



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico (2016-17)

Trabajo Fin de Grado

**Revisión bibliográfica sobre la Enfermedad
de Crohn y el abordaje enfermero.**

Alumno/a: María Trueba Expósito

Tutor/a: Dra. D^a Mónica Fernández Salim

Julio, 2017

INDICE

1. RESUMEN	2
2. INTRODUCCIÓN	4
2.1. ¿Que es la enfermedad inflamatoria intestinal?	4
2.2. Justificación y objetivos.....	6
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	8
4. RESULTADOS Y DISCUSION	12
4.1. La enfermedad de Crohn.....	12
4.1.1. Epidemiología	12
4.1.2. Etiología	14
4.1.3. Clínica	17
4.1.4. Diagnostico	18
4.1.5. Clasificación fenotípica de la Enfermedad de Crohn.....	19
4.1.6. Cuantificación de la actividad clínica.....	19
4.1.7. Tratamiento.....	20
4.2. El abordaje enfermero	24
4.2.1 Unidades de atención de Crohn y Colitis (UACC).	25
4.2.2 El papel de enfermería en las EII	27
4.3. Conclusiones.....	30
5. BIBLIOGRAFIA	31
6. ANEXOS.....	39

1. RESUMEN

Introducción: La Enfermedad de Crohn (EC) es un trastorno inflamatorio crónico y autoinmune del sistema gastrointestinal, de etiología desconocida, que se engloba dentro del concepto Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) la cual incluye también a la Colitis Ulcerosa y Colitis indeterminada. La EC afecta a cualquier parte del tubo digestivo cursando con exacerbaciones o brotes de la enfermedad con periodos asintomáticos. El número de personas afectadas por esta patología se ha visto aumentada durante los últimos años, se trata en su mayoría de personas jóvenes que ven afectada su vida diaria. Además de la clínica propia puede cursar con manifestaciones extraintestinales afectando a diferentes órganos o sistemas.

Objetivos: Esta revisión tiene como objetivos conocer la Enfermedad y el papel que desempeña la enfermería en el cuidado de estos pacientes. Además se quiere resaltar la importancia de las Unidades de atención de Crohn y Colitis.

Métodos: Para la realización de este trabajo se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos y sitios webs relacionados con la enfermedad durante los meses de marzo, abril y mayo.

Resultados y Discusión: Los resultados de esta búsqueda amplían aspectos de la enfermedad, sobre todo los relacionados a la calidad de vida los pacientes. Manifiestan que las EII, y por tanto la EC, tienen una presencia cada vez mayor en nuestra sociedad, por tanto, se ha generado una gran demanda de atención especializada. Por otro lado, se demuestra la atención integral del paciente y su familia que realiza enfermería. Además, se da a conocer la importancia que tienen las Unidades de atención de la enfermedad de Crohn y Colitis (UACC).

Palabras clave: Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), Enfermedad de Crohn, Cuidados enfermeros, Unidades de atención de Crohn y Colitis.

ABSTRACT

Background: Crohn's disease (CD) is a long-term condition that causes inflammation of the digestive system. The exact cause of this disorder is unknown. It is part of a group of diseases known as inflammatory bowel disease (IBD), along with ulcerative colitis and indeterminate colitis. The CD could affect to any part of the digestive tube, cursing with exacerbations and asymptomatic periods. Patients who have CD may experience extraintestinal symptoms through their bodies, affecting different organ systems than this one. An increase of the prevalence has been observed in the last years, especially in young people.

Objectives: The primary purpose of this review is to make known the Crohn's Disease from the point of view of nursery.

Methods: To make this review, we had made a bibliographic research in different databases and webs, during the months of mars, april and may.

Results and Discussion: The final results of this research say that the IBDs have more presence in our society than before. Also, the different documents talk about the importance of the nursery job in the integral treatment of this patients and their families, as well as the Inflammatory Bowel Disease Units (IBDU) improving their quality of life.

Key Words: Inflammatory Bowel Disease (IBD), Crohn's disease, Nursing care, Crohn's and Colitis Care Units

2. INTRODUCCIÓN

2.1. ¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal?

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) es un trastorno inmunoinflamatorio de causa desconocida, que afecta a personas jóvenes y de manera equitativa a hombres y mujeres. Incluye una amplia variedad de presentaciones y manifestaciones clínicas cuya principal característica es la inflamación crónica del tubo digestivo en diferentes localizaciones. Durante su curso clínico se alternan periodos de inactividad que se identifican con la fase de remisión, con periodos de actividad clínica de diferente intensidad y duración que se denominan brotes o recidivas (1).

La sintomatología de esta afección no se limita exclusivamente al aparato digestivo, sino que en algunas ocasiones, también puede dañar órganos fuera del aparato digestivo, lo que se conoce como manifestaciones extraintestinales (MEI). La EII engloba tres afecciones que a pesar de ser diferentes entre sí, tienen características comunes que en muchas ocasiones hacen difícil diferenciarlas: la Colitis Ulcerosa (CU), la Colitis Intermedia (CI) y la Enfermedad de Crohn (EC) (1, 2).

La CU afecta exclusivamente, de forma continua y difusa a la mucosa del colon. La inflamación normalmente comienza en la zona del recto y se extiende de forma proximal en continuidad hacia el ciego deteniéndose de forma brusca en la válvula ileocecal. Los síntomas típicos que se describen en la CU son los derivados de la afección de la mucosa del colon dando lugar a rectorragias, que es el síntoma más frecuente, seguido por la diarrea líquida, frecuentemente sanguinolenta o con moco asociada a urgencia, y el dolor abdominal cólico en el hipogastrio y en la fosa iliaca izquierda. Además de estos síntomas también se observa tenesmo, fiebre y pérdida de peso (1, 2).

La EC es un trastorno inflamatorio crónico transmural que puede afectar a cualquier segmento del tracto gastrointestinal desde la boca hasta el ano con carácter discontinuo. El síntoma predominante es el dolor tipo cólico en la fosa iliaca derecha,

seguido de diarrea, fiebre, astenia y pérdida de peso. En los casos en los que se ve afectado el colon y es imposible diferenciar entre CU y EC se habla de colitis indeterminada (CI) (Ver Anexo I, Tabla 1) (1, 2, 3).

Los síntomas y la gravedad de cada una de estas patologías dependerán de la extensión, localización, comportamiento, grado de actividad y de la presencia de MEI (1, 2, 4). Actualmente, y a pesar de haberse llevado a cabo numerosos estudios, no se ha podido determinar la causa de la EII, por lo que se trata de una patología de etiología desconocida, de origen complejo. La inflamación producida por esta afección se basa en la presencia de una alteración del sistema inmune, que es responsable de la aparición de una reacción inflamatoria y anómala de los linfocitos T hacia la flora bacteriana del tracto gastrointestinal, principalmente del íleon y del colon en aquellas personas que son genéticamente susceptibles. Además, existen factores ambientales que contribuyen al proceso de la enfermedad (Ver Anexo II, Figura 1) (2, 4, 5).

Hasta no hace mucho tiempo, la EII se considerada una entidad “rara”, especialmente cuando se hacía referencia a los países mediterráneos o del sur de Europa (6). Por entonces, se tenía la idea que era una enfermedad psicósomática y que la depresión y la ansiedad jugaban un papel fundamental en el proceso de enfermar. De esta manera muchos de los pacientes eran diagnosticados como enfermos nerviosos, con síntomas atribuidos únicamente a problemas emocionales y por tanto tratados en consecuencia (7).

En España, según la Sociedad Española de Patología Digestiva se estima que 1 de cada 450 personas se ven afectadas, pero se prevé que la prevalencia de esta enfermedad puede aumentar en los próximos años (6).

Algunos datos sugieren que la CM puede ser muy común, siendo la CU la entidad más frecuente en nuestro medio (48%), si bien la incidencia de la EC (42%) ha ascendido de forma particularmente importante en muchas áreas de España en los últimos años, como se ha descrito en otros países (5).

Por otro lado, es importante destacar el coste económico que genera esta patología: ya que supone un total de 1.083 millones de euros en España, el 46,5% (503

millones) de estos gastos corresponde a costes indirectos derivados en su mayoría de las ausencias e incapacidades laborales, de las pérdidas de la productividad y de los costes asociados al cuidado de menores, transporte, la asistencia en el hogar y la compra de productos nutricionales (Ver Anexo III, Tabla 2) (8, 9).

Los costes directos suponen el 53,5 % restante (579 millones), que engloban los tratamientos farmacológicos, ingresos hospitalarios y las intervenciones quirúrgicas, entre otros. Además, se debe tener en cuenta el gasto producido por los medicamentos biológicos, los cuales han incrementado el coste farmacológico, pero al mismo tiempo ha disminuido los gastos asociados a ingresos, urgencias y cirugías (8, 9).

2.2. Justificación y objetivos

Los trastornos inflamatorios que afectan al aparato digestivo son habituales, aunque su grado de importancia es variable. Un gran número de estos estados inflamatorios tienen una causa reconocible, aunque otros como la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) engloban a un conjunto de patologías inflamatorias intestinales crónicas de origen idiopático. Estas últimas han aumentado su prevalencia tanto a nivel mundial como en España (10).

La mayoría de las personas que se ven afectadas por esta enfermedad crónica son personas jóvenes de entre 20 y 40 años, en plena edad fértil y con edad para incorporarse al mercado laboral. Estos pacientes sufren a lo largo de su vida y de manera recurrente los brotes propios de la enfermedad que pueden ir acompañados por diferentes complicaciones. Además se ven en la obligación de seguir un tratamiento complejo y continuado, con potenciales efectos adversos, y que en muchos casos, tienen que combinarse con intervenciones quirúrgicas resectivas con consecuencias a largo plazo como las derivadas de las ostomias. Todo ello provoca un elevado coste personal y social a los pacientes y sus familias (6).

La EII requieren de un seguimiento y una especialización para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen, por esto es importante la creación de las unidades integrales de EII, donde enfermería tiene un papel importante (6).

Considerando todo lo anteriormente expuesto, los objetivos de este trabajo fin de grado son los siguientes:

Objetivo general

Analizar la Enfermedad de Crohn con la intención de conocer no solo las características fisiopatologías de la misma, sino también el papel que desempeña el personal de enfermería en el proceso de la enfermedad.

Objetivos específicos

1. Conocer y describir la Enfermedad de Crohn, su situación actual, la importancia de un buen diagnóstico diferencial, así como los recursos terapéuticos disponibles.
2. Identificar los cuidados de enfermería para los pacientes con la Enfermedad de Crohn.
3. Resaltar la importancia de la creación de unidades integrales de EII en los hospitales.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Para la realización de este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos de ciencias de la salud y mediante la consulta directa de varios libros y páginas online relacionadas con la enfermedad. La revisión se ha hecho tanto en Español como en Inglés, en bases de datos tanto nacionales como internacionales y empleando diferentes cadenas de búsqueda que han sido modificadas de acuerdo a las características de cada base de datos utilizada.

Durante el proceso se ha traducido el lenguaje natural, que utiliza términos libres, a lenguaje controlado empleando descriptores. Para ello se ha recurrido a los tesauros DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) y MeSH (*Medical subjects headings*) que contienen descriptores para designar conceptos en ciencias de la salud.

3.1 Bases de datos y fuentes documentales consultadas.

Durante los meses de marzo, abril y mayo del 2017 se llevó a cabo una búsqueda en las siguientes bases de datos: Dialnet, PubMed, SciELO, CUIDEN y Cochrane Plus. Además de estas bases de datos, se realizó una consulta y búsqueda en diferentes páginas webs oficiales relacionadas con la enfermedad: ACCU España (Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España), AEG (Asociación Española de Gastroenterología), GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa), GETEII (Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal) y por último en Educainflamatoria.

Las palabras clave y términos utilizados para la búsqueda aparecen detallados y clasificados según el idioma en la Tabla 3. Los términos elegidos se combinaron mediante el operador booleano "AND" y se ha utilizado (*) para poder buscar palabras relacionadas con la enfermería.

3.2 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión utilizados fueron:

- Artículos en español e inglés.
- Artículos que hablen de la Enfermedad Inflamatoria intestinal, concepto que incluye la enfermedad de Crohn.

Los criterios de exclusión utilizados fueron:

- Artículos de más de 10 años de antigüedad.
- Ensayos clínicos llevados a cabo con animales.
- Artículos con acceso restringido o de pago.
- Artículos con contenido de poco interés para los objetivos marcados.

Tabla 3: Palabras clave utilizadas para la realización de la revisión bibliográfica.

DeCS	MeSH
Enfermedad Inflamatoria Intestinal	<i>Inflammatory Bowel Disease</i>
Enfermedad de Crohn	<i>Crohn´s disease</i>
Enfermería	<i>Nursing</i>
Enfermera	<i>Nurse</i>
Cuidados de enfermería	<i>Nursing care</i>

3.3. Resultados de la búsqueda bibliográfica

- *PubMed:*

Filtros utilizados: *Review, Abstract, Free full text, <10 años, Best match*

(Crohn´s disease) AND Nursering. Resultados de la búsqueda: 9 artículos, seleccionados 4.

(Crohn´s disease) AND Nursing care. Resultados de la búsqueda: 6 artículos, seleccionados 1.

(Inflammatory Bowel disease) AND Nursing. Resultados de la búsqueda: 30 artículos, seleccionados 9.

(Inflammatory Bowel disease) AND Nursing care. Resultados de la búsqueda: 14 artículos, seleccionados 1.

- DIALNET:

Filtro utilizado: < 10 años

(Enfermedad de Crohn) AND Enfermería. Resultados de la búsqueda: 9 artículos, se selecciona 1 sólo artículo.

(Enfermedad de Crohn) AND Cuidados de enfermería. Resultados de la búsqueda: 3 artículos, de estos artículos no se seleccionó ninguno.

- SciELO

Filtros utilizados: Español e Inglés, < 10 años, citable, Resumen.

(Enfermedad inflamatoria intestinal). Resultados de la búsqueda: 129 artículos, seleccionados 3.

(Enfermedad de Crohn). Resultados de la búsqueda: 141 artículos, seleccionados 17.

(Enfermedad de Crohn) AND Enfermería. Resultados de la búsqueda: 3 artículos, de los cuales se selecciona 1.

(Enfermedad de Crohn) AND Cuidados de enfermería. Resultados de la búsqueda: 0 artículos.

(Enfermedad inflamatoria intestinal) AND cuidados de enfermería. Resultados de la búsqueda: 1 artículo, el cual es seleccionado.

(Enfermedad de Crohn) AND enfermera. Resultados de la búsqueda: 1 artículo, el cual no es utilizado para la revisión.

- CUIDEN

Filtros utilizados: <10 años

(Enfermedad inflamatoria intestinal). Resultados de la búsqueda: 34 artículos. No se selecciona ninguno.

(Enfermedad de Crohn). Resultados de la búsqueda: 36 artículos. No se selecciona ninguno.

(Enfermedad de Crohn) AND Enfermería. Resultados de la búsqueda: 16 artículos, se selecciona 1.

(Enfermedad de Crohn) AND Cuidados de enfermería. Resultados de la búsqueda: 11 artículos, se seleccionan 2.

- COCHRANE PLUS

Filtros utilizados: <10 años y Título y resumen.

(Enfermedad inflamatoria intestinal). Resultado de la búsqueda: 32 artículos, seleccionados 0.

(Enfermedad de Crohn). Resultado de la búsqueda: 30 artículos, seleccionados 0.

(Enfermedad inflamatoria intestinal) AND enfermería. Resultado de la búsqueda: 1 artículos, el cual no se selecciona.

(Enfermedad de Crohn) AND enfermería. Resultado de la búsqueda: 1 artículos, el cual se selecciona.

(Enfermedad de Crohn) AND Cuidados de enfermería. Resultado de la búsqueda: 0

(Enfermedad inflamatoria intestinal) AND Cuidados de enfermería. Resultado de la búsqueda: 0

3.4 Análisis de los resultados

Se realizaron un total de 11 búsquedas en las bases de datos citadas que dieron como resultado un total de 507 artículos. De todos los artículos encontrados y tras realizar una lectura crítica sistemática, aplicar los criterios de inclusión y exclusión y eliminar los artículos repetidos se seleccionó los artículos a utilizar, en total han sido citados en el trabajo 41. En la Tabla 4, Anexo IV, se puede ver de manera esquematizada el proceso de selección en cada una de las bases de datos.

A esta cifra hay que sumarle los artículos+ buscados directamente en el google académico, los 3 artículos aportados por la tutora de este trabajo, además de la información obtenida directamente de la consulta de varios libros y páginas web oficiales relacionadas con la enfermedad. Todo ello suma un total de 58 artículos utilizados para realizar esta revisión bibliográfica.

4. RESULTADOS Y DISCUSION

4.1. La enfermedad de Crohn

La enfermedad de Crohn es un trastorno inflamatorio crónico y autoinmune del sistema gastrointestinal, de etiología desconocida. Anatómicamente puede afectar a cualquier tramo del tubo digestivo desde la boca hasta el ano, de manera asimétrica, discontinua y segmentaria, produciendo una inflamación transmural que puede afectar a todas las capas del intestino. Dentro del aparato digestivo la localización más frecuente para la EC es el íleon terminal y el colon. La cronicidad clínica de esta enfermedad cursa con una fase inactiva o asintomática que puede durar meses o incluso años, seguido de una fase sintomática denominada brote. La duración y frecuencia de estos brotes variara según el grado de afectación de cada paciente (5, 11).

En las lesiones hay una presencia de granulomas en la submucosa y puede aparecer o no, aftas, úlceras, erosiones, perforaciones y/o estenosis del intestino manifestadas por abscesos, fisuras o fístulas que pueden afectar otros tejidos (1, 12).

Actualmente, no se conoce la causa 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 (5, 13).

4.1.1. Epidemiología

De la misma forma que otras enfermedades de base inmunológica, la incidencia de la enfermedad de Crohn ha sufrido un aumento en las últimas tres décadas, lo que se relaciona con un descenso de la incidencia de muchas enfermedades infecciosas como resultado de un buen desarrollo económico y sanitario de los países. Es una enfermedad presente principalmente en áreas urbanas y en los países desarrollados, cuya incidencia y prevalencia varían según las zonas geográficas,

observándose una mayor incidencia en EEUU, el norte de Europa y Escandinavia, donde tiende a estabilizarse, sin embargo las zonas de baja incidencia como el centro y sur de Europa, Asia, África y Sudamérica ven aumentadas sus tasas (2, 4, 10, 14, 15). Además se ha descrito una mayor incidencia en la raza caucásica y en la población judía, la cual tiene un riesgo de 2-8 veces mayor que otros grupos poblacionales (2, 3, 14, 15).

Actualmente la prevalencia de la EC en Europa es de 10 a 200 casos por 100.000 habitantes, por lo que se estima que existen 1 millón de personas con la enfermedad. Si bien hay una mayor incidencia en los países del norte, tras la realización de un estudio cooperativo europeo, se vio que las diferencias entre el norte y sur de Europa eran mínimas (10). Por otra parte, los estudios realizados sobre nuevos casos diagnosticados de la enfermedad en los últimos treinta años en Grecia, Países Bajos y España, muestran un incremento progresivo a lo largo del tiempo. En concreto en España, se diagnostican de 6-9 casos nuevos por cada 100.00 habitantes/año sin apreciarse grandes diferencias entre las diferentes comunidades (10, 14).

En relación a la diferencia entre sexos y la edad de aparición de la enfermedad, según algunos estudios se presentan en un número mayor de mujeres que de hombres, sin embargo otros estudios consideran que la diferencia no es valorable y afecta por igual a ambos sexos (15). En cuanto a la edad de aparición, se manifiesta normalmente en personas jóvenes, produciéndose un pico de incidencia entre los 15 y 35 años de edad (2, 10, 14). Algunos estudios siguen la existencia de un segundo pico de incidencia menor entre los 60 y 80 años de edad, en un 5-15% de pacientes diagnosticados (17). Sin embargo, la enfermedad inflamatoria intestinal puede presentarse en cualquier grupo de edad. Un estudio realizado sobre la EII por la Asociación Española de Pediatría (AEP), demuestra que el diagnóstico de esta enfermedad está aumentando entre la población pediátrica de países occidentales, siendo la incidencia de la CU de 2/100.000 habitantes y de la EC de 4.5/100.000 habitantes. Del 7 al 20% de los casos diagnosticados se presentan en edad pediátrica, un tercio de los casos de EII lo hacen antes de los 20 años, la mayoría durante la adolescencia y tan solo un 4% antes de los 5 años (2, 10, 14).

4.1.2. Etiología

Aunque la etiología de la EC es compleja, la hipótesis más ampliamente aceptada sugiere que es una condición mediada inmunológicamente en individuos genéticamente susceptibles, donde el inicio de la enfermedad está provocado por factores ambientales que perturban la barrera mucosa, alteran el equilibrio saludable de la microbiota intestinal y estimulan anormalmente la respuesta inmune intestinal. Estos tres factores (la genética, la respuesta inmune de los intestinos y la microbiota) están influenciados por las exposiciones ambientales ("exposoma", un concepto que se refiere todas las exposiciones ambientales a las que el ser humano está sometido desde que es concebido, surge como una nueva estrategia para evidenciar los factores de riesgo de enfermedades generadas por el medio ambiente) (18) del individuo, o por desencadenantes que implican a diferentes submecanismos que dan lugar a la "enfermedades de Crohn", un concepto que está reemplazando cada vez más a la definición tradicional de la enfermedad "una entidad clínica singular con un mecanismo dominante"(19). (Ver Anexo V, Figura 2)

Como ya se ha descrito anteriormente, la enfermedad de Crohn, al igual que el resto de las EII, son patologías que aparecen principalmente en países desarrollados, en áreas urbanas e industrializadas (10). Los actuales estilos de vida que caracteriza a estas sociedades han alterado el patrón de exposición microbiana a nivel intestinal, teniendo importantes repercusiones a nivel inmune, siendo la pérdida de la tolerancia inmunológica a la flora bacteriana luminal la que produce una respuesta inmune alterada que daña la mucosa gastrointestinal, principalmente del Íleon y del colon, en aquellas personas genéticamente susceptibles, provocando ciclos inflamatorios a los cuales se denominan "brotes" y que caracterizan a las EII (3, 10, 15, 20, 21).

Aun no se ha logrado entender el mecanismo fisiopatogénico de cada uno de estos factores, lo que sí se sabe es que algunos de ellos se comportan de forma diferentes en la CU y en la EC (Ver Anexo VI, Tabla 5) (15).

Factores genéticos. Hay evidencias que sugieren que diversas alteraciones genéticas puntuales influyen no sólo en la aparición de la EC, sino que además

afectan su fenotipo clínico, y otras variables como la respuesta a determinados tratamientos. Entre los genes identificados hasta la fecha destacan en primer lugar el *NOD2/CARD15*. El gen *NOD2*, se expresa en las células de Paneth localizadas predominantemente en el íleon terminal, y estimula una respuesta inmune al reconocer un muramildipéptido, un componente peptidoglicano de la pared celular de bacterias Gram-positivas y Gram-negativas. Los pacientes con enfermedad de Crohn con una variante en *NOD2* presentan respuestas inmunes adaptativas aumentadas a antígenos microbianos, ausentes en pacientes sin esta variante (20). Un 50% de los pacientes con EC son portadores de al menos una mutación de este gen, por lo que se sabe que predispone a padecer esta patología inflamatoria, además determina algunas de sus características fenotípicas como son la localización, edad de inicio, comportamiento de la enfermedad y su respuesta a diferentes tratamiento (3, 5, 14, 22).

Por otro lado, algunos estudios epidemiológicos (3, 10, 12, 14, 15) demuestran que una persona con antecedentes familiares de primer grado con la EC tienen de un 2 a un 14% más de probabilidades de padecer la enfermedad con respecto a la población general.

Factores ambientales. Además de la flora intestinal, otros factores ambientales pueden intervenir en el desarrollo de la enfermedad, entre ellos se encuentran el tabaco, los antiinflamatorios no esteroideos (AINE), la dieta, hábitos higiénicos, los anticonceptivos orales, la apendicetomía previa, las infecciones, o el hecho de padecer una gastroenteritis infecciosa (13, 14, 15).

De entre todos los factores ambientales el tabaco es un claro factor significativo en la aparición y evolución de la EII, con un comportamiento diferente para ambas enfermedades. Mientras que en los pacientes con CU el tabaco actúa como factor protector, en la EC aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad (15). De modo que, el riesgo estimado de un fumador para desarrollar la EC es aproximadamente el doble que el de un no fumador o exfumador, puesto que aumenta la incidencia y empeora su curso clínico. Tanto es así que estos pacientes tienen un mayor número de brotes, más diarreas, un elevado número de ingresos hospitalarios y una necesidad mayor de tratamiento inmunosupresor comparado los exfumadores o los

no fumadoras (5, 15). Sin embargo, a pesar de identificar al tabaco como un claro factor de riesgo, aún se desconocen los mecanismos exactos por los cuales el tabaquismo afecta a la evolución de la enfermedad (13, 14).

Respecto a la apendicetomía se le considera un factor protector para la CU ya que se asocia a un menor riesgo de desarrollar la enfermedad, aunque en el caso de la EC no está tan claro, si bien, un estudio reciente demuestra un papel protector en ambas EII (15). Sin embargo, otros estudios muestran resultados discordantes, ya que parece que la apendicetomía incluye un cierto grado de inflamación en el caso de la EC y por tanto aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad (22).

En cuanto a los AINES su papel está en continua discusión. Algunos estudios han encontrado asociación entre su consumo y la aparición o brotes de las EII, probablemente debido a su efecto inhibitorio en la síntesis de las prostaglandinas protectoras, lo que podría aumentar la permeabilidad intestinal facilitando la actividad de la enfermedad, mientras que otros estudios no demuestran ninguna asociación (14, 15).

Respecto a la dieta se han realizado varios estudios en los que se describe el papel de la ingesta de azúcar como factor de riesgo para EC o CU, aunque son necesarios más estudios sobre este tema, ya que los resultados a día de hoy no son concluyentes (14, 15).

Los anticonceptivos orales tomados de manera prolongada o con elevadas dosis de estrógenos también se han relacionados con el riesgo de desarrollar EC, pero no se encuentra asociación con la CU. Sin embargo, se han encontrado contradicciones al respecto que pueden deberse al cambio de concentración en estrógenos de las píldoras anticonceptivas (14, 15).

Factores infecciosos. Se ha estudiado como causas gran cantidad de bacterias diferentes que podrían participar en la patogenia de la EII. La inflamación observada en la enfermedad podría ser resultado de la respuesta disfuncional a una fuente infecciosa, que en sujetos predispuestos genéticamente activarían una inapropiada respuesta inmune (1, 14).

Factores de estrés. Las situaciones de estrés mantenidas producen alteraciones psicológicas como la ansiedad y la depresión que están implicadas como factor de empeoramiento en la evolución de la enfermedad (15).

4.1.3. Clínica

La clínica con la que cursa esta patología tiene un papel muy importante para el diagnóstico de la misma, se trata de síntomas diversos que varían según su fenotipo (1). Los tres síntomas clásicos de la EC son la diarrea, el dolor abdominal y la pérdida de peso. Sin embargo, estos síntomas solo se presentan en el 25% de los casos en el momento del diagnóstico (13, 24, 25).

Además de estos síntomas, no es raro que aparezcan otros como la fiebre, aunque esta suele presentarse como consecuencia de complicaciones o de afección inflamatoria grave, por lo que va acompañada normalmente de otros síntomas. Un 20% de los pacientes presenta también manifestaciones perianales o enfermedad perianal a lo largo de su evolución, este concepto incluye abscesos y fístulas perianales o fisuras anales de localización atípica. Estos síntomas están presentes en un 5-10% de los pacientes en el momento de la aparición de la enfermedad y pueden aparecer incluso antes que los síntomas digestivos (5, 25).

Manifestaciones extraintestinales (MEI)

Al tratarse de un trastorno sistémico, es habitual que en la EC aparezcan síntomas y signos extraintestinales, que no siempre coinciden con la actividad de la EII de base. Están presentes en un porcentaje importante de pacientes y son más frecuentes cuando existe afectación del colon. Los órganos más frecuentes afectados son las articulaciones, la piel, los ojos y la vía biliar (Ver Anexo VII, Tabla 6) (17, 25-27).

La afectación extraintestinal depende de varios factores y, en ocasiones, es difícil distinguir las verdaderas MEI de las complicaciones extraintestinales propias de la enfermedad, bien sean secundarias a la inflamación crónica, a la malnutrición o a los efectos adversos de los fármacos (25). En general las MEI siguen el curso de la enfermedad de base y pueden tener un impacto importante en la calidad de vida,

morbilidad y mortalidad de estos pacientes. Incluso en ocasiones pueden aparecer antes que las manifestaciones específicas, confundiendo el diagnóstico y retrasando el tratamiento (5, 24, 25, 27). Se clasifican en (25- 27):

Manifestaciones dermatológicas: Son las más frecuentes de las manifestaciones extraintestinales, abarcan aproximadamente una tercera parte de ellas. Afectan a la piel y las mucosas.

Manifestaciones oculares: Estas tipo de manifestaciones son raras, menos del 10% de los casos.

Manifestaciones hepatobiliares: Son de las más comunes, las alteraciones hepáticas oscilan entre el 10% y el 50% en pacientes con EII. Sin embargo, en muchas ocasiones estas alteraciones pueden atribuirse a alguno de los fármacos del tratamiento de la enfermedad, a trastornos nutricionales asociados a la misma o al uso de la nutrición parenteral.

Manifestaciones musculo-esqueléticas: Una tercera parte de los pacientes con EC presentaran algún tipo de trastorno articular a lo largo del curso de su enfermedad, además la EII se asocia un riesgo incrementado de osteopenia y osteoporosis.

Alteraciones hematológicas: Principalmente anemia crónica secundaria provocada por las pérdidas crónicas o la mala absorción de hierro y vitamina B₁₂.

4.1.4. Diagnóstico

La EC puede presentarse con sintomatología difusa y poco evidente, lo que puede provocar la demora en su diagnóstico. En la Figura 3 (Ver Anexo VIII) se puede observar que aproximadamente el 45% de los nuevos casos de EII tarda más de un año en recibir un diagnóstico definitivo. Normalmente los síntomas iniciales son anorexia, malestar general, fiebre, malestar abdominal y diarrea. En niños y adolescentes hay que sumarles el retardo del crecimiento y la falta de maduración sexual. El diagnóstico de la enfermedad se basa en la combinación de datos clínicos, exploración física, exámenes de laboratorio y técnicas endoscópicas y de imagen, ya que los datos clínicos, histológicos o morfológicos por si solos no permiten hacer un diagnóstico de la EC (3-5,13).

Para establecer el diagnostico se utilizan los criterios de Oporto, revisados por última vez en 2014. Éstos 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 (28, 29). Sin embargo, para confirmar el diagnóstico, el facultativo debe basarse en los Criterios de Lennard-Jones (Ver Anexo IX, Tabla 7) (13).

4.1.5. Clasificación fenotípica de la Enfermedad de Crohn

Una vez realizado el diagnóstico por parte del facultativo, se clasifica la EC en base a la expresión fenotípica de la enfermedad. Esta clasificación tiene importancia a la hora de pautar un determinado tratamiento y establecer el pronóstico de la enfermedad. En la Tabla 8 (Ver Anexo X) aparece representada la clasificación de Montreal (2006), clasificación recomendada por la Organización Mundial de Gastroenterología y que tiene en cuenta 3 categorías: edad al diagnóstico (A), localización (L) y patrón evolutivo (B) (2, 24).

4.1.6. Cuantificación de la actividad clínica

El índice capaz de cuantificar la actividad inflamatoria, especialmente, desde un punto de vista clínico, es el Índice de Actividad de la Enfermedad de Crohn (CDAI, del inglés: *Crohn's Disease Activity Index*), que incluye 8 variables, siete de ellas clínicas, y sólo un parámetro analítico (Ver Anexo XI, Tabla 9). A pesar de ser el más utilizado para los ensayos clínicos es difícil de aplicar en la práctica diaria. La utilización del CDAI junto a las recomendaciones de la ECCO (*European Crohn's and Colitis Organization*) permiten clasificar desde un punto de vista clínico los brotes de la enfermedad de Crohn de la siguiente manera (30):

- *Brote leve* cuando el paciente es ambulatorio, presenta buena tolerancia a la alimentación oral y no presenta signos de deshidratación, fiebre, sensibilidad abdominal o presencia de masa dolorosa en la exploración y ni síntomas o signos de obstrucción. En caso de haber pérdida de peso será inferior al 10%. Equivale a un CDAI de 150 a 220.
- *Brote moderado* pacientes que presentan dolor a la palpación abdominal, febrícula, anemia o pérdida de peso > 10%. Equivale a un CDAI de 220 a 450.

- En el *brote grave* el paciente precisa hospitalización por caquexia, fiebre, vómitos, obstrucción intestinal, peritonismo o absceso intrabdominal. Equivale a un CDAI > 450.

La curación de la mucosa es un parámetro más objetivo que la remisión clínica para evaluar la actividad inflamatoria y se asocia con mejor pronóstico a largo plazo pues disminuye el riesgo de cirugía y hospitalizaciones. No existe consenso en la actualidad para definir el término curación mucosa y puede entenderse como tal la ausencia de lesiones o la presencia de lesiones mínimas no relevantes (30).

4.1.7. Tratamiento

La EC es un proceso crónico e incurable, sin embargo, la historia natural y el pronóstico se encuentran modificados por las diferentes opciones de tratamiento médico y quirúrgico que se dispone actualmente (30). Los objetivos principales del tratamiento son inducir y mantener un estado de remisión clínica, idealmente con curación de la mucosa, prevenir las recaídas, mantener una nutrición y desarrollo adecuados, reducir, y evitar hospitalizaciones y la cirugía por complicaciones (2, 4).

Es importante que el tratamiento sea individualizado, debe adaptarse a la severidad, segmento intestinal afectado, historia evolutiva, estado nutricional, existencia de complicaciones y basado en la respuesta clínica y tolerancia del paciente a la terapia (31, 32).

Tratamiento antitabaco. La primera medida que hay que tomar en el tratamiento es la de abandonar el hábito tabáquico ya que influye de manera negativa a la evolución de la enfermedad, aumentando la frecuencia de los brotes, la necesidad de cirugía, y la recurrencia tras la cirugía. Se debe ofrecer a las personas que lo necesiten todos los recursos disponibles para conseguir y mantener este objetivo (30).

Tratamiento nutricional. La EC provoca una serie de desajustes nutricionales debido principalmente a un déficit en la ingesta causado por los síntomas digestivos propios de esta patología como náuseas, obstrucciones, vómitos, dolor abdominal y

diarrea, además se produce una malabsorción de nutrientes principalmente en pacientes con una amplia resección intestinal (33). En la EC el tratamiento nutricional tiene una doble utilidad: como soporte y como tratamiento primario para inducir la remisión (2). Por lo tanto, los principales objetivos terapéuticos que tiene el tratamiento nutricional en la EII son prevenir y corregir los déficit de micro y macro nutrientes, aportar las calorías y proteínas necesarias para mantener un balance nitrogenado positivo y ayudar así a la cicatrización de la mucosa, y en el caso de pacientes pediátricos, también la recuperación del crecimiento y maduración sexual normal (2, 32). Los déficits de micronutrientes que más comúnmente se producen son: Vitamina A, Vitaminas antioxidantes (C y E), Vitamina B₁₂, Calcio, Vitamina K, Proteínas, Vitaminas liposolubles (A, D, E, K), Ácido fólico, Homocisteína, Hierro y Lipoproteínas (34).

En la EII se recomienda una dieta lo más libre y variada posible, evitando aquellos alimentos que no se toleren bien. Por esto las pautas dietéticas que se establecen deben ser individualizadas, dependiendo de cada paciente y la afectación de la enfermedad. Bien es cierto que durante los brotes de EII es aconsejable hacer una dieta pobre en residuos, lo que implica eliminar de la dieta la denominada fibra insoluble que produce un residuo fecal abundante que puede facilitar la obstrucción intestinal cuando hay estenosis, o dañar la mucosa frágil y ulcerada del colon en un brote grave (35).

Nutrición enteral y parenteral. El soporte nutricional artificial, enteral o parenteral, es la única forma de mantener el estado nutricional en algunos pacientes con EC extensa o complicada (34, 35).

La nutrición enteral con dietas-fórmula definidas suele ser la opción seleccionada frente a la nutrición parenteral total, en parte debido a su sencillo uso, menor coste y las pocas complicaciones derivadas de la técnica, y por otra parte porque el reposo intestinal que se obtendría con la nutrición parenteral no ha demostrado tener beneficios. Este tipo de nutrición se puede dar suplementando la dieta normal o en forma de nutrición enteral total (35).

Está demostrado que la nutrición enteral es menos efectiva que el tratamiento con corticoides en adultos, pero varios estudios señalan que este tipo de nutrición tiene

grandes beneficios combinada con estos fármacos para la inducción de la remisión en la EC (33, 36). En niños la nutrición enteral se considera el tratamiento de primera línea, se les pauta una fórmula polimérica durante 6-8 semanas con la que se consigue una remisión tan efectiva como con los esteroides (2, 34).

Tratamiento farmacológico (Ver Anexo XII, tabla 10). Los *aminosalicilatos (5-ASA)* es uno de los grupos farmacológicos más pautados para la EC. Son utilizados para el tratamiento de los brotes de leve a moderado, para el mantenimiento de la remisión y la prevención de recaídas. Sin embargo, tiene numerosos efectos adversos (hasta un 45-50%) lo que ha provocado que su uso sea cada vez menor (5, 30, 32, 37).

Corticoides: Fueron los primeros fármacos en utilizarse ampliamente como tratamiento principal de la EII. Actúan regulando la respuesta del sistema inmunitario y sobre los mediadores celulares responsables de los procesos inflamatorios (2). Constituyen el tratamiento de primera línea para controlar la enfermedad activa, produciendo una remisión en un 60-90% de los casos, sin embargo, uno de los principales inconvenientes de los corticoides es la aparición de efectos secundarios (2, 30, 37).

Inmunosupresores: Son fármacos que reducen la actividad del sistema inmunológico. En la actualidad son los más utilizados ya que son eficaces para mantener la enfermedad inactiva (en remisión) y para tratar las situaciones de corticodependencia y corticorresistencia (30). La eficacia terapéutica comienza tras 6-12 semanas de iniciar el tratamiento, sin embargo, como en los anteriores también su uso tiene efectos adversos (2).

Antibióticos: Estos fármacos son útiles en algunas formas clínicas de la EII, ya que pueden disminuir la inflamación crónica de la mucosa intestinal debido a que disminuye la concentración luminal de las bacterias. Se utilizan cuando hay brotes graves con fiebre, complicaciones como la presencia de fistulas o en los que puede haber una infección sobreañadida a la inflamación (2).

Terapia biológica: En general, estos fármacos deben utilizarse en cuadros moderados-severos que no se controlan con corticoides de forma rápida, cuando el

mantenimiento no se consigue con inmunomoduladores o estos presentan toxicidad y cuando hay complicaciones extraintestinales graves. La elección de uno u otro fármaco depende de las circunstancias y preferencias de cada paciente (2, 30). Esta terapia también presenta algunos efectos adversos como fiebre, náuseas, astenia, urticarias y aumento de la susceptibilidad a infecciones (2).

Tratamiento quirúrgico. La cirugía en la EC, no es curativa sino paliativa y debe ser reservada únicamente para las situaciones refractarias al tratamiento médico y casos seleccionados como se indican en la Tabla 11 (Ver Anexo XIII), ya que existe una alta tasa de recurrencia posterior (2, 4, 38).

El 70-75% de los pacientes con EC necesitan cirugía en algún momento, esta intervención sirve para ayudar a mejorar los síntomas si el tratamiento médico fracasa o para solucionar diferentes complicaciones como obstrucciones intestinales, fístulas, estenosis, megacolon tóxico y perforaciones (2, 4, 38). El Consenso Europeo ha indicado la cirugía como una de las últimas líneas terapéuticas en el tratamiento de la EC (38).

Tratamiento con aféresis. Los sistemas de aféresis se están comenzando a utilizar en la actualidad, consiste en la eliminación selectiva de las células asociadas con la EII y por tanto eliminan los factores proinflamatorios (39).

Este tratamiento, tiene pocos efectos secundarios, por lo que se ha introducido en Europa como una alternativa de tratamiento en pacientes con EII que no responden a los tratamientos convencionales o presentan efectos adversos (39).

Otros tratamientos: Actualmente se siguen investigando diferentes vías de tratamientos, entre ellas se encuentran el trasplante de microbiota fecal, el cual, podría ser eficaz en algunos pacientes, aunque aún no se ha demostrado su eficacia en las enfermedades inflamatorias intestinales. Otro de los tratamientos es se trasplante autólogo de *stem-cells* del cual se demostrado su eficacia a medio plazo en la enfermedad de Crohn refractaria (40).

4.2. El abordaje enfermero

La profesión de enfermería cada vez está más implicada en las diferentes áreas médicas, y la especialidad de Medicina Digestiva es una de ellas. En los últimos años se ha producido una evolución en la atención de los cuidados enfermeros en pacientes con EII, lo cual, ha transformado el papel de la enfermería que se ha especializado en su tratamiento y cuidados, convirtiéndose así en un pilar fundamental dentro del equipo multidisciplinar necesario para el tratamiento de estos pacientes (41).

La transformación en la figura de enfermería que se especializa en el ámbito digestivo está basado en cuatro pilares fundamentales (42):

- Reconocer las enfermedades inflamatorias intestinales como tales y no como síntomas derivados de problemas emocionales. La ampliación del conocimiento de la enfermedad supone un eje importante para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus tratamientos.
- La especialización de los facultativos en EII, ha provocado un mayor reconocimiento en la implicación de la elaboración de los cuidados asistenciales especializados por parte del equipo de enfermería dirigida a este tipo de pacientes.
- La evolución de los distintos tratamientos durante los últimos años. Actualmente, no existe una única vía de abordaje de tratamiento para esta patología, además del patrón evolutivo de la enfermedad se tienen en cuenta otros factores como el estilo de vida de la persona, edad, hábitos y afrontamiento ante el diagnóstico.
- El aumento en la demanda por parte de los pacientes debido a las dudas que les surgen sobre la evolución de su enfermedad. De esta forma, el papel de la enfermería se ha desarrollado como un apoyo tanto informativo como asistencial para el paciente y su entorno más cercano.

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

Los cuatro pilares anteriormente mencionados han motivado la aparición de las unidades de atención integral para este tipo de pacientes (42). Sin embargo, a pesar de su importancia, actualmente son pocas las comunidades que disponen de una unidad de atención integral para los pacientes con EII, en concreto, una Unidad de Atención de Crohn y Colitis (UACC). A día de hoy, en España hay un total de 20 unidades, por ejemplo, las ubicadas en el *Hospital Clínico Universitario San Carlos* de Madrid, en el *Hospital de Manises* de Valencia, en el *Hospital San Agustín* de Avilés, y el *Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona* (43), donde destaca una de las UACC más reconocidas en éste ámbito desde 1999 (44).

En Castilla y León, dónde hay aproximadamente 6000 personas afectadas por EC o CU, sólo existen unidades específicas para el tratamiento de estas patologías en los centros hospitalarios de León, Salamanca, Valladolid y Burgos. En este último, si bien no es una unidad como tal, sí existen tres especialistas, que son los profesionales de referencia para enfermos de Crohn y de colitis ulcerosa (43)

Las UACC, están dirigidas a todos los pacientes de EC y CU y/o instituciones relacionadas con estas patologías. Están formadas por un equipo multidisciplinar especializado en EII, con médicos de diferentes especialidades, equipo de enfermería, trabajador social, y psicólogos, lo que permite atender de manera global a los pacientes. Los objetivos de estas unidades giran en torno a los siguientes ejes principales (6, 45):

- 1) Atención integral a la salud de las personas.
- 2) Detectar y prevenir las complicaciones de la enfermedad.
- 3) Coordinar los recursos hospitalarios disponibles.
- 4) Atención dinámica y continuada.
- 5) Potenciar la asistencia a distancia, aprovechando las nuevas tecnologías como son el teléfono e internet.

- 6) Participación activa del usuario en la toma de decisiones clínicas.
- 7) Promoción de la salud para facilitar la autonomía del paciente.
- 8) Rigor y adaptación de la información que se proporciona a los pacientes.
- 9) Actividad investigadora y docente.
- 10) Favorecer el contacto con grupos de apoyo y asociaciones (Ver Anexo XIV, Figura 4).

En la actualidad, estas unidades no funcionan bajo un mismo protocolo en todos los hospitales, sino que el desarrollo de sus actividades varía en función de los recursos que dispone el centro. De igual forma ocurre con el desarrollo del papel de la enfermera especializada dentro de estas unidades, cuyas funciones varían en función del centro hospitalario (6, 45). Por este motivo, se creó a nivel nacional el Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedades Inflamatorias Intestinales (GETEII), para intentar estandarizar criterios y definir el papel de la enfermería y sus funciones en estas patologías (46).

Como han demostrado varios estudios realizados en el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (47) y en el Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona (6), la creación de este tipo de unidades trae consigo una serie de beneficios que van más allá de una mejoría en la atención a este tipo de pacientes, ya que además suponen un importante ahorro económico en el gasto sanitario. Esto es debido a que se consiguen evitar visitas a urgencias, mejorar la gestión del tiempo, disminuir el absentismo laboral y evitar ingresos hospitalarios, todo ello debido a una mejor atención a estos pacientes, ya que se tratan los síntomas en el momento de su aparición evitando así su progresión. Estos datos son respaldados por los resultados obtenidos en la revisión llevada a cabo en el 2011 en la Universidad de Alicante por García San Juan *et al* (48).

4.2.2 El papel de enfermería en las EII

En el momento del diagnóstico el paciente sufre un desequilibrio en su vida, debido a que los síntomas suelen empeorar, intensificarse o remitir en cualquier momento. Todo esto, ocasiona una alteración en la vida personal, familiar, laboral y social de las personas y más aún si se tiene en cuenta la edad en la que suele hacer aparición la enfermedad (49). El papel de la enfermera es fundamental en las intervenciones destinadas a mejorar la calidad de vida y el cuidado de estos pacientes (50).

Tras el diagnóstico la enfermería tiene un papel muy importante ya que proporciona estrategias para afrontar la nueva situación a la que se enfrentan estas personas, de esta forma la enfermera actúa a nivel educativo y de apoyo emocional para los pacientes y su familia. Además, interviene a lo largo de todo el proceso de la enfermedad realizando el control y seguimiento de la misma, en los momentos de remisión, proporcionando información variada y necesaria y en los momentos de brote de la enfermedad facilitando el acceso a tratamientos, pruebas e ingresos hospitalarios. Para poder llevar a cabo las actividades necesarias para favorecer la adaptación a su nueva condición clínica, es necesario establecer una buena relación enfermera- paciente (6, 42).

Con estos propósitos se creó el protocolo de acogida al paciente tras el diagnóstico de la EII en general, (Ver Anexo XIV, Figura 4) (51), el cual va dirigido a tanto a los pacientes recién diagnosticados como aquellas personas que a pesar de llevar tiempo diagnosticadas y haber sido tratadas por otros profesionales no han recibido los cuidados de enfermería necesarios para entender mejor su patología, ni obtenido las medidas necesarias para mejorar sus hábitos de vida y su salud al mismo tiempo que se intenta producir una mejora en la calidad de vida de estos pacientes (52).

Las principales actividades llevadas a cabo por la enfermería en las UACC y por tanto en pacientes con EC son:

Proporcionar educación para la salud e información sobre la enfermedad tanto al paciente como a su familia. Realizar actividades de promoción de la salud entre las que se incluye recomendaciones dietéticas, eliminación de factores de riesgo

que puedan empeorar el desarrollo de la enfermedad como es el tabaco, el estrés, el uso de algunos fármacos, etc. (6, 42). Respecto a la alimentación no existe una dieta específica para la EC, enfermería debe ofrecer una serie de consejos dietéticos tanto al paciente como a su familia para mejorar los síntomas de su enfermedad. Las recomendaciones dependen de la localización, extensión, actividad de la enfermedad. Los pacientes deben seguir una dieta variada y equilibrada en la cual en los periodos de remisión no tienen ningún tipo de restricción, a excepción de aquellos alimentos de los que sospechen una intolerancia, como es el caso de los lácteos en los pacientes intolerantes a la lactosa. En pacientes con sintomatología o en fases de exacerbación, la educación sobre la dieta se basa en recomendar: un aumento en la ingesta de líquidos para prevenir episodios de deshidratación, comer alimentos bajos en grasas, en cantidades pequeñas y con mayor frecuencia durante el día, evitar la cafeína y limitar los productos ricos en fibra, ya que existe el riesgo de obstrucciones mecánicas (12, 53).

Enseñar a los pacientes técnicas que les ayuden a manejar los síntomas como el cansancio, el dolor, la diarrea, etc. El estrés mantenido tiene relación con el empeoramiento y la aparición de los brotes de la EC. La enfermera debe enseñar habilidades para disminuir el estrés e intentar mejorar la calidad y bienestar de vida de estos pacientes o derivarlos a otros profesionales que puedan ayudarlos de ser necesario (12, 54).

Se debe enseñar a los pacientes a reconocer los signos y síntomas de alarma ante posibles complicaciones y cuando deben ponerse en contacto con los profesionales sanitarios (55).

Favorecer la toma de decisiones compartidas. Promover la participación activa por parte del paciente para la toma de decisiones en relación a su estado de salud (6, 42).

La enfermera debe advertir al paciente que el uso de anticonceptivos orales y AINES puede provocar una exacerbación de la enfermedad (55). Además, también debe explicar los diferentes tratamientos médicos disponibles y sus posibles efectos secundarios de manera que el paciente pueda participar en las decisiones

terapéuticas al conocer los riesgos y beneficios de cada uno de ellos. Otra de sus funciones es la administración de los tratamientos pautados por el médico vigilando sus efectos adversos. En el caso de los tratamientos autoadministrables es la enfermera la que lleva a cabo la educación de los pacientes explicando la manera correcta de usarlos así como sus posibles efectos adversos. Además, actúa como refuerzo en la adherencia a los tratamientos (6, 42).

Revisión del estado de vacunación de los pacientes y posibles enfermedades previas. Programar, actualizar y administrar las vacunas que sean necesarias para evitar posibles infecciones, ya que estos pacientes tienen mayor riesgo de padecerlas. (Ver Anexo XVI, Figuras 6 y 7) (6, 42, 56).

Seguimiento del paciente y evolución de su enfermedad, proporcionando apoyo psicológico, emocional, informativo e instrumental a lo largo de todo el proceso. Una herramienta útil para valorar la calidad de vida de estos pacientes es el cuestionario IBDQ- 32 (Anexo XVII, figura 8) (53). La enfermera atenderá también a las familias, ya que involucrarlas en el proceso afecta de manera positiva a la calidad de vida de estos pacientes (53). Además, se deberán ofrecer fuentes de información fiables y se proporcionara grupos de apoyo o asociaciones relacionadas con la EC (Ver Anexo XVIII, figura 9) (24).

5. CONCLUSIONES

La presencia de las EII y en concreto la EC se ha visto incrementada en nuestra sociedad en los últimos años. Se trata de un trastorno inflamatorio crónico de origen idiopático que afecta al tubo digestivo. El comienzo y desarrollo de la enfermedad no es el mismo para cada persona lo que dificulta un diagnóstico precoz, algo muy importante para poder comenzar con el tratamiento más adecuado lo antes posible.

Si se une la clínica propia de la enfermedad y los efectos adversos de los diferentes tratamientos de los que se dispone en la actualidad, con la edad temprana de aparición de la enfermedad, personas jóvenes en edad laboral o de estudiar, se puede entender lo que supone para el día a día de estos pacientes vivir con la EC, y como estas personas ven disminuida su calidad de vida.

La atención multidisciplinar y especializada que ofrecen las UACC, donde enfermería es parte importante, supone una gran herramienta para la atención de las personas con EC. Al tratarse de una enfermedad compleja, que afecta a diferentes órganos necesita de varias especialidades para su tratamiento. Además de ser la mejor herramienta disponible para la atención de estos pacientes, también suponen un gran ahorro del gasto económico derivado de estas patologías.

La enfermería es el principal apoyo y soporte para los enfermos de Crohn. La creación del protocolo de acogida tras el diagnóstico por parte de enfermería supone un abordaje esquematizado y pensado para mejorar la atención asistencial que se ofrece a estos pacientes y, así mejorar su calidad de vida.

5. BIBLIOGRAFIA

- 1) Díaz M, Lana R, Mendoza J.L. Definiciones y manifestaciones clínicas generales. En: Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 3ª ed. Madrid. 2007. p.21-28
- 2) Medina E, Fuentes D, Suárez L, Prieto G. Capítulo 18 Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHP-AEP [Internet]. [consulta el 10 de Abril de 2017]. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/eii.pdf>
- 3) Palma R, Quera R. Enfermedades inflamatorias intestinales: colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn. Rev. med. clin. Condes. 2008; 19 (4)331-41
- 4) Organización Mundial de Gastroenterología. Enfermedad Inflamatoria Intestinal: una perspectiva global. Guías Mundiales. Madrid. 2009. Pág.: 3-27
- 5) Gomollón F, Sans M. Enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad de Crohn. En: Intestino delgado y colon. 2ªed. Madrid. 2008. p.443-58
- 6) Borrueal N, Casellas F, Castells I, Castillejo N, Malagelada J.R, Masachs M, *et al.* Aplicación de un modelo de asistencia continuada en la enfermedad inflamatoria intestinal: la Unidad de Atención Crohn-Colitis. Gastroenterol Hepatol. 2009; 32 (2):77-82
- 7) Ye Y, Pang Z, Chen W, Ju S, Zhou C. The epidemiology and risk factors of inflammatory bowel disease. International Journal of Clinical and Experimental Medicine. 2015; 8 (12): 22529-42. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4730025/>

- 8) Cueto I, Camargo R, Andrade R, Romero E, Alcaín G. Epidemiology of inflammatory bowel disease in Málaga: incidence rate and follow-up of a cohort diagnosed between 2007-2008. *Rev Esp de Enferm Dig.* 2017; 109(1):1-86
- 9) Ernst & Young. Informe sobre la EII. [Internet]. [consulta el 10 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www.jano.es/noticia-un-estudio-cifra-el-coste-25676>
- 10) Jooris F, Pinto J. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. *Gastroenterología.* Madrid. 2010. p.3-11
- 11) Ondategui-Parra S. Enfermedad inflamatoria intestinal: situación actual y retos asistenciales. Centro de investigación de ciencias de la vida de EY [online] 2016. [acceso 27 de abril de 2017]. Disponible en: http://www.ey.com/ES/es/SearchResults?query=enfermedad+inflamatoria+intestinal&search_options=country_name
- 12) Dosal A, Gallego M, Marín L, Pinó S, Ramirez A, Sánchez E, *et al.* Protocolo de acogida de enfermería al paciente en el momento del diagnóstico de una enfermedad inflamatoria intestinal. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal AL DIA* [online] 2012. [acceso 27 de abril de 2017]: 11:73–81. Disponible en: http://www.eiialdia.com/ArticulosPDF/Vol11-1/Enfermeria_11-1.pdf
- 13) Calvo F, Hinojosa J. Enfermedad inflamatoria del tubo digestivo. *Enfermedad de Crohn.* *Medicine.* 2008; 10 (5):275-83
- 14) De la Coba C, Saro C. Capítulo 2. Epidemiología, herencia y factores de riesgo. *Epidemiología, herencia y factores de riesgo.* En: *Epidemiología en la Enfermedad de Crohn* [online] 2015. [acceso 25 abril de 2017]. Disponible en: <http://geteccu.org/pacientes/epidemiologia-en-la-enfermedad-de-chron>

- 15) Gassull M.A, Gomollón F, Sicilia B. Epidemiología de las enfermedades inflamatorias intestinales. Factores ambientales internos y externos en su patogenia. En: Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 3ª ed. Madrid. 2007. p.29-50
- 16) Veitia G, Pernalete B, La Cruz M, Aldana G, Cachima L, Istúriz R, *et al.* Percepción de Calidad de Vida Determinada por Cuestionario Ibdq-32, en Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Gen [Internet]. 2012 Sep; 66(3): 155-159
- 17) Rodríguez- D'Jesus A, Casellas F, Malagelada JR. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal en el paciente de edad avanzada. En: Gastroenterol. Hepatol.2008;31(5):269-73
- 18) Vicente MT, Ramírez MV, Capdevilla ML, Terradillos MJ, López-González AA, Aguila E, *et al.* Exposoma. Un nuevo concepto en Salud Laboral y Salud Pública. Rev Asoc Esp Espec Med Trab 2016; 24: 176-183
- 19) Boyapati R, Satsangi J, Ho GT. Pathogenesis of Crohn's disease. F1000Prime Rep. 2015;7:44
- 20) Cho JH. The genetics and immunopathogenesis of inflammatory bowel disease. Nat Rev Immunol 2008; 8:458-466
- 21) Abraham C, Cho JH. Inflammatory bowel disease. N Engl J Med 2009; 361: 2066-2078
- 22) Gomollón F, Sicilia B, Vicente R. Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa: discusión de la epidemiología clásica. Gastroenterol Latinoam. 2009; 39 (2):135-43

- 23)Loftus EV Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2007; 126: 1504-1517
- 24)Domènech E, Mañosa M. Clínica y criterios diagnósticos de la enfermedad de Crohn. En: *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. 3ª ed. Madrid. 2007. p.333-43
- 25)Cabré E, Domenech E. Manifestaciones y complicaciones extraintestinales de la enfermedad inflamatoria intestinal. En: *Intestino delgado y colon*. 2ªed. Madrid. 2008. P.483-96.
- 26)Alcántara M, Carrobles J.M, Martínez J.L, Muñoz C, Pérez M.J, Repiso A, et al. Extraintestinal manifestations of Crohn's disease: prevalence and related factors. *Rev Esp Enferm Dig*. 2006; 98(7):510-17
- 27)Larsen S, Bendtzen K, Nielsen OH. Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease: epidemiology, diagnosis, and management. *Ann Med* 2010;42:97-114
- 28)Martínez MJ, Viada-Bris JF. Enfermedad de Crohn. Sección de Gastroenterología. Hospital infantil Universitario Niño Jesús. Madrid 2015.
- 29)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
- 30)Nos P, Clofent J. Capitulo 25 Enfermedad de Crohn. En: *Tratamiento de las enfermedades gastroenterológicas*. 3ª ed. Barcelona. 2011. p. 293-304. Disponible en: http://www.aegastro.es/sites/default/files/archivos/noticias/manual_de_gastro.pdf

- 31) Meyer L, Simian D, Lubascher J, Acuña R, Figueroa C, Guillermo S, *et al.* Eventos adversos en la terapia farmacológica de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev. méd. Chile.* 2015; 143(1)
- 32) Aceituno M, Panés J. Tratamiento de la enfermedad de Crohn en relación al fenotipo. En: *Enfermedad inflamatoria intestinal.* 3ª ed. Madrid. 2007. p 357-363
- 33) De Luis DA, Bellido D, García PP. Soporte nutricional en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En: *Dietoterapia, Nutrición Clínica y Metabolismo.* Madrid: Díaz de Santos; 2010. p. 431 – 442
- 34) Perez C, Puebla A, Miján A. Tratamiento nutricional en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev. Nutr Hosp.* 2008;23(5): 417-427
- 35) E. Cabré Gelada. Nutrición y enfermedad inflamatoria intestinal. Servicio de aparato digestivo, Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, Badalona, España. 2007
- 36) Zachos M, Tondeur M, Griffiths AM. Nutrición enteral para la inducción de la remisión en la enfermedad de Crohn (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus,* 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en:
<http://www.bibliotecacochrane.com/BCPGetDocumentForPrint.asp?DocumentID=CD000542>
- 37) Esteve M, Rosinach M, Loras C. Capítulo 26 Tratamiento general del brote de enfermedad de Crohn. En: *Enfermedad Inflamatoria Intestinal.* 3ª ed. Madrid. 2007. p.345-355.

- 38) Rotholtz N, Bun M. Tratamiento quirúrgico de la enfermedad de Crohn: cuándo operar y cómo. Capítulo 28 En: Enfermedad inflamatoria intestinal. 3ª ed. Madrid. 2007. p 365-376
- 39) Nos P, Doménech E. Tratamiento con aféresis en la enfermedad inflamatoria intestinal. Gastroenterol Hepatol 2009;32(7):509-18
- 40) Wright, EK, Kamm MA, Teo MS, Inouye M, Wagner J, Kirkwood, CD. Recent Advances in Characterizing the Gastrointestinal Microbiome in Crohn's Disease: A Systematic Review. InflammBowelDis. 2015; 21:1219–1228.
- 41) Morete Pérez MC. Enfermería y enfermedad inflamatoria intestinal. [online] 2015. [acceso 3 de mayo de 2017] Disponible en: <http://www.educainflamatoria.com/cual-es-el-papel-de-la-enfermeria-en-el-control-de-la-eii>
- 42) Oltra L. Importancia de la enfermería en EII. Enfermedad Inflamatoria Intestinal al día [online] 2011. [acceso 26 de abril de 2017]: 10:13-6. Disponible en: http://www.eiialdia.com/ArticulosPDF/Vol101/1%20REVISIONES%2010_12.pdf
- 43) Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España. Centros. Página web [consultado el 15-05-2017]. Disponible en: <https://www.accuesp.com/>
- 44) Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Catalunya. Hospitales y centros médicos en Catalunya. Página web [consultado el 20-05-2017]. Disponible en: <http://accucatalunya.es/enfermedades.aspx?id=5>

- 45)Perez M. Plan de cuidados individualizados en un paciente con enfermedad de Crohn. *Enfermería en gastroenterología y hepatología (egeh)*. 2013: 13; 15-39
- 46)Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. *Guías/Recomendaciones/Consensos*. [online] 2016. [acceso el 15 de mayo de 2017]. Disponible en: http://geteccu.org/contenidos/up/2013/06/Triptico_vacunas.pdf
- 47)Álvarez L, Parga ML, Ramírez V, Mariño JR, Álvarez C, Grégori JM. Consulta telemática realizada por enfermería en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal: valoración de su capacidad resolutoria y costes. *Enferm Clin*.2014;24(2):102-110r
- 48) García S, Lillo M, Sanjuan Á, Richart M. Enfermedad de Crohn, cronicidad y rol enfermero: revisión integradora y estado de la cuestión. *Rev. Enferm. Glob*. 2014 Oct; 13(36).
- 49)Cohen R.D. The quality of life in patients with Crohn's disease. *AlimentPharmacolTher*. 2007; 16:1603-1609
- 50)Farrell D, Savage E. Symptom burden in inflammatory bowel disease: rethinking conceptual and theoretical underpinnings. *Int J NursPract* 2010; 16:437–442
- 51)Ben S, Chowers Y, Conlon C, De Munter P, D'Haens G, Rahier J.F, *et al*. European evidence – based consensus on the prevention, diagnosis and management of opportunistic infections in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2009; 3:47-91.
- 52)Norton C, Younge L. Contribution of specialist nurses in managingpatients with IBD. *Br J Nurs* 2007;16:208–212

- 53) Brown AC, Rampertab SD, Mullin GE. Existing dietary guidelines for Crohn's disease and ulcerative colitis. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2011 Jun; 5(3):411-25
- 54) Skrautvol K, Nåden D. Nutritional care in inflammatory bowel disease—a literature review. *Scand J Caring Sci*. 2011 Dec; 25(4):818-27
- 55) O'Connor M, Bager P, Duncan J, Gaarenstroom J, Younge L, Détré P, et al. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis*. 2013 Oct; 7(9):744-64.
- 56) Golik M, Kurek M, Poteralska A, Bieniek E, Marynka A, Pabich G, et al. Working Group Guidelines on the nursing roles in caring for patients with Crohn's disease and ulcerative colitis in Poland. *Prz Gastroenterol*. 2014; 9(4):179-93.
- 57) Smith CJ, Harris H. Crohn disease: taking charge of a lifelong disorder. *Nursing*. 2014 Dec; 44 (12):36-42
- 58) 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. [Internet]*. 2007 Sep; 99(9): 511-519. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082007000900006&lng=es

6. ANEXOS

Anexo I

Tabla 1. Principales diferencias entre la colitis ulcerosa y la Enfermedad de Crohn.
Modificada de (1):

ENFERMEDAD DE CROHN	COLITIS ULCEROSA
Afecta a recto con menor frecuencia	Afectación del recto
Cualquier segmento de boca a ano	Mayor o menos extensión del colon
Afectación segmentaria asimétrica	Afectación en continuidad y simétrica
Afectación transmural	Afectación mucosa
“Envoltura grasa”	Engrosamiento de la capa muscular
Desarrollo de fístulas y estenosis	No habitual estenosis ni fístulas
Enfermedad perianal	Rara enfermedad perianal
Abscesos intraabdominales	Raros abscesos
Úlceras serpinginosas, empedrado	Pérdida de patrón vascular, edemas, úlceras
Histología: <ul style="list-style-type: none">• Granulomas• Lesiones discontinuas• Fibrosis• Agregados linfoides	Histología: <ul style="list-style-type: none">• Abscesos en criptas• Lesiones continuas• Distorsión arquitectura• Depleción de mucina

Anexo II

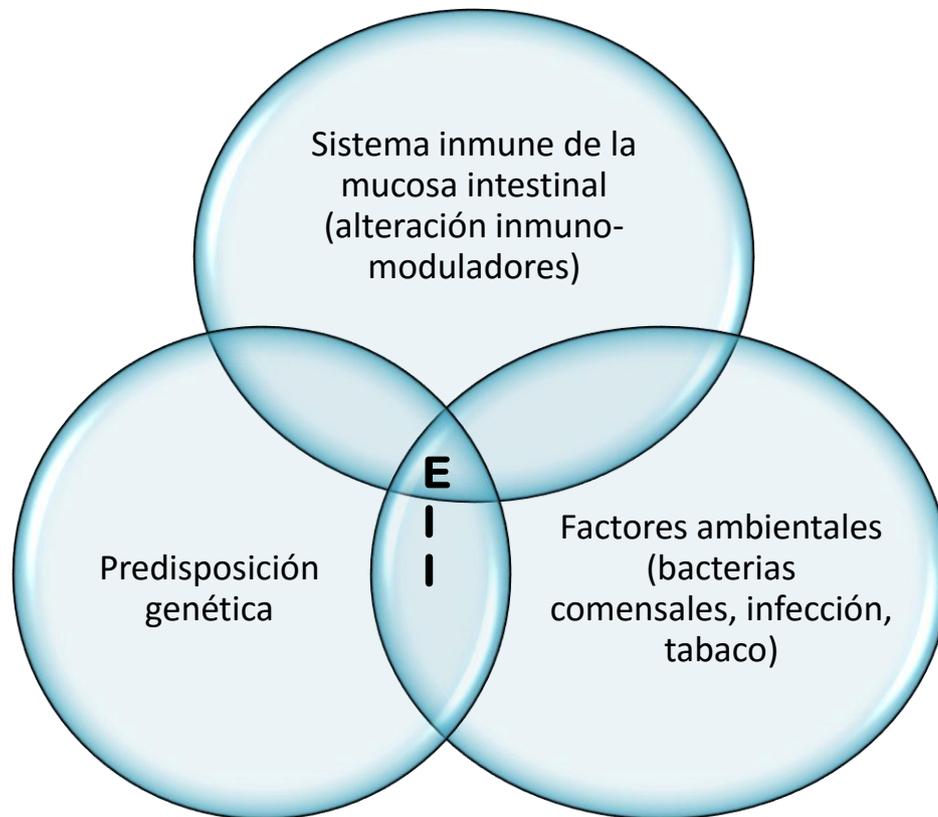


Figura1: Modelo de factores presentes en la patogénesis de las Enfermedades Inflamatorias Intestinales. Modificada de (5).

Anexo III

Tabla 2. Coste económico de la EII (9)

	Colitis Ulcerosa (58,1% pacientes)	Enfermedad de Crohn (41,9% pacientes)	Enfermedad Inflamatoria Intestinal
Tratamientos farmacológicos	2.896 €	4.679 €	3.643 €
Biológicos	2.651 €	4.218 €	3.307 €
Otros tratamientos	245 €	461 €	335 €
Hospitalizaciones y cirugías	1.159 €	1.318 €	1.226 €
Otros costes*	853 €	593 €	744 €
Coste anual por paciente	4.910 €	6.590 €	5.614 €
Número de pacientes	59.960	43.240	103.200
Coste total anual (millones)	294,4 M de €	284,9 M de €	579,4 M de €

* Visitas al especialista, pruebas de laboratorio y servicios adicionales de otros profesionales médicos.

Anexo IV

Tabla 4: Resultados de la búsqueda.

BASES DE DATOS	ARTICULOS ENCONTRADOS	ARTICULOS SELECCIONADOS	ARTICULOS UTILIZADOS
DIALNET	12	5	1
PubMed	59	22	15
SciELO	276	54	21
CUIDEN	97	31	3
COCHRANE PLUS	64	12	1
TOTAL	508	124	41

Anexo V

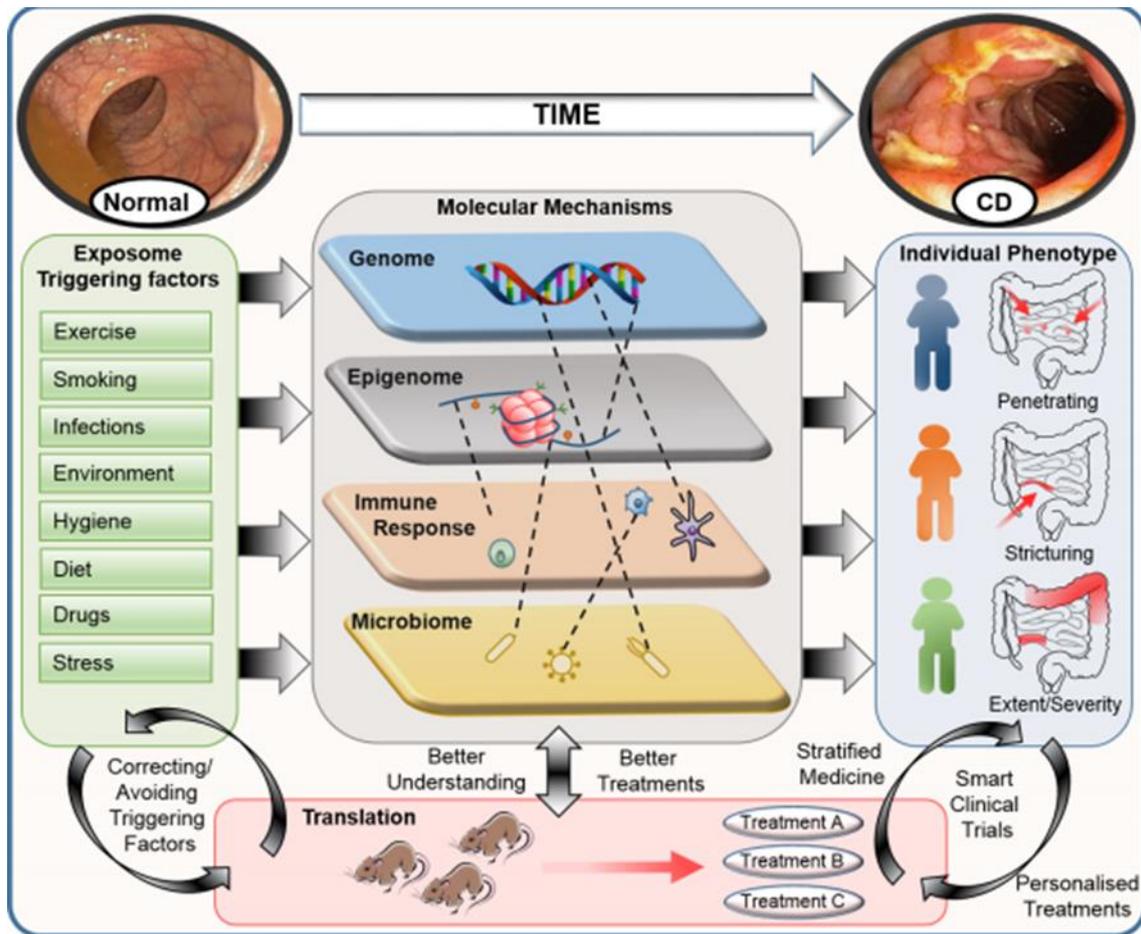


Figura 2: Enfermedad de Crohn: interacciones en la patogénesis y la traducción clínica (19)

Anexo VI

Tabla 5: Asociación de los diferentes factores de riesgo de la CU y EC. Modificada de (16):

Factores de riesgo	CU	EC
Tabaco:		
- Fumador	F. Protector	F. de riesgo
- Ex fumador	F. de riesgo	F. protector
- No fumador	F. de riesgo	F. protector
Apendicetomía	F. Protector	F. Protector???
Anticonceptivos orales	-----	-----
Predisposición genética	↑↑	↑
Dieta	Falta evidencia	Falta evidencia
Hábito higiénico	-----	F. de riesgo??
Infecciones	Asociación clara Etiología?	Asociación clara Etiología?
AINES	Controvertido	Controvertido

Anexo VII

Tabla 6: Manifestaciones Extraintestinales de las Enfermedades Inflamatorias Intestinales (5).

ÓRGANO O SISTEMA	CONDICIÓN
Piel	Eritema nodoso ^a Pioderma gangrenoso ^{a,b}
Articulación	Artritis periférica ^a Sacroileitis Espondilitis anquilosante
Ocular	Iritis Uveítis Episcleritis ^a
Biliar	Colelitiasis Colangitis esclerosante primaria ^b Colangiocarcinoma ^b
Renal	Litiasis Amiloidosis
Vascular	Trombosis arterial y venosa
^a <i>Varía con actividad intestinal.</i> ^b <i>Más frecuente en Colitis ulcerosa.</i>	

Anexo VIII

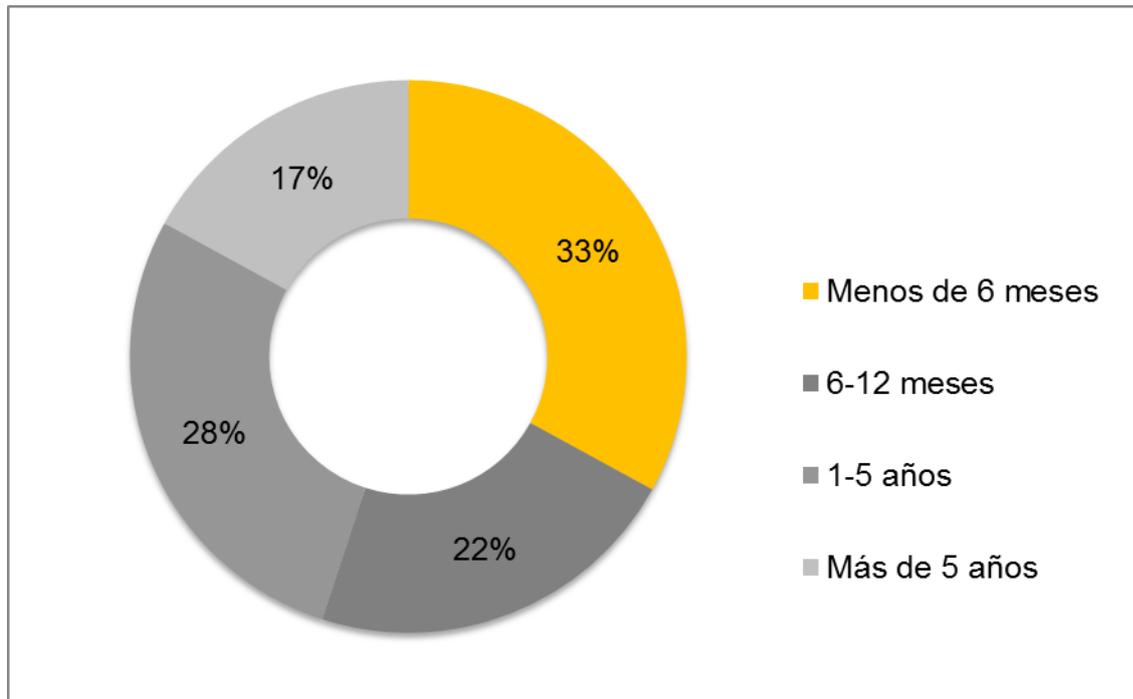


Figura 3: Tiempo medio de diagnóstico de la EII (9).

Anexo IX

Tabla 7: Criterios de Lennard– Jones. Modificada de (18):

	Cínicos o Endoscópicos	Rx	Biopsia	Muestra Quirúrgica
- Distribución:				
• Afección tracto dig. alto.	+	+	+	+
• Afección anal.	+	+		+
• Afección discontinua.	+	+	+	+
- Lesión transmural				
• Fisura		+		+
• Absceso	+	+		+
• Fístula	+	+		+
• Estenosis	+	+		+
- Hallazgos histológicos				
• Úlceras			+	+
• Agregados linfoides			+	+
• Retención de mucina			+	+
• Granulomas			*	*
<i>Excluida la infección o isquemia, se considera diagnóstico de EC: 3 criterios (+++) o 1 criterio (+) acompañado de la presencia de granulomas (*).</i>				

Anexo X

Tabla 8: Clasificación fenotípica de la Enfermedad de Crohn. Clasificación de Montreal (2005). Modificada de (20):

A- Edad al diagnóstico	
A1: Menor de 16 años A2: 17-40 años A3: Mayor de 40 años.	
L- Localización	Modificada por compromiso gastrointestinal (GI) alto (L4)
Íleon terminal (L1) Colon (L2) Íleo - colon (L3) Tracto gastrointestinal superior (L4)	L1+ L4 Íleon terminal + GI alta L2 + L4 Colon + GI alta L3 + L4 Íleon - colon + GI alta
B- Patrón de comportamiento	Modificado por enfermedad perianal (p)
B1: Inflamatorio B2: Estenosante B3: Penetrante P: Afección perianal	B1p Inflamatorio con afección perianal B2p Estenosante con afección perianal B3p Penetrante con afección perianal

Anexo XI

Tabla 9: Cálculo del índice de actividad de la enfermedad de Crohn (CAI) (37)

	Días	1	2	3	4	5	6	7	Suma × factor	Subtotal
1. Número de heces líquidas o muy blandas		-	-	-	-	-	-	-	× 2 =	
2. Dolor abdominal (no = 0, leve = 1, moderado = 2, grave = 3)		-	-	-	-	-	-	-	× 5 =	
3. Estado general (bueno = 0, regular = 1, malo = 2, muy malo = 3, terrible = 4)		-	-	-	-	-	-	-	× 7 =	
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									× 20 =	
5. Toma de antidiarreicos (no = 0, sí = 1)									× 30 =	
6. Masa abdominal (no = 0, dudosa = 2, sí = 5)									× 10 =	
7. Hematocrito (47%: hematocrito actual en varones) (43%: hematocrito actual en mujeres)									× 6 =	
8. Peso corporal = ? Peso estándar = ? Porcentaje por debajo del peso estándar									× 1 =	
<p>Los apartados 1, 2 y 3 hacen referencia a lo ocurrido al paciente durante los 7 días previos a la consulta.</p> <p>Para la inclusión en ensayos clínicos, se consideran "activos" los pacientes con CDAI ≥ 220.</p> <p>Se considera remisión un CDAI < 150 y se considera respuesta una disminución en el CDAI ≥ 100 puntos.</p> <p>Se considera recidiva un CDAI > 150 con un incremento de 100 puntos respecto al valor basal.</p>										

Anexo XII

Tabla 10: Fármacos más utilizados en la Enfermedad de Crohn (57)

Fármacos más recetados para la enfermedad de Crohn¹³		
Clasificación/ejemplos de fármacos	Objetivo	Reacciones adversas frecuentes
Aminosalicilatos <ul style="list-style-type: none"> • Balsalazida • Mesalamina • Olsalazina • Sulfasalazina, una combinación de sulfapiridina y 5-ASA 	Contienen ácido 5-aminosalicílico (5-ASA), que ayuda a controlar la inflamación	<ul style="list-style-type: none"> • Cólico abdominal • Diarrea • Cefaleas • Pirosis • Náuseas y vómitos
Corticoesteroides <ul style="list-style-type: none"> • Budesonida • Hidrocortisona • Metilprednisolona • Prednisona 	Ayudan a inhibir el sistema inmunitario y a reducir la inflamación	<ul style="list-style-type: none"> • Acné • Mayor riesgo de infección • Pérdida de masa ósea • Hiperglucemia • Hipertensión • Cambios de humor • Aumento de peso
Inmunomoduladores <ul style="list-style-type: none"> • 6-mercaptopurina, o 6-MP • Azatioprina • Ciclosporina • Metotrexato 	Reducen la actividad del sistema inmunitario, lo que se traduce en menor inflamación en el tracto gastrointestinal	<ul style="list-style-type: none"> • Náuseas y vómitos • Fatiga • Leucopenia • Mayor riesgo de infección • Pancreatitis
Terapias biológicas <ul style="list-style-type: none"> • Adalimumab • Certolizumab • Infliximab • Natalizumab • Vedolizumab 	Atacan y neutralizan una proteína elaborada por el sistema inmunitario para reducir la inflamación en el intestino	<ul style="list-style-type: none"> • Infecciones graves • Neoplasias malignas • Anafilaxia u otras reacciones alérgicas graves

Anexo XIII

Tabla 11: Indicaciones quirúrgicas en la Enfermedad de Crohn. Modificada de (45):

INDICACIONES QUIRÚRGICAS
<ul style="list-style-type: none">- Obstrucción intestinal aguda o subobstrucción crónica- Fístulas internas o externas- Perforación intestinal- Abscesos intraabdominales no pasibles de tratamiento percutáneo- Hemorragia- Cáncer- Megacolon tóxico- En los niños: retardo del crecimiento secundario a la enfermedad o al tratamiento médico.

Anexo XIV

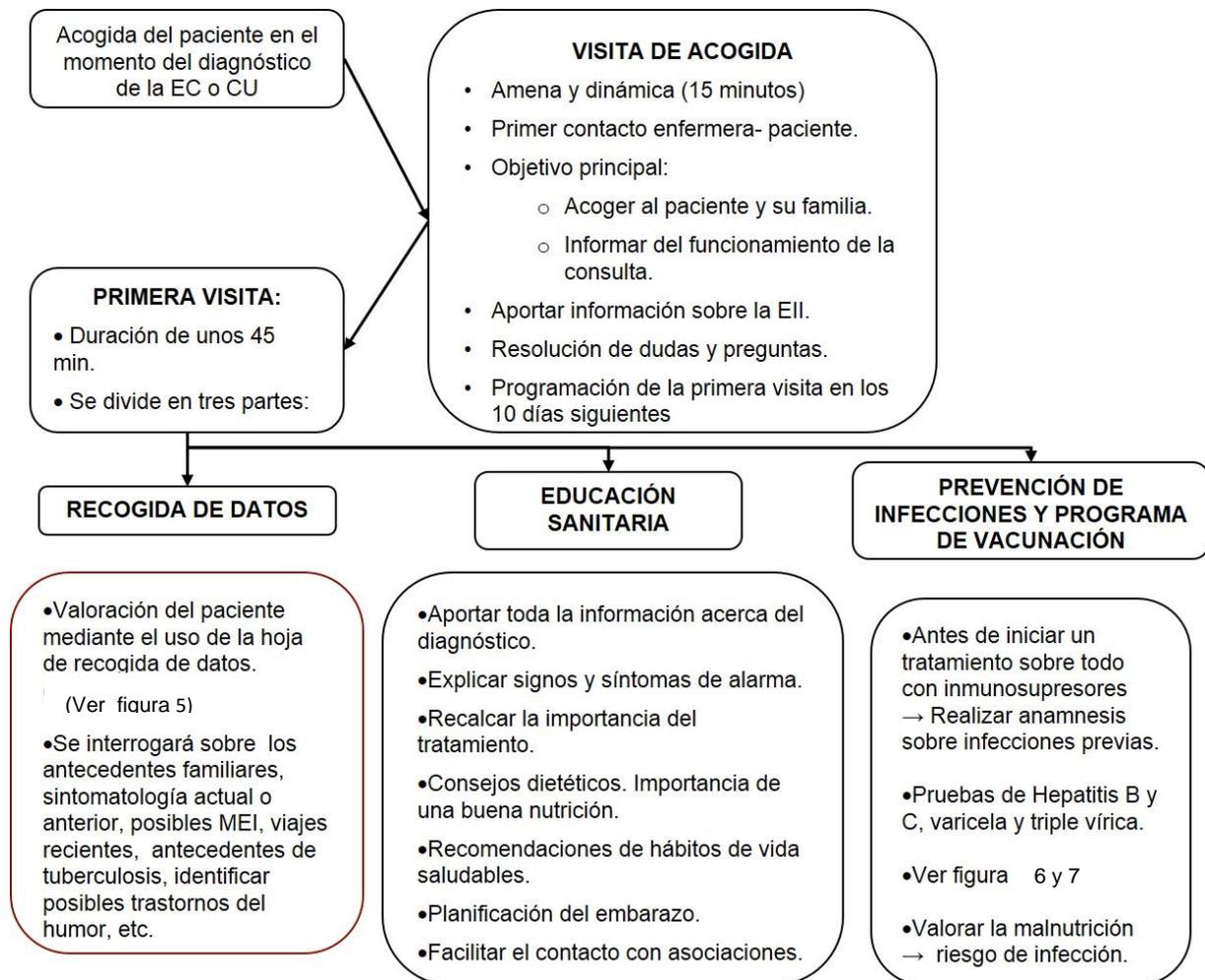


Figura 4: Componentes del protocolo de acogida del paciente diagnosticado de EII. Modificada de: (57, 65, 66)

Anexo XV

Diagnostico	Fecha	Zona de afectación
Médico de referencia		
Hábitos tóxicos	Comentarios	
	Alcohol	
	Tabaco	
	Exfumador	
Alergias		
Tratamiento	Adhesión	
Control de salud	Revisión odontológica: Fecha	Comentario
	Revisión ginecológica: Fecha	Resultado citología
Nutrición	Tipo de dieta	
	Intolerancia a alimentos	
	Suplementos dietéticos	
Eliminación	Intestinal: Sangre ____ nº deposiciones ____ Moco ____ Consistencia ____ Urgencia ____	Incontinencia ____ Espusos rectales ____ Tenesmo ____ Flatulencia ____
Ejercicio	Tipo	Frecuencia
Descanso	Reparador	Nivel energía durante el día
Nivel de estudios	Profesión	
Estructura familiar	Vive con: Cuidador principal:	
Preocupación o temor		Ansiedad
Reproducción	Embarazos	Abortos

Figura 5: Hoja de recogida de datos utilizada en la primera visita enfermera (31).

CALENDARIO VACUNAL EN CUMPLIDORES DEL CALENDARIO VACUNAL INFANTIL

Vacunas	Pacientes SIN tratamiento IMS (como en la población general)	Dosis	Pacientes CON tratamiento IMS	Dosis
Gripe (virus inactivado)	Según edad y comorbilidad o grupos de riesgo profesionales	1 dosis anual (OMS)	No vacunados el presente año	1 dosis anual (OMS)
Tétanos-difteria (toxoides)	No vacunados	1 dosis / 10a	No vacunados	1 dosis / 10a
Pneumococo Polisacáridos (23-valente)	No vacunados	1 dosis inicial y a los 5a (dosis única en > 65 años)	No vacunados	1 dosis inicial y a los 5a (dosis única en > 65 años)
Sarampión, rubéola, parotiditis (virus vivo atenuado)	No inmunizados	1 o 2 dosis (intervalo >28 d)	Contraindicada (antes de iniciar el tratamiento IMS)	-
Hepatitis A (virus inactivado)	No inmunizados	2 dosis (0,6-12 m)	No inmunizados	2 dosis (0,6-12 m)
Hepatitis B (AgHBs)	No inmunizados (Determinar serología en pacientes vacunados previamente)	3 administraciones a doble dosis** (0,1,6m) revacunar si títulos de anti-HBs <100	Seronegativos	3 administraciones a doble dosis** (0,1,6m) revacunar si títulos anti-HBs <100
Varicela (virus vivo atenuado)	No inmunizados	2 dosis (0,1-2 m)	Contraindicada (antes de iniciar el tratamiento IMS)*	-
Virus del Papiloma Humano* (Proteínas recombinantes (tetavalente: tipo 6, 11, 16 y 18)	Mujeres de 11-14 años	3 dosis (0, 2, 6 m)	Mujeres antes de iniciar relaciones sexuales	3 dosis (0, 2, 6 m)
Meningococo del grupo C (Oligosacáridos/Polisacáridos)	-	-	No vacunados	1 dosis única
<i>Haemophilus influenzae</i> tipo b (Polisacáridos)	-	-	No vacunados	1 dosis única

* En aquellos pacientes a los que no se les pueda retirar el tratamiento pero estén en riesgo de contagio (profesores o niños con EII), la gravedad por la infección por varicela en inmunodeprimidos justifica administrar la vacuna en casos determinados

** Actualmente la pauta definitiva aún no está bien establecida

Figura 6: Calendario vacunal en pacientes con EII (57).

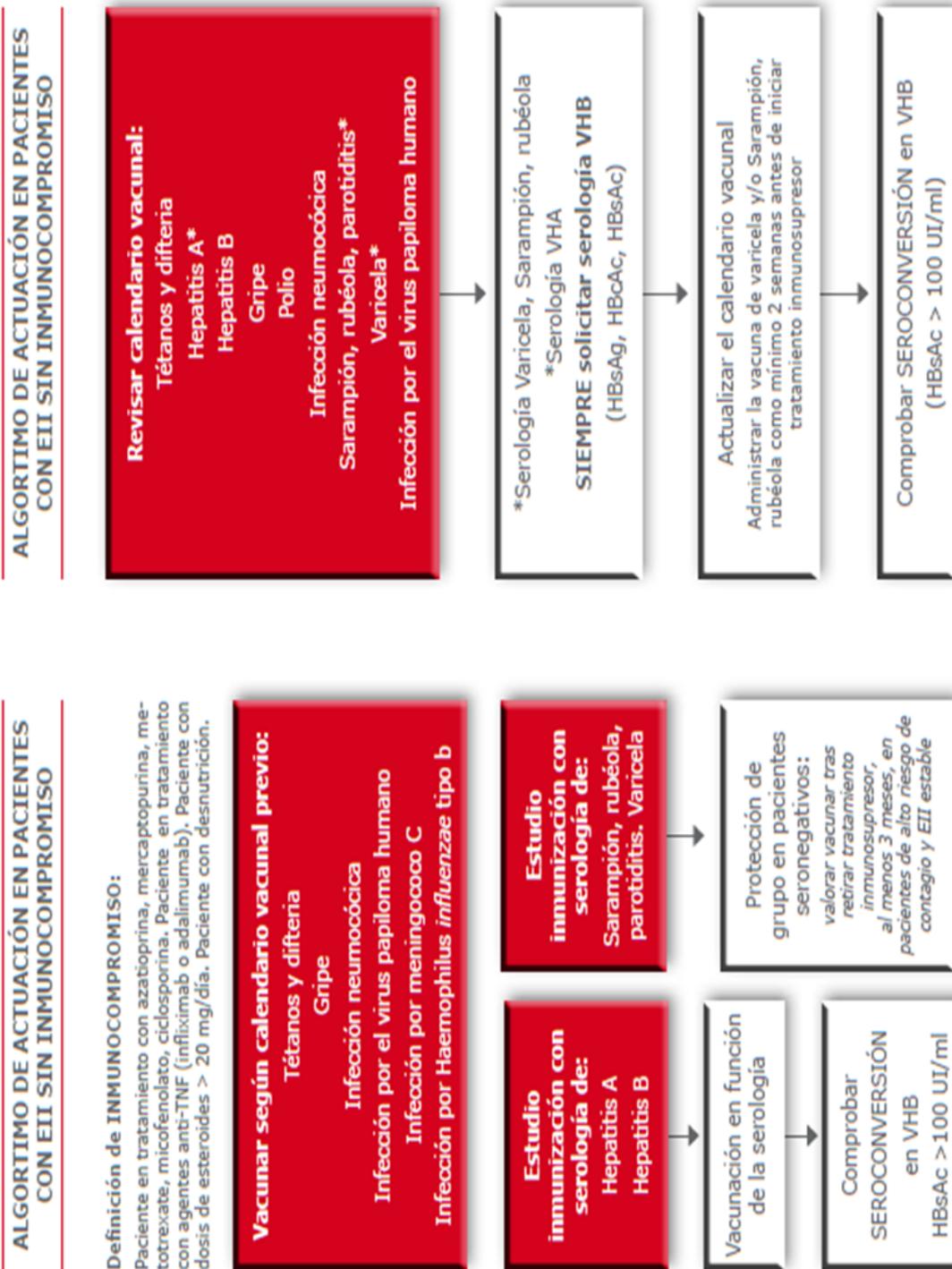


Figura 7: Algoritmo de actuación en pacientes con EII (57).

Anexo XVII

Anexo. Cuestionario IBDQ-32 traducido, adaptado y validado al español

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?

- 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 de 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

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 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?

- 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 una sensación de hinchazón abdominal?

- 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 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
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

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 que 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
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

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
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
-

Figura 8: Cuestionario IBDQ- 32, traducido, adaptado y validado al español (58).

Anexo XVIII

LISTADOS DE ASOCIACIONES PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE CROHN

Organizaciones nacionales

- Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) [www.accuesp.com] y sus sedes en cada comunidad como ACCU Cantabria [www.accucantabria.es] o ACCU Catalunya [www.accucatalunya.cat].
- Asociación Española de Gastroenterología (AEG) [www.aegastro.es]
- Grupo Andaluz para el Estudio de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GAEEII) [www.a2000.es/gaei]
- Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) [www.geteccu.org]
- Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD) [www.sepd.es]
- Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedades Inflamatorias Intestinales (GETEII)

Organizaciones internacionales

- *International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders* [www.iffgd.org]
- *European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO)* [www.ecco-ibd.eu]
- *European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA)* [www.efcca.org]
- *Society of Gastroenterology Nurses and Associates (SGNA)* [www.sgna.org]

Figura 9: Grupos de apoyo y asociaciones de EII. Modificado de (43).