

MEMORIA FINAL

Rol enfermero en la Enfermedad de Crohn

Autor: Alicia Pérez Ramos

Tutora: Esther Cabrera

Curso: 2016-2017

Palabras clave: Enfermedades Inflamatorias Intestinales, Enfermedad de Crohn, enfermería y
Gastroenterología

Índice

1. Resumen / Abstract pág.4-5
2. Introducción y justificación..... pág. 6-8
3. Objetivos..... pág. 8
4. Fases del estudio..... pág. 9-10
 - a. Metodología
 - i. Diseño
 - ii. Estrategia de búsqueda
 - iii. Criterios de inclusión y exclusión
 - iv. Extracción de datos
5. La Enfermedad de Crohn..... pág. 13-21
 - a. Conceptualización..... pág. 13-24
 - i. Definición
 - ii. Epidemiología
 - iii. Antecedentes históricos
 - iv. Causas
 - v. Herencia
 - vi. Factores de riesgo
 - vii. Signos y Síntomas
 - viii. Tipos de Enfermedad de Crohn y brotes
 - ix. Manifestaciones Extraintestinales y Enfermedad Perianal
 - b. Diagnóstico y tratamiento..... pág. 24-30
 - i. Pruebas diagnósticas
 - ii. Tratamiento
 - iii. Intervenciones quirúrgicas
 - iv. Seguimiento
 - v. Perfil emocional
6. Papel del profesional de enfermería.....pág. 30-36
 - a. Proceso de atención enfermera en la Enfermedad de Crohn
 - b. Etapas del seguimiento
 - c. Papel del profesional de enfermería en el Área Quirúrgica
 - d. El profesional de enfermería en el apoyo emocional

7.	Situación actual en Cataluña.....	pág. 37-40
8.	Propuestas de mejora.....	pág. 41-43
	a. Concienciación social	
	b. Mejoras de las TICs	
	c. Servicios del sistema sanitario	
	d. Formación enfermera	
9.	Conclusión.....	pág. 43-44
10.	Bibliografía.....	pág. 45-49
11.	Agradecimientos.....	pág. 50
12.	Anexos.....	pág. 51-72
	a. Anexo 1: Acrónimos	
	b. Anexo 2: Glosario	
	c. Anexo 3: Estimación de los costes directos totales anuales de la EII	
	d. Anexo 4: Clasificación de Montreal	
	e. Anexo 5: Clinical Disease Activity Index (CDAI)	
	f. Anexo 6: índice de Harvey – Bradhsaw	
	g. Anexo 7: SES-CD (simplified Endoscopic Activity Score for Crohn’s Disease)	
	h. Anexo 8: índice de Rutgeerts	
	i. Anexo 9: Manifestaciones Extraintestinales	
	j. Anexo 10: Tratamiento	
	k. Anexo 11: Situaciones especiales	
	i. Recomendaciones Higiénico-dietéticas para los pacientes con EC	
	ii. Vacunación	
	iii. Embarazo y lactancia	
	iv. Viajes	

1. Resumen / Abstract

La Enfermedad de Crohn (EC) es una patología incluida dentro de la categoría de las Enfermedades Inflammatorias Intestinales (EII). Su incidencia se ha incrementado en los últimos años y se considera una enfermedad de los países desarrollados. Cursa con una sintomatología muy variada, pero generalmente siempre están presentes: diarrea crónica, dolor abdominal y pérdida de peso. Se caracteriza por tener periodos de actividad y de remisión. En ocasiones puede venir acompañada de complicaciones o manifestaciones extraintestinales (MEI). Esta patología tiene un gran impacto en la vida de la persona, supone un cambio en su vida. La atención enfermera en los pacientes con EC es necesaria durante todo el proceso de la enfermedad. Objetivo principal: determinar el rol que ejerce la enfermera en estos pacientes. Metodología: es una revisión de la literatura exhaustiva. La búsqueda se ha realizado en los metabuscadors Google Scholar y Medline, y en las bases de datos Cuiden, Scielo, Fistera y Cochrane Plus. Se seleccionaron todas las publicaciones escritas desde 2007 en catalán, castellano e inglés. Se descartaron aquellas cuyas hipótesis no se basaran en la ciencia. Conclusión: El papel de enfermería es muy importante en esta patología ya que está presente durante todas las fases de la enfermedad.

Palabras Clave: Enfermedad Inflammatoria Intestinal, Enfermedad de Crohn, Enfermería y Gastroenterología.

La Malaltia de Crohn (EC) es una patologia inclosa dins de la categoria de les Malalties Inflammatòries Intestinals (EII). La seva incidència s'ha incrementat durant els últims anys i es considera una malaltia dels països desenvolupats. Cursa amb una simptomatologia molt variada, però generalment sempre estan presents: diarrea crònica, dolor abdominal i perduda de pes. Es caracteritza per tenir períodes d'activitat i de remissió. En ocasions pot venir acompanyada de complicacions o manifestacions extraintestinals (MEI). Aquesta patologia té un gran impacte a la vida de la persona. Objectiu principal: determinar el rol que realitza la infermera en aquests pacients. Metodologia: es una revisió de la literatura exhaustiva. La recerca s'ha realitzat als metabuscadors Google Scholar y Medline, i a las bases de dades Cuiden, Scielo, Fistera i Cochrane Plus. Es van seleccionar totes les publicacions escrites des del 2007 en català, castellà i anglès. Es van descartar aquelles amb hipòtesis no basades en la

ciència. Conclusió: El paper d'infermeria es molt important en aquesta patologia ja que està present durant totes les fases de la malaltia.

Paraules clau: Malaltia Inflammatory Intestinal, Malaltia de Crohn, Infermeria i Gastroenterologia.

Crohn Disease (EC) is included in Inflammatory Bowel Disease (EII). Its incidence has increased in the last years and it is considered a developed countries' disease. It courses with a very varied symptomatology, but the most common symptoms are: diarrhoea, abdominal ache and weightless. It is characterized by periods of activity and remission. Sometimes it comes with complications or extraintestinal manifestations. This illness has a great impact on life. Principal objective of this study: Determine the role of the nurse in these patients. Methodology: It is an exhaustive review of the literature. The search has been carried out with Google Scholar and Medline search engines, and with the databases Cuiden, Scielo, Fisterra and Cochrane Plus. From these publications written since 2007 in Catalan, Spanish and English were selected. Only those whose hypothesis were not based on science were discarded. Conclusion: The nursing role is very important in this pathology because it is present during all the phases of the disease.

Key words: Inflammatory Bowel Disease, Crohn's Disease, Nursing and Gastroenterology.

2. Introducción y justificación

Pese a que las Enfermedades Inflammatorias Intestinales (EII) son patologías crónicas menos prevalentes que otras como por ejemplo la Diabetes Mellitus, tienen un gran impacto social, psicológico y económico. Desde el año 2012 el Ministerio de Sanidad impulsó una estrategia para tratar las enfermedades crónicas a nivel nacional. Sin embargo, las EII no se han abordado aún de forma específica.

Existe un gran desconocimiento social sobre este tipo de enfermedades y debido a esto, hay una tendencia a obviar las necesidades que presentan los pacientes diagnosticados de Enfermedad de Crohn o de Colitis Ulcerosa. Para estos usuarios, la concienciación social es muy importante para poder aumentar su calidad de vida.

Actualmente existen entre 84.000 y 120.000 casos en España de Enfermedades Inflammatorias Intestinales y Cataluña concretamente, presenta una incidencia de 15 casos por cada 100.000 habitantes.

El aumento de prevalencia y la incidencia en estos últimos años, ha provocado que la necesidad de recursos financieros aumente y por lo tanto haya un incremento directo de los costes que provoca la enfermedad. Por un lado están los costes directos que son los dirigidos a la atención del paciente como son las visitas médicas, las pruebas diagnósticas, visitas a urgencias, hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas, medicamentos, entre otros. Y por otro lado, los costes indirectos que son las ausencias temporales e incapacidades laborales, también engloban los gastos que tienen los pacientes para desplazarse a las visitas médicas y los gastos de asistencia en el hogar entre otros. Todo esto se ha visto incrementado en los últimos años, llegando a convertirse en un problema de gran impacto social. ^[1-3]

La Enfermedad de Crohn, es un tipo de patología englobada en las Enfermedades Inflammatorias Intestinales. Su incidencia está relacionada directamente con el desarrollo económico y sanitario de la zona. Europa presenta una prevalencia de entre 10 y 20 casos por cada 100.000 habitantes y en España la incidencia es de unos 6-9 casos por cada 100.000 habitantes por año. Esta patología puede darse a cualquier edad, pero hay un gran pico entre los 20 y los 30 años. No es una enfermedad mortal en sí, pero al aparecer las complicaciones aumenta el riesgo de muerte.

Es una enfermedad crónica de carácter inflamatorio que presenta afectación inmunológica. Microscópicamente hablando aparecen granulomas no cancerosos en las zonas afectadas. Puede darse en cualquier tramo del tracto digestivo, desde la boca al ano, pero las partes más prevalentes son el íleon terminal y el colon ascendente. Es una patología transmural, asimétrica, discontinua porque entre los tramos afectados hay algunos preservados, y sistémica debido a que suele venir acompañada de Manifestaciones Extraintestinales. [1,4-5,8]

No se sabe la causa exacta aunque la mayoría de hipótesis abogan por una causa multifactorial: factores ambientales, externos (agentes infecciosos, etc.) y factores genéticos, junto con una respuesta exagerada del sistema inmunológico. [1,7-8]

Suele aparecer en pacientes genéticamente susceptibles. Es considerada una enfermedad poligenética, es decir, que se ve influenciada por distintos genes a la vez. Existen muchos estudios que demuestran que afectan los factores ambientales como el ámbito poblacional, el tabaco, los fármacos, las infecciones recurrentes y la dieta, entre otros. [24]

Hay varios tipos de Enfermedad de Crohn, que se definen en función de distintas variables: la edad a la que se diagnostica, la localización y el patrón evolutivo. Estas categorías no son independientes entre sí, cuanto más tiempo pasa más posibilidades existen de que se vuelva estenosante o perforante. Todo se recoge en la clasificación de Montreal, ésta ayuda a determinar la sintomatología y la orientación terapéutica. [4,8-9]

Es una patología caracterizada por periodos de actividad o brotes y periodos de inactividad o remisión. Cada brote puede presentar signos y síntomas diferentes, pero la tríada clásica de esta enfermedad es: dolor abdominal, pérdida de peso y una diarrea crónica, es decir de más de 6 semanas de evolución. Por un lado, puede presentar otros síntomas como pueden ser hemorragias, anemia, náuseas y vómitos, fiebre, fatiga, alteraciones psicológicas, retraso del crecimiento infantil, etc. Por otro lado, puede tener complicaciones como la enfermedad perianal y Manifestaciones Extraintestinales (osteomusculares, mucocutáneas, oculares, etc.) que están presentes entre un 6 y un 47% de los pacientes son diagnosticados. Y en los periodos de remisión, el paciente puede llegar a hacer una vida relativamente normal. [1,10-12]

La Enfermedad de Crohn es difícil de detectar, pueden pasar meses e incluso años hasta dar con el diagnóstico. La exploración física es muy importante, ya que recoge información sobre el estado general del paciente. Realizar un tacto abdominal puede ayudar en caso de que el paciente este en una fase activa. Se realizan pruebas de laboratorio como análisis de sangre,

de orina y de heces, y pruebas de imagen como por ejemplo la colonoscopia, la radiografía simple de abdomen, la ecografía abdominal o la resonancia magnética. [25]

No existe un tratamiento capaz de sanar esta enfermedad, los fármacos de los que se dispone, simplemente pretenden regular los periodos de remisión y controlar los brotes. El tratamiento está estructurado en una escalera. Conforme la gravedad y la tolerancia del paciente, se decide por que escalón se empieza. En la Enfermedad de Crohn los escalones más importantes y usados son los corticoides, seguidos por los inmunosupresores y por último la terapia biológica.

Es una patología que afecta mucho al paciente psicológicamente, por los problemas que conlleva el adaptarse a un nuevo estilo de vida y las complicaciones que surgen en las etapas activas de la enfermedad. El papel de la enfermera resulta vital en cuanto a la educación sanitaria y como soporte emocional del paciente, para resolver dudas sobre el proceso por el que está pasando, como puede afrontarlo y realizar los controles y el seguimiento del curso de la enfermedad en cada paciente creando servicios de atención directa vía e-mail o telefónica, o poniéndoles en contacto con asociaciones. [8]

Pese a su importancia, el rol enfermero en este ámbito está poco estudiado y en cada sitio actúan de forma distinta, todas correctas pero cuestionables, debido a la falta de información sobre este tema que hay. Generalmente se asocia a la Colitis Ulcerosa siendo enfermedades inflamatorias intestinales, pero de diferente clínica y distinto desarrollo de la enfermedad, por lo tanto requieren un trato distinto, por lo tanto requieren un trato distinto.

3. Objetivos

Este Trabajo de Final de Grado es una exposición teórica sobre lo que es la Enfermedad de Crohn y su impacto en la sociedad actual.

El objetivo principal del trabajo es:

- Determinar el rol que ejerce la enfermera con este tipo de pacientes.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Realizar una conceptualización sobre la EC.
- Identificar los problemas o las dificultades que puedan tener los pacientes con esta patología.

- Determinar el papel de las Asociaciones y Sociedades en Cataluña a día de hoy.
- Proponer actualizaciones para que haya una mejora asistencial para incrementar la calidad de vida de los afectados.

4. Fases del estudio

El contenido de este trabajo está estructurado en cuatro partes diferentes.

- 1) La primera será una Conceptualización de la enfermedad, explicando lo que es la patología, sus signos y síntomas, los criterios diagnósticos y el tratamiento, su epidemiología, los factores de riesgo, los aspectos genéticos que presenta la enfermedad y las complicaciones que pueden surgir.
- 2) En la segunda parte del trabajo se realizará una revisión de la literatura existente sobre el papel de enfermería y una explicación sobre lo encontrado, también se realizará una búsqueda sobre las guías y protocolos existentes que traten el tema del trabajo.
- 3) El siguiente punto será una conclusión y reflexión final sobre la información encontrada.
- 4) En el cuarto y último punto se expondrá las implicaciones en la práctica donde se plasmarán las unidades especializadas que existen en Cataluña y el rol que ejercen las sociedades y asociaciones que se dedican a este sector.

4.1 Metodología

La investigación enfermera se realiza para poder tener una base empírica de conocimientos para poder guiar a la práctica y de esta manera poder proporcionar a los pacientes, unos cuidados basados en la evidencia. Para esto que esto pueda realizarse, son necesarias las revisiones de la literatura.

Diseño

Este trabajo consiste en una revisión de la literatura exhaustiva, es decir, un informe de evaluación detallado, selectivo y crítico de la información encontrada sobre el rol enfermero en la EC. En ésta se describirá, resumirá, evaluará y aclarará la literatura ya existente.

Variables de estudio

Entendiendo las variables como unas características o particularidades concretas que se pueden observar y medir en un estudio. En este caso, tras realizar una lectura exhaustiva, repetitiva y crítica de los artículos seleccionados que nombraban la acción que realizan los

enfermeros, las posibles variables cualitativas de estudio son 5, dado que son las áreas donde intervienen.

Partiendo de la base que la acción enfermera son todas aquellas prácticas que se realizan para llevar a cabo los objetivos descritos en la definición de enfermería recogidas por la OMS: *“La enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas las circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal”*. De esta manera las variables se definirán de la siguiente manera:

- Acción enfermera en el servicio de urgencias:

El servicio de urgencias es aquel cuya misión es prestar atención sanitaria y urgente a todos aquellos pacientes que la demandan. Éstos recibirán una atención de calidad y en un tiempo adecuado. Esta variable recogerá las acciones que se realiza enfermería en este servicio dirigidas a los pacientes con sospecha o confirmación diagnóstica de EC.

- Acción enfermera en la realización de pruebas diagnósticas:

La realización de pruebas recoge desde una analítica de sangre hasta una endoscopia digestiva. Por lo tanto esta variable recogerá las acciones que realizan los profesionales de enfermería dirigidas a pacientes con sospecha o confirmación diagnóstica de EC.

- Acción enfermera en las unidades especializadas:

Esta variable recogerá las acciones enfermeras que se realicen desde las unidades hospitalarias especializadas en tratar a pacientes con esta patología.

- Acción enfermera en el área quirúrgica:

Esta variable recogerá todas las acciones enfermeras dirigidas a pacientes con EC que se realicen dentro del conjunto de instalaciones acondicionadas y equipadas para realizar intervenciones quirúrgicas. Formada por Preanestesia, Instrumentistas, Circulantes y Reanimación.

- Acción enfermera en el apoyo emocional:

Esta variable recogerá todas las acciones que tengan el fin de realzar la autoestima del paciente, aceptar su nueva situación etc.

Nº	Título	Autor	Año	Variable
13	Morete Pérez MC	La Enfermería en los cuidados de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal	2016	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. Servicio Urgencias • A.E. en las Pruebas Diagnósticas • A.E. en Unidades Especiales • A.E. Áreas Quirúrgicas
45	García Sanjuan S, Lillo Crespo M, Sanjuan Quirles A, Richart Martínez M	Enfermedad de Crohn, cronicidad y rol enfermero: revisión integradora y estado de la cuestión.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. Servicio Urgencias • A.E. en las Pruebas Diagnósticas • A.E. en Unidades Especiales
47	Palmer D, El Miedany Y	Biological nurse specialist: goodwill to good practice.	2010	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. Servicio Urgencias • A.E. en las Pruebas Diagnósticas • A.E. en Unidades Especiales
48	Sidhu R, Sanders DS, Kapur K, Marshall L, Hurlstone DP, McAlindon ME	Capsule endoscopy: is there a role for nurses as physician extenders?	2007	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. Servicio Urgencias • A.E. en las Pruebas Diagnósticas • A.E. en Unidades Especiales
49	Marín Sánchez L, Rodríguez Nogueiras A	Capítulo 10: El papel de la enfermería en los cuidados del paciente con Enfermedad de Crohn.	2012	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. Servicio Urgencias • A.E. en las Pruebas Diagnósticas • A.E. en Unidades Especiales
50	Rodríguez Pérez MR	El papel de enfermera en la Unidad de EII.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. Servicio Urgencias • A.E. en las Pruebas Diagnósticas • A.E. en Unidades Especiales
51	Hospital de Bellvitge	Esquemas sobre las visitas enfermeras a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.	(no publicado)	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. Servicio Urgencias • A.E. en las Pruebas Diagnósticas • A.E. en Unidades Especiales
52	Nieto Villalba B	Plan de Cuidados: enfermedad de Crohn.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. Área Quirúrgica
53	Del Amo Mateos B, Martín Villamor P	Abordaje Psicológico del Paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.	2014-2015	<ul style="list-style-type: none"> • A.E. en Apoyo Emocional

54	Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J	El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales.	2013	• A.E. en Apoyo Emocional
55	Cuadrado i Salido D	Las cinco etapas del cambio	2010	• A.E. en Apoyo Emocional

Esta revisión podría servir para realizar estudios observacionales o experimentales posteriormente.

Estrategia de búsqueda

En primer lugar se realizó una búsqueda en septiembre de 2016 en el metabuscador GOOGLE SCHOLAR combinando las palabras clave: Inflammatory bowel disease, Crohn's disease, nursing y Gastroenterology, con los booleanos "OR" y "AND" ("O" y "Y"). La búsqueda comprendió aquellas publicaciones tanto a nivel nacional como internacional. Se seleccionaron aquellos escritos en español, catalán e inglés. Posteriormente se realizó una búsqueda sistemática de la literatura científica en las bases de datos CUIDEN, SCIELO, FISTERRA y COCHRANE PLUS con los mismos términos. Los filtros utilizados son "free full text" y 10 años de antigüedad. Para la búsqueda de estudios originales se consultó el metabuscador MEDLINE mediante las siguientes estrategias de búsqueda: (("Gastroenterology"[Mesh]) AND "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh], ("Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh] y ("Crohn Disease"[Majr]) AND "Nursing"[Mesh]

Se seleccionaron aquellos *abstracts*, artículos, documentos, protocolos y guías clínicas, que informasen sobre el tema en cuestión, publicados desde 2007 hasta el día de hoy y que resulten accesibles desde las bibliotecas municipales y desde la del TecnoCampus. Se han utilizado aquellos escritos en español, catalán e inglés. Además de las referencias bibliográficas de los artículos seleccionados con el fin de rescatar otros estudios que resulten ser interesantes. Dichos artículos fueron encontrados a través de PUBMED y GOOGLE SCHOOLAR.

Criterios de inclusión y exclusión

En la búsqueda de literatura gris se han incluido todo tipo de documentos aportados por las diferentes sociedades y asociaciones profesionales que hacen referencia a la enfermedad de Crohn. Respecto a las revisiones sistemáticas y los estudios científicos se aplican como criterios de inclusión aquellos artículos que recojan información sobre el papel de la enfermería en esta

patología, lo que es la enfermedad en sí y sobre las acciones que tienen las sociedades y asociaciones a día de hoy. Que estuviesen escritos en español, catalán o inglés. Y el principal criterio de exclusión han sido aquellas fuentes cuyas hipótesis sobre esta enfermedad no estén basadas en teorías científicamente probadas o fundadas por opiniones de pacientes.

Extracción de datos

Tras la búsqueda inicial se localizaron unos 97 artículos, aunque se excluyeron 23 que no fueran relevantes para el objetivo de esta revisión. Finalmente se seleccionaron 55.

Para proceder a la selección se revisaron los *abstracts* y en caso necesario los artículos completos con el fin de decidir si la información que contenían estaba o no relacionada con nuestro objetivo.

5. La Enfermedad de Crohn

5.1. Conceptualización

5.1.1. Definición

Las Enfermedades Inflammatorias Intestinales (EII) son un conjunto de alteraciones de causa desconocida, cuyas características principales son la afección del sistema inmunológico y la inflamación crónica a distinta altura del intestino.

Se dan en personas jóvenes que, debido a estas patologías, tienen afectada su calidad de vida al presentar cambios sociales, personales y familiares.

Son enfermedades crónicas que alternan periodos sin actividad, denominados fases de remisión, y períodos de actividad clínica, llamados brotes o recidivas.

Las EII más incidentes y prevalentes son la colitis ulcerosa (CU) y la Enfermedad de Crohn (EC).

[3,14-15]

Concretamente, la EC puede afectar a cualquier tramo del tracto digestivo, desde la boca hasta el ano. Las zonas que se ven afectadas con más frecuencia son el íleon terminal y el colon ascendente. Raramente afectan al estómago, el esófago o la boca.

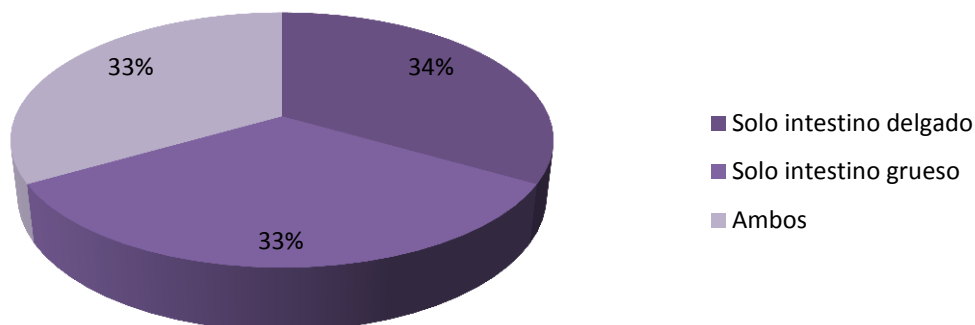


Figura 1- Porcentajes orientativos de la afectación de la EC. Elaborado por Alicia Pérez

Se considera una enfermedad transmural, asimétrica, discontinua, es decir, que entre las zonas afectadas podemos encontrar tramos preservados, y de carácter sistémico debido a las manifestaciones extraintestinales (MEI). Es también una enfermedad estenosante que en algunos casos puede provocar una oclusión intestinal.

Microscópicamente hablando, puede presentar granulomas no cancerosas. [1,4-5,8,16]

5.1.2. Epidemiología

Desde 2011 hasta hoy, la prevalencia de EII ha aumentado en un 2'8% en los 5 países más poblados de Europa, en EEUU y Japón. La CU es la más frecuente, representa el 67%, frente al 33% de la EC. En cuanto a la tasa de mortalidad es un caso de cada 200 en cuanto a la EC y casi nula en el caso de CU.

En España hay entre 84.000 y 120.000 casos de EII. Cataluña concretamente, presenta una incidencia de 15 casos cada 100.000 habitantes.

En cuanto a la EC, su incidencia se relaciona con el desarrollo económico y sanitario. Es considerada una enfermedad que afecta a los países desarrollados, principalmente. En Europa la prevalencia de EC representa entre 10-20 casos por 100.000 habitantes. España, tiene una incidencia de 6-9 casos por cada 100.000 habitantes al año.

Es una enfermedad que puede surgir a cualquier edad, pero destaca un pico entre los 20-30 años, cerca del 10% se diagnostica a mayores de 60 años.

A mayor edad de diagnóstico, es más frecuente que la afección sea tan solo del colon, un 48% frente a un 20% en los casos diagnosticados más jóvenes.

[1-3]

Pese a ser una enfermedad menos conocida que la diabetes o la hipertensión, tiene un gran impacto tanto social como económico en el estado. El aumento de la incidencia y la prevalencia de esta patología, ha hecho que de forma paralela se incremente la necesidad de recursos financieros. Por un lado tenemos los costes directos de la enfermedad, comprenden los gastos de atención al paciente: costes asociados a las visitas médicas, pruebas diagnósticas, visitas a urgencias, hospitalizaciones, cirugías, entre otros. Por otro lado, tenemos los costes indirectos que incluyen aquellos que derivan de ausencias e incapacidades laborales, los gastos en transporte para desplazarse a las visitas médicas, los gastos por asistencia en el hogar, entre otros. [17]

[Anexo 3]

5.1.3. Antecedentes históricos

Esta enfermedad debe su nombre al Doctor Burril B. Crohn. La EC comenzó a describirse gracias al trabajo de Crohn, ayudado por los estudios microscópicos de Ginzburg y Oppenheimer.

En 1931 se publicó un artículo en la revista JAMA que hacía eco a esta patología. Se conocía como ileítis terminal, aunque hasta el momento se le denominaba Enteritis intersticial Crónica o Ileítis regional.

Pero hasta 1960 no se generalizó el concepto Enfermedad de Crohn, debido a una publicación de Lockhart—Mummery y Morson.

[2,5,8,18]

5.1.4. Causas

Pese a los años que han pasado, aún se desconocen las causas. Las teorías actuales apuestan por una causa multifactorial. Se sospecha que puede ser por una actuación de factores genéticos, factores ambientales junto con la generación de una respuesta exagerada del sistema inmunológico hacia el propio organismo.

Alguna de las alteraciones genéticas es debido a unos receptores celulares defectuosos que alteran la respuesta inmune y esto provoca un proceso inflamatorio exagerada y crónica.

[7-8,19-20]

5.1.5. Herencia

Esta enfermedad viene determinada por varios genes, por eso es considerada una enfermedad poligénica, y se puede transmitir a sus descendientes. Pero no es considerada una enfermedad hereditaria ya que está influenciada también por factores externos. El que sea una enfermedad poligenética, hace que las posibilidades de que haya una herencia directa son muy reducidas.

Se ha estudiado la herencia debido a que no es excepcional que se dé más de un caso en una familia, concretamente se ha visto que entre esto pasa entre el 5 y el 10% de las veces. Los estudios demuestran que en los gemelos monocigóticos donde la concordancia resulta ser aproximadamente un 50%, frente a menos de un 5% en los gemelos dicigóticos. En el caso que uno de los dos progenitores presente EC, el riesgo es de un 5%, pero en el caso que ambos progenitores la tengan, se incrementa al 20%. Pero en el caso de que los afectados sean familiares de segundo grado, el riesgo es muchísimo menor.

La EC no se hereda, lo que se puede heredar es la predisposición o susceptibilidad a padecer la enfermedad. [2,8,21-22]

5.1.6. Factores de riesgo

La EC se desarrolla en individuos que son genéticamente susceptibles, debido a la acción de factores ambientales.

- **Factores genéticos:**

La EC es una enfermedad poligenética, son muchos los factores genéticos implicados en el momento de su aparición durante el curso clínico y en las probabilidades que tienen a la respuesta al tratamiento farmacológico.

- **Factores ambientales:**

Hoy en día se han realizado muchos estudios que prueban la influencia que tienen sobre el proceso de la enfermedad. Uno estadounidense concretamente, demuestra una relación positiva entre la contaminación ambiental y el ingreso hospitalario en pacientes con EC y CU (los más relacionados son el dióxido de sulfuro y el óxido de nitrógeno).

- Ámbito poblacional: Es una patología que principalmente se da en países desarrollados. Se asocia con niveles económicos elevados y áreas urbanas e industrializadas.

- Tabaco: Es el factor más importante para desarrollar la enfermedad. Si una vez diagnosticado el paciente continua fumando, aumentan una serie de complicaciones:

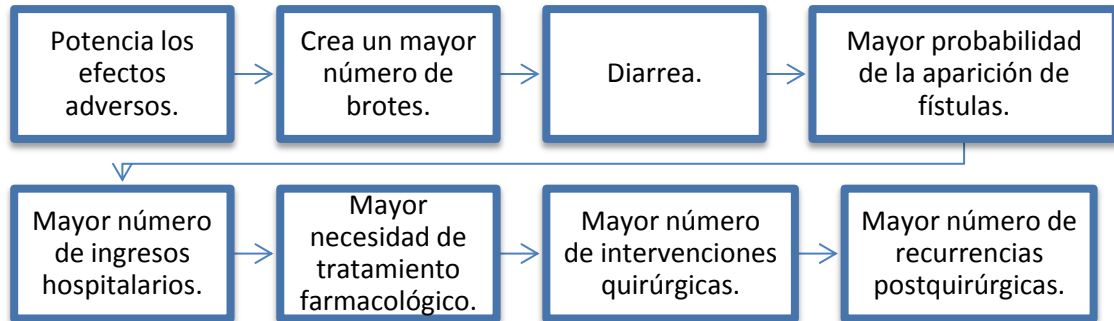


Figura 2 – Esquema complicaciones hábito tabáquico en EC. Elaborado por Alicia Pérez

Estudios demuestran que todos riesgos disminuyen a partir de los 4 años tras haber dejado de fumar. Este riesgo aumenta especialmente en las mujeres.

- Fármacos:
 - o Los antiinflamatorios no esteroideos (AINES) empeoran el proceso de la enfermedad.
 - o Los anticonceptivos orales (AO) o un aumento en la dosis de estrógenos en un uso prolongado aumentan el riesgo de desarrollar EC.
- Infecciones recurrentes: diferentes agentes infecciosos se han relacionado con esta patología. Sobre todo las que ocurren durante la infancia y producidos por:
 - o Mycobacterium paratuberculosis (están en el ambiente pueden inhalarse o ingerirse).
 - o Campylobacter (infecciones alimenticias)
 - o ETC.
- Dieta:

En la actualidad no existen evidencias que puedan probar que mejore o empeore la situación de la EC.

[2,23]

5.1.7. Signos y síntomas

Es una patología con la que el paciente convivirá durante el resto de su vida. Al no tener una manifestación continua, en cada brote puede presentar diferente sintomatología. Ésta es de inicio tardío y aparece cuando las lesiones son extensas. Dependiendo de la localización, la

edad y el estadio de la patología, los síntomas serán diferentes. Pese a su variedad, la tríada clásica es:

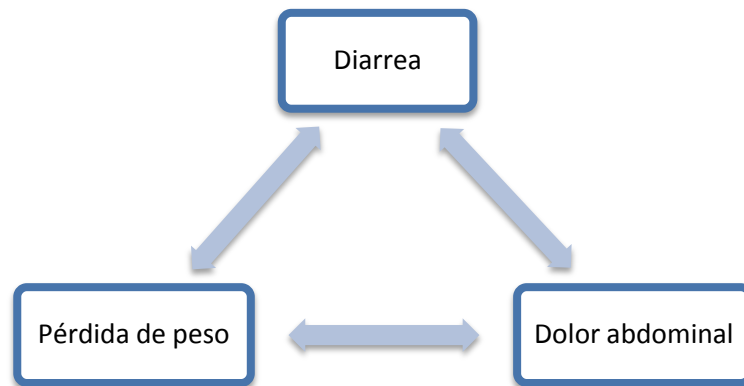


Figura 3 – Tríada clásica de sintomatología en la EC. Elaborado por Alicia Pérez

Se pueden englobar en: síntomas digestivos y manifestaciones extraintestinales. Dentro del primer grupo se puede encontrar:

- **Diarrea:**

Es el más frecuente, aunque a la vez da muchos problemas a la hora de diagnosticar debido a que es un síntoma muy común de otras enfermedades intestinales o gástricas. Esta alteración de las heces debe ser crónica (más de 6 semanas de evolución), puede presentarse junto a un aumento del número de deposiciones al día (>3 deposiciones / día). Puede deberse a la inflamación intestinal, a otras infecciones (bacteriana o parasitaria), a la estenosis, entre otros. En el 50% de los casos viene acompañada de moco y sangre.

- **Dolor abdominal:**

Es otro de los más frecuentes. Depende de la localización del dolor, la afectación está en un sitio u otro.

Dolor	Afectación	Confundirse con
Zona abdominal Derecha (apéndice)	Íleon	Apendicitis
Epigástrica (boca del estómago)	Gástrica o Duodenal	Úlcera o gastritis
Zona baja del abdomen	Colon	

- **Pérdida de peso:**

Se da en el 60% de los casos. Suele ser debido a un fallo en la capacidad de absorción.

- **Hemorragia rectal o rectorragias:**

No son tan frecuentes como las anteriores. Son consecuencia de las úlceras sangrientas en las paredes del intestino.

- **Anemia:**

Suele venir acompañado del malestar general (cansancio, fatiga, palidez cutánea, etc.). Esto puede ser de causa multifactorial.

- **Náuseas y vómitos**

- **Fiebre:**

Aparece en los brotes graves por la inflamación intestinal o a causa de otro proceso infeccioso distinto.

- **Fatiga:**

Viene condicionado por diferentes factores relacionados con la enfermedad, con déficits nutricionales, alteraciones del sueño o debido a factores psicológicos.

- **Alteraciones psicológicas:**

La EC no se asocia directamente a ninguna enfermedad mental pero puede afectar a la autoestima del paciente.

- **Retraso del crecimiento infantil:**

Esto puede ser por la malnutrición, la malabsorción de nutrientes aumento del gasto energético a causa de la inflamación o del tratamiento.

- **Sintomas perianales**

- **MEI**

No suele haber una relación directa entre la sintomatología y el daño tisular: la estenosis o las fístulas pueden permanecer años asintomáticos.

[1,4,19,24-25]

5.1.8. Tipos

Para poder diferenciar los tipos de EC, nos basamos en la clasificación recomendada por la Organización Mundial de Gastroenterología (OMG), la de Montreal, que es una actualización de la clasificación de Viena.

Diferencia tres categorías: La edad al diagnóstico (A), la localización (L) y el patrón evolutivo (B). Estas no son independientes entre sí y existen variaciones en el patrón evolutivo, es decir, cuanto más tiempo pasa, mayor probabilidad existe que la enfermedad se vuelva estenosante o perforante. [Anexo 4]

En función de estos criterios sus síntomas pueden variar o asociarse a más complicaciones. Es la base para decidir la orientación terapéutica.

Según el tramo afectado es:

- **Ileítis (L1):** recibe este nombre cuando la enfermedad se presente en el íleon terminal, lo que representa entre un 10 y un 30% de los casos. Cursa con dolor agudo en la fosa ilíaca derecha que empeora con la ingesta y diarreas.
- **Colitis (L2):** cuando exclusivamente afecta al intestino grueso (uno o varios tramos), lo que representa entre un 20 y un 30% de los casos. Cursa con dolor abdominal en la fosa ilíaca derecha, rectorragias, fiebre, pérdida de peso, entre otras MEI. En niños puede presentarse como un retraso de crecimiento.
- **Ileo-colitis (L3):** cuando afecta a ambos intestinos, es el más frecuente, representa entre el 60 y el 65% de los casos. Cursa con diarrea, dolor abdominal y fiebre. Puede asociarse con obstrucción intestinal, fístulas y absesos.
- **Gastrointestinal (L4):** cuando afecta al estómago y al duodeno. Cursa con dispepsia, vómitos, estenosis intestinal, entre otros síntomas generales.

También puede haber casos que combinen L1, L2, L3 con L4.

En base a la afectación transmural y al daño estructural producido en la pared intestinal encontramos lo siguiente:

- **Patrón inflamatorio (B1):** Presenta manifestaciones clínicas y analíticas de inflamación. Este tipo no se asocia con la estenosis ni con las fístulas.

- **Estenosante (B2):** En estos casos presenta estenosis y en algunos casos, fibrosis y baja respuesta al tratamiento. Puede presentar cuadros de oclusión intestinal.
- **Perforante (B3):** Existe una mayor afectación transmural. Puede dar fístulas y absesos.

[4,8-10]

Tipo de brote y actividad inflamatoria

A día de hoy disponemos de muchos índices para que podamos cuantificar la actividad inflamatoria en EC, desde el punto de vista clínico.

El más utilizado es el CDAI (Crohn's Disease Activity Index). Está compuesto por 8 variables, de las que siete son clínicas y una analítica. Sobre todo se usa para establecer la respuesta al tratamiento.

- Leve – Moderado → CDAI: 150 – 220 puntos

Pacientes no hospitalizados que toleran alimentos sólidos y líquidos, sin signos de deshidratación o toxicidad, sin masas o dolor abdominal, sin signos de obstrucción intestinal o con una pérdida de peso menor al 10% y una PCR normal o en el límite.

- Moderado – Grave → CDAI: 220 – 450 puntos

Pacientes en los que ha fracasado el tratamiento para el brote leve-moderado, con una pérdida de peso superior al 10%, dolor abdominal o masas con dolor a la palpación, náuseas o vómitos intermitentes, anemia significativa, sin obstrucción intestinal y con la PCR elevada.

- Grave → CDAI: >450 puntos

Pacientes que presentan una PCR elevada y alguno de los signos siguientes: caquexia, IMC <18 u obstrucción intestinal, absceso, o síntomas persistentes pese al tratamiento intensivo.

[Anexo 5]

En cuanto al nivel de la PCR en sangre, se puede determinar lo siguiente:

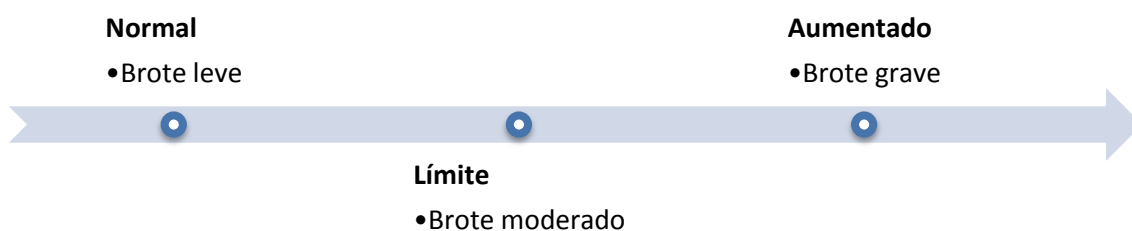


Figura 4 – Tipo de brote en función de la PCR. Elaborado por Alicia Pérez

También se pueden utilizar otro tipo de índices que pueden utilizarse para poder medir la actividad inflamatoria y determinar el tipo de brote es el índice de Harvey-Bradshaw, el SES-CD o el índice de Rutgeerts. [Anexo 6-8]

[1,10-12]

5.1.9 Complicaciones

Además de la sintomatología intestinal, las EI generalmente presentan complicaciones en otros órganos conocidas como Manifestaciones Extraintestinales (MEI) o pueden presentar la Enfermedad Perianal (EPA).

- **Manifestaciones Extraintestinales:**

En estos casos pueden verse afectados la mayoría de los órganos, pero los más frecuentes son los ojos, la piel y las articulaciones.

Entre un 6 y un 47% de los pacientes presentan MEI. A día de hoy, no se sabe que las origina aunque existen unos factores de riesgo para su aparición:

- La presencia de una MEI predispone a que surjan otras. En especial, hay gente que presenta mayor susceptibilidad.
- Por otro lado, en las MEI se ven implicadas diferentes factores genéticos, pero que no determina su aparición. En esta intervienen también los factores ambientales.
- La predisposición es mayor en las mujeres.

Existen 10 grandes grupos de MEI, pero estas son las más comunes:

1. Manifestaciones osteoarticulares (son las más frecuentes)
 - a. *Manifestaciones articulares:* Son las más comunes afectando entre un 20-30% de pacientes (Artropatía periférica o artropatía axial)
 - b. *Patología metabólica ósea:* Las más comunes son la osteoporosis (2-30%) y la osteopenia (40-50%).
2. Mucocutáneas (en el 10-20% de los casos)
 - a. *Eritema nodoso:* Es la más frecuente, se da entre un 4'2 y un 7'5%.

- b. *Pioderma gangrenoso*: Pese a que es la MEI menos frecuente de todas, pero es también la más grave. (Recidiva 35%).
 - c. *Estomatitis aftosa*: Aparecen con el brote y desaparecen a la vez que el mismo.
3. Oculares (se da entre el 2 y el 5% de los casos)
- a. *Epiescleritis*
 - b. *La uveítis*: Esta complicación es menos frecuente que la anterior, pero de mayor gravedad debido a las secuelas que pueden quedar. No va unido directamente al periodo activo de la EC.

[Anexo 9] [25-26]

- **Enfermedad Perianal (EAP)**

Se conoce como enfermedad perianal (EPA) cualquier tipo de lesión o alteración de la zona anorrectal relacionado con los EII. Concretamente, suele asociarse con más frecuencia a la EC, se presenta en el 45% de los pacientes con esta patología. Es más frecuente cuando la EC afecta al colon.

La afectación es originaria de la región criptoglandular en la mucosa anorrectal. Presenta síntomas independientes de la enfermedad principal, en este caso la EC. La EPA puede presentar múltiples lesiones que se agrupan en tres grandes grupos.

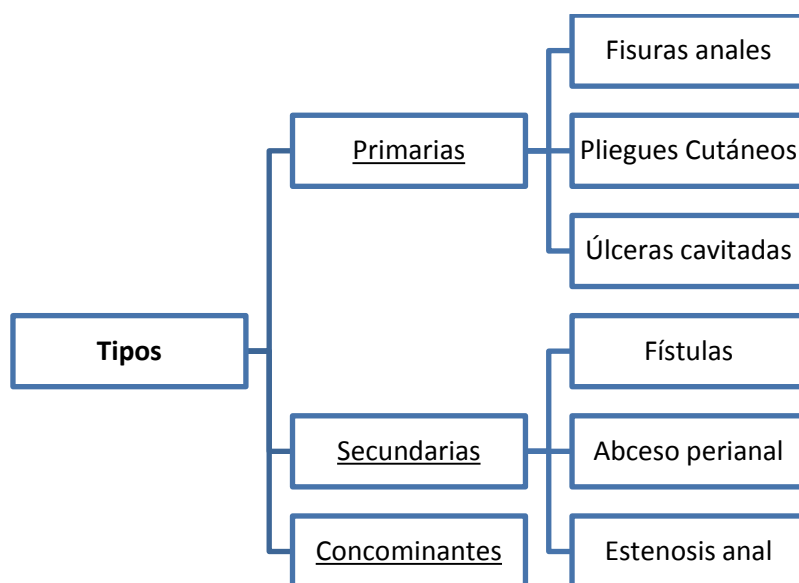


Figura 5 – Lesiones de la EAP. Elaborado por Alicia Pérez

[27-28]

5.2 Diagnóstico y tratamiento

5.2.1 Pruebas diagnósticas y exploración física

Actualmente no se dispone de una única prueba que determine que un paciente presenta EC, los pacientes deberán someterse a exploraciones físicas y a una serie de pruebas diagnósticas que asegurarán el diagnóstico. Las pruebas que se necesiten dependerán de la clínica que presente cada uno, de los resultados que obtengamos de las exploraciones físicas y de las pruebas de laboratorio.

La finalidad de todas las pruebas que se realizan es descubrir la causa de las dolencias. Una vez diagnosticada la enfermedad, las pruebas sirven también para averiguar la extensión que presenta y el grado de actividad.

Exploración física

Realizar una exploración física resulta de gran ayuda en cualquier momento de la enfermedad, pero especialmente en los periodos de actividad.

Debe comenzar con una anamnesis que incluya antecedentes de los fármacos que han tomado, si ha realizado algún viaje recientemente, la presencia de infecciones gastrointestinales, las características del hábito intestinal (frecuencia, consistencia, sangrados y otros síntomas).

La exploración física nos ayuda a recoger los datos básicos para hacer el diagnóstico completo. Nos da información sobre el estado nutricional del paciente (se debe valorar la posibilidad de desnutrición), calcular el IMC, la coloración cutánea, inspeccionar mucosas, ojos, articulaciones y el malestar general. Es muy importante realizar exploraciones abdominales, del periné y realizar un tacto rectal.

- Cuando la EC tiene una localización ileal, al palpar la fosa ilíaca derecha sienten dolor y con la mano se nota una resistencia o abultamiento en la pared intestinal si existen abcesos.
- En caso de que exista una oclusión intestinal total o parcial, las paredes intestinales se notarán las paredes abultadas y en algunos casos puede existir movimiento de las asas intestinales y puede verse de forma externa.

Deben hacerse exploraciones de la zona perianal también para prevenir la existencia de lesiones.

Pruebas diagnósticas

Existen muchas pruebas distintas que se pueden clasificar en tres grandes grupos.

Pruebas de laboratorio	Pruebas de imagen
<ul style="list-style-type: none">•Análisis de Sangre•Análisis de Orina•Análisis de Heces	<ul style="list-style-type: none">•Radiológicas<ul style="list-style-type: none">•Radiografía simple de abdomen•Tránsito intestinal•Enema opaco•TAC•RNM•Ecografía•Edoscopia<ul style="list-style-type: none">•Panendoscopia oral•Colonoscopia•Capsula endoscópica•Endoscopia de magnificación•Cromoendoscopia•Enteroscopia•Ecoendoscopia•Otros<ul style="list-style-type: none">•Gammagrafía isotópica•Histología

Figura 6 – Tipos de pruebas diagnósticas. Elaborado por Alicia Pérez.

Cuanto más detallado sea el conocimiento sobre el diagnóstico, mejor se podrá orientar a una elección certera del tratamiento, los fármacos, la vía, etc.

Pruebas de laboratorio o analíticas

Dentro de este tipo de pruebas podemos encontrar tres tipos importantes.

- *Análisis de sangre*

Son necesarios para poder diagnosticar y controlar la EC. Se realizan por un lado para hacer un recuento de los glóbulos rojos, la hemoglobinas, entre otros parámetros para saber si existe anemia, el tipo y en el grado en el que está. Recuento de los glóbulos blancos o leucocitos para saber si existe una inflamación con repercusión sistémica o la presencia de infecciones. Por

otro lado también se realiza un reactante de fase inflamatoria como pueden ser la velocidad de sedimentación, la proteína C reactiva, la cantidad de plaquetas, fibrinógeno, etc.

Se pueden analizar complementos de fase hepática como la bilirrubina, transaminasas, γ -glutamyltranspeptidasa, etc. Y otros parámetros que nos pueden indicar que existe una EC es la glucemia, la uremia, la creatinina, el ácido úrico, las proteínas totales, la albúmina, el sodio, el potasio, el Calcio, el fósforo, entre otros que también pertenecen al bloque de bioquímica

Muchos estudios determinan que la EC da positivo en anticuerpos anti-Saccharomyces cerevisiae (ASCA), pero tan solo son orientadores.

Por otro lado se tiene la esperanza de que en un futuro los análisis de genotipo sean de gran ayuda puesto que los factores hereditarios tienen una gran importancia en esta EC.

- *Análisis de orina*

En fases iniciales se realizan de forma sistemática además de realizarse cada vez que haya sospechas de complicaciones que puedan infectar las vías urinarias. Sirve también para poder determinar la creatinina y la urea como marcadores de la afectación renal bien sea por la enfermedad o debido a los fármacos.

- *Análisis de heces*

Este tipo de análisis se realizan para poder determinar la *Calprotectina* que es un parámetro para determinar la inflamación. Se realizan sobre todo cuando el síntoma predominante de la enfermedad es la diarrea. Por otro lado, los coprocultivos y otros análisis son esenciales descartar que la causa sea infecciosa, ya que la sintomatología de las EII puede confundirse con cualquier otra infección o que haya una sobreinfección de la propia enfermedad.

Pruebas radiológicas

Se utilizan para confirmar el diagnóstico. Dentro de estas tenemos distintos tipos:

- La radiografía simple de abdomen para observar la dilatación tanto del colon como del intestino delgado, si existe perforación u obstrucción intestinal.
- La ecografía abdominal tan solo es útil como prueba complementaria.
- La Resonancia Magnética Nuclear (RMN) y la Tomografía Axial Computerizada (TAC) ayudan a detectar la inflamación intestinal.
- La Colangiopancreatografía para diagnosticar la colangitis esclerosante primaria (CEP).

Pruebas endoscópicas

Este tipo de pruebas son utilizadas para confirmar el diagnóstico de esta patología, localizarla y precisar la gravedad de la misma, la extensión y obtener muestras.

- La colonoscopia
- La gastroscopia
- La enteroscopia
- Las cápsulas endoscópicas

[29-30]

5.2.2 Tratamiento

Al ser una enfermedad crónica y recurrente que se caracteriza por tener períodos de actividad y periodos de inactividad, hace que sean necesarios dos tipos de tratamiento:

- Control de la agudización de la enfermedad.
- El más difícil, conseguir controlar los síntomas y evitar complicaciones en las fases de remisión.

La elección del tratamiento es individualizada debido a las distintas localizaciones que presenta, la edad y la forma del debut, el patrón o comportamiento de la enfermedad, la gravedad o la existencia de MEI.

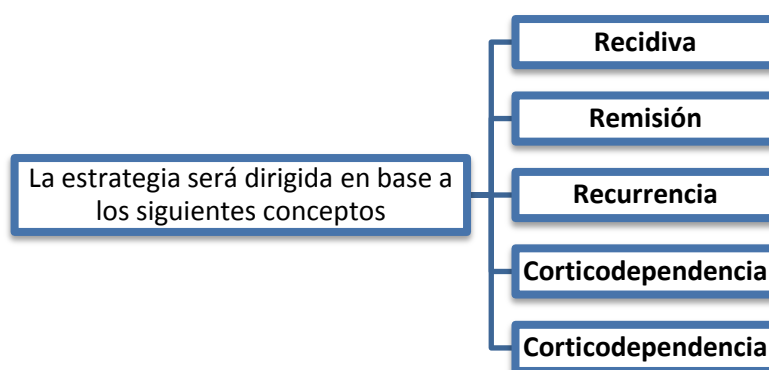


Figura 7 – Bases de la Estrategia terapéutica. Elaborada por Alicia Pérez.

El tratamiento farmacológico de las EII en general, actualmente presenta seis objetivos distintos:

- Control de la sintomatología

- Mantener la remisión
- Mantener un correcto estado nutricional
- Control de las lesiones intestinales
- Evitar recurrencias en caso de haberse tratado mediante IQ
- Incrementar la calidad de vida de los pacientes

Existen 5 tipos de fármacos que se utilizan para tratar esta patología, que se pueden agrupar de la siguiente manera:

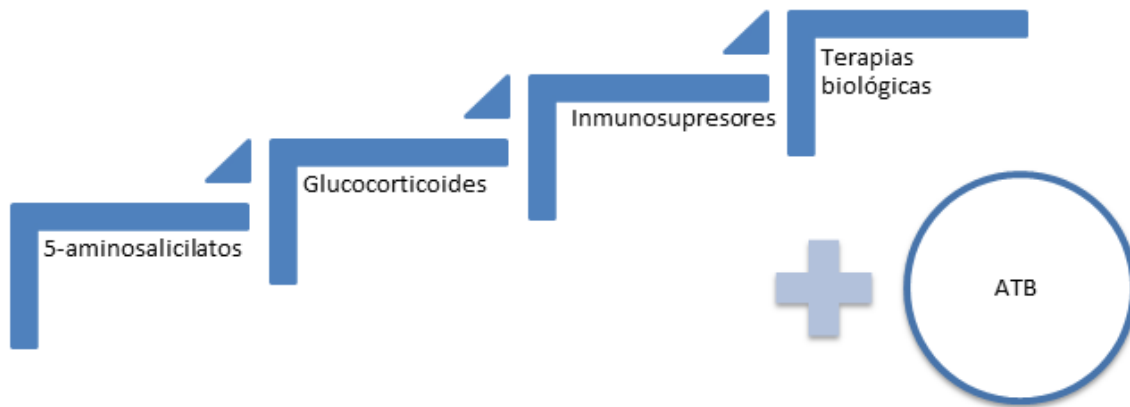


Figura 8- Fármacos utilizados. Elaborado por M^a Rosa Rodríguez

Pese a todos los avances que se han ido consiguiendo, aún no se ha encontrado un tratamiento que pueda curar la enfermedad.

[Anexo 10]

[31-34]

Intervención quirúrgica

Generalmente se utiliza como último recurso, aunque hay casos en los que estaría indicado como complemento del tratamiento farmacológico. Este tratamiento tampoco cura la enfermedad, alivian la sintomatología y tratan algunas complicaciones. En la CU y la EC, el momento de la operación y sus indicaciones son muy distintos. En la EC se utiliza como tratamiento alternativo cuando han fallado las demás opciones o cuando aparecen complicaciones como abscesos o situaciones donde la estenosis presente mucha sintomatología de obstrucción intestinal.

En caso de la presencia de fístulas se colocará un sedal para tratarlo y se valorará cuando debe retirarse por las frecuentes recidivas que produce.

El objetivo que tiene toda cirugía en un paciente diagnosticado con esta patología, pretende extirpar el tramo afectado y si presenta unas condiciones óptimas, posteriormente anastomosarlo al resto de intestino sano. Casi toda cirugía en estos casos, debe llevar una ostomía, en algunos casos de forma temporal hasta que el cuerpo se recupere para poder llevar a cabo la anastomosis y en otros de manera permanente. Lo que significa que estos pacientes deben llevar unas curas especiales para los estomas. La cirugía más común en pacientes con EC es la resección económica intestinal y previamente anastomosis. En algunos casos en que el tramo afectado sea pequeño, puede realizarse la intervención por laparoscopia.

En algunos casos no es necesario realizar una extracción del tramo afectado, se realiza una estricturoplastia, es decir, un ensanchamiento de los fragmentos que presentan estenosis.

[33, 35-37]

5.2.3 Seguimiento

Como hemos dicho anteriormente, es una enfermedad que se ha de tratar de forma individual y por lo tanto el seguimiento también. No se puede realizar un esquema de tratamiento generalizado, porque no podemos predecir la evolución de una enfermedad en pacientes concretos. Hay casos en los que se necesita un seguimiento continuo y exhaustivo, y otros en los que el seguimiento puede hacerse de forma más esporádica.

Para poder realizar un buen seguimiento, necesitamos evaluar correctamente la actividad que presenta la enfermedad. Para ello podemos contar con la ayuda de pruebas como la endoscopia, las técnicas de imagen, los marcadores fecales y los análisis de sangre. Todo esto debe ir coordinándose con visitas médicas y enfermeras periódicas. El tiempo que debe pasar entre visita y visita o entre las pruebas, deberá individualizarse a cada paciente. Estas visitas y pruebas permitirán también realizar una supervisión estrecha del tratamiento.

Algunos de los consejos que suelen hacerse de manera general a todos los pacientes para conseguir mantener una vida sana y de esta manera intentar controlar la enfermedad, de alguna manera, son los siguientes:

- Seguir una dieta equilibrada.
- Dejar de fumar.
- Realizar ejercicio físico con frecuencia.

- No abandonar el tratamiento farmacológico.
- Proteger la piel de los rayos ultravioletas.

Y por último se recomienda también que los pacientes se realicen revisiones periódicas con su ginecólogo, el dermatólogo y lleven un control de vacunas actualizado cada año.

[38,39]

5.2.4 Perfil emocional

Todas las patologías de carácter crónico suelen asociarse con alteraciones psicológicas, frecuentemente se las asocia con elevadas tasas de ansiedad y trastornos del estado de ánimo. En las EII se ha estudiado que las tasas de depresión y ansiedad son de entre un 29-35% durante las remisiones y, un 80% de ansiedad y un 60% de depresión en los períodos de brote. La EC en concreto afecta a la calidad de vida del paciente y su estado psicológico. Debe ser considerada una enfermedad biopsicosocial.

Este tipo de enfermedades suele tener una relación directa entre el estado de la enfermedad y precipitar alteraciones psicológicas, y estas pueden afectar directamente al estado físico.

Por lo tanto las condiciones psicológicas se deben tener en cuenta tanto en el diagnóstico y en el tratamiento como en el seguimiento de la patología. El objetivo del tratamiento de esta patología es normalizarla en todos los sentidos.

[40-41]

6. Papel del profesional de enfermería

Existe mucha bibliografía sobre la clínica que presenta esta patología. Pero para poder entender bien la EC se deben tener claros tres conceptos.

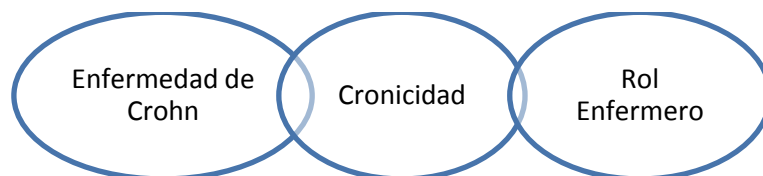


Figura 9- Conceptos básicos EC. Elaborado por Alicia Pérez

Previamente se ha explicado todo lo relacionado con la EC. . Actualmente este tipo de enfermedades son las más prevalentes en la sociedad actual. La OMS considera que las enfermedades crónicas son patologías “de larga duración y por lo general de progresión lenta”

[42]. Una enfermedad crónica condicionará la vida del paciente y diagnosticarla es muy complejo, sobretodo en patologías en las que hay tantas manifestaciones como en el caso de la EC. Por otro lado, no se puede prevenir la evolución de ninguna enfermedad crónica ya que no presentan una evolución lineal, sino van alternando periodos de agudización y de pasividad. Al tratar a los pacientes crónicos el objetivo que deben tener los profesionales de salud, es el de ayudar al usuario a poder gestionar la cronicidad y a convivir con el estigma que estas patologías conllevan, ya que esto supone un cambio en su rutina diaria y la de su entorno, con lo cual se ve afectada también la calidad de vida de las personas. [43-45]

El autor Charmaz defiende lo que denomina como “*shattered lives*” (1987) que representa la trastocada relación en que las patologías que se prolongan en el tiempo dejan a las personas. Este gran cambio lo centra en la propia enfermedad lo que denomina como “*shattered by illness*” aboga que existen distintas formas en las que el “YO” se deteriora debido al sufrimiento o a la pérdida de identidad que viven.



Figura 10- Deterioro del Yo según Charmaz – Elaborado por Alicia Pérez

[44-46]

Por lo general, es muy difícil determinar cuáles son las funciones que el personal de enfermería debe desempeñar con los pacientes que presentan EC. Pero se considera que la figura enfermera aparece desde el momento de la sospecha diagnóstica.

La atención enfermera debe realizarse de una manera holística e individualizada, rápida y flexible, para poder cubrir todas y cada una de las necesidades que puedan presentar los usuarios. Cada vez hay más evidencia de la importancia que tienen las intervenciones enfermeras tienen como objetivo incrementar la calidad de vida de los pacientes en las distintas fases de la enfermedad.

La primera aparición del equipo de enfermería es durante la fase diagnóstica, donde lo más importante es hacer que el paciente se sienta apoyado en todo momento, que sea capaz de entender su nueva situación y tenga la suficiente confianza para poder preguntar sus dudas. En el momento que llegan al servicio de urgencias, son atendidos por el equipo de enfermería de triaje. Posteriormente, enfermería participa en la realización de las pruebas diagnósticas, con lo cual son una figura de referencia a la que poder preguntar las dudas o problemas que puedan surgir. Esto implica la formación extra que necesitan los profesionales de enfermería en cuanto a las novedades que surjan en este campo como por ejemplo la cápsula endoscópica ya que el incremento de demanda que ha experimentado esta práctica, hace que sea necesaria la formación de personal especializado.

Dado a la gran cantidad de necesidades que tienen estos pacientes, cada vez más hospitales abren unidades especializadas en la atención integral de las EII. Todas ellas tienen una serie de objetivos comunes. Según la unidad especializada de Bellvitge los objetivos son:

-
- Objetivos:**
- Promocionar la salud para fomentar los hábitos saludables.
 - Fomentar el máximo grado de autonomía que pueda adquirir el usuario.
 - Asegurarse de que realiza un seguimiento terapéutico exhaustivo.
 - Coordinar las posibles derivaciones y diferentes pruebas diagnósticas.
 - Crean dispositivos asistenciales capaces de responder lo antes posible ante las recidivas o complicaciones.
 - Mantener una participación activa en los estudios de investigación sobre cualquier tipo de EII.
-

Existen cuatro principales motivos distintos por los que se realizan las consultas a las unidades:

1. Administrativos como por ejemplo los informes, exploraciones, etc.
2. Consultas sobre dietas, viajes, manejo de la enfermedad o dudas sobre la patología en general.
3. Preguntas sobre el tratamiento farmacológico, reacciones, etc.
4. Y por último, dudas sobre el proceso de su propio proceso, es decir, sospechas sobre un brote, manifestaciones extraintestinales, etc.

6.1 Proceso de Atención enfermero en la EC

Independientemente del momento del proceso en que se realice la consulta enfermera, debe seguirse el proceso enfermero el cual consta de cuatro fases: valoración, planificación, ejecución y evaluación.

1. Durante la valoración se obtiene información de manera sistemática, planificando la manera de hacerlo, analizándola e interpretándola. En esta etapa de la atención enfermera pueden confirmarse o planificarse estrategias de actuación.
2. En la planificación se priorizan los problemas y diagnósticos enfermeros marcándose unos objetivos y criterios concretos para poder plantearse las intervenciones. Para poder ofrecer unos cuidados de manera organizada e individual.
3. La ejecución es la parte en la que se llevan a cabo las intervenciones propiamente dichas, por lo tanto deben ser detalladas de forma exhaustiva.
4. En la evaluación es dónde se pueden apreciar los resultados obtenidos y es una fase que permite ver si el proceso ha sido efectivo.

[52]

6.2 Etapas del seguimiento

Una vez conocen el diagnóstico, generalmente suelen tener una primera visita con las enfermeras responsables de estas unidades especializadas. Ésta debe tener una duración aproximada de 45 minutos que constará de:

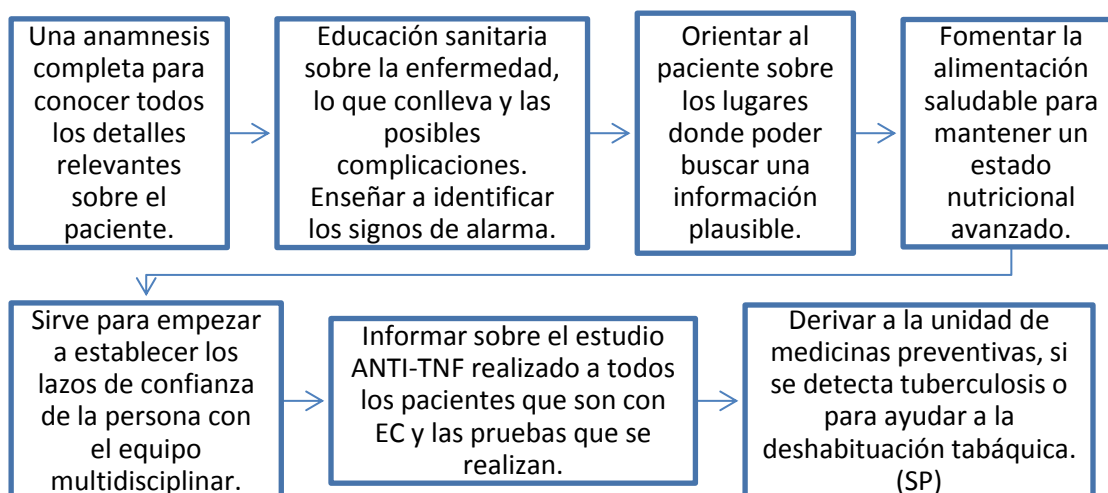


Figura 11- Esquema visita inicial según el Hospital de Bellvitge. Elaborado por Alicia Pérez

Posteriormente se realizarán visitas de seguimiento, para llevar un control exhaustivo del paciente. En éstas se realizarán las siguientes acciones:

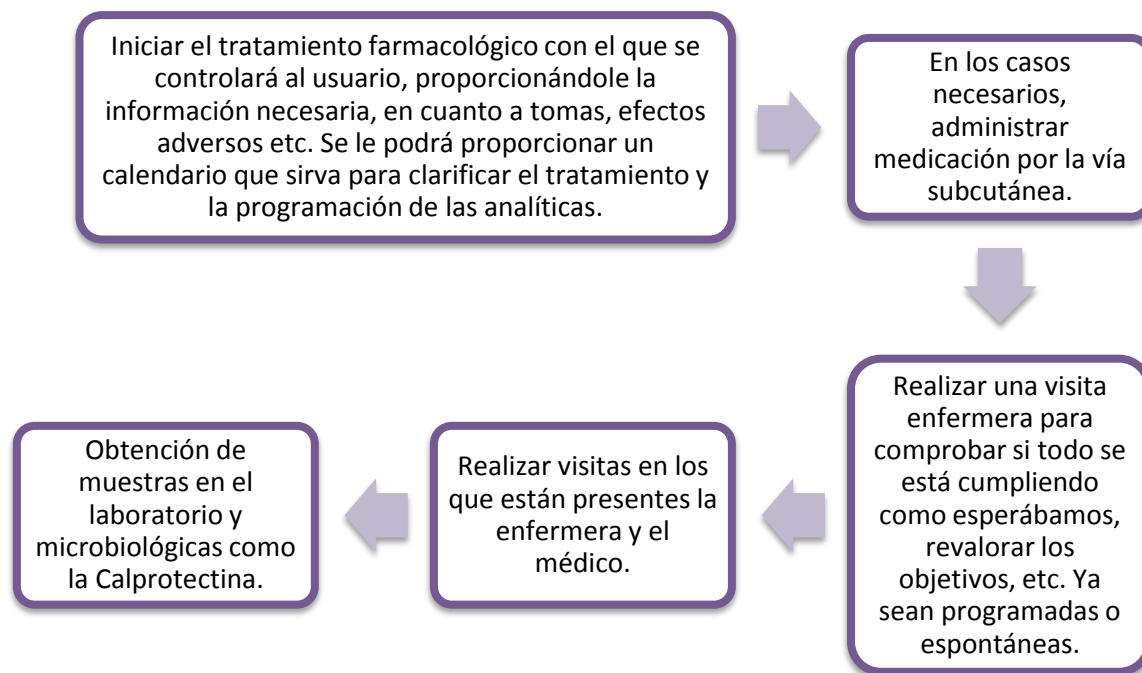


Figura 12 – Esquema visitas de seguimiento. Elaborado por Alicia Pérez.

Durante todo este tiempo pueden mantener también otro tipo de visitas, denominadas consultas telefónicas o visitas online. Las unidades constan de un número telefónico al que poder llamar durante un horario específico y también cuentan con un email, pueden acudir aquí en el caso que sospechen una recaída, dudas sobre el tratamiento, revisión sobre las pruebas diagnósticas y analíticas, resultados de la Calprotectina, planificación del embarazo, educación sanitaria, etc.

Las enfermeras deben estar en constante reciclaje debido a la cantidad de innovaciones terapéuticas, de las que deben estar informadas en cuanto a la administración y los efectos que pueden producir en sus pacientes.

6.3 Papel del profesional de enfermería en el área quirúrgica

Por otro lado, también se debe tener en cuenta que la enfermera también está presente durante los casos extremos que requieren intervenciones quirúrgicas y en las hospitalizaciones.

La actuación enfermera en quirófano empieza en la consulta previa a la intervención dónde se les informa cómo deben prepararse para la intervención, generalmente a este tipo de pacientes se les practica una resección intestinal que puede ser parcial o total, pero estas necesitan unas premisas que deben hacer previas al quirófano como por ejemplo dejar algún tipo de medicación como los AINEs o el Sintrom, una dieta líquida el día previo, entre otros. También se les informa de los posibles riesgos y complicaciones que pueden suceder tras la intervención como sangrado abdominal, problemas con la colostomía, abertura o infección de la herida, entre otros.

El día de la operación le atenderá la enfermera de preanestesia, aquí deben preparar a los pacientes para la intervención (colocación de una vía, administración de suero según protocolo, antibiótico según protocolo, etc.) y es donde deben calmar los nervios y ansiedades que les abruman.

Posteriormente la circulante y la instrumentista ayudan a que se lleve a cabo de manera correcta la operación. Por último en reanimación, deben controlar que todo haya salido bien.

La intervención quirúrgica implica a veces, que quede un estoma que el usuario deberá aprender a cuidar, porque pueden ser permanentes o temporales. Esto hace que sea necesaria una enfermera especializada denominada Estomaterapeuta. Se encargará de enseñar a la persona y sus familiares las maneras en que se deben cuidar, fomentando el autocuidado del paciente y solucionando las posibles dudas que puedan surgir. [13,52]

6.4 Enfermería en el apoyo emocional

Pero como ha quedado claro, la función más importante de enfermería es el apoyo emocional. Se tiene que considerar que en la EC como en toda patología crónica, se pasa un proceso de duelo a causa de las pérdidas que conlleva el padecer una enfermedad prolongada en el tiempo. En el momento de diagnóstico afecta a su vida diaria y le impide realizar su rutina como lo había hecho hasta el momento. En el caso de la EC se ve afectada ya por el simple hecho que tienen que tomarse una medicación a diario, esta cosa tan simple ya supone una alteración en su vida. Pero lo que de verdad trastoca el día a día de estas personas, es la alteración de la motilidad intestinal, el tener que ir al baño con bastante frecuencia, o los periodos de brote durante los que la mayoría pasan una estancia hospitalaria. Por todo ello deben pasar un duelo para superarlo. Para poder abordar correctamente esta patología,

debemos tener en cuenta la teoría de Elisabeth Kübler-Ross sobre las 5 etapas del duelo por los que pasan los usuarios, aunque no siempre se viven todas ellas.

Cuando reciben el diagnóstico, la primera etapa por la que suelen pasar es la negación. Creen que es imposible que les pase a ellos y se protegen asociando el diagnóstico a algún tipo de error. Es importante el rol enfermero en esta etapa para mostrar un apoyo emocional para poder aceptar la nueva situación a la que se enfrentan, haciéndoles entender que con un buen seguimiento y con una buena acción terapéutica se puede aprender a convivir con ella y se puede salir adelante.

Esta fase viene seguida de la ira, durante esta etapa los pacientes muestran enfado y frustración contra los hechos o factores que ellos consideran culpables de la aparición de esta patología. En el caso del Crohn suelen rebotarse contra ellos mismos y los hábitos con los que asocian su desarrollo. Es importante que los profesionales sanitarios hagan entender que ellos no son la causa de esta patología. Es útil que esta fase aparezca cuanto antes para poder superarla exitosamente, siempre y cuando no venga acompañada de violencia o sea recurrente.

La siguiente etapa es la conocida como la negociación durante la cual el usuario ya no se cree el culpable e intenta recuperarse. Es importante el papel enfermero ya que tendrán que ayudarlos a marcar sus metas terapéuticas y aconsejarles sobre la mejor manera de conseguirlo.

La cuarta fase del proceso de duelo es la depresión, esta etapa supone un cambio de la visión ya que el paciente deja de pensar en los causantes y se centra en el presente, en la actualidad de su patología. Es como si la realidad los desbordase. Muchas veces esta fase se confunde y se coloca una etiqueta errónea, "Estrés". Los profesionales deben apoyar al paciente pero no evitando que viva la situación, sino dejar que suceda para que él mismo aprenda a manejarla.

Y la última fase es la aceptación o el rechazo, aquí no hay más que el paciente acepte su enfermedad o se niegue a ello.

Se debe tener en cuenta, que "Aceptar no significa sentirse bien o estar de acuerdo con lo que ha pasado. Es asumir que hay una nueva realidad y que debemos aprender a vivir con ella".

7. Situación actual en Cataluña

Cada vez son más los hospitales que se unen a esta causa y crean Unidades Especializadas que con la ayuda de las asociaciones consiguen mantener un contacto más íntimo y directo con los pacientes. En Cataluña los hospitales que en este momento disponen de estas unidades son los siguientes:

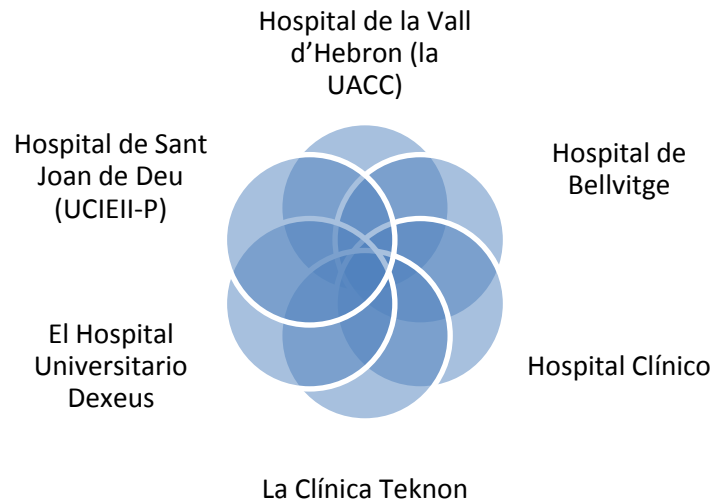


Figura 13 – Hospitales con unidades especializadas en Cataluña. Elaborado por Alicia Pérez.

Existen varias asociaciones dedicadas a los pacientes que presentan estas patologías, pero la más importante es ACCU España. Ésta se creó como una sociedad de utilidad pública sin ánimo de lucro que, a día de hoy cuenta con unos 8000 socios a nivel estatal, 34 grupos provinciales y/o autonómicos. Tiene tres objetivos fundamentales.

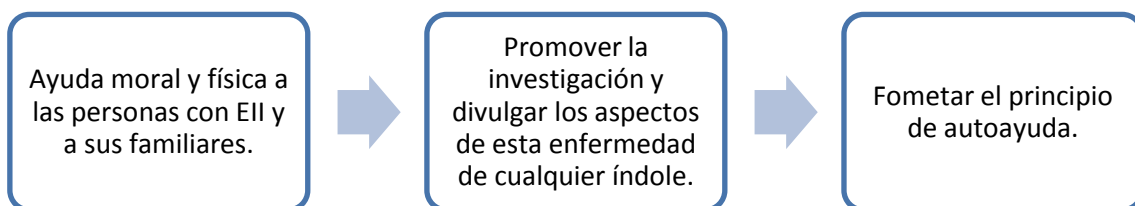


Figura 14 – objetivos ACCU. Elaborado por Alicia Pérez.

Trabajan en 5 áreas de actuación distintas:

- Representación
- Investigación

- **Formación de pacientes:** Creando la figura del paciente experto
- **Campañas de sensibilización:** Dirigidas a los pacientes
- **Revista crónica:** Un espacio dónde pueden encontrar las novedades y noticias de máximo interés para los pacientes.
- **Publicaciones:**
 - Y ¿Ahora qué hago?
 - ¿Qué pasa mamá? Historia de Andrés
 - Entre otras
- **Servicios especializados**

Concretamente la asociación ACCU Cataluña se creó en Septiembre de 1992 gracias a Carme Batlle, y en 1993 se celebró la Primera Asamblea General de Socios. Cuenta con 850 socios y forma parte del *“Consell Consultiu de Pacients del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya”*. Por su parte también tiene algunos proyectos en marcha como son:

- *“No puc esperar”*

Consiste en facilitar una tarjeta a los socios para agilizar su vida diaria, pudiendo acudir a los lavabos cuando lo necesiten de una forma rápida y gratuita. Podrán disponer de esta tarjeta todas aquellas personas que debido a una patología médica crónica no contagiosa, requieran utilizar con bastante frecuencia un lavabo. Los objetivos de esta iniciativa son el facilitar la vida a los pacientes y trabajar en la concienciación social.

- Deportistas EII ACCU Cataluña

Grupo de personas con patologías similares que se reúnen para realizar deporte y de esta manera también mostrarse que no están solos.

- Apoyo educativo en EII
- Apoyo a la investigación (desde julio del 2013)
- Presencia en el consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña (CCPC)

Órgano asesor que representa a los pacientes desde el año 2012.

- Actividades Sociales
- Cocinando con EII ACCU Cataluña

Por otro lado el grupo de trabajo Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), es una sociedad de ámbito nacional y sin ánimo de lucro, que cuenta con más de 600 afiliados. Realizan al menos una reunión anual que suele realizarse sobre el mes de Octubre. Se encargan de impartir cursos docentes. A diferencia de la asociación anterior, éste grupo de trabajo se centra más en el estudio y la investigación.

Actualmente está realizando un estudio llamado ENEIDA (Estudio Nacional en Enfermedad Inflamatoria Intestinal sobre Determinantes genéticos y Ambientales), para intentar definir la influencia que tienen estos factores en la aparición y desarrollo de las EII, concretamente de la EC. Este estudio, también sirve para llevar un control aproximado sobre la cantidad de casos que existen en la actualidad y la efectividad que ha tenido en cada caso los tratamientos. Se lleva a cabo en distintos hospitales a nivel nacional, los datos recogidos pertenecen a GETECCU. Como referencia a continuación indico las páginas web de dichas asociaciones:

- Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa. Disponible en: <https://www.accuesp.com/quienes-somos/la-confederacion>.
- Atención integral a la enfermedad inflamatoria intestinal. Disponible en: <http://www.vhebron.net/es/atencio-crohn-colitis>.
- UACC. Unitat d'Atenció Crohn-Colitis. Disponible en: <http://www.ua-cc.org/#>.
- Quirónsalud. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Disponible en: <http://www.teknon.es/es/especialidades/servicio-aparato-digestivo/preguntas-frecuentes/enfermedad-inflamatoria-intestinal>.
- Hospital Universitario Deixeus. Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. [Online].; 2017 [citado 2017 Enero 9]. Disponible en: <http://gastrodex.com/unidades/unidad-de-enfermedad-inflamatoria-intestinal/>.
- ACCU Cataluña. Quiénes somos. [Online]. [citado 2017 Enero 9]. Disponible en: <http://www.accucatalunya.cat/es/quienes-somos/la-asociacion/>.

8. Propuestas de mejora

A día de hoy, se han conseguido muchos avances en cuanto a la atención y el diagnóstico de los pacientes con cualquier tipo de EII, pero no lo suficiente. Seguidamente se expondrán una serie de propuestas de mejora que podrían servir para seguir avanzando para conseguir que estos usuarios recibiesen una buena atención, rápida y multidisciplinar.

8.1 Concienciación social

Actualmente la tecnología controla el día a día de la sociedad. Se podrían utilizar las redes sociales (*Facebook, Instagram, Tweeter, etc.*) para intentar normalizar la situación de los afectados por estas patologías.

- Por ejemplo se podrían hacer *spots* publicitarios que expliquen lo que es, que conlleva y la importancia que tiene para estas personas la comprensión y aceptación social, no la pena y el estigma.
- Para promocionar esta enfermedad, también se podrían realizar charlas dirigidas a los adolescentes, a sus padres y a sus profesores, para empoderarlos y que sean capaces de actuar ante una sospecha diagnóstica o que estén preparados para poder tratar a una persona que posea este diagnóstico.

8.2 Mejoras en las TIC

En cuanto a las mejoras tecnológicas para facilitar el trabajo a los profesionales sanitarios que se dedican a este ámbito, las propuestas son las que siguen.

- Crear un "*check list*" con los criterios que deben cumplirse para poder diagnosticar esta patología. Este se puede aplicar en AP, especialmente en los CUAP. Esto podría ayudar en la rapidez diagnóstica. Se podría hacer otro más específico dirigido a las urgencias hospitalarias.
- Podrían abrir foros o consultas online, como si se tratase de una red social privada donde conste la opción de preguntar cualquier duda que tengan. Se proporcionaría esta opción a todas a aquellas personas que pese a no cumplir todos y cada uno de los criterios diagnósticos de la patología, cumplen muchos de ellos o que según el "*check list*" estén en un riesgo leve o moderado de presentar esta patología.

- Por último, se podría crear una aplicación bien sea para el teléfono móvil o para el ordenador, dónde los pacientes ya diagnosticados puedan contestar algunas preguntas sobre los signos y síntomas que estén presentando. Como resultado, la propia aplicación te recomienda cuando debes ir al servicio de urgencias hospitalarias o al CUAP o si no debes alarmarte. Esto iría bien en especial para aquellos que aún no están familiarizados con esta patología.

8.3 Servicios del sistema de sanitario

De cada a los profesionales de salud, las mejoras deben ir enfocadas a mejorar la asistencia en AP sobretodo dado al gran desamparo que sufren los pacientes por parte de este servicio.

- Periódicamente se podrían realizar sesiones formativas dirigidas al equipo multidisciplinario, en especial al profesional de enfermería para que se pueda detectar de manera precoz o lo antes posible, la presencia de esta patología.
- Desde la AP deberían ofrecer folletos informativos sobre la patología y el circuito que tendrían que seguir para ser tratados adecuadamente.
- De cara al servicio de urgencias de AP. Se utilizar el “*check list*” propuesto anteriormente para detectar el riesgo a presentar una EII del tipo que sea para poder derivarlo a un servicio más especializado dónde el paciente reciba una atención más exhaustiva.
- Se deberían realizar también cursos o sesiones sobre los medicamentos que se pueden usar y los que no en estas patologías como los AINE.
- Dada la elevada incidencia y prevalencia de estas enfermedades, las unidades especializadas, no deberían limitarse a unidades hospitalarias, sino que tendrían que ampliarlos a AP, delegando en éstas los casos más estables.

De cara al servicio de hospitalización, pese a que hay hospitales como Bellvitge que ya han estructurado las urgencias de manera que vayan por líneas distintas, pero muchos otros todavía no se lo han planteado.

- Cuando llegan los pacientes, son las enfermeras de triaje las que realizan una revisión, y si está separado por líneas de actuación es más fácil y rápido atender a estos pacientes. Por ejemplo un box dedicado a las patologías digestivas, otro a las traumáticas, etc.

- Para acabar de mejorar esto, deberían facilitarse a estos profesionales, el poder asistir a los cursos formativos sobre estas patologías y poder acceder al “check list” para poder derivarlo directamente por la línea de actuación digestiva.
- Por otro lado, el poder estar en contacto directo con la unidad especializada desde un principio para hacer la noticia más llevadera.

Pero el punto más importante para conseguir una mejora notable, es trabajar en la comunicación entre AP y AH, puesto que para diagnosticar esta enfermedad los usuarios pasan por las manos de varios profesionales, pero conseguir una buena comunicación nos ayudaría a reducir el número de especialistas que participan en el diagnóstico.

8.4 Formación enfermera

En cuanto a la formación enfermera, se podría hacer más hincapié durante el grado en el reconocimiento y seguimiento de esta patología, para poder tener una base más sólida.

Como previamente se ha comentado, se debería disponer de distintos cursos formativos que ayuden a las enfermeras ya graduadas, para reciclarse.

Por otro lado, todo esto mejoraría si no estuviésemos en una época de crisis en la que se encuentra esta sociedad. Los recortes afectan directamente a los pacientes, en especial a aquellos que sufren enfermedades minoritarias o crónicas menos conocidas o menos prevalentes que patologías como DM, HTA, DLP, etc.

Para ayudar a cumplir todas estas mejoras, se debe empezar por reconocer la importancia que ejerce enfermería durante todos y cada una de las fases de la enfermedad.

9. Discusión y conclusiones

Tras la realización de esta revisión de la literatura, ha quedado claro que el personal de enfermería realiza una labor de vital importancia durante todas y cada una de las etapas del proceso de la enfermedad. Dado a que la EC es una patología que, silenciosamente, cada vez adquiere más protagonismo en la sociedad desarrollada, el impacto que ocasiona en el día a día de los usuarios y familiares, es necesaria una mejora en el ámbito asistencial para estos pacientes, empezando por la profesión de enfermería.

También se ha visto que pese a estar en 2017, aún queda un largo camino por recorrer para conseguir una atención óptima y adecuada para ayudar a los pacientes que presentan esta enfermedad y a su entorno más cercano, para hacerles más fácil su vida.

10. Bibliografía

1. Costa Ribas C, Castiñeira MC, Lauro González A. Enfermedad de Crohn. [Online].; 2012 [citado 2016 Septiembre 20]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clínicas/enfermedad-crohn>.
2. De la Coba Ortiz C, Saro Gismera C. Capítulo 2: Epidemiología, Herencia y Factores de Riesgo. En Editores Médicos SA, editor. Todo sobre la Enfermedad de Crohn. Barcelona: EDIMSA; 2012. p. 15-19.
3. Ernst & Young SL. Enfermedad Inflamatoria Intestinal: situación actual y retos asistenciales. En Situación de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.; 2016. p. 13-16.
4. Echarri Piudo A, Ollero Pena V. ¿Qué es la Enfermedad de Crohn? [Online].; 2016 [citado 2016 Septiembre 21]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/enfermedad-de-crohn-que-es>.
5. Gassull MA, Mañosa M. Capítulo 1: Antecedentes históricos de la Enfermedad de Crohn. En Editores Médicos SA, editor. Todo sobre la Enfermedad de Crohn. Barcelona: EDIMSA; 2012. p. 9- 13.
6. Oliver Martos J. Nuevos marcadores genéticos de predisposición a la enfermedad inflamatoria intestinal Granada: Universidad de Granada; 2008.
7. Fernández Alinso S. Causas de la Enfermedad de Crohn. En Crohn: La guía completa. Disponible en: <http://www.guiatucuerpo.com/>; 2015. p. 14.
8. Crohn's & Colitis foundation of America. El vivir con la Enfermedad de Crohn. [Online]. [citado 2016 Septiembre 27]. Disponible en: http://www.crohnscolitisfoundation.org/assets/pdfs/crohns_esp_final_rev1.pdf.
9. Mowat BC, Cole A. Actualizaciones en Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Digestivas. [Online].; 2012 [citado 2016 Octubre 5].
10. Nos Mateu P, Clofent Vilaplana J. Capítulo 25: Enfermedad de Crohn. [Online].: Sección 3 [citado 2016 Octubre 3].
11. Gomollón F, Sans M. Enfermedad inflamatoria intestinal: Enfermedad de Crohn. [Online].; 2008 [citado 2016 Octubre 3]. Disponible en: http://www.aegastro.es/sites/default/files/archivos/ayudas-practicas/31_Enfermedad_inflamatoria_intestinal_Enfermedad_de_Crohn.pdf.
12. Garrido Gómez E. Índices endoscópicos de actividad en la enfermedad inflamatoria intestinal. En. Sevilla: Hospital Universitario Ramón y Cajal; 2011. p. 28-29.

13. Morete Pérez MC. La Enfermería en los cuidados de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). [Online].; 2016 [citado 2017 Enero 8]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/enfermeria-y-enfermedad-inflamatoria-intestinal>.
14. Moya Mir MS. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En Urgencias. Sd.. Madrid: Hospital Universitario Puerta de Hierro; 2005. p. 17.
15. De San Francisco Puijbert L, Molina Llorca J. Enfermedad de Crohn y cuidados de Enfermería. En. Barcelona: Escola Universitaria d'infermeria Gimbernat; 2014.
16. ACCU, EFCCA , FERRING. ¿Qué es la enfermedad? [Online].; 2015 [citado 2016 Septiembre 20]. Disponible en: <http://www.vivirconeii.es/aprenda-sobre-la-eii/que-es-la-enfermedad-de-chron>.
17. EY. Capítulo 5: El impacto de la enfermedad inflamatoria intestinal. En Enfermedad Inflamatoria Intestinal: situación actual y retos asistenciales. Disponible en: <http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/EY-informe-enfermedad-inflamatoria-intestinal/%24FILE/EY-enfermedad-inflamatoria-intestinal-situacion-actual-y-retos-asistenciales.pdf>; 2016. p. 26-33.
18. Crohn BB, Ginzburg L, Oppenheimer GD. Regional ileitis: a pathologic and clinical entity. En JAMA , editor.; 1932. p. 1323-1329.
19. Echarri Piudo A, Oller Pena V. ¿Cuál es la causa de la Enfermedad de Crohn? [Online].; 2016 [citado 21 Septiembre 2016]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/cual-es-la-causa-de-la-enfermedad-de-crohn>.
20. García Betanzos R. Enfermedades Inflamatorias Intestinales, Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn. [Online].; 2003 [citado 2016 Septiembre 21]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/Salud/1infoConse/eii.asp>.
21. Fernández Pordomingo A. En Salamanca Ud, editor. Análisis de Polimorfismos Genéticos implicados en las vías de apoptosis y autofagia en la Enfermedad de Crohn. Salamanca: Tesis Doctoral; 2014. p. 25-38.
22. Echarri Piudo A, Ollero Pena V. ¿La enfermedad de Crohn, es hereditaria? [Online].; 2016 [citado 2016 Octubre 1]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/la-enfermedad-de-crohn-es-hereditaria>.
23. Echarri Piudo A, Ollero Pena V. ¿Qué factores pueden influir en la enfermedad de Crohn? [Online].; 2016 [citado 2016 Octubre 2]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/que-factores-pueden-influir-en-la-enfermedad-de-crohn>.

24. Fernández Alonso S. Síntomas de la Enfermedad de Crohn. En Crohn: La Guía Completa.: <http://www.guiatucuerpo.com/>; 2015. p. 74-76.
25. Monés Xiol J. 3. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Enfermedad de Crohn. Colitis Ulcerosa. En Comprender los síntomas y enfermedades del intestino.: Editorial Amat, S.L; 2016. p. 37-40.
26. Fortea Ormaechea JI, Marin-Jiménez I. ¿Qué otras enfermedades pueden aparecer relacionadas con la EC? En S.A. EM, editor. Todo sobre la Enfermedad de Crohn. Barcelona: EDIMSA; 2012. p. 71-76.
27. Paredes JM, Hinojosa J, Alós R. Capítulo 7: Enfermedad Perianal: en qué consiste y cómo enfocar su diagnóstico y tratamiento. En SA EM, editor. Todo sobre la Enfermedad de Crohn.: EDIMSA; 2012. p. 47-54.
28. Echarri Piudo A. ¿Qué es la enfermedad perianal? [Online].; 2016 [citado 2016 Enero 30]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/enfermedad-perianal-que-es>.
29. Fisterra. Guía Clínica: Enfermedad de Crohn. [Online].; 2012 [citado 2017 Enero 30]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/enfermedad-crohn/>.
30. López Sanroman A, Pajares García JM, Pajares Villarroya R, Peña AS, Pérez Gisbert J. Capítulo 4: Aprende a reconocer la EII. Diagnóstico. En Panamericana , editor. Crohn y Colitis Ulcerosa: Comprender para aceptar la enfermedad. Madrid: Editorial Médica; 2010. p. 31-39
31. Gómez Senent S, Poza Cordón J. Capítulo 5: ¿Qué medicamentos sirven para el tratamiento de la EC? En EDIMSA , editor. Todo sobre la Enfermedad de Crohn.: Editores Médicos SA; 2012. p. 35-40.
32. López Sanroman A, Pajares García JM, Pajares Villarroya R, Peña AS, Pérez Gisbert J. Capítulo 5. Algunas ideas sobre el tratamiento no quirúrgico. Crohn y colitis ulcerosa: Comprender para aceptar la enfermedad. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 43-71.
33. Monés Xiol J. Capítulo 3. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En Comprender los síntomas y enfermedades del intestino. Barcelona: Amat S.L; 2010. p. 46-55.
34. Fuster Sanjurjo L. ¿Cómo se puede tratar la enfermedad inflamatoria intestinal (EII)? [Online].; 2017 [citado 2017 Febrero 25]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/como-tratar-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal>.
35. Fernández Hurtado I. ¿En qué consisten las intervenciones quirúrgicas para el tratamiento de la EC? ¿Cuáles son los cuidados necesarios para el estoma? En EDIMSA , editor. Todo

- sobre la Enfermedad de Crohn: Manual de ayuda para el paciente.: Editores Médicos, S.A; 2012. p. 41-46.
36. López Sanroman A, Pajares García JM, Pajares Villarroya R, Peña AS, Pérez Gisbert J. Capítulo 6. Algunas ideas sobre el tratamiento quirúrgico. En Crohn y colitis ulcerosa: Comprender para aceptar la enfermedad. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 72-86.
 37. López de los Reyes R. ¿Por qué es necesaria la cirugía en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)? [Online].; 2017 [citado 2017 Febrero 26]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/por-que-es-necesaria-la-cirugia-en-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal-eii>.
 38. GETEII. Todo lo que necesitas saber. Enfermedad de Crohn. [Online].; 2010 [citado 2017 Marzo 2].
 39. García-López S. Seguimiento de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Gastroenterología y Hepatología. 2013 Octubre; 36: p. 30-38.
 40. Iglesias Rey M, Barreiro de Acosta M. Aspectos psicológicos de la EC. En EDIMSA , editor. Todo sobre la enfermedad de crohn. Manual de ayuda para el paciente.: Editores Médicos, S.A; 2012. p. 77-82.
 41. Iglesias Rey M. Aspectos psicológicos de la eii. [Online].; 2010 [citado 2017 Marzo 10].
 42. Organización Mundial de Salud. Enfermedades Crónicas. [Online].; 2017 [citado 2017 Enero 7]. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/.
 43. Morales Galindo IJ. Todo se supera: sobre la Enfermedad de Crohn. Index Enfermería. 2012; 21(4).
 44. Mendes Diz AM. Capítulo 2: Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social. En Facultad de Ciencias Sociales UdBA, editor. Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani; 2012. p. 21-31.
 45. García Sanjuan S, Lillo Crespo M, Sanjuan Quirles A, Richart Martínez M. Enfermedad de Crohn, cronicidad y rol enfermero: revisión integradora y estado de la cuestión. Enfermería Global. 2014 Octubre;(36): p. 323-335.
 46. Mansana L. La Dimensión Temporal De La Enfermedad Crónica: Duración, Diagnóstico y Edad. Revista de Ciencias Sociais. 2015 Junio;(42): p. 45-68.
 47. Palmer D, El Miedany Y. Biological nurse specialist: goodwill to good practice. [Online].; 2010 [citado 2017 Enero 7]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20505612>.

48. Sidhu R, Sanders DS, Kapur K, Marshall L, Hurlstone DP, McAlindon ME. Capsule endoscopy: is there a role for nurses as physician extenders? [Online].; 2007 [citado 2017 Enero 7]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17312424>.
49. Marín Sánchez L, Rodríguez Nogueiras A. Capítulo 10: El papel de la enfermería en los cuidados del paciente con Enfermedad de Crohn. En Editores Médicos SA, editor. Manual de ayuda para pacientes con Enfermedad de Crohn.: EDIMSA; 2012. p. 71-76.
50. Rodríguez Pérez MR. El papel de enfermera en la Unidad de EII. [Online].; 2016 [citado 2017 Enero 8]. Disponible en: No publicado.
51. Hospital de Bellvitge. Esquemas sobre las visitas enfermeras a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. [No publicado].; 2016 [citado 2017 Enero 8].
52. Nieto Villalba B. Plan de Cuidados: enfermedad de Crohn. Reduca (Enfermería, Fisioterapia y Podología). 2014; 6(3): p. 203-234.
53. Del Amo Mateos B, Martín Villamor P. Abordaje Psicológico del Paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Trabajo de Fin de Grado. 2014-2015.
54. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Psicooncología. 2013; 10(1): p. 109-130.
55. Cuadrado i Salido D. Las cinco etapas del cambio. 2010 Marzo;(241): p. 54.

11. Agradecimientos

Tras unos intensos nueve meses, escribo este último apartado para concluir mi trabajo de final de grado. Ha sido un periodo de aprendizaje continuo, no solamente en el ámbito científico, sino también a nivel personal. Realizar este trabajo ha tenido un gran impacto en mí y precisamente por eso, me gustaría agradecer a las personas que me han ayudado a realizar mi proyecto y estado presente durante el proceso.

Primero de todo, me gustaría agradecer la colaboración de los profesionales de enfermería que me han ayudado a solucionar mis dudas sobre la acción de éstos en la EC y los que han estado presentes en la realización del mismo. Especialmente quiero agradecerles a tres personas: dos enfermeras de la unidad de EII del Hospital de Bellvitge, a Rosa y Helena, y por otro lado a mi tutora Esther. Me habéis ayudado a ver la importancia de la enfermería en este proceso. Definitivamente me habéis brindado todas las herramientas necesarias para completar mi trabajo de final de grado.

También me gustaría agradecer a mis padres y amigas, por estar siempre ahí y aconsejarme en los momentos difíciles.

Finalmente, a mi pareja, David, por ayudarme, aconsejarme y comprenderme en todo momento.

¡Muchas gracias a todos!

Alicia Pérez

12. Anexos

Anexo 1: Acrónimos

- **EII** → Enfermedades Inflamatorias Intestinales
- **EC** → Enfermedad de Crohn
- **CU** → Colitis Ulcerosa
- **CI** → Colitis Inespecífica
- **MEI** → Manifestaciones Extraintestinales
- **OMG** → Organización Mundial de Gastroenterología
- **PCR** → Proteína Reactiva C
- **EA** → Espondelitis Anquilosante
- **EPA** → Enfermedad Perianal
- **QTF** → Test del Quantiferon en el diagnóstico de la TBC

Anexo 2: Glosario

- Enfermedad Transmural: afecta a todas las capas que forman parte de la pared intestinal.
- Estenosis: estrechamiento o reducción de la luz intestinal.
- Dispepsia: malestar o dolor abdominal persistente o recurrente localizado en la parte superior del abdomen.
- Fibrosis: deposición o acúmulo excesivo de tejido conectivo a modo de tejido cicatrizante, lo que influye en la movilidad intestinal y en el estrechamiento del intestino.
- Fístulas: comunicaciones anómalas entre dos órganos o entre un órgano y el exterior.
- Sedal: hilo que facilita el drenaje.
- Parestesias: hormigueo.
- Pápulas: lesiones sobreelevadas de la piel <1 cm.
- Patergia: aparece lesiones en respuesta a un mínimo golpe.
- Aftas: úlceras en mucosas a modo de llagas.
- Epiescleritis: inflamación de la epiesclera, la capa más externa de la esclera, la parte blanca del ojo.
- Uveítis: inflamación de la úvea, la capa intermedia del ojo.

- Recidiva: reaparición de los síntomas después de un periodo de inactividad de la enfermedad.
- Remisión: desaparición de los síntomas y signos de la enfermedad.
- Recurrencia: reaparición de inflamación en el intestino después de una intervención quirúrgica.
- Corticoddependencia → aparición de los síntomas cuando el paciente comienza a disminuir la dosis de corticoides o al poco tiempo de haberlos suspendido.
- Corticorrefractariedad: enfermedad que se mantiene en actividad pese al tratamiento con dosis adecuadas de corticoides.
- TNF Alfa: molécula que participa de forma muy activa en los procesos de inflamación que se llevan a cabo en nuestro organismo.
- Infliximab: anticuerpo que se encarga de bloquear el TNF alfa.
- Adalimumab: anticuerpo totalmente humano que se encarga de bloquear el TNF alfa.
- Eritema nodoso: Consiste en la aparición de un conjunto de nódulos subcutáneos y sobre elevados, dolorosas a la palpación, que presentan una coloración rojiza o violenta, de 1'5 centímetros de diámetro. Suelen surgir en las extremidades inferiores. Coinciden con el periodo de actividad o brote y desaparecen a las 3-6 semanas sin dejar cicatrices.
- Pioderma gangrenoso: Cursa con la aparición de múltiples pápulas o pústulas eritomasas, que acaban siendo úlceras profundas de bordes irregulares y violáceos. Esta MEI deja cicatriz y se da en cualquier parte del cuerpo, aunque es más frecuente en las extremidades inferiores y en las zonas de alrededor de las ostomías. Surgen con el mínimo golpe.
- Estomatitis aftosa: Conjunto de aftas redondeadas u ovuladas dolorosas, con bordes de color rojizo. Se da en la mucosa bucal (*labial, superior lateral y ventral de la lengua y el paladar blando*) su tamaño va desde milímetros a superiores a un centímetro y generalmente son profundas.
- Epiescleritis: es una patología que coincide con los brotes y consiste en el enrojecimiento ocular pero sin pérdida de visión.
- Uveitis: Esta patología puede afectar a uno o a ambos ojos. Se caracteriza por dolor ocular agudo o subagudo, visión borrosa, fotofobia, enrojecimiento y cefalea. Generalmente, no cursa con pérdida de visión, excepto si están afectados los segmentos posteriores de la úvea.

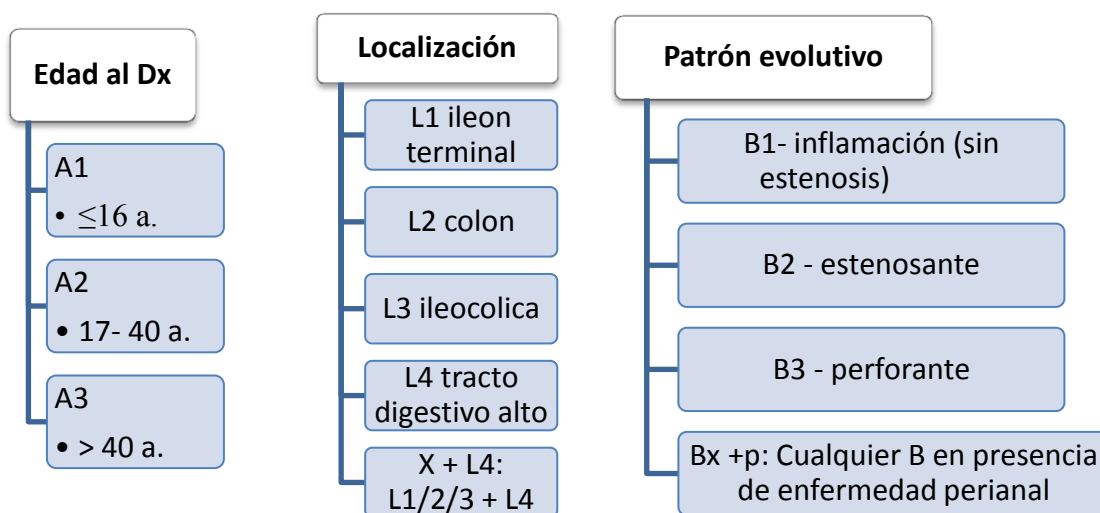
Anexo 3 – Estimación de los costes directos totales anuales de la EII

Tabla 6: Estimación de los costes directos totales anuales de la EII separados por CU y EC (euros)

	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 €

Fuente: EY. Capítulo 5: El impacto de la enfermedad inflamatoria intestinal. En *Enfermedad Inflamatoria Intestinal: situación actual y retos asistenciales*. 2016. p. 26-33.

Anexo 4: Clasificación de Montreal



Fuente: Gomollón F, Sans M. Capítulo 31. *Enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad de Crohn. En Intestino delgado y colon*. Zaragoza p. 443-458.

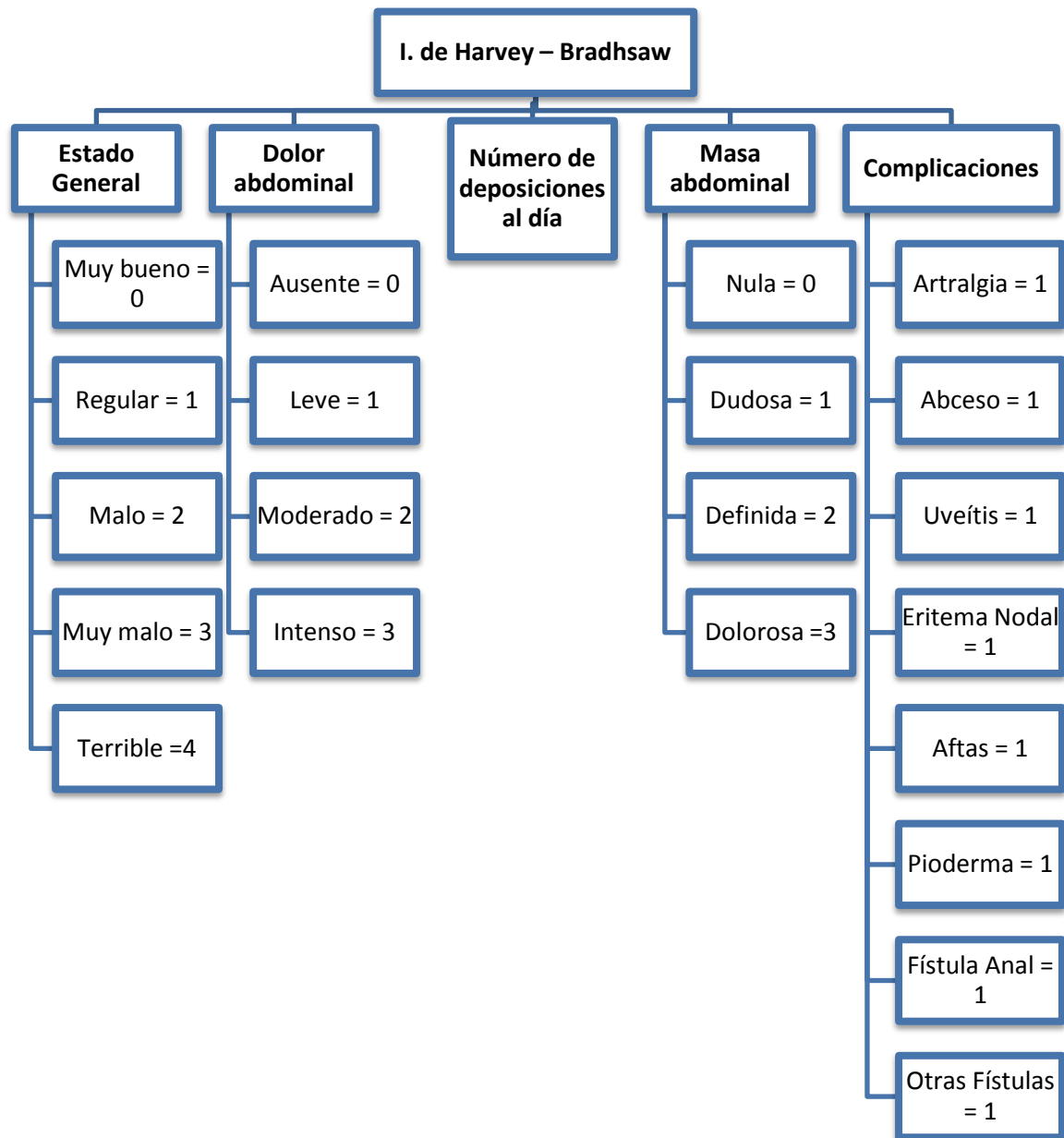
Anexo 5: Clinical Disease Activity Index (CDAI)

	Días 1 2 3 4 5 6 7	Suma de X factores	Subtotal
1. Número de heces líquidas o muy blandas		x2	
2. Dolor abdominal (0=nulo, leve=1, moderado=2, grave=3)		x5	
3. Estado general (Bueno=0, Regular=1, Malo=2, Muy malo=3, Terrible=4)		x7	
4. Número de las siguientes: <i>Artritis/artralgia</i> <i>Iritis/Uveítis</i> <i>Eritema nodoso / Pioderma/ Aftas</i> <i>Fisura anal/ Fístula/ Abceso</i> <i>Otras fistulas</i> <i>Fiebre >38'5°C en la última semana</i>		x20	
5. Toma de antidiarreicos (No=0, Si=1)		x30	
6. Masa abdominal (no=0, Dudosa=2, Sí=5)		x10	
7. Hematocrito (47% hombres y 43% mujeres)		x6	
8. Peso actual = Peso estándar (% <i>Peso estándar</i>)		x1	

- Apartados 1, 2, 3 → durante los 7 días previos a la consulta
- Incluir en ensayos clínicos → actividad ≥220 puntos
- Remisión <150 puntos → si disminuye ≥100 puntos → buena respuesta
- Recidiva >150 puntos y aumenta 100 puntos respecto al estado basal

Fuente: Gomollón F, Sans M. Capítulo 31. Enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad de Crohn. En Intestino delgado y colon. Zaragoza p. 443-458.

Anexo 6 - índice de Harvey – Bradshaw



Fuente: Gomollón F, Sans M. Capítulo 31. Enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad de Crohn. En Intestino delgado y colon. Zaragoza p. 443-458.

Anexo 7 – SES-CD (simplified Endoscopic Activity Score for Crohn’s Disease)

	Íleon	Colon D	Colon T	Colon I	Recto	Total
Presencia y tamaño de úlceras (0-3)						
Extensión superficie ulcerada (0-3)						
Extensión superficie afecta (0-3)						
Presencia y tipo de estenosis (0-3)						

	0	1	2	3
Tamaño úlcera	No hay	Aftas (0’1 -0’5 cm)	Grandes (0’5 – 2cm)	Muy grandes (>2 cm)
Superficie úlcera	No hay	<10%	10 – 30%	>30%
Superficie afecta	No hay	<50%	50 – 75%	>75%
Estenosis	No hay	Simple, si hay paso	Múltiples, si hay paso	No hay paso

Fuente: Garrido Gómez E. Índices endoscópicos de actividad en la enfermedad inflamatoria intestinal. [Online]. Sevilla; 2011 [citado 2017 Marzo 10].

Anexo 8 –índice de Rutgeerts

Puntos	Lesiones
i 0	Ninguna lesión
i 1	<5 aftas
i 2	> 5 aftas o lesiones <1cm de la anastomosis, o lesiones salteadas de mayor tamaño
i 3	Ileítis difusa aftosa en mucosas inflamadas
i 4	Úlceras, nódulos o estenosis

Recurrencia endoscópica a partir de 2 puntos. Grave o significativa ≥ 3 .

Fuente: Garrido Gómez E. Índices endoscópicos de actividad en la enfermedad inflamatoria intestinal. [Online]. Sevilla; 2011 [citado 2017 Marzo 10].

Anexo 9 – Manifestaciones Extraintestinales

Tipos:

1 Osteomusculares

- **Artropatía periférica:**
 - Artritis tipo 1
 - Artritis tipo 2
- **Artropatía axial**
 - Sacroileítis
 - Esponfilitis anquilosante
- **Patología metabólica osea**
 - Osteopenia
 - Osteoporosis

2 Mucocutania

- Eritema nodoso
- Pioderma gangrenoso
- Estomatitis aftosa
- Síndrome de Sweet
- Crohn Metastásico

3 Oculares

- Uveítis
- Epiescleritis
- Otras

4 Hepatobiliares

- Colangitis esclerosante primaria
- Esteatosis hepáticas
- Colelitiasis
- Otras

5 Renales y del tracto urinario

- Nefrolitiasis
- Amiloidosis
- Glomerulonefritis
- Otras

6 Pulmonares

- Estenosis traqueal inflamativo
- Bronquitis
- Bronquiectasis
- Neumonitis intersticial
- Bronquitis obliterante con neumonía organizada

7 Pancreáticas

8 Cardiovasculares

9 Complicaciones tromboembólicas

10 Anemia

11 Neurológicas

- Esclerosis múltiple
- Neuritis óptica
- Neuropatía periférica

Fuente: 25. Fortea Ormaechea JI, Marin-Jiménez I. ¿Qué otras enfermedades pueden aparecer relacionadas con la EC? En S.A. EM, editor. Todo sobre la Enfermedad de Crohn. Barcelona: EDIMSA; 2012. p. 71-76

Anexo 10. Tratamiento

Aminosalicilatos

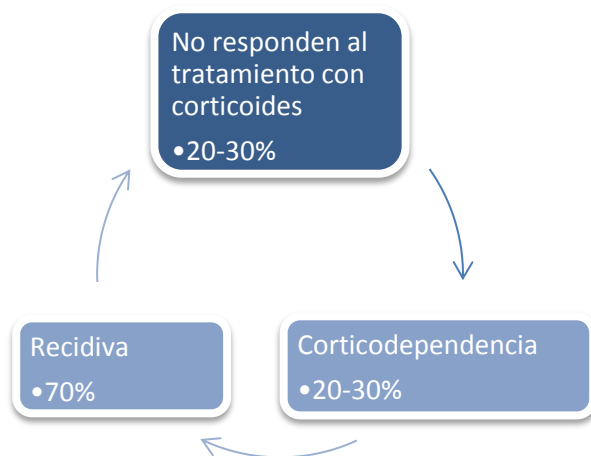
Son considerados antiinflamatorios tópicos que realizan su acción al pasar por el intestino. Resultan muy seguros ya que no disminuyen las defensas y puede presentar leves efectos secundarios como dolor abdominal, náuseas y vómitos. Este grupo de fármacos solo se utiliza en los casos en los que la afectación por la EC se limita al colon.

Puede tener distintas presentaciones, se administra vía oral en forma de gránulos y comprimidos, y vía rectal en forma de supositorios, espuma rectal o enema. Son utilizados durante los periodos de remisión o en casos de brotes leves. Cuando se administra cualquier fármaco que esté dentro de los aminosalicilatos, debe vigilarse la función renal del paciente.

Corticoides

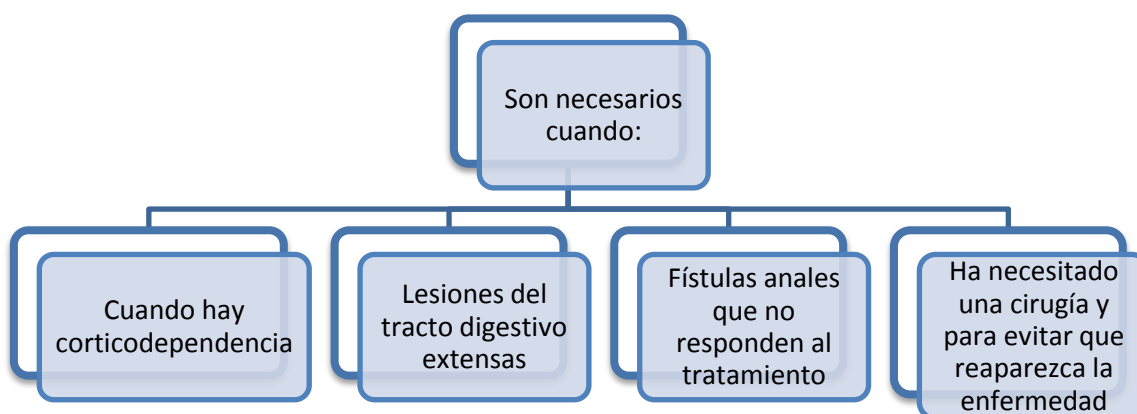
Este tipo de fármacos tienen efecto antiinflamatorio e inmunosupresor potentes. Intentan reducir su uso para brotes, especialmente moderados y grave debido a la cantidad de efectos secundarios sistémicos que provocan, tanto a corto como a largo plazo.

Los más utilizados son la *Prednisona* y la *Prednisolona*, pero también se utiliza la *Budesonida* que tiene menos efectos secundarios que los anteriores. La vía de administración para conseguir un efecto sistémico en brotes leves es oral, y en casos de actividad moderada o grave intravenosa que para esto se necesitara ingreso hospitalario. Y para conseguir un efecto local se administra por vía rectal en forma de enema o espuma.



Inmunosupresores

Al ser una enfermedad de carácter sistémico que afecta al sistema inmunológico, se utilizan los inmunomoduladores que actúan sobre las células inmunitarias (linfocitos T y B) de manera que disminuyen la inflamación.



Dentro de los inmunosupresores, los más utilizados son la *Azatioprina/Mercaptopurina* y el *Metotrexate* para mantener la enfermedad lenta e inactiva sin que sea necesario el uso de corticoides. Ambos fármacos se administran por vía oral en forma de comprimidos, excepto dos, el *Metotrexate* se administra de manera subcutánea y la *Ciclosporina* que se administra vía intravenosa. Las dosis se ajustan al peso del paciente. Este tipo de medicación es de acción lenta, su verdadera acción aparece a los 4-6 meses de haber comenzado el tratamiento.

Presentar efectos secundarios ante este tratamiento suele ser frecuente un ¼ de los pacientes lo presenta, los más frecuentes son:

- Las molestias gastrointestinales.
- La Pancreatitis
- El aumento del riesgo de infecciones.
- Puede presentar una disminución de los glóbulos blancos y rojos.

Para realizar un control de la acción del fármaco se realizan analíticas periódicamente cada 3-6 meses.

Fármacos biológicos

Los tratamientos que se utilizan de manera tradicional para esta enfermedad, a día de hoy no son suficientes para poder manejarla, así que se han empezado a utilizar fármacos biológicos. Son medicamentos de acción lento, por lo tanto no sirven para tratar los brotes, mantienen controlada la enfermedad e intentan que no haya complicaciones, aunque no en todos los casos.

Las terapias biológicas se definen como sustancias que provienen de fuentes vivas (seres humanos, animales o microorganismos), que sirven para regular la actividad inflamatoria al bloquear las moléculas de nuestro organismo que se encargan de la misma. Los agentes biológicos que más se usan actualmente (ya que son los más estudiados) son los anti-TNF alfa. Se ha demostrado, que los pacientes que sufren EII, tienen este agente elevado en el intestino.

Estos fármacos se utilizan solo en el caso que todos los demás fracasen, pero dependiendo de la gravedad podría utilizarse directamente como un fármaco de primera línea. Los más utilizados son el *Infliximab* y el *Adalimumab*.

Los efectos secundarios más frecuentes ante estos tratamientos son los siguientes:

- Reacciones alérgicas.

- Formación de anticuerpos contra el propio fármaco.
- Pueden activar infecciones latentes.
- Aumenta teóricamente el riesgo de aparición de ciertos tumores.

Previamente al inicio del tratamiento, se requiere hacer un estudio para valorar el estado de inmunización del paciente respecto a las infecciones y el estado de vacunación que presentan para poder descartar infecciones en estado latente, realizando la prueba de la tuberculina o un análisis de sangre.

Biosimilares

Dentro de los biológicos, encontramos los biosimilares que son fármacos creados a partir de medicamentos biológicos originales que ya han sido autorizados. Se comercializan una vez han expirado las patentes de los fármacos biológicos originales.

Antibióticos

Algunos antibióticos se utilizan para tratar abscesos y otras complicaciones infecciosas de causa bacteriana. Se debe realizar un cultivo y un antibiograma del pus extraído del absceso para determinar que antibiótico es el indicado. Los más utilizados son el *Metronidazol* y el *Ciprofloxacino*.

Tratamiento sintomático

Por otro lado, existen otro tipo de fármacos que se utilizan para tratar signos y síntomas concretos relacionados con la actividad de esta patología.

- **Colestiramina:** se utiliza para tratar diarreas, especialmente tras la cirugía.
- **Loperamida:** se utiliza para tratar las diarreas disminuyendo los movimientos intestinales.
- **Plantago ovata:** se utiliza como laxante aumentando el volumen de la materia fecal debido a que incrementa la absorción de agua.
- **Probióticos:** sirven para reemplazar la flora intestinal dañada a causa de la propia patología.
- **Suplementos minerales y vitaminas**

Aféresis o Granulocitoaféresis

Consiste en realizar una depuración de las células sanguíneas a través de un sistema extracorpóreo que empezó a utilizarse en Japón como tratamiento del cáncer o la artritis.

El proceso es igual que en una diálisis, el proceso de extracción y reinfusión dura alrededor de una hora. Las pruebas sobre la eficacia de este tratamiento en la EC son muy escasas, los pacientes que se incluyen en los estudios no controlados siguen unos criterios muy heterogéneos.

Fuentes:

- López Sanroman A, Pajares García JM, Pajares Villarroya R, Peña AS, Pérez Gisbert J. Capítulo 5. Algunas ideas sobre el tratamiento no quirúrgico. Crohn y colitis ulcerosa: Comprender para aceptar la enfermedad. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 43-71.
- Monés Xiol J. Capítulo 3. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En Comprender los síntomas y enfermedades del intestino. Barcelona: Amat S.L; 2010. p. 46-55.
- Fuster Sanjurjo L. ¿Cómo se puede tratar la enfermedad inflamatoria intestinal (EII)? [Online].; 2017 [citado 2017 Febrero 25]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/como-tratar-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal>.

Anexo 11. Situaciones especiales

Recomendaciones Higiénico-dietéticas para los pacientes con EC

Estas recomendaciones son entendidas también como el tratamiento no farmacológico que se emplea en este tipo de enfermedades pero que en ningún momento debe substituir las medidas farmacológicas, sino utilizarlas de forma combinada.

Estas medidas tienen cuatro puntos importantes:

- La dieta
- El tabaco
- La actividad física
- La exposición al sol

La dieta

Para conseguir un tratamiento completo de estas enfermedades, deben ser abordadas de manera integral, utilizando tratamientos farmacológicos, intervenciones quirúrgicas y

mediante la nutrición. Actualmente no existen dietas exclusivas o universales que puedan aplicarse de forma general a los pacientes que sufren EII, puesto que las indicaciones serán distintas en base a la propia persona y al estadio de la enfermedad en el que se encuentre. Por otro lado, no se han encontrado evidencias de que una modificación de la dieta influya en el desarrollo de la patología.

Los profesionales dedicados a este ámbito, recomiendan que se excluyan temporalmente o enteramente aquellos alimentos que de forma individual, agraven la sintomatología del paciente. Por esto, la dieta de los pacientes se debe adaptar en función de los signos y síntomas que presente en cada momento.

Por otro lado, las EII conllevan otro problema, la desnutrición y por esto debemos asegurarnos que los pacientes se encuentran en un correcto estado nutricional. Se da entre un 50 y un 70% de los casos en adultos.

La desnutrición es provocada debido a la actividad inflamación intestinal que produce astenia y un aumento en el consumo de las calorías y la malabsorción de los nutrientes. Las consecuencias que pueden ser las siguientes:

- Fallo del crecimiento
- Pérdida de peso y una disminución de la masa muscular.
- Enfermedades óseas como pueden ser la osteoporosis o la osteomalacia.
- Déficit de micronutrientes como son el hierro, la vitamina D, la vitamina B12 o el ácido fólico.

Pese a que no se tienen suficientes evidencias científicas, existen varias recomendaciones:

- Alimentos ricos en hierro como los moluscos, la carne roja y las vísceras, cereales, legumbres y verduras verdes.
- Alimentos ricos en vitamina D como los alimentos que se han fortificado en esta vitamina y los pescados.
- Alimentos ricos en vitamina B12 como la carne roja y las vísceras, huevos, leche, derivados lácteos y el pescado.
- Alimentos ricos en ácido fólico como la carne y las vísceras, las verduras, las frutas, las legumbres y los cereales.

En los períodos de actividad también se recomienda una dieta con fibra insoluble debido a que éstas no suelen dar tantos gases como la fibra soluble.

Otros consejos dietéticos que pueden seguir este tipo de pacientes son los siguientes:

- Mínimo entre 4 y 5 comidas al día.
- Comer despacio y masticando bien los alimentos.
- Comer en horarios regulares.
- Usar métodos sencillos para cocinar.
- Cocinar con poca grasa y poca sal.
- Mantener un estado correcto de hidratación.
- Practicar actividad física diaria.
- Moderar el consumo de carnes grasas, embutidos, pastelería, bollería, azúcares y bebidas azucaradas.
- Moderar el consumo de alcohol.

Fuentes:

- *Sempere Robles L. Capítulo 12. Recomendaciones higiénico-dietéticas para los pacientes con EC. En EDIMSA, editor. Todo sobre la Enfermedad de Crohn. Manual de ayuda para pacientes con enfermedad de crohn.: Editores Médicos, S.A; 2012. p. 83-88.*
- *Moreno Barragán J. ¿Cómo influye el tabaco en la salud? [Online].; 2017 [citado 2017 Marzo 37]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/como-influye-el-tabaco-en-la-salud>.*

Vacunación

Los pacientes que presentan enfermedades inflamatorias intestinales a lo largo de su vida pueden enfrentarse a varias situaciones que afectan al sistema inmunológico del paciente bien sea por la inmunosupresión endógena, es decir debido a la propia enfermedad o por la inmunosupresión exógena, debido a los tratamientos de la enfermedad.

La mayoría de las infecciones que pueden sufrir, se pueden prevenir mediante la vacunación, por eso se recomienda que tengan el calendario vacunal al día ya sea en adultos o en niños.

Pero para ello los profesionales sanitarios deben tener en cuenta el estado inmunológico de la persona, porque si los pacientes se encuentran inmunodeprimidos, no se recomienda administrar vacunas de microorganismos vivos o atenuados.

En caso de que la paciente este embarazada tan solo se vacunará en 3 casos:

- El riesgo de contraer una infección específica sea muy elevada.
- Que la enfermedad suponga un riesgo grave para ella o el feto.
- Se necesite proteger al feto o recién nacido y ello requiera que se vacune la madre.

En muchos estudios se han visto que las infecciones más prevalentes son las siguientes: la infección neumocócica, la varicela, la hepatitis B, también se ha visto una mayor incidencia de herpes zoster y cáncer de cérvix por un aumento en la prevalencia del virus del papiloma humano especialmente en mujeres que presentan EC.

Durante los últimos años, se han escrito guías y protocolos que tratan sobre la vacunación en los casos de pacientes con EII, como una forma de prevención primaria de las infecciones que pueden desarrollar. Aunque no existen evidencias científicas que hablen sobre su respuesta y la seguridad de las mismas.

Fuentes:

- Campins M, Martínez X, Cossio Y. *Protocolo de vacunación de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Protocolo. SEMPSPH, Sanidad; 2012.*
- Pontferrada Díaz A. *Vacunación en la EC. En EDIMSA, editor. Todo sobre la enfermedad de crohn. Manual de ayuda para pacientes con enfermedad de crohn.: Editores Médicos, S.A; 2012. p. 89-94.*

Embarazo y lactancia

Los pacientes que presentan esta patología o cualquier EII, no suelen tener problemas de fertilidad excepto en algunos casos en los que se haya practicado un tratamiento quirúrgico. En los momentos de actividad de la enfermedad, suele venir acompañada con una disminución de la libido.

El hecho que el pico de la aparición de las manifestaciones de la enfermedad sea en gente joven, implica que estará presente en plena edad reproductiva de los pacientes. La cronicidad de esta patología es el motivo por el que se recomienda planificar con el equipo multidisciplinar que lleve el caso, un posible embarazo, para intentar que ocurra en una fase de remisión. El presentar EC no condiciona el poder tener un parto vaginal.

El curso que puede seguir un embarazo en las personas con EC se relaciona directamente con la actividad en el momento de la concepción. En el caso de concebir un bebé en estado de remisión lleva a un embarazo satisfactorio y si por el contrario, si se concibe durante un brote, la enfermedad sería difícil de controlar y podría mantenerse activa durante todo el embarazo. También se ha comprobado que presentar un brote durante el periodo de gestación se relaciona con una mayor probabilidad de un parto prematuro o un retraso del crecimiento intrauterino y bajo al peso al nacer.

No se ha establecido el tiempo necesario que debe estar la enfermedad controlada para aconsejar la concepción. Por otro lado, el curso clínico y desenlace de embarazos previos no predicen los siguientes embarazos.

Pese a que la mayoría de fármacos indicados durante la EC, no condiciona los embarazos de los pacientes, pero otro motivo por el que se aconseja planificar la enfermedad junto con el equipo multidisciplinar, se debe a algunos fármacos que suelen darse en las fases agudas de esta patología.

- El *Metotrexate* es un fármaco con efecto teratógeno, es decir, produce malformaciones en el bebé. Es aconsejable dejar este tratamiento 6 meses antes de la concepción.
- La *Salazopirina* en el caso del hombre, puede reducir transitoriamente la cantidad de espermatozoides y esto podría afectar a la fertilidad de éste. Al suspender el tratamiento, la situación se revierte completamente.

La lactancia materna no afecta a la actividad de la EC, pero los tratamientos biológicos pueden aparecer en la leche, pero en esa cantidad no producen efectos negativos en el bebé.

Fuentes:

- *Chaparro M, Gisbert JP. Dudas frecuentes sobre el embarazo y la lactancia en pacientes con EC. En EDIMS , editor. Todo sobre la enfermedad de crohn. Manual de ayuda para el paciente con enfermedad de crohn.: Editores Médicos, S.A; 2012. p. 101-106.*
- *Gomollón García F, García López S. Recomendaciones para pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. [Online].; 2003 [citado 2017 Marzo 30]. Disponible en: <http://geteccu.org/contenidos/up/2013/03/embarazo-y-enfermedad-inflamatoria-intestinal.pdf>.*

Viajes

El padecer cualquier tipo de EII (CU o EC), no supone un impedimento para realizar viajes ya sean de negocios o placer, simplemente se tienen que tener en cuenta ciertas circunstancias. Todos los pacientes que padecen cualquier enfermedad de carácter crónico deben planificar los viajes internacionales con antelación.

El objetivo principal de planificarlo es minimizar el impacto que puede causar el viaje en el curso de la EC de cada paciente. Esta planificación debe realizarse mínimo 1 o 2 meses antes de viajar.

Los tres motivos más importantes por los que se deben planificar son:

- La posibilidad de requerir vacunas, dependiendo del lugar de destino.
- Necesitar tratamiento profiláctico en ciertas ocasiones.
- Necesitar realizarse pruebas diagnósticas.

Es importante tratar con el médico el país de destino del viaje, la duración del mismo y la fecha en la que se realizará. En cuanto a la vacunación se puede consultar toda la información necesaria en el portal del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

De forma general se recomienda llevar encima una serie de documentación a la hora de viajar:

- Un documento que pueda acreditar que el paciente es beneficiario de asistencia sanitaria, por ejemplo la tarjeta europea.
- En caso que el paciente posea un seguro privado, llevar la documentación necesaria que lo certifique.
- Un informe médico actualizado donde se explique la gravedad de la patología y el tratamiento que requiere, a ser posible que esté escrito en inglés o la lengua del país del destino. Los fármacos deben estar escritos con el principio activo.
- Portar encima la cartilla de vacunación actualizada y en caso que sea necesario la cartilla de vacunación internacional.

Es importante también que antes de comenzar el viaje, prepare y planifique la medicación necesaria que cubrirá el viaje completo, teniendo en cuenta las posibles complicaciones que puedan surgir como la aparición de un brote o las demoras que puedan surgir en el viaje). Para esto es necesario que en caso de viajar en avión se pongan en contacto con la aerolínea para

informarse de la normativa de transporte de fármacos, especialmente aquellos que son líquidos o los que deben mantenerse en un ambiente frío como es la nevera.

Algunos consejos generales que se dan para la gente que viaja de manera internacional pero que especialmente deben seguir los pacientes con EC:

1. Beber siempre de agua embotellada o hervida.
2. No tomar hielo, excepto que el hielo se haya hecho con agua embotellada.
3. Beber leche envasada y lácteos pasteurizados o esterilizados.
4. No tomar helados o repostería que no tengan garantía
5. No tomar alimentos que vendan en los puestos de la calle.
6. Tomar solamente alimentos bien cocinados y calientes
7. Pelar la fruta y no comer verdura cruda.
8. No tomar mariscos ni pescado crudo.
9. Tener especial cuidado con las salsas o los platos que se hagan con huevo duro.

Es importante coger una rutina de lavarse las manos con agua y jabón con mucha más frecuencia que de costumbre y puede resultar útil llevar siempre encima una botella de agua embotellada por si en algún momento el agua no tenga las condiciones necesarias para poder lavarse las manos.

También es muy importante protegerse tanto del sol como de las picaduras de insectos. Y llevar un kit de emergencia en el que conste una muda de ropa, especialmente interior, toallitas íntimas, desodorante y una bolsa para poner la ropa sucia.

Por otro lado, también se tienen que seguir unas recomendaciones especiales en caso de intervención quirúrgica y si los pacientes son portadores de estoma.

- En caso de querer viajar tras una cirugía, se recomienda:
 - Dejar pasar un tiempo entre la intervención y el viaje. Sería mejor comentarlo tanto con el médico como al cirujano.
 - En caso de viajar en avión es necesario tomar precauciones porque puede aumentar el riesgo de trombosis venosa profunda (TVP).
- Si el paciente es portador de un estoma:
 - Hay que prever la actividad física que se va a hacer en el lugar de vacaciones y las temperaturas.

- Tener en cuenta los problemas que puedan surgir y coger el material suficiente para cubrir todo el viaje. Dejar previamente cortados todos los dispositivos.
- Llevar material para la higiene personal tanto en la maleta como en el equipaje de mano.
- Llevar una lista del material que se utiliza, el código, la marca del producto y la casa comercial o el proveedor. También un certificado específico de material de estomas que se puede conseguir en “Grupoostomia”.
- Se recomienda también el uso de bolsas con filtros para los viajes debido a los gases que puedan surgir, los olores, etc.
- Por último se recomienda evitar algunos alimentos antes y durante el vuelo.

Lo primero que se debe hacer en el momento de llegar al destino, es enterarse del médico o del hospital al que deben acudir en caso de urgencia.

En caso de haber necesitado asistencia sanitaria durante el viaje, el paciente debe guardar los recibos de los pagos para que más tarde pueda presentarlos en la aseguradora que tenga el paciente o en el mismo Sistema Nacional de Salud (SNS).

Al regresar a casa, debe pedir cita con el gastroenterólogo de referencia para que se le pueda realizar una revisión.

Fuentes:

- Echarri Piudo A. *¿Se puede viajar si se padece una enfermedad inflamatoria intestinal (EII)?* [Online].; 2017 [citado 2017 Marzo 30]. Disponible: <https://www.educainflamatoria.com/se-puede-viajar-si-se-padece-una-eii>.
- Sanromán Álvarez L. *Capítulo 14. Aspectos a tener en cuenta a la hora de viajar con EC. En EDIMSA, editor. Todo sobre la Enfermedad de Crohn. Manual de ayuda para el paciente.: Editores Médicos, S.A; 2012. p. 95-100.*

Anexo 12: Consulta a expertos

Desde el punto de vista de todo el equipo de gastroenterología del Hospital de Bellvitge, es de muy gran importancia el papel que tiene nuestra enfermera clínica de Enfermedad

Inflamatoria Intestinal. Los pacientes con enfermedad inflamatoria, como ya sabemos, son pacientes con una enfermedad crónica que pueden tener complicaciones muy graves, y el seguimiento regular de estos pacientes es fundamental para una correcta adherencia terapéutica y un correcto control, que se consigue con un equipo multidisciplinar, y no solo con el médico gastroenterólogo.

Antes de tener enfermera, había muchos pacientes que consultaban a urgencias por motivos que no requerían una consulta a urgencias, o por lo menos que se podía ahorrar. Ahora, con la enfermera (a la cual pueden llamar y consultar todas las dudas que quieran), se ha rebajado mucho la consulta a urgencias para según qué motivos y, también, la ansiedad de muchos pacientes cuando tienen síntomas que les generan dudas (por los cuales no saben si consultarían a urgencias o no).

También, la enfermera es la que se ocupa de la administración de medicación endovenosa para la enfermedad (infiximab... etc) de forma ambulatoria, cosa que sin ella sería mucho más difícil de gestionar.

También es la enfermera la que muchas veces realiza el estudio pre anti-TNF (analítica con serologías, PPD y lo revisa ella...etc), agilizando mucho mas todo el proceso.

Muchas veces, hay pacientes que requieren un control más estrecho por el simple hecho de llevar algún fármaco inmunosupresor (ej: azatioprina) que requiere controles analíticos más seriados, pero no requiere ver al paciente en consultas. Los pacientes se realizan la analítica y después llaman a la enfermera para saber resultados.

En conclusión, el hecho de tener una enfermera clínica para esta enfermedad, disminuye mucho la ansiedad del paciente, mejora el seguimiento y la adherencia terapéutica del paciente (son pacientes que si no siguen bien los controles, las complicaciones que pueden tener pueden ser potencialmente graves), baja muchísimo el número de visitas a consultas externas de digestivo, disminuye las consultas a urgencias y permite administración de medicación endovenosa ambulatoria.

Por todos estos motivos, consideramos fundamental su papel en nuestro equipo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Grupo de Gastroenterología del Hospital de Bellvitge

En septiembre del 2011 padecí el mayor brote de la enfermedad de Crohn, el cual alarmó a los servicios médicos, los cuales diagnosticaron la enfermedad de Crohn a principios del año 2012. La enfermedad se diagnosticó tras la biopsia de una colonoscopia.

El día en que me comunicaron el diagnóstico definitivo fue junto a la entrega del resultado de la colonoscopia. La noticia fue comunicada por la que entonces fuera mi doctora asignada, cuya especialidad es la cirugía digestiva. El comunicado fue extenso por parte de la especialista, no obstante la sensación que tenía era de absoluto silencio, no fui capaz de pensar claramente mientras me comunicaron el diagnóstico. No obstante mi cabeza seguía asintiendo y afirmando mediante monosílabos los argumentos de la cirujana.

No fue hasta pasado unos días que empecé a asimilar la noticia tendiendo hacia los pensamientos nocivos y perspectivas de futuro negativas.

En mi núcleo familiar formado por progenitores y un hermano, existen tres casos los cuales por orden cronológico son:

- Hermano menor, diagnosticado a la edad de 14 en el año 2006
- Hermano mayor, diagnosticado a la edad de 21 años en el año 2011
- Progenitor, diagnosticado a la edad de 55 años en el año 2017

Fui diagnosticado en el hospital Moisés Broggi. Los tratamientos y revisiones siempre se han realizado en el mismo hospital debido a que es el más cercano geográficamente.

En el caso concreto de mi hermano menor fue diagnosticado y tratado en el hospital Sant Joan de Déu. Tras cumplir la mayoría de edad fue derivado al hospital Clínic de Barcelona por recomendación de los especialistas pediátricos de Sant Joan de Déu. Tras fallar con todos los tratamientos el equipo médico del Hospital Clínic de Barcelona lo derivó al Hospital Vall D'Hebrón. Este a su vez falló con todos los intentos de tratamiento posibles y lo derivaron una vez más al Hospital Moisés Broggi que a su vez lo derivaron al Hospital Bellvitge donde actualmente se trata su caso.

El papel que juega la enfermería en esta patología es crucial. Pues desde el primer indicio de posible Crohn es imprescindible realizar un riguroso seguimiento. Este enfermero o enfermera pasa a ser el nexo entre paciente y hospital, pues en esta clase de patología los análisis son recurrentes así como las visitas al hospital de día según el tratamiento prescrito, y las distintas pruebas médicas de control.

En cierto modo el papel del enfermero/a asignado al paciente trasciende más allá de los quehaceres de la enfermería. Pues el primer acto por parte del enfermero/a es realizar un intercambio de contactos para casos de urgencia, eso quiere decir que en todo momento el paciente está en contacto con su enfermero/a asignado. En mi caso concreto tengo revisión médica una o dos veces al año, no obstante el contacto con mi enfermera es continuo, acudo a tratamiento biológico cada cuatro u ocho semanas. Eso quiere decir que la enfermera se encarga de solicitar los tratamientos necesarios, así como las pruebas y el ajuste de las mismas según el seguimiento realizado por ella.

En otras palabras, es la especialista más cercana al paciente, quien atiende cualquier cambio que pueda sufrir así como solventar dudas importantes. El contacto en mi caso es continuo, tras cada tratamiento recibo una llamada o un mail con el resultado de los análisis y una valoración del estado de salud. Las recomendaciones por parte de la enfermera también son útiles debido al riguroso y personalizado seguimiento del paciente.

A modo de conclusión y bajo mi experiencia personal, el papel de la enfermería en esta patología es esencial. El acompañamiento durante el proceso de adaptación es necesario y bien valorado por el paciente. Tras la adaptación a la patología la enfermería sigue ejerciendo el papel de agente cercano al paciente. Gracias a los enfermeros y enfermeras los pacientes nos sentimos atendidos en relación a una enfermedad que nunca descansa, pues no solo son los brotes los que deben ser atendidos, también las anemias, las faltas de calcio y en general la absorción de nutrientes debe ser atendida, al igual que el control de peso, manchas en la piel según tratamiento, por mencionar algunos aspectos que se deben tener en cuenta a diario.

Gracias todos/as los/as enfermeros/as que atienden en todo momento a los enfermos de Crohn y enfermedades inflamatorias.

Ayoub Hijazi Kaoutar

Paciente Experto