susen en 1978 con grandes resultados en pacientes con EII.

5.4 Evaluación

Se evaluará la satisfacción del programa de educación para la salud a través de un cuestionario de elaboración propia (ANEXO 5).

6. Conclusiones

- La cantidad de posibilidades que ofrece este tipo de PES, abre un gran campo a enfermería donde poder ayudar a los pacientes que sufren este tipo de enfermedades.
- Mediante los programas de salud, se fomenta y se ayuda a aprender nuevos conocimientos y nuevas técnicas, que ayudan a mejorar el afrontamiento de la enfermedad y por tanto, a mejorar la calidad de vida.



- Mediante las charlas grupales paciente – familiar se consigue establecer unos vínculos para que los pacientes puedan tener la confianza necesaria en hablar sobre su enfermedad y que sean comprendidos.



7. Bibliografía

1. Montoro.M.A., García Pagán.J.C, Castells.A, Gomollón.F, Mearin.F, Panés.J, Gisbert.J.P. Enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad de Crohn. In: Gomollón.F SM, editor. Gastroenterología y hepatología: problemas comunes en la práctica clínica. 2nd ed. Madrid: Jarpyo; 2012. p. 443-458.
2. Gassull.M.A., Gomollón.F, Obrador.A, Hinojosa.J. Enfermedad inflamatoria intestinal, 2ª edición.Ergon.Madrid,2002.
3. Gassull.M.A, Gomollón.F, Obrador.A, Hinojosa.J. Una visión integrada de la fisiopatología de la enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad inflamatoria intestinal. 3rd ed. Madrid: Arán; 2007. p. 117-128.
4. Van Assche.G, Dignass.A, Panés.J, Beaugerie.L, Karagiannis.J, Allez.M et al. The second european evidence – based consensus on the diagnosis and management of crohn’s disease.J crohns colitis 2010; 4:7-27
5. Silverberg.MS, Satsangi.J, Ahmad.T, Arnett.I, Bernstein.Ch, Brandt. SR et al. Toward and integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a working party of the 2005 Montreal world congress of gastroenterology. 2006;55(6):749-753.
6. Lin. YL, Pavlidis. P, Karakoc.E, Ajay. J, Gokcumen.O. The evolution and functional impact of human deletion variants shared with archaic hominim genomes. 2015 2 Enero 2015.
7. MacDonald TT, Monteleone.G. Immunity, inflamation, and allergy in the gut. Science 2005; 307: 1920-1925
8. Cohen RD, Woseth DM, Thisted RA, Hanauer SB. A meta-analysis and overview of the literature on treatment options for left-sided ulcerative colitis and ulcerative proctitis. *Am J Gastroenterol.* 2000;95:1263-76.

9. Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica de prevención del cáncer colorrectal. Guía de práctica clínica. Prevención del cáncer colorrectal. Barcelona: Asociación Española de Gastroenterología, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria y Centro Cochrane Iberoamericano; 2009.
10. Dignass A, Van Assche G, Lindsay JO, et al. for the European Crohn's and Colitis Organization (ECCO). The second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Current Management. *JCC*. 2010;4:28-62.
11. Sicilia B, Vicente R, Gomollon F. Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa: discusión de la epidemiología clásica. *Acta Gastroenterol Latinoam*. 2009;39(4).
12. Casellas Jordà F, LVJ. Evaluación de la calidad de vida en las enfermedades digestivas. 2004 15-9-2003;27(2):58 - 68.
13. World Health organization. Constitution of world health organization. Annex 1. En: WHO, editor. Ten years of the world health organization. Geneva: WHO, 1958
14. Luis Ortigosa, MD. (2006) La enfermedad Inflamatoria Intestinal en la Infancia y adolescencia: Desde la clínica al diagnóstico. *Revista Gastroenterol*, Vol 8, número 1: 8-18
15. Ortigosa L. Enfermedad inflamatoria intestinal. En: enfermedades digestivas en niños. 2ª ed. Velasco Benítez CA (ed). Cali: programa editorial. Universidad del Valle; 2006. P. 109-121
16. Heyman MB, Kirschner BS, Gold BD, Ferry G, Baldassano R, Cohen SA, et al. Children with early-onset inflammatory bowel disease (IBD): analysis of a pediatric IBD consortium registry. *J. Pediatr* 2005; 146: 35-40
17. Vergara Gómez M. La repercusión biopsicosocial del estrés en el paciente con enfermedad inflamatoria intestinal. 2013;12(1):27-33.



18. Marín.L , Torrejón.A, Oltra.L, Seoane.M, Hernández- Sampelayo P, Vera MI, et al. Nursing resources and responsibilities according to hospital organizational model for management of inflammatory bowel disease in Spain. *J Crohns colitis*. 2011; 5: 221 -217
19. Sajadinejad MS; Asgari K, Molavi H, Kalantari M, Adibi P. Psychological issues in inflammatory bowel disease: an overview. *Gastroenterol respract*. 2012, 2012 : 106502
20. Mawdsley JE, Rampton DS. Psychological stress in IBD: new insights into pathogenic and therapeutic implication. *Gut*. 2005; 54: 1481 – 1491.
21. Goodhand JR, Wahed M, Rampton DS. Management of stress inflammatory bowel disease: a therapeutic option? *Expert Rev. Gastroenterology and hepatology*. 2009; 3: 661-679.
22. Masachs M, Casellas F, Malagelada MR. Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista española de Enfermedades digestivas* 2007;99(9):511-519.
23. Casellas F, Alcalá MJ, Prieto L, Armengol JR, Malagelada JR. Assessment of the influence of disease activity on the quality of life of patients with inflammatory bowel disease using a short questionnaire. *Am J Gastroenterol* 2004; 99: 457-461
24. Unidad de atención Crohn y Colitis. Available at: <http://www.ua-cc.org/#>.
25. Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa. Available at: <http://www.accuesp.com/es/>

8. Anexos

Anexo 1. Cuestionario IBDQ-32

1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre las dos últimas semanas?

- 1. Más frecuentemente que nunca
- 2. Extremada frecuencia
- 3. Con mucha frecuencia
- 4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación
- 5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación
- 6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación
- 7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. 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?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Ninguna energía
- 2. Muy poca energía
- 3. Poca energía
- 4. Cierta energía
- 5. Bastante energía
- 6. Mucha energía
- 7. Rebosante de energía

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. 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?

- 1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades
- 2. Mucha dificultad
- 3. Bastante dificultad
- 4. Algo de dificultad
- 5. Un poco de dificultad
- 6. Apenas ninguna dificultad
- 7. 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?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Un gran problema
- 2. Un problema importante
- 3. Bastante problemático
- 4. Algo problemático
- 5. Muy poco problemático
- 6. Casi ningún problema
- 7. 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 Vd. Le gustaría?

- 1. Un gran problema
- 2. Un problema importante
- 3. Bastante problemático
- 4. Algo problemático
- 5. Muy poco problemático
- 6. Casi ningún problema
- 7. Ningún problema

19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y angustia 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?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Nunca
- 2. Casi nunca
- 3. Pocas veces
- 4. A veces
- 5. Bastantes veces
- 6. Casi siempre
- 7. Siempre

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Un gran problema
- 2. Un problema importante
- 3. Bastante problemático
- 4. Algo problemático
- 5. Muy poco problemático
- 6. Casi ningún problema
- 7. Ningún problema

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

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

- 1. Muy insatisfecho, infeliz
- 2. Bastante insatisfecho, infeliz
- 3. Algo insatisfecho, descontento
- 4. Algo satisfecho, contento
- 5. Bastante satisfecho, contento
- 6. Muy satisfecho, feliz
- 7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz

Anexo 2. Proyecto ACCU Catalunya: No puedo esperar



Anexo 3. Folleto informativo Sesión 1

Tengo EII, ¿Y ahora qué?



¡ No estás solo!

Conocer tu enfermedad es combatirla

2 de Junio de 2015

¿Qué es la enfermedad de Crohn?

En 1932, fue descrita la enfermedad con dicha denominación, por tres médicos de USA, uno de ellos llamado Dr. B.B. Crohn. Es una enfermedad inflamatoria que puede afectar a cualquier parte del aparato digestivo, desde la boca hasta el ano y se caracteriza porque sus lesiones son úlceras profundas y discontinuas, dejando mucosa sana entre ellas. Es crónica y evoluciona en brotes de duración e intensidad muy variable, alternando épocas de remisión de meses o años. Su localización más frecuente es en el íleon terminal e intestino grueso, pero siempre en proporciones limitadas al lado de porciones sanas, formándose úlceras, estrecheces, fistulas y abscesos.

¿Qué es la colitis ulcerosa?

Es la formación de úlceras que confluyen en una extensión continua del intestino grueso (colon) y suele limitarse a su superficie mucosa y sólo ataca al colon y no al intestino delgado, siendo rara la afectación del ano. Es una enfermedad inflamatoria intestinal crónica, y su gravedad está determinada por la extensión y la intensidad de la inflamación.

¿Cuáles son las causas de la EII?

Su causa es desconocida, aunque existe una predisposición genética, es una enfermedad autoinmune, es decir el cuerpo se ataca a sí mismo por un fallo de los glóbulos blancos. Aunque de momento no se puede curar, no es contagiosa ni mortal. La expectativa de vida es igual al de la población general.

Afecta a ambos sexos y sobretodo a personas jóvenes aunque existen personas con síntomas iniciales a los 50 años. Existen factores desencadenantes de las crisis como son el cansancio

¿Qué manifestaciones tiene?

Los más frecuentes son intestinales y dependen de la localización y de las complicaciones: dolor, diarreas, con o sin moco o sangre. A veces, estreñimiento, fiebre, cansancio, pérdida de peso y vientre hinchado. Puede haber manifestaciones fuera del intestino como inflamación de los ojos, dolor articular, placas rojas en la piel y piedras en el riñón o en la vesícula

¿Cómo se diagnostica?

Lo primero es un interrogatorio exhaustivo, luego un análisis de sangre y heces, radiografías de intestino y sobre todo una colonoscopia para investigar el tejido afectado. Algunas veces, es imposible determinar si se trata de Crohn o de Colitis Ulcerosa, por lo que se le llama Colitis Indeterminada. El tratamiento médico es el mismo, salvo en caso de requerir cirugía que sí será importante tener un diagnóstico claro.

¿Qué tratamiento tiene?

Dado que se desconoce la causa, los tratamientos no curan, pero tratan de paliar la duración y severidad de los brotes. Es importante el descanso y la comida que no toleremos de forma adecuada.

Los medicamentos más importantes son: 5 - Asa, corticoides, inmunosupresores (Azatioprina, ciclosporina, mercaptopurina, etc), tratamientos biológicos (Infliximab, adalimumab, etc). SIEMPRE bajo prescripción médica.

¿Es necesaria la cirugía?

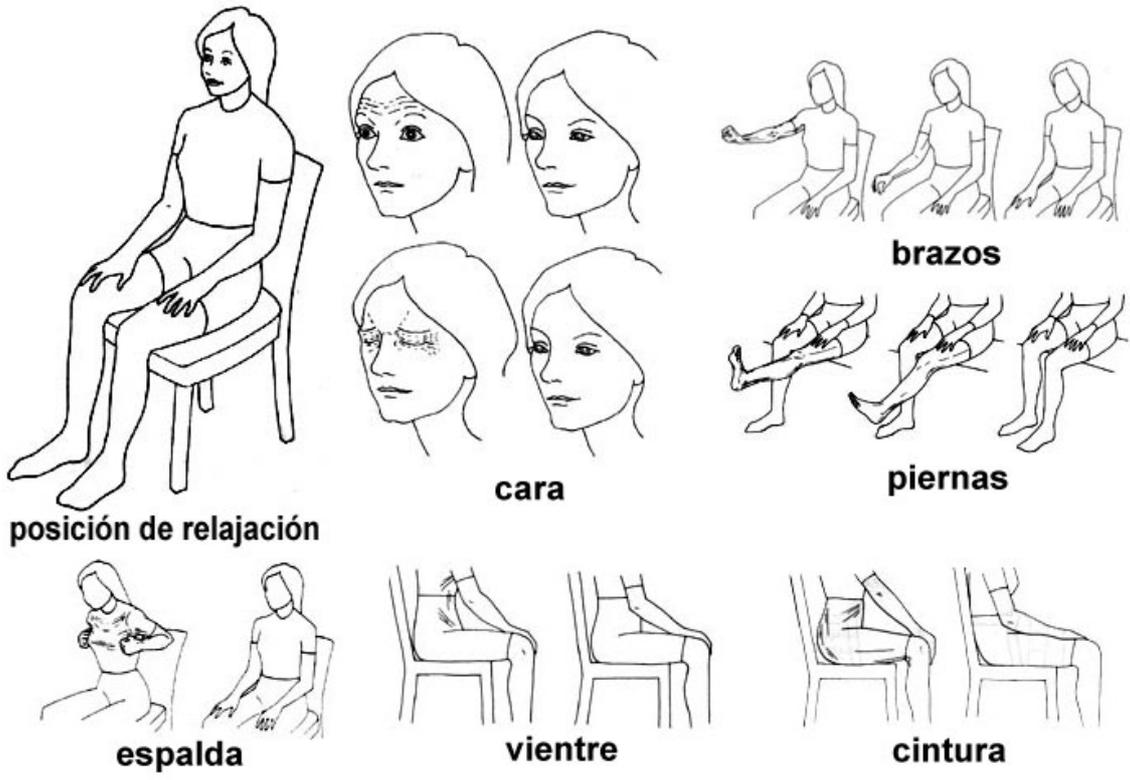
Solamente es necesaria cuando el tratamiento con fármacos no sirve o cuando hay una complicación severa, aunque la cirugía no cura la enfermedad de Crohn, sino que mejora la vida del paciente.

¿Qué calidad de vida se puede llevar?

Una vida sana, sin ansiedad ni sobrecarga de responsabilidades, puede beneficiar que las remisiones duren largo tiempo. Puede llevarse una vida totalmente normal: trabajar, casarse, tener hijos, hacer deporte, etc.

Hay enfermos que pueden tener cierta discapacidad para algunos trabajos, pero la mayoría no sufren más bajas laborales de lo normal y la mayoría lleva una vida familiar y social normal. El embarazo, no está contraindicado salvo cuando la enfermedad está en fase activa.

Anexo 4. Técnica de relajación de Jacobson





Anexo 5. Cuestionario de satisfacción

Valore la sesión 1	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
¿Obtuvo un mejor conocimiento de la enfermedad en esta sesión?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
¿Le fue de utilidad el folleto informativo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
¿Cree que los responsables de la sesión estaban lo suficientemente preparados?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Valore la sesión 2	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Valore la sesión 3	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Valore la sesión 4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El ambiente de trabajo donde se han realizado las sesiones ha sido:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La experiencia y el intercambio de sentimientos con otras personas y familiares ha sido	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La calidad de los materiales utilizados fue	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Valore el programa en general	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Sugerencias



Universidad
Zaragoza

