



Universidad de Valladolid

**Facultad de Enfermería de
Valladolid
Grado en Enfermería
Curso 2017/18**

**CALIDAD DE VIDA DE LOS
PACIENTES CON ENFERMEDAD DE
CROHN**

Alumna: Marina Remesal Oliva

**Tutora: Eva Muñoz Conejero
Cotutor: Marta Sahagún Olea**

*Vivámonos juntos
(además, porque ni a ti ni
a mí nos queda otra).
Lorena Hernández.
ACCU Navarra.*

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar me gustaría agradecer a mi tutora Eva Muñoz, y a mi cotutora Marta Sahagún que han hecho posible que pudiera realizar este trabajo gracias a su paciencia y sus ganas.

Gracias a todo el personal de la Unidad de Digestivo del Hospital Universitario Río Hortega, con especial mención a María Ángeles Marinero, enfermera de las consultas de Digestivo, especializada en la enfermedad inflamatoria intestinal. A Enrique quien con paciencia dedicó su tiempo en enseñarme y ayudarme con toda la parte de estadística.

A mis padres, a mi hermano, a toda mi familia, gracias a quienes soy yo. Ellos son los que siempre me han apoyado a lo largo de toda mi etapa académica que ahora está llegando a su fin.

Gracias a Álvaro quien a lo largo de estos años me ha enseñado a superarme, a creer en mis metas y en mí, y a ser cada día un poco más fuerte.

Agradecer a todas mis amigas, a las de la universidad por haberme acompañado en este camino que para mí ha sido muy especial. Y vosotras, mis amigas de toda la vida, por saber estar ahí, aún en la distancia.

Y por último a Rubén, amigo que me ha hecho ver la enfermedad de Crohn desde el punto de vista más puro...

RESUMEN:

Introducción: la enfermedad de Crohn es un trastorno inflamatorio crónico, de origen desconocido, que cursa en brotes, provocando lesiones a lo largo de todo el tubo digestivo, siendo las zonas más afectadas el íleon terminal y el colon. Aunque es cierto que la gran variedad de medicamentos ayuda a los enfermos de Crohn a tener una mejor calidad de vida, varios estudios indican que en estos enfermos se ve disminuida.

Objetivo: determinar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de enfermedad de Crohn durante el año 2017 en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Metodología: estudio observacional, descriptivo, transversal y prospectivo.

Resultados: se registró un índice de participación de un 71,4%, con una calidad de vida moderadamente alta con un valor de 62,076%. Los hombres presentaron una mayor calidad de vida (64%) con respecto a las mujeres (54%). En el momento del estudio un 60% se encontraba en periodo de remisión. Los fármacos más utilizados incluían la combinación de los medicamentos biológicos más fármacos inmunosupresores (36%).

Conclusiones: la calidad de vida de los pacientes es elevada, y no depende del fármaco prescrito ni de otras variables sociodemográficas como el hábito tabáquico. El tamaño muestral es pequeño, por lo que sería interesante realizar otros estudios que analizaran la calidad de vida no sólo en el momento del diagnóstico, sino a largo plazo.

Palabras clave: enfermedad inflamatoria, Crohn, calidad de vida y enfermería.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	1
2. OBJETIVOS	4
3. MARCO TEÓRICO	5
3.1 Epidemiología de la enfermedad de Crohn.....	5
3.2 Factores de riesgo	6
3.3 Diagnóstico.....	7
3.4 Tratamiento.....	8
3.4.1 Farmacológicos.....	8
3.4.2 Quirúrgicos.....	9
3.5 Dieta de los pacientes con enfermedad de Crohn.....	9
3.6 Papel de la enfermería en enfermedades crónicas	10
4. MARCO METODOLÓGICO	12
4.1 Tipo de estudio:	12
4.2 Población diana:	12
4.3 Criterios de inclusión:.....	12
4.4 Criterios de exclusión:.....	12
4.5 Limitaciones:.....	12
4.5 Recursos utilizados:	13
4.6 Recogida de datos:	13
4.7 Cronograma de trabajo:.....	14
4.8 Consideraciones ético-legales:.....	14
4.9 Análisis de datos:	15
5. RESULTADOS	16
5.1 Participación	16
5.2 Encuesta sociodemográfica.....	16
5.3 Encuesta de calidad de vida.....	19
6. DISCUSIÓN.....	22
7. CONCLUSIONES	24
8. BIBLIOGRAFÍA.....	25
9. ANEXOS	27
Anexo I: criterios de Lennard-Jones.	27
Anexo II: clasificación de Montreal de la enfermedad de Crohn	27
Anexo III: fármacos.	28
Anexo IV: cuestionario para la recogida de datos.	30
Anexo V: índice de Harvey-Bradshaw	34
Anexo VI: informe del comité ético de investigación clínica.....	35

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: A: muestra del estudio por sexo. B: distribución de la muestra por grupos de edad.....	16
Figura 2: hábito tabáquico de la muestra estudiada.....	17
Figura 3: nivel de actividad de Crohn de la muestra estudiada.....	17
Figura 4: tipo de fármacos administrados para el tratamiento de la enfermedad de Crohn.....	18
Figura 5: nivel de calidad de vida de la muestra estudiada.....	19
Figura 6: calidad de vida relacionada con el sexo.....	20
Figura 7: calidad de vida relacionada con el hábito tabáquico.....	21
Figura 8: calidad de vida relacionada con el fármaco.....	21

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

La enfermedad de Crohn se engloba dentro de las enfermedades inflamatorias intestinales. Se manifiesta en forma de trastorno intestinal crónico que provoca la aparición de lesiones a lo largo del tubo digestivo de forma transmural y segmentaria desde la boca hasta el ano, siendo las partes más frecuentemente afectadas el íleon terminal y el colon. Los principales síntomas de la enfermedad de Crohn son: dolor abdominal con cólicos, fatiga, fiebre, inapetencia, sensación de defecar, incluso cuando sus intestinos están vacíos. Entre otros síntomas se pueden incluir el estreñimiento, úlceras, presencia de pus o moco en las heces, dolor articular o encías sangrantes.

Es una enfermedad de origen desconocido, aunque se sugiere que obedece a un mecanismo etiopatogénico multifactorial de tipo genético, infeccioso y ambiental. Se clasifica en función de la localización (ilecólica, ileal, perianal u otras localizaciones), el patrón (fistulizante, estenosante o inflamatorio) y la gravedad (leve, moderada o grave), aunque varios estudios, han demostrado que, para determinar la Enfermedad de Crohn en los pacientes, se debería utilizar la clasificación de Montreal, que tiene en cuenta la edad en el momento del diagnóstico, su localización y su comportamiento (1).

Al tratarse de una enfermedad crónica, la adherencia al tratamiento farmacológico es fundamental para paliar los síntomas, aunque en algunas ocasiones es insuficiente, pudiendo llegar a aplicar tratamientos quirúrgicos, siempre como última opción. Entre los fármacos más usados se encuentran los aminosalicilatos, antibióticos, corticoides e inmunosupresores. Todos ellos son los de primera línea de elección en el tratamiento de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y cuyo fin es mejorar rápidamente los síntomas agudos, prevenir complicaciones y mantener al paciente el mayor tiempo posible en remisión. Ahora bien, se demostró que estos tratamientos a largo plazo presentaban ciertas limitaciones, lo que llevó al desarrollo de nuevos tratamientos: los medicamentos biológicos. Estos nuevos fármacos han sido creados a partir de microorganismos vivos y son útiles para controlar la inflamación del intestino que causa los principales síntomas de la enfermedad de Crohn. Se utilizan en

función de la gravedad de la enfermedad y de cómo el paciente haya respondido a los otros tratamientos (2). No obstante, una porción relevante de pacientes será refractaria a estos tratamientos, o perderá respuesta a lo largo del tiempo, por lo que finalmente, muchos deberán someterse a una cirugía, a pesar de que el tratamiento quirúrgico no es curativo para la enfermedad de Crohn (EC).

Aunque es cierto que la variedad de tratamientos ayuda a los pacientes con enfermedad de Crohn a llevar una vida mejor, varios estudios indican que la calidad de vida de estos pacientes se ve disminuida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como: “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (3).”

Por ello, se podría decir que, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un término que evalúa el impacto que tiene una determinada enfermedad sobre el paciente teniendo en cuenta varios aspectos generales de la vida del mismo, evitando centrarse solamente en los signos y síntomas de la enfermedad y valorando si el bienestar psicológico, capacidad física y actividades sociales se ven alteradas o limitadas por la enfermedad. De este modo, la CVRS refleja de forma global la percepción subjetiva y personal que el propio paciente tiene sobre su enfermedad. Una de las maneras de valorar esta CVRS consiste en la cumplimentación de “Cuestionarios de Calidad de Vida”, que incluyen una serie de preguntas con varias opciones de respuestas puntuadas de manera diferente, cuya interpretación aporta una idea global del estado o calidad de vida del paciente. En el caso de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn), el instrumento más utilizado para la medición de la calidad de vida es el “Inflammatory Bowel

Disease Questionnaire" (IBDQ), el cual ha demostrado tener validez y fiabilidad adecuada, incluso en países con diferentes lenguas, culturas y formas de vida, demostrándose a nivel global que la enfermedad de Crohn deteriora permanentemente la calidad de vida del paciente, viéndose más afectada durante los brotes y mejorando en periodos de remisión, sin llegar a los niveles de calidad de vida que presenta el resto de la población (1,4).

Como se ha comentado anteriormente, la enfermedad de Crohn es una enfermedad crónica con alternancia de periodos de remisión y de actividad que influye en la CVRS, reflejándose en actitudes y conductas físicas, emocionales y sociales que afectan en el estado del individuo.

Por ello, es importante realizar llevar a cabo un estudio que determine la calidad de vida de los pacientes que recientemente han sido diagnosticados de la enfermedad.

2. OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Determinar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de enfermedad de Crohn durante el año 2017 en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Objetivos específicos:

- Identificar si existen diferencias en la calidad de vida de estos pacientes en función de la edad y el sexo.
- Establecer si el tipo de tratamiento influye en la calidad de vida de estos pacientes.
- Valorar la influencia del estado de actividad clínica de la enfermedad de Crohn sobre el estado de salud de los pacientes.

3. MARCO TEÓRICO

La enfermedad de Crohn está englobada dentro de las enfermedades inflamatorias intestinales, y entre ellas es la enfermedad más común. Es denominada así en recuerdo al Dr. Burill Crohn, quien la descubrió junto a los Dres. Grinzberg y Openheimer. Se caracteriza por procesos inflamatorios crónicos de etiología desconocida. El reconocimiento de los tres factores principales involucrados (genes, bacterias y sistema inmune) permite profundizar en la fisiopatología de la enfermedad y aplicar nuevas estrategias terapéuticas.

El curso de la enfermedad de Crohn transcurre alternando periodos de aparición de actividad de inflamación intestinal llamados brotes, y periodos de remisión de la enfermedad. En las fases de actividad, la enfermedad de Crohn se puede manifestar en forma de dolor abdominal, sangre en las deposiciones, diarrea, cansancio, etc. También pueden aparecer dolores extra-digestivos como los dolores articulares, alteraciones en la piel, vía biliar o incluso en los ojos (5).

Los brotes cursan de forma intermitente, y pueden manifestarse de diversas maneras dependiendo de la intensidad de las manifestaciones (severidad del brote), el modo de presentación de la enfermedad, la localización de la inflamación, la evolución natural de la sintomatología y la respuesta a fármacos previos. A lo largo del tiempo, los brotes estarán condicionados por la gravedad y la extensión de la inflamación en el momento del diagnóstico.

3.1 Epidemiología de la enfermedad de Crohn

Hasta hace no mucho tiempo, las enfermedades inflamatorias intestinales se consideraban enfermedades raras, especialmente cuando se hacía referencia a los países del mediterráneo o sur de Europa. Sin embargo, los datos más actuales indican que la incidencia de la enfermedad de Crohn en España ha ascendido de forma importante, llegando a una prevalencia superior a las 300 personas por cada cien mil habitantes (6).

Esta enfermedad suele debutar en la juventud, teniendo una incidencia máxima en edades tempranas (entre 20 y 30 años), pacientes en edad escolar o incipiente incorporación al mundo laboral, en edad reproductiva y activa.

3.2 Factores de riesgo

En diversos artículos se aprecia un aumento de la incidencia de la patología causada por múltiples factores implicados que actúan sobre el sistema inmunológico presente en la mucosa gastrointestinal, provocando los brotes. Los principales factores de riesgo son (8):

- Factor genético: hay estudios que sugieren que la enfermedad de Crohn presenta un riesgo genético, el cual es el principal factor implicado en el desarrollo de la enfermedad, ya que entre el 10% y el 20% de las personas diagnosticadas refieren tener antecedentes familiares. Los estudios familiares demostraron la existencia de agregación familiar, cuyo riesgo de presentarla es hasta diez veces mayor que el de la población entre los familiares de primer grado. Por otra parte, los estudios con gemelos han evidenciado un porcentaje de concordancia alrededor del 20-58% para los monocigotos y del 5% para dicigotos (7). El primer gen de susceptibilidad descubierto para la enfermedad de Crohn se encuentra en la región policentromérica del cromosoma 16 en el locus designado IBD1. Se han encontrado 3 mutaciones presentes en el NOD2/CARD15, situado en este locus. Este gen codifica una proteína que está implicada en la respuesta inmunológica de las bacterias.
- Microorganismos de la propia flora intestinal: siendo un mecanismo de tolerancia a las bacterias que deberían reconocerse como propias. Al producirse un desequilibrio entre la mucosa intestinal, la flora y el sistema inmunitario se puede generar un proceso inflamatorio agudo o crónico.

- Factores ambientales: como puede ser el uso de AINES, anticonceptivos orales, infecciones o padecer una gastroenteritis infecciosa.
- Tabaco: considerado el factor más importante y significativo y que está demostrado que empeora la evolución y por lo tanto la calidad de vida de los pacientes.
- Otros factores de riesgo: tienen una gran influencia los factores estresantes, alteraciones como la ansiedad y la depresión se ven implicadas como factores desencadenantes.

3.3 Diagnóstico

No existe ningún síntoma clínico que resulte patognomónico de la enfermedad de Crohn, por lo tanto, ninguna prueba por sí sola puede certificar el diagnóstico.

Entre las pruebas diagnósticas diferenciales para la enfermedad de Crohn se encuentran:

- Endoscopia: donde se observa como el trastorno inflamatorio es generalmente discontinuo y las zonas afectadas alternan con zonas normales.
- Ecografía: utilizada para valorar lesiones transmurales de la EC cuando exista sospecha de complicaciones (9).
- Radiografía: para comprobar obstrucción intestinal.
- Pruebas histológicas.

- Pruebas bioquímicas y hematológicas: se pueden apreciar alteraciones como anemia ferropénica en el 50% de los pacientes, o anemia macrocítica debido al déficit de vitamina B12 y ácido fólico.

La determinación de títulos de anticuerpos anticitoplasma perinuclear de los neutrófilos (pANCA) y anticuerpos antiSaccharomyces cerevisiae (ASCA) son marcadores inmunológicos detectados en la EII.

Para confirmar el diagnóstico, los facultativos se basarán en los Criterios de Lennard-Jones (Anexo I).

Una vez confirmado el diagnóstico de la EC, el médico se basará en la “Clasificación Montreal” para identificar el fenotipo de la enfermedad. Esta clasificación es la recomendada por la Organización Mundial de Gastroenterología (OMGE), donde se identificará la edad del diagnóstico, la localización de la alteración y el patrón evolutivo de la enfermedad (Anexo II).

3.4 Tratamiento

Actualmente no existe ningún tratamiento que consiga la curación definitiva de la enfermedad, por lo que el objetivo principal del tratamiento consiste en cicatrizar las úlceras, evitar complicaciones y mantener la remisión clínica.

El tratamiento de la enfermedad de Crohn depende de la extensión, el fenotipo clínico y la gravedad. Se puede dividir en dos grandes grupos: farmacológicos (convencionales y biológicos) y quirúrgicos.

3.4.1 Farmacológicos

Convencionales: aminosalicilatos, antibióticos, corticoides e inmunosupresores

Son los fármacos usados como primera línea, y su objetivo principal es mejorar síntomas, prevenir complicaciones y mantener al paciente en remisión el mayor tiempo posible (Anexo IV).

Son fármacos producidos a partir de un organismo vivo. Son utilizados en pacientes con EC en brotes agudos o moderados cuando el tratamiento con fármacos clásicos no es efectivo. Hoy en día existen 4 fármacos biológicos aprobados en España para el tratamiento de la enfermedad de Crohn y Colitis ulcerosa (11) (Anexo IV).

Para la decisión de administrar un tratamiento es importante conocer las preferencias de los pacientes y que realice un papel activo en el manejo de su enfermedad. Para elegir el tipo de tratamiento biológico se debe tener en cuenta: la eficacia, la seguridad y las preferencias del paciente (tratamiento hospitalario o domiciliario).

3.4.2 Quirúrgicos

El tratamiento quirúrgico se reserva como última opción, siendo las indicaciones generales de la intervención quirúrgica son las perforaciones intestinales, hemorragias incontrolables, fístulas y brote que no responde al tratamiento.

En ocasiones, a consecuencia de las intervenciones quirúrgicas es necesario realizar una ostomía temporal o permanente, en función de la zona afectada y del tipo de tratamiento que requiera.

3.5 Dieta de los pacientes con enfermedad de Crohn

En los pacientes con enfermedad de Crohn puede aparecer nutrición deficiente y carencia de ciertos nutrientes que puede provocar en algunos casos, déficit de vitaminas, descalcificación ósea o retraso del crecimiento y del desarrollo sexual de los niños. Como consecuencia, se debe mantener una ingesta adecuada, dentro de la tolerancia individual, y si es insuficiente, aportar medidas suplementarias (5).

En la enfermedad de Crohn es importante distinguir entre la enfermedad en brote y en remisión. Cuando la enfermedad está en remisión se debe seguir una dieta variada, saludable y equilibrada para aportar todos los nutrientes necesarios. En cambio, cuando la enfermedad está activa se deben realizar restricciones en la dieta, limitando el consumo de lácteos, fibra y grasas. Las carnes, el pescado, el arroz, la pasta y los purés son mejor tolerados. Las restricciones dependen de la parte de intestino que esté afectada y sus síntomas (12).

3.6 Papel de la enfermería en enfermedades crónicas

El papel de la enfermería en el área de la enfermedad inflamatoria intestinal ha resultado ser un elemento fundamental que se ha ido especializando con el paso de los años en el tratamiento y el cuidado de los pacientes.

La función de la enfermería ha dado un vuelco en las enfermedades inflamatorias intestinales debido a varios factores, destacando: el reconocimiento de la enfermedad inflamatoria intestinal, la especialización en enfermedad inflamatoria intestinal de médicos gastroenterólogos, la evolución en los tratamientos en los últimos años y un aumento de la demanda de los pacientes (8).

Para el paciente, conocer que padece una enfermedad crónica le desencadena una serie de reacciones como vulnerabilidad, inseguridad, miedo o ansiedad. De ahí que la enfermedad inflamatoria plantee nuevos retos tanto al personal sanitario como al propio paciente y su entorno familiar y social más cercano. Éste es un proceso largo en que la función de la enfermería es ayudar a entender lo que ocurre y enseñar a participar activamente en su cuidado.

Se ha demostrado que el factor estrés es un factor de riesgo principal en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal e influye de manera negativa en el trascurso de la enfermedad. Por ello, se han realizado estudios que concluyen que la principal fuente de estrés en los pacientes con patología

intestinal es la falta de información, y el miedo al hecho de tener que someterse a una operación. Por lo que las intervenciones de enfermería se basan en ofrecer al paciente una atención integral, complementando la asistencia médica con información de la patología y educación para la salud, donde se empodera al paciente para ser capaz de tener una autonomía correcta en su cuidado, así como en la administración de fármacos y de su dieta.

Es decir, la labor de la enfermería es esencial para los pacientes con enfermedad inflamatoria, pues representa no sólo apoyo incondicional a lo largo de todo el proceso, sino una fuente de información que resuelve muchas dudas sobre qué hacer y cómo enfrentarse a la enfermedad.

4. MARCO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudio:

Observacional, descriptivo, transversal y prospectivo.

4.2 Población diana:

Pacientes diagnosticados de enfermedad de Crohn desde el 1 de enero de 2017 hasta el 31 de diciembre del mismo año en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

4.3 Criterios de inclusión:

- Pacientes diagnosticados de enfermedad de Crohn a lo largo del año 2017 en la consulta de enfermedad inflamatoria intestinal del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.
- Tener más de 18 años.

4.4 Criterios de exclusión:

- Pacientes diagnosticados antes del 1 enero de 2017 o después 31 de diciembre de 2017.
- Tener menos de 18 años.

4.5 Limitaciones:

- Voluntariedad de los pacientes a la hora de cumplimentar el cuestionario, pudiéndose ver reducida la muestra del estudio.
- Al ser la recogida de datos en un momento puntual puede ser que el estado del paciente influya en su respuesta.

4.5 Recursos utilizados:

- Humanos:

- Enfermera consulta de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitario Río Hortega.
- Enfermera de la unidad de Digestivo del Hospital Universitario Río Hortega.
- Pacientes diagnosticados en el año 2017 de enfermedad de Crohn.
- Tutora, cotutora del trabajo, y alumna 4º curso de enfermería de la Facultad de Valladolid.

- Materiales:

- Consulta de Enfermedad Inflamatoria Intestinal de Hospital Universitario del Hospital Universitario Río Hortega.
- Cuestionario en papel.
- Ordenador.

4.6 Recogida de datos:

La recogida de datos se llevó a cabo mediante un cuestionario formado por una encuesta sociodemográfica, el cuestionario “CCVEII-9” en versión modificada para evaluar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Crohn (anexo IV). Dicho cuestionario consta de 9 preguntas con 7 respuestas cada una siguiendo una puntuación tipo Likert, donde 1 es considerada la peor opción y 7 la mejor. A este cuestionario se le añadió una pregunta sobre los fármacos administrados para el tratamiento de la enfermedad. Y por último,

para valorar el grado de actividad de la enfermedad se incluyó el índice de Harvey-Bradshaw. (Anexo V).

4.7 Cronograma de trabajo:

Fases	Temporalidad
Revisión bibliográfica y documentación sobre el tema	Diciembre 2017 - Enero 2018
Diseño del estudio	Enero 2018 - Febrero 2018
Envío al Comité Ético del H.U.R.H.	Febrero 2018 - Marzo 2018
Aprobación del proyecto por el Comité Ético del H.U.R.H.	Abril 2018
Realización de encuestas	Abril 2018
Recogida de datos	Mayo 2018
Análisis estadístico	Mayo 2018
Presentación de resultados	Junio 2018

4.8 Consideraciones ético-legales:

Este estudio fue aprobado por el comité ético del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid (anexo VI).

Para la realización de este estudio se han seguido los principios éticos relacionados con la experimentación en seres humanos descritos por la declaración de Helsinki. Además, se han tomado todas las precauciones para mantener la intimidad del paciente y conservar la confidencialidad, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal.

Se informó a todos los pacientes de que los datos obtenidos serían utilizados exclusivamente para el desarrollo de este estudio.

4.9 Análisis de datos:

Los datos han sido recogidos en la aplicación de Excel, incluida dentro del programa Microsoft Office 2007 y analizados mediante el programa R 3.5. Las variables cualitativas se resumieron mediante porcentajes y las cuantitativas mediante media y desviación estándar.

5. RESULTADOS

5.1 Participación

De los 35 pacientes diagnosticados de enfermedad de Crohn en el año 2017 en el Hospital Universitario Río Hortega, 25 contestaron a la encuesta correctamente, lo que supone una participación del 71,4%.

5.2 Encuesta sociodemográfica

Los datos obtenidos en relación al sexo y edad de la muestra estudiada se reflejan en la figura 1.

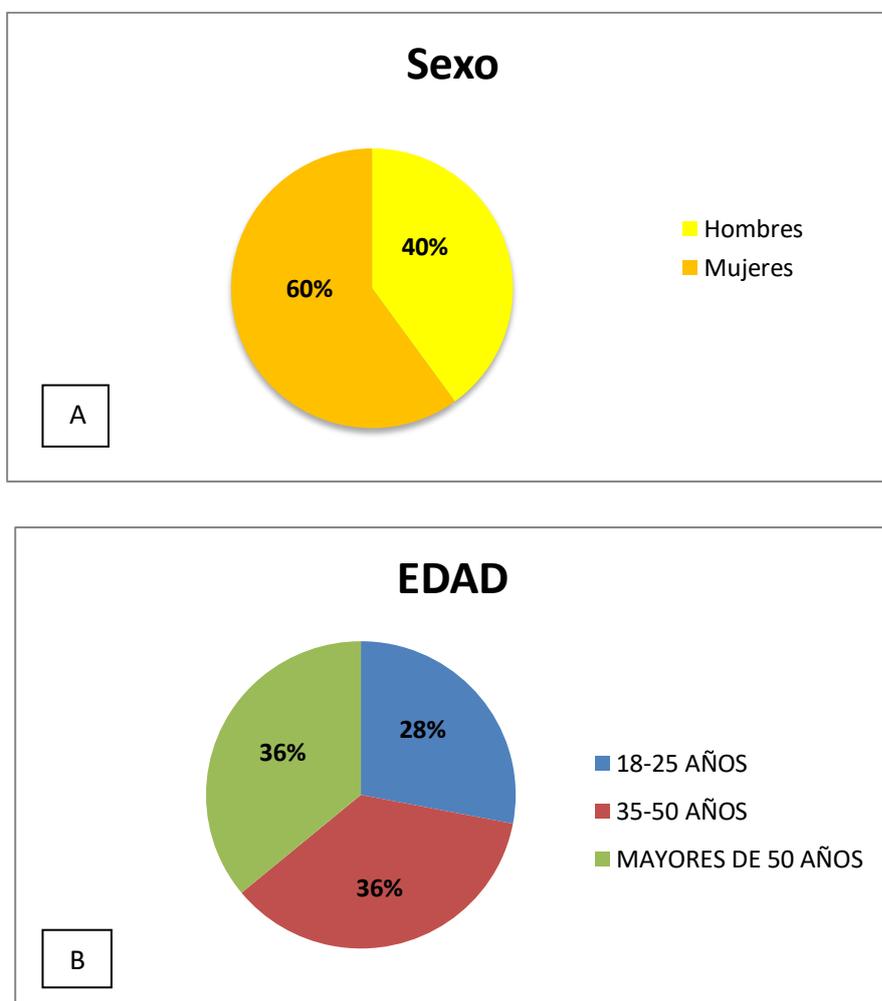


Figura 1: A: distribución de la muestra por sexo: el 60% de las encuestadas fueron mujeres, y el 40% hombres. **Figura 1: B: distribución de la muestra por grupos de edad:** la media de edad de la muestra fue de 44,68 años \pm 16,26.

Los valores obtenidos en relación al hábito tabáquico estudiados se representan en la figura 2.

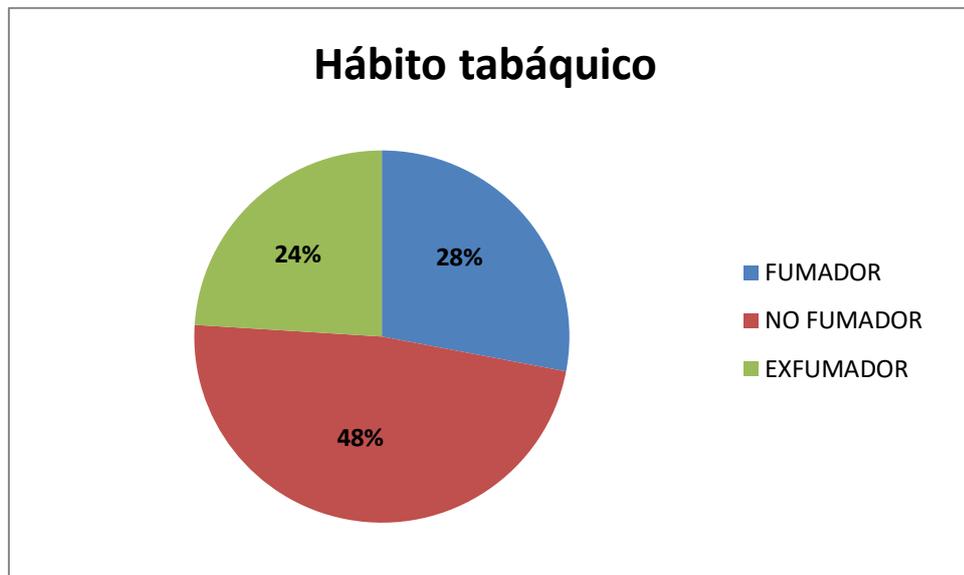


Figura 2: representación del hábito tabáquico de la población estudiada: un 48% eran no fumadores, un 28% fumadores, y un 24% refería ser exfumador.

El estado de actividad de la enfermedad de Crohn de la población estudiada se calculó utilizando el índice de Harvey-Bradshaw (Anexo VI).

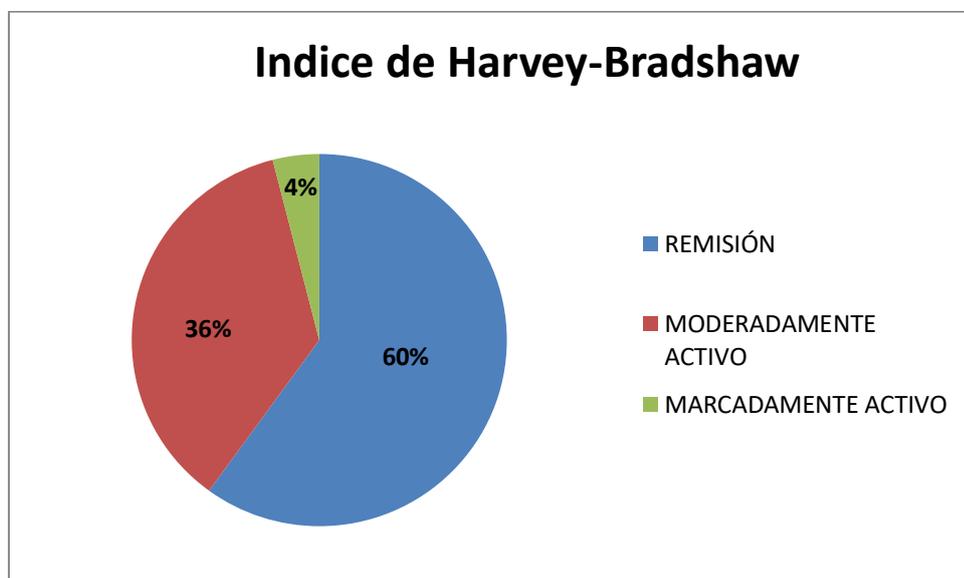


Figura 3: representación del nivel de actividad de la enfermedad de Crohn en los pacientes estudiados. Un 60% de los pacientes se encontraba en remisión, otro 36% con enfermedad moderadamente activa y un 4% marcadamente activa.

En cuanto al tipo de fármaco administrado, como se observa en la figura 4, un 44% de los pacientes estudiados que refiere no tomar ningún fármaco para el tratamiento de su enfermedad, bien porque no había empezado todavía con ningún brote o porque estaban modificando su tratamiento.

Por otro lado, la combinación de fármacos inmunosupresores + fármacos biológicos era la más utilizada con un 36% de las respuestas. Siendo los fármacos menos utilizados los inmunosupresores con un 4%.

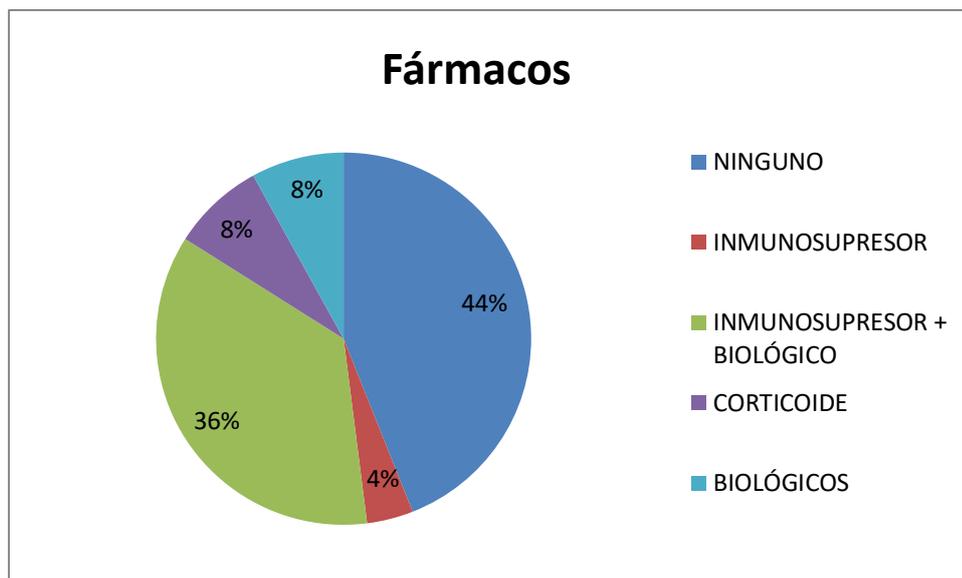


Figura 4: Tipo de fármacos administrados para el tratamiento de la enfermedad de Crohn.

5.3 Encuesta de calidad de vida

A la hora de calcular la calidad de vida, se ha considerado buena calidad a aquellos pacientes que tras contestar el cuestionario “CCVEII-9” obtuvieron una puntuación por encima del 50%.



Figura 5: nivel de calidad de vida de la muestra estudiada: un 88% presenta buena calidad de vida, mientras que un 12% presenta mala calidad.

Se analizó la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de Crohn en el 2017 en función del: sexo, hábito tabáquico y de su tratamiento. Estos datos son representados en las figuras 5, 6 y 7.

Calidad de vida en función del sexo:

Los resultados de la población estudiada indican que los hombres con un 64% tienen un índice de calidad de vida superior a las mujeres con un 56%, aunque no es estadísticamente significativo ($p \geq 0,05$).

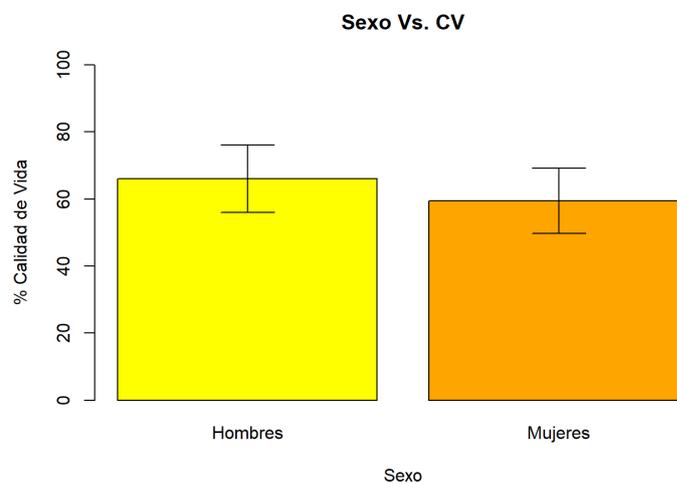


Figura 6: calidad de vida relacionada con el sexo. La media de calidad de vida de los pacientes se encuentra en un 62.076 ± 4.18 .

Calidad de vida en función del hábito tabáquico:

Los resultados de las encuestas indican que los pacientes fumadores con un 69% tienen una mayor calidad de vida, aunque no es estadísticamente significativo ($p \geq 0,05$), en comparación con los exfumadores que presentan una calidad de vida del 63% y los no fumadores, siendo estos últimos los de menor calidad de vida con un 59%.

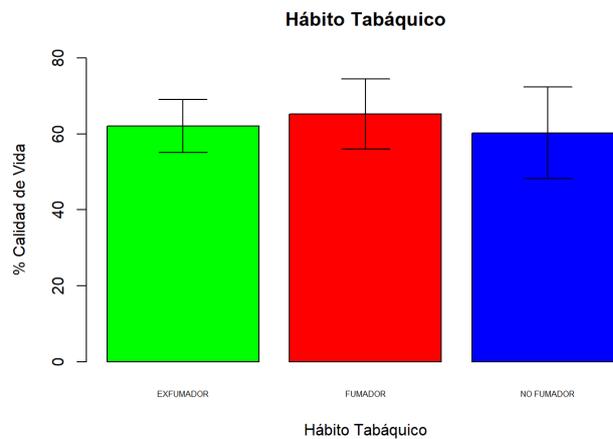


Figura 7: calidad de vida relacionada con el hábito tabáquico.

Calidad de vida en función del fármaco:

Prácticamente todos los pacientes estudiados presentan buena calidad de vida independientemente del fármaco pautado.

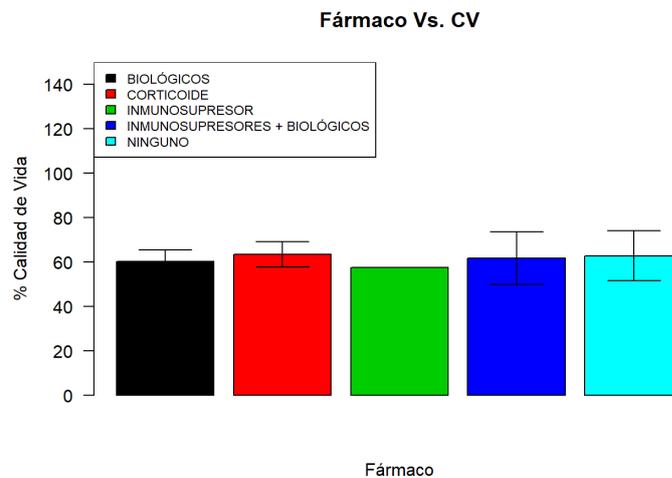


Figura 8: calidad de vida relacionada con el fármaco.

6 DISCUSIÓN

De acuerdo con la evidencia científica, el diagnóstico de la enfermedad de Crohn suele realizarse en personas jóvenes (adolescentes e inicio de la edad adulta), en cambio, la edad al diagnóstico de la muestra estudiada es de 44 años. Esta controversia puede ser debida al pequeño tamaño muestral (14).

A la hora de estudiar la calidad de vida, está demostrado que continuar fumando tras el diagnóstico de la enfermedad tiene una influencia negativa sobre la evolución de la enfermedad, manifestándose con una mayor frecuencia de brotes, más diarrea, un elevado número de ingresos hospitalarios y la necesidad de un tratamiento mayor. Sin embargo, los resultados de este estudio muestran que la calidad de vida relacionada con la salud no se ve influida por el hábito tabáquico, siendo incluso superior en los pacientes fumadores (69%) que en los no fumadores (59%) o exfumadores (63%). Estos datos, aunque no son estadísticamente significativos ($p \geq 0,05$), podrían deberse a que los pacientes estaban recién diagnosticados y todavía no habían presentado ninguna complicación debido al consumo de tabaco (7, 15, 16).

Otro de los factores más importantes para determinar la CV es el nivel de actividad de la enfermedad. Los resultados confirman que un alto porcentaje de los pacientes estudiados se encuentran en remisión (60%), seguido por los pacientes que presentan un brote leve (36%), y por último los pacientes con brote activo (4%). Estos resultados pueden haber influido positivamente en la calidad de vida de los pacientes, ya que un 88% de la muestra presenta una buena calidad de vida, siendo ligeramente superior en los hombres que en las mujeres, aunque sin llegar a ser estadísticamente significativo.

Por último, indicar que tampoco se han observado evidencias significativas al comparar la calidad de vida con el fármaco administrado, siendo los más utilizados los inmunosupresores + fármacos biológicos. Es importante destacar que ningún paciente del estudio ha requerido todavía intervenciones quirúrgicas, por lo que los resultados también pueden haberse visto influidos

por ello, ya que está demostrado que los pacientes que han sido sometidos a operaciones presentan una mayor calidad de vida frente a los que no, requiriendo un mayor apoyo psicológico (17).

Todos estos resultados llevan a plantear que, sería interesante llevar a cabo nuevos estudios, con un mayor número de pacientes para analizar la calidad de vida de estos, no solo en el momento del diagnóstico sino a largo plazo.

7. CONCLUSIONES

1. La calidad de vida de los pacientes diagnosticados de enfermedad de Crohn durante el año 2017 en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid se considera moderadamente alta, con un valor del 62.02%. De los pacientes encuestados un 88% presenta buena calidad de vida, mientras que tan solo un 12% mala calidad de vida.
2. A pesar de que la calidad de vida de los hombres (64%) es ligeramente superior a la de las mujeres (56%) encuestadas no hay diferencias significativas entre la calidad de vida y el sexo.
3. Los fármacos más utilizados en la muestra estudiada fueron los inmunosupresores + fármacos biológicos. No obstante no existen diferencias significativas entre ningún tipo de fármaco y la calidad de vida de los pacientes.
4. Un 80% de los pacientes en el momento de la encuesta se encontraba en remisión, pudiendo haber influido en su calidad de vida y por lo tanto en los resultados del estudio. Considerándose útil la realización de nuevos estudios a más largo plazo para poder ver la evolución de la enfermedad.
5. Es de vital importancia el papel de la enfermería en los pacientes con enfermedad de Crohn, pues la enfermera proporciona, tanto apoyo imprescindible en los momentos de incertidumbre, como una fuente de información a todas las dudas que puedan surgir a lo largo de la enfermedad.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. López Cortés R, Marín Fernández B, Hueso Montoro C, Escalada Hernández P, Sanz Aznarez A C, Rodríguez Gutiérrez C. *Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal*, An. Sist. Sanit. Navar. 2016; 39 (1): 123-131.
2. Chaparro M, y Gisbert JP. *Actualización del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Crohn*. Medicine. 2016; 12 (5): 217-226.
3. Instituto nacional de ciencias médicas y nutrición Salvador Zubirán, México. Campaña de Calidad de Vida [internet]. 2013. [Consultado 3 Abril 2018]. Disponible en: <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/calidadVida.html>
4. Masachs M, Casellas F, y Malagelada J.R. *Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal*. Rev Esp Enferm Dig. 2007; 99: 511-519.
5. Casellas F. *La enfermedad de Crohn paso a paso*. Unitat d'Atenció Crohn-Colitis. Servicio de Digestivo. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona: Nexus Médica Editores S.L; 2011.
6. Gomollón F, Sans M. *Enfermedad inflamatoria intestinal. 31 Enfermedad de Crohn*. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza. Intestino delgado y colon; 443-457.
7. Borrueal N, Guarner F. *Fisiopatología de la enfermedad de Crohn*. Unidad de Investigación de Aparato Digestivo. Hospital General Universitario de Vall d'Ebron. Barcelona. España. 2002; 1(7): 319-323.
8. De San Francisco L, Molina J. *Enfermedad de Crohn y cuidados de enfermería*. [Trabajo fin de grado]. San Cugat del Vallès; Junio de 2014.
9. Medina E, Fuentes D, Suárez L, Prieto G. *Enfermedad inflamatoria intestinal*. Hospital 12 de octubre. Madrid. Hospital Ramón y Cajal. Madrid. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid.
10. Medrano A, Marinero A, Atienza R, Barrio J. *Actuación de enfermería en el seguimiento de fármacos inmunosupresores en la enfermedad inflamatoria intestinal*. Servicio de Aparato Digestivo. Consulta monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid.
11. Moreira VF, Garrido E. *Fármacos biológicos en la enfermedad inflamatoria intestinal: indicación y cuidados*. Rev Esp Enferm Dig 2015; 107(6):389.
12. Crohn's & Colitis. Foundation of América. *Vivir con la enfermedad de Crohn*. New York, NY 10017. 2018. [Internet]. [Consultado 27 abril]. Disponible en: <http://www.crohnscolitisfoundation.org/resources/vivir-con-de-crohn.html>

13. Alcalá Escriche M. *Elaboración y validación de un cuestionario reducido de la versión española del cuestionario de calidad de vida específico para la enfermedad inflamatoria intestinal* [tesis doctoral]. Universidad autónoma de Barcelona. Facultad de medicina.
14. Medina, E. Fuentes D. Suárez, L. Prieto, G. *Enfermedad inflamatoria intestinal. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica*. AEP. Hospital 12 de Octubre. Madrid. Hospital Ramón y Cajal. Madrid. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid.
15. Rodríguez G. *Enfermedad inflamatoria intestinal: epidemiología y patogénesis*. Artículo de revisión. 2001; 8 (3).
16. Casellas F. Oltra L. *Enfermedad inflamatoria intestinal para la enfermería*. Unidad de Atención Crohn-Colitis. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona España. Enfermería. Servicio de Gastroenterología, Hospital de Manises, Valencia, España. Elsevier. Abbie.
17. López, B. Moreno-Jiménez, J. Devesa J.M. Rodríguez A. *Relación entre variables sociodemográficas y clínicas y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal*. Rev Esp Enferm Dig 2005; 97(12): 887-898.

9. ANEXOS

Anexo I: criterios de Lennard-Jones.

Tabla 1: criterios de Lennard-Jones. (Medina E) ⁹				
	Clínica o endoscopia	Radiología	Biopsia	Muestra quirúrgica
Lesión digestiva alta	+	+	+	+
Lesión anal	+	+	+	+
Distribución segmentaria	+		+	+
Lesión transmural		+		
Fisura		+		+
Absceso	+	+		+
Fístula	+	+		+
Estenosis	+			+
Hallazgos histológicos				
Úlcera			+	+
Agregados linfoides			+	+
Granulomas			+	+

Se considera "enfermedad de Crohn definida" cuando concurre la presencia de granulomas en el estudio histológico junto a otro criterio o, en ausencia de granulomas, existencia de 3 criterios. Se define enfermedad como probable con 2 criterios en ausencia de granulomas

Anexo II: clasificación de Montreal de la enfermedad de Crohn

Tabla 2: clasificación de Montreal en la enfermedad de Crohn. (Medina E) ⁹			
Edad al diagnóstico	Localización	Patrón evolutivo	
A1: ≤16 años	L1: ileal	B1: no obstructivo no fistulizante (inflamatorio)	
A2: 17-40 años	L2: Cólica	B2: Obstructivo (fibroestenósante)	
A3: >40 años	L3: ileocólica	B3: fistulizante	
	L4: gastrointestinal	Añadir "P" a cualquiera de las anteriores si existe participación perianal	

Tabla 3: Fármacos no biológicos. (Elaboración propia).

Grupo	Fármacos	Indicaciones generales
Aminosalicilatos	Sulfasalazina	No machacar ni masticar. Ingesta adecuada de líquidos. Suplementar con folatos.
	Mesalazina	Monitorizar la función renal, hepática y recuento hematológico.
Antibióticos	Ciprofloxacino	Recomendados en caso de complicaciones sépticas o síntomas atribuibles a sobrecrecimiento bacteriano.
	Metronidazol	No debe recomendarse para el control de la enfermedad de Crohn.
Corticoides	Budesonida	No deben utilizarse como tratamiento de mantenimiento.
	Beclometasona	
	Prednisona	Recomendable tomar en ayunas.
	Metilprednisolona	Realizar descenso de dosis progresivo.
Inmunosupresores	Metotrexato	Fármaco teratógeno. Contraindicada la administración de vacunas vivas o atenuadas.
	Azatioprina/Inmurel®	Monitorizar peso para ajustar dosis.
	Mercaptopurina	
	Ciclosporina	Monitorizar niveles del fármaco.

Tabla 4: Fármacos biológicos. (Elaboración propia).

Fármaco	Composición	Administración
Adalimumab (Humira®)	Anticuerpo monoclonal humano inhibidor del factor de necrosis tumoral alfa (TNF- α).	Se administra vía subcutánea.
Golimumab (Simponi®)	Anticuerpo monoclonal IgG1 κ humano inhibidor del factor de necrosis tumoral alfa (TNF- α).	Se administra vía subcutánea.
Infliximab (Remicade®)	Anticuerpo monoclonal IgG1 humano-murino quimérico.	Se administra por vía venosa, durante un periodo de dos horas. Se deberá mantener al paciente en observación durante dos horas después de la administración.
Vedolizumab (Entyvio®)	Anticuerpo monoclonal humanizado de tipo IgG1 que se une a la integrina $\alpha4\beta7$ humana.	Se debe administrar únicamente por vía intravenosa durante 30 minutos. Se debe monitorizar al paciente durante y después de la perfusión.

CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA DE LA ENFERMEDAD DE CROHN



Universidad de Valladolid

Estimado paciente:

Mi nombre es Marina Remesal Oliva y soy alumna de cuarto curso de Grado de Enfermería en la Universidad de Valladolid. El propósito de mi trabajo es valorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de enfermedad de Crohn en el año 2017 en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Esta encuesta es totalmente voluntaria, anónima y confidencial.

Agradezco su participación en este proyecto y ruego que conteste todas las preguntas, evitando hacerlo de forma aleatoria, con el fin de que los resultados sean válidos.

Muchas gracias de antemano.

Un cordial saludo.

Antes de comenzar el cuestionario, sería preciso que se contestaran a unas preguntas sociodemográficas, para poder completar el estudio.

6. Edad:

7. Sexo:

a. Mujer.

b. Hombre.

8. Profesión:

9. Antecedentes personales (enfermedades, intervenciones quirúrgicas...):

10. Fumador/a:

a. Nunca.

b. Actualmente.

c. Exfumador.

Este cuestionario se ha creado para descubrir cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Se le preguntará sobre el tratamiento que está tomando, los síntomas que ha tenido como consecuencia de su enfermedad inflamatoria intestinal, cómo se ha sentido en general y cómo ha sido su estado de ánimo. Este cuestionario consta de 10 preguntas, una pregunta sobre fármacos son 5 respuestas y 9 preguntas sobre la calidad de vida con 7 respuestas, donde 1 se considera la peor percepción y 7 la mejor:

1. ¿Qué tipo de fármacos de los que se indican a continuación está usted tomando para le enfermedad de Crohn?
 1. Aminosalicilatos (sulfasalazina, mesalazina...)
 2. Antibióticos (ciprofloxacino, metronidazol...)
 3. Corticoides (prednisona, budesonida...)
 4. Inmunosupresores (azatioprina, metotrexato...)
 5. Biológicos (adalimumab-humira®, infliximab-remicade®)
2. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas?
 1. Más frecuentemente que nunca.
 2. Extremada frecuencia.
 3. Con mucha frecuencia.
 4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación.
 5. Lidero aumento de la frecuencia de defecación.
 6. Aumento mínimo de la frecuencia de la defecación.
 7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de la defecación.
3. ¿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.

4. ¿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.
5. ¿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.
6. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las dos últimas semanas?
 1. Siempre.
 2. Casi siempre.
 3. Bastantes veces.
 4. A veces.
 5. Pocas veces.
 6. Casi nunca.
 7. Nunca.
7. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las dos últimas 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 náuseas o ganas de vomitar durante las dos últimas semanas?
1. Siempre.
 2. Casi siempre.
 3. Bastantes veces.
 4. A veces.
 5. Pocas veces.
 6. Casi nunca.
 7. Nunca.
9. 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.
10. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semana?
1. Siempre.
 2. Casi siempre.
 3. Bastantes veces.
 4. A veces.
 5. Pocas veces.
 6. Casi nunca
 7. Nunca

Tabla 5: índice Harvey-Bradshaw. (De San Francisco L, 2014)⁸					
Puntuación	0	1	2	3	4
Bienestar general	Bien	Un poco	Mal	Muy mal	Extremadamente mal
Dolor abdominal	Nada	Leve	Moderado	Severo	
Diarrea	1 por cada deposición líquida del día				
Complicaciones	1 por cada ítem: artralgia, eufitis, eritema nodoso, fistula anal, nuevas fístulas, abscesos.				
Puntuaje total	≤ 4 Remisión				
	5-9 Moderadamente activo				
	>9 Marcadamente activo				

**INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON
MEDICAMENTOS (CEIm)**

Dña. ROSA Mª CONDE VICENTE, Secretario del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Área de Salud Valladolid Oeste

CERTIFICA:

Que este Comité ha evaluado, en su reunión del día 06 de Abril de 2018, la propuesta para que se realice el Proyecto de Investigación, Trabajo Fin de Grado (TFG) titulado: **“Calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Crohn”, Ref. CEIm: PI036-18**, Protocolo, versión 1.0; Hoja de Información, versión 1.0, y considera que,

Una vez evaluados los aspectos éticos del mismo, acuerda que no hay inconveniente alguno para su realización, por lo que emite **INFORME FAVORABLE**.

Este Proyecto de Investigación será realizado por la alumna **Dª Marina Remesal Oliva**, siendo su tutora en el Hospital Universitario Río Hortega, **Dª Marta Sahagún Olea**.

Lo que firmo en Valladolid, a 10 de Abril de 2018


Fdo. Dña. Rosa Mª Conde Vicente
Secretario CEIm

