

***ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A UN PACIENTE  
CON ENFERMEDAD DE CROHN. UNA REVISIÓN  
BIBLIOGRÁFICA***

TRABAJO FIN DE GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2021/2022

Autora: Lucía Quintana Quesada

Tutora: Daniela Celia Montesdeoca Ramírez

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

Junio 2022

## **Resumen**

La enfermedad de Crohn es una patología crónica de etiología desconocida que afecta al tracto digestivo. Se caracteriza por las numerosas manifestaciones intestinales y extraintestinales que produce, ocasionando un impacto considerable en la calidad de vida de los pacientes. A pesar de que no se ha determinado un causante específico, se conoce la influencia de los factores ambientales en el desarrollo de esta enfermedad.

Con esta revisión se pretende analizar la importancia de los cuidados de Enfermería en los pacientes con enfermedad de Crohn y determinar las posibles intervenciones sobre aquellos factores ambientales modificables que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los pacientes con este problema de salud.

Se realizó una búsqueda bibliográfica de la literatura científica publicada entre 2016 y 2021, atendiendo a diferentes criterios de inclusión y exclusión.

Los factores de riesgo modificables en los que el profesional de Enfermería puede intervenir son la dieta, el hábito tabáquico, la actividad física y el sueño. Se evidencia que la enfermedad de Crohn repercute emocional y funcionalmente en la persona, disminuyendo su calidad de vida. Algunas de las necesidades asistenciales que los pacientes consideran fundamentales en su cuidado son: incluir y facilitar el acceso a diversos especialistas en el equipo multidisciplinar, incluyendo una consulta de Enfermería especializada.

***Palabras clave:*** enfermedad de Crohn, atención de enfermería, paciente y cuidados.

| <b>Índice</b>                  | <b>Pág.</b> |
|--------------------------------|-------------|
| 1.- Introducción .....         | 1           |
| 2.- Metodología .....          | 3           |
| 3.- Resultados .....           | 6           |
| 4.- Análisis y discusión ..... | 9           |
| 5.- Conclusiones .....         | 14          |
| Bibliografía .....             | 16          |

## 1. Introducción

La Enfermedad de Crohn (EC) es una patología crónica, de etiología desconocida que pertenece al grupo de las Enfermedades Inflammatorias Intestinales (EII). Consiste en la afección del tracto digestivo, pudiéndose ver afectada cualquier región desde la boca hasta el ano, con lesiones parcheadas y transmurales asociadas a una alteración en la homeostasis del sistema inmunológico de la mucosa intestinal<sup>1</sup>.

Suele debutar entre los 15 y 30 años; sin embargo, no se descarta su manifestación en cualquier otra etapa de la vida<sup>2</sup>. Lo hace de forma insidiosa y con un curso clínico fluctuante en el que se alternan periodos de inactividad inflamatoria con periodos de actividad o crisis en los que se presenta la sintomatología característica de la enfermedad en función de su localización, gravedad y patrón (inflamatorio, estenosante o fistulizante)<sup>3</sup>.

Las manifestaciones clínicas más frecuentes son diarrea crónica, dolor abdominal, pérdida de peso, fatiga y/o anorexia, así como sintomatología perianal (dolor, descarga perianal, formación de abscesos e incontinencia)<sup>3</sup>. También podrá cursar con manifestaciones extraintestinales que afectarán, principalmente, al sistema musculoesquelético (artralgia en rodillas, tobillos y muñecas), dermatológico (úlceras orales) y ocular (síndrome de ojo seco, epiescleritis)<sup>3,4</sup>.

No siempre estas manifestaciones extraintestinales están relacionadas con la actividad inflamatoria intestinal, sino que pueden surgir a consecuencia de los tratamientos inmunosupresores prolongados o fármacos inmunomoduladores empleados en el control de la EC<sup>4</sup>. Todo ello ocasiona un gran impacto en el paciente a nivel social, psicológico y laboral, así como en su entorno personal y familiar<sup>5</sup>.

Teniendo en cuenta su temprano diagnóstico, el ámbito educativo del paciente se ve perjudicado con un gran número de ausencias y mayor dificultad en el estudio. De igual forma, en el ámbito laboral se genera absentismo por el cansancio y la fatiga permanente, la frecuencia de consultas médicas, el dolor abdominal o las hospitalizaciones. A pesar de ser motivos justificados, los estudios revelan que 5 de cada 10 trabajadores con EC afirman haber recibido quejas por parte de sus superiores. En otros casos, se ven limitados a tener un contrato a tiempo parcial por padecer la enfermedad<sup>6</sup>.

Como consecuencia, el individuo se ve afectado psicológicamente con estrés, ansiedad e incluso depresión. De hecho, diversos estudios afirman que los pacientes con EII tendrán peor calidad de vida y mayor prevalencia de psicopatología que los individuos sanos, lo que afecta negativamente al curso clínico de su enfermedad con mayor frecuencia e intensidad de crisis,

abandono del tratamiento, adopción de malas conductas y abandono de los controles por el equipo de salud<sup>5,6</sup>.

Esta patología genera un gran impacto en los costes sanitarios debido a su diagnóstico temprano y cronicidad. La cifra media de los costes anuales para la EC alcanza los 7.722€ por paciente: el 57% corresponde a costes asociados a la enfermedad, el 33% al tratamiento farmacológico y el 10% restante a consultas, pruebas e intervenciones quirúrgicas<sup>2</sup>.

A esto podemos sumar el alza de la incidencia y prevalencia de la enfermedad a nivel mundial, sobre todo en los países industrializados y en vías de desarrollo<sup>7</sup>. En cuanto a la prevalencia por sexos, no se han observado grandes diferencias entre hombres y mujeres<sup>2</sup>. Según la situación geográfica, se ha establecido un gradiente Norte-Sur para Occidente. Hace una década, la mayor incidencia anual se encontraba en Norteamérica, con 20,2 casos cada 100.000 habitantes. En Europa, tradicionalmente la EC también presentaba una mayor prevalencia en la zona norte, pero esta ha variado por la aparición de nuevos casos en países del sur como España y Grecia, así como en Europa del Este<sup>7</sup>. En España, se estima que cada año se diagnostican entre 6-9 nuevos casos por cada 100.000 habitantes<sup>2</sup>. Por otra parte, tanto en Suramérica como en los países orientales, que normalmente presentaban una baja incidencia, también se ha visto un aumento de esta<sup>7</sup>.

La posible causa de este cambio epidemiológico puede estar relacionada con la interacción de la microbiota con factores genéticos y ambientales que pueden influir en el desarrollo de las EII<sup>8</sup>. En cuanto a la genética, se establece que existe un riesgo de padecer EC del 9,3% cuando uno de los progenitores la padece, aumentando al 30% en caso de que la padezcan ambos. Con respecto a la influencia ambiental, determinados estilos de vida en los que se incluye la dieta, la actividad física, la calidad del descanso y el hábito tabáquico, así como la ingesta de determinados fármacos, infecciones y cirugías, predisponen al individuo a contraer la enfermedad o, en el caso de ya padecerla, empeoran su curso clínico<sup>8-10</sup>.

A raíz de la importante repercusión personal y social que supone la EC y la afectación del uso de los recursos sanitarios que conlleva, se pone de manifiesto que el abordaje multidisciplinar es fundamental en este tipo de pacientes<sup>11</sup>. Un abordaje en el que se ha demostrado que la Enfermería es clave, ya que desde su rol autónomo e interdependiente interviene en el seguimiento, en la educación y en la gestión del cuidado del paciente<sup>12</sup>.

Con este trabajo se pretende a nivel general, identificar los cuidados de Enfermería en pacientes con EC mediante una revisión de la literatura científica publicada entre los años 2016-2021.

De forma específica:

1. Analizar los factores de riesgo modificables que predisponen a la EC e inciden en su curso clínico.
2. Conocer el impacto de la EC en la calidad de vida de los pacientes.
3. Determinar las necesidades en materia de cuidados de los usuarios e intervenciones de la Enfermería para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EC.

## **2. Metodología**

Para dar respuesta a los objetivos planteados se realizó una búsqueda bibliográfica en el motor de búsqueda PubMed, en las bases de datos Cinahl, Scopus, Web of Science y Cuiden, y en la biblioteca electrónica Scielo.

En las estrategias de búsqueda se emplearon palabras clave en español, según la terminología de Descriptores de Ciencias de la Salud (DECS), tales como “enfermedad de Crohn” y “enfermería”, así como en inglés “Crohn disease”, “inflammatory bowel disease”, “risk factors”, “quality of life”, “sickness impact profile”, “nursing care”, “nursing assessment” y “nurse’s role”, según los Medical Subjects Headings (MeSH). Las estrategias de búsqueda y los resultados de estas se muestran en las Tablas 1 y 2 respectivamente.

Los filtros establecidos fueron textos completos de acceso gratuito, publicados desde el año 2016 hasta el 2021, tanto en español como en inglés y portugués. En cuanto a los criterios de inclusión utilizados, se incluyeron, independientemente de la edad de la población y el área geográfica, revisiones sistemáticas, estudios de cohorte prospectivos y retrospectivos, estudios observacionales, estudios descriptivos, estudios transversales, estudios cualitativos, metaanálisis y estudios de metodología mixta. Se excluyeron aquellos resultados cuyo contenido no correspondía con la temática establecida en los objetivos. El proceso de búsqueda se efectuó en los meses de marzo y abril de 2022.

**Tabla 1.** Estrategias de búsqueda

| Base de datos/<br>portal digital | Estrategia de búsqueda   |
|----------------------------------|--|
| <b>PubMed</b>                    | ("Crohn Disease/etiology"[Mesh]) AND ("Risk Factors"[Mesh:NoExp])<br>("Crohn Disease"[Mesh]) AND ("Quality of Life/psychology"[Mesh])<br>(("Crohn Disease"[Mesh]) OR (inflammatory bowel disease[MeSH Terms])) AND<br>("Nurse's Role"[Mesh]) |
| <b>Cinahl</b>                    | (MH "Crohn Disease/ET") AND (MH "Risk Factors")<br>(MH "Crohn Disease") AND (MH "Quality of Life/PF")  |
| <b>Scopus</b>                    | ( INDEXTERMS ( crohn AND disease ) ) AND ( INDEXTERMS ( sickness AND impact<br>AND profile ) )   |
| <b>Web of Science</b>            | TS=(crohn disease) AND TS=(sickness Impact Profile )<br>TS=(crohn disease) AND ((TS=(nursing care)) OR TS=(nursing assessment)) OR<br>TS=(nurse's role)  |
| <b>Cuiden</b>                    | ("enfermería")AND(("enfermedad")AND(("de")AND("crohn")))   |
| <b>Scielo</b>                    | (*crohn disease) AND (quality of life)   |

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 2.** Selección de artículos

| Base de<br>datos/portal<br>digital | Nº de artículos<br>encontrados | Nº de artículos<br>desestimados por<br>contenido | Nº de artículos<br>desestimados por<br>duplicado | Total de artículos<br>seleccionados |
|------------------------------------|--------------------------------|--|--|-------------------------------------|
| <b>PubMed</b>                      | 186                            | 176  | -  | 10                                  |
| <b>Cinahl</b>                      | 16                             | 9  | 7  | -                                   |
| <b>Scopus</b>                      | 4                              | 3  | 1  | -                                   |
| <b>Web of<br/>Science</b>          | 86                             | 76   | 7  | 3                                   |
| <b>Cuiden</b>                      | 7                              | 5  | -  | 2                                   |
| <b>Scielo</b>                      | 16                             | 10   | 4  | 2                                   |
| <b>Total</b>                       | 315                            | 279  | 19   | 17                                  |

Fuente: Elaboración propia

Los artículos seleccionados fueron clasificados según los niveles de evidencia y grados de recomendación (Tablas 3 y 4) de la Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)<sup>13</sup>.

**Tabla 3.** Niveles de evidencia de la propuesta SIGN<sup>13</sup>

| <b>Nivel de evidencia</b> | <b>Interpretación</b>  |
|---------------------------|--|
| <b>1++</b>                | Meta-análisis de alta calidad, RS de EC ó EC de alta calidad con muy poco riesgo de sesgo  |
| <b>1+</b>                 | Meta-análisis bien realizados, RS de EC ó EC bien realizados con poco riesgo de sesgos   |
| <b>1-</b>                 | Meta-análisis, RS de EC ó EC con alto riesgo de sesgos   |
| <b>2++</b>                | RS de alta calidad de estudios cohortes o de casos y controles. Estudios de cohortes o de casos y controles con bajo riesgo de sesgo y con alta probabilidad de establecer una relación causal |
| <b>2+</b>                 | Estudios de cohortes o de casos y controles bien realizados con bajo riesgo de sesgo y con una moderada probabilidad de establecer una relación causal   |
| <b>2-</b>                 | Estudios de cohortes o de casos y controles con alto riesgo de sesgo y riesgo significativo de que la relación no sea causal   |
| <b>3</b>                  | Estudios no analíticos, como informes de casos y series de casos   |
| <b>4</b>                  | Opinión de expertos  |

**Tabla 4.** Grados de recomendación de la propuesta SIGN<sup>13</sup>

| <b>Grado de recomendación</b> | <b>Interpretación</b>   |
|-------------------------------|---|
| <b>A</b>                      | Al menos un meta-análisis, RS ó EC clasificado como 1++ y directamente aplicable a la población diana de la guía; o un volumen de evidencia científica compuesto por estudios clasificados como 1+ y con gran consistencia entre ellos                              |
| <b>B</b>                      | Volumen de evidencia científica compuesta por estudios clasificados como 2++, directamente aplicable a la población blanco de la guía y que demuestran gran consistencia entre ellos; o evidencia científica extrapolada desde estudios clasificados como 1 ++ ó 1+ |
| <b>C</b>                      | Volumen de evidencia científica compuesta por estudios clasificados como 2+ directamente aplicables a la población blanco de la guía y que demuestran gran consistencia entre ellos; o evidencia científica extrapolada desde estudios clasificados como 2 ++       |
| <b>D</b>                      | Evidencia científica de nivel 3 ó 4; o evidencia científica extrapolada desde estudios clasificados como 2+   |

### 3. Resultados

**Tabla 5.** Características y clasificación de los estudios seleccionados

| Autor/es  | Año  | Título   | Tipo de estudio                                    | NE*/GR** | Muestra y resultados   | Observaciones y limitaciones  |
|---|------|--|--|----------|--|---|
| Maheshwari P, Bobb A, Stuart A, Dalessio S, Bernasko N, Tinsley A, et al. <sup>14</sup>               | 2021 | Impact of a nurse navigator on a dedicated inflammatory bowel disease-focused gastroenterology clinic  | Estudio de cohorte retrospectivo                   | 2+/C     | La presencia de la enfermera se asoció con una disminución de las tasas de ausencia a las citas, incluso se reclutó mayor número de pacientes con EII. Los pacientes se muestran muy satisfechos con la educación brindada por la enfermera. | El seguimiento de los pacientes fue durante un periodo de tiempo relativamente corto (<1 año).                  |
| Navarro-Correal E, Borruel N, Robles V, Herrera-de Guise C, Mayorga LF, Pérez Z, et al. <sup>15</sup> | 2021 | Impact of the COVID-19 pandemic on the activity of advanced-practice nurses on a reference unit for inflammatory bowel disease   | Estudio observacional, descriptivo y retrospectivo | 3/D      | N=la actividad realizada por enfermería durante la fase aguda de la pandemia en una unidad de EII. Durante la pandemia se potenció el uso de la telemedicina que, desde el punto de vista del paciente, resulta un recurso ágil y rápido.    | Las características sociodemográficas y clínicas de la muestra pueden no ser comparables con otras comunidades. |
| Oba J, Sobrado CW, Damião AOMC, Azevedo M, Carlos A, Queiroz N, et al. <sup>16</sup>                  | 2021 | Health-related quality of life in adolescents and young adults with inflammatory bowel disease is associated with reduction in school and work productivity rather than physical impairment: a multidisciplinary study | Estudio transversal                                | 3/D      | N=59 personas con EII y 60 personas sanas. El ámbito escuela/trabajo de los sujetos con EII se ve desfavorablemente afectado (mayor absentismo y reducción de la productividad laboral) en comparación con los sujetos sanos.                | La población de personas con EII es pequeña.  |
| Lo CH, Lochhead P, Khalili H, Song M, Tabung FK, Burke KE, et al. <sup>17</sup>                       | 2020 | Dietary Inflammatory Potential and Risk of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis  | Estudio de cohorte prospectivo                     | 2++/B    | N=3 cohortes prospectivas. Los patrones dietéticos similares a la dieta occidental desencadenan la aparición de inflamación intestinal al contrario de aquellos que se asemejan un patrón mediterráneo.                                      | Los datos dietéticos y de estilo de vida autoinformados están sujetos a errores de medición.                    |
| Martinez-Vinson C, Le S, Blachier A, Lipari M, Hugot JP, Viala J <sup>18</sup>                        | 2020 | Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on healthcare use  | Estudio de cohorte retrospectivo                   | 2+/C     | La enfermera de EII refuerza al equipo especialista consiguiendo reducir los ingresos hospitalarios por brotes y la estancia de estos y, por lo tanto, los costos sanitarios.  | Puede verse afectado por sesgos en el informe de datos.   |

\*NE: nivel de evidencia \*\*GR: grado de recomendación. Elaboración propia

**Tabla 5.** Características y clasificación de los estudios seleccionados

| Autor/es  | Año  | Título   | Tipo de estudio                   | NE*/GR** | Muestra y resultados   | Observaciones y limitaciones   |
|---|------|--|-----------------------------------|----------|--|--|
| Sofia MA, Lipowska AM, Zmeter N, Pérez E, Kavitt R, Rubin D <sup>19</sup>                                   | 2020 | Poor Sleep Quality in Crohn's Disease Is Associated With Disease Activity and Risk for Hospitalization or Surgery              | Estudio de cohorte prospectivo    | 2-/C     | N=92 sujetos con EC y 82 sujetos control. La actividad clínica de la EC está asociada a una mala calidad del sueño, lo cual empeora la clínica de la patología, asociándose con resultados más graves de esta. | Una parte significativa de los casos estaban en remisión clínica.  |
| Ateş Bulut E, Törüner M <sup>20</sup>   | 2019 | The influence of disease type and activity to sexual life and health quality in inflammatory bowel disease                     | Estudio transversal               | 3/D      | N=112 sujetos con EII (58 EC) y 42 sujetos de control. La disfunción sexual es más frecuente en pacientes con EII, sobre todo en la fase activa de la enfermedad.  | Existen diversas complicaciones relacionadas con la enfermedad que pueden causar disfunción sexual grave junto a una baja calidad de vida (CV).                              |
| Mauriane A, Cardoso AP, Freitas GR, Fontenele AD <sup>21</sup>  | 2019 | Diagnosis and nursing activities for the care of patient with Crohn's disease  | Estudio transversal, cuantitativo | 3/D      | Aborda diagnósticos y actividades de enfermería coherentes, adecuados y clínicamente validados para el cuidado de los pacientes con EC.  | Los diagnósticos y las actividades de enfermería que se han formulado deben ser evaluados continuamente para comprobar su eficacia y realizar las modificaciones necesarias. |
| Stapersma L, van den Brink G, van der Ende J, Bodelier AG, van Wering HM, Hurkmans PC, et al. <sup>22</sup> | 2019 | Illness Perceptions and Depression Are Associated with Health-Related Quality of Life in Youth with Inflammatory Bowel Disease | Estudio transversal de cohortes   | 2-/C     | N=262 sujetos con EII (147 EC). La actividad clínica de la EC, las percepciones negativas sobre esta y la depresión contribuyen a una CVRS más baja. Resulta fundamental incluir el tratamiento psicológico.   | El número de pacientes con enfermedad activa fue bajo.   |
| Yang Y, Xiang L, He J <sup>23</sup>   | 2019 | Beverage intake and risk of Crohn disease: A meta-analysis of 16 epidemiological studies                                       | Metaanálisis                      | 1+/A     | N=16 estudios. El alcohol y el café no son factores de riesgo para la EC, al contrario que los refrescos. El té es un factor protector.  | La heterogeneidad en los metaanálisis del café y los refrescos pudo contribuir al número limitado de estudios incluidos.   |
| Bruna-Barranco I, Lué A, Alfambra E, Montero J, Gomollón F <sup>24</sup>                                    | 2018 | Importancia de la implantación de una consulta de enfermería especialista en enfermedad inflamatoria intestinal                | Estudio descriptivo transversal   | 3/D      | N=256 pacientes con EII. Más del 80% de los pacientes está a favor de la creación de una consulta de enfermería especialista en EII.   | La realización de la investigación en un único momento del tiempo.   |

\*NE: nivel de evidencia \*\*GR: grado de recomendación. Elaboración propia

**Tabla 5.** Características y clasificación de los estudios seleccionados

| Autor/es  | Año  | Título  | Tipo de estudio   | NE*/GR** | Muestra y resultados   | Observaciones y limitaciones   |
|---|------|---|---|----------|--|--|
| McDermott E, Healy G, Mullen G, Keegan D, Byrne K, Guerandel A, et al. <sup>25</sup>        | 2018 | Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centred, Mixed Methodology Study           | Estudio de metodología mixta (análisis cuantitativo y análisis cualitativo) |          | N=334 pacientes con EII. Los pacientes prefieren recibir información por medio de un médico o enfermero especialista antes que de Internet. Consideran que es necesario un enfoque holístico para el manejo de la EII. | El estudio se circunscribe a pacientes del ámbito hospitalario.  |
| Tomazoni EI, Benvegnú DM <sup>26</sup>  | 2018 | Symptoms of anxiety and depression, and quality of life of patients with Crohn's disease              | Estudio transversal   | 3/D      | N=110 pacientes con EC. La EC ocasiona un gran impacto en la vida del paciente, dando lugar a una peor CV que se correlaciona con mayores síntomas de ansiedad y depresión.  | La investigación realizada mediante cuestionarios virtuales dificultó la interpretación de las respuestas al no poder interactuar con los encuestados.   |
| Lemos A, Fonseca DJ, de Moura M, Azevedo F, Fonseca JM, Malaguti C <sup>27</sup>            | 2017 | Muscle function and quality of life in the Crohn's disease  | Estudio transversal   | 3/D      | N=18 pacientes con EC y 12 controles sanos. La EC conlleva a la pérdida de la actividad física y social empeorando la CVRS.  | La participación de pacientes en fase activa de la enfermedad.   |
| Dutta AK, Chacko A <sup>28</sup>  | 2016 | Influence of environmental factors on the onset and course of inflammatory bowel disease              | Revisión sistemática  | 1++/A    | La actividad física se asocia a mejor calidad de vida y menor actividad de la enfermedad. El hábito tabáquico se postula como un factor de riesgo para la EC.  | Se requieren más estudios en cuanto al papel de los factores ambientales en el curso de la EII.  |
| Gaines LS, Slaughter JC, Horst SN, Schwartz DA, Beaulieu DB, Haman KL, et al. <sup>29</sup> | 2016 | Association Between Affective-Cognitive Symptoms of Depression and Exacerbation of Crohn's Disease    | Estudio de cohorte prospectivo  | 2 -/C    | N=2144 sujetos con EC. La sintomatología afectivo-cognitiva de la depresión empeora la sintomatología de la EC aumentando los costos de tratamiento y empeorando la CV.  | No se pudo evaluar completamente una relación causal directa entre los síntomas de depresión y el aumento de la inflamación de las mucosas debido a que la actividad de la enfermedad se evaluó con los resultados informados por los pacientes. |
| Schoultz M, Macaden L, Watson AJ <sup>30</sup>  | 2016 | Co-designing inflammatory bowel disease (Ibd) services in Scotland: findings from a nationwide survey | Estudio cualitativo   |          | N=777 personas con EII. Los pacientes manifiestan la necesidad de un enfoque holístico en el tratamiento de la enfermedad y un mejor acceso a los especialistas en el que se incluya a la enfermera de EII.            | Las experiencias de los encuestados pueden no ser representativas de todos los usuarios del servicio.  |

\*NE: nivel de evidencia \*\*GR: grado de recomendación. Elaboración propia

#### **4. Análisis y discusión**

El abrupto cambio en los estilos de vida impuesto por la occidentalización y el aumento progresivo a nivel mundial de la incidencia de la EII han puesto de manifiesto la importancia de los factores ambientales en el desarrollo y trascurso de la EC<sup>17</sup>.

*En cuanto a los factores modificables que predisponen a la EC e inciden en su curso clínico,* la dieta se erige como un elemento clave debido a su actuación directa en la microbiota intestinal. Se ha evidenciado que los patrones dietéticos similares a la dieta occidental, en los que se incluye una elevada ingesta de azúcar, granos refinados, carne roja y productos lácteos ricos en grasas, desencadenan una inflamación intestinal y, por lo tanto, un mayor riesgo de desarrollar EC. Sin embargo, un patrón de dieta mediterránea en el que predomine un alto consumo de fibra presente en frutas y verduras, legumbres, cereales integrales, pescado y aves está inversamente asociado al riesgo de desarrollar EC<sup>17</sup>.

Según un metaanálisis de dieciséis estudios epidemiológicos que ha investigado el impacto de la ingesta de determinadas bebidas en la EC, se asocia un elevado consumo de refrescos con mayor riesgo de padecer la enfermedad. Por ello, disminuir la ingesta de estas bebidas ricas en carbohidratos reduciría la incidencia y, en el caso de las personas ya diagnosticadas, podría contribuir a una mejora en el transcurso y pronóstico de la enfermedad. En cuanto al consumo de alcohol, a pesar de que no se asocia con un aumento del riesgo de EC, sí que podría causar lesiones en las mucosas dando lugar a una inflamación intestinal<sup>23</sup>. Dentro de las bebidas alcohólicas se exceptúa el vino tinto, pues se ha demostrado que presenta propiedades antiinflamatorias<sup>17</sup>. Si hablamos de bebidas no alcohólicas, el café no mostró una asociación significativa con el riesgo de EC, mientras que la ingesta de té se postula como un factor protector que podría disminuir la actividad y el riesgo de recaída dada su capacidad experimental de reducir los cambios inflamatorios y, además, por su contenido en antioxidantes que disminuyen la formación de radicales libres capaces de dañar las células<sup>23</sup>.

Por otra parte, también se ha evidenciado el impacto de otros hábitos en el desarrollo de la EC. El tabaquismo aumenta el riesgo de padecer esta enfermedad y, además, perjudica su curso clínico, produciendo una mayor actividad y un mayor riesgo de brotes y de cirugía, así como de presentar manifestaciones extraintestinales y mayor probabilidad de hospitalización. En cambio, se demuestra que la práctica de actividad física está directamente relacionada con una menor actividad de la EC<sup>28</sup>.

En el estudio realizado por Soffa et al.<sup>19</sup>, se demuestra que la actividad clínica de la enfermedad está correlacionada con la calidad del sueño en las personas con EC. La propia sintomatología de la enfermedad es capaz de interrumpir el sueño debido a dolor abdominal, diarrea y la consecuente necesidad de ir al baño durante la noche, pero, a su vez, la mala calidad del sueño se asocia con resultados más graves de la EC: mayor riesgo de recaída, hospitalización o cirugía.

Por último, existe evidencia de que la comorbilidad psiquiátrica puede afectar negativamente en la progresión de la EC. El estrés y los síntomas afectivo-cognitivos de depresión, caracterizados por negatividad hacia uno mismo y hacia el futuro, predisponen a un aumento de la actividad de la enfermedad, a la necesidad de hospitalización y, por tanto, a peores resultados clínicos a largo plazo<sup>22,29</sup>.

A pesar de los resultados expuestos anteriormente, varios estudios ponen de manifiesto que es necesario continuar con la investigación relacionada con el impacto de estos hábitos en la EC<sup>19,23,28</sup>.

*En lo que respecta al impacto que ocasiona la EC en la calidad de vida de las personas que la padecen*, toma especial relevancia el concepto Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “aquellos aspectos del bienestar autopercebido que están relacionados o se ven afectados por la presencia de una enfermedad o tratamiento”<sup>16</sup>. Debido a la propia sintomatología y al curso clínico de la enfermedad, los individuos que padecen esta patología ven comprometida su calidad de vida y, por lo tanto, la percepción de su propio bienestar<sup>16</sup>.

Es por esto por lo que diversas investigaciones<sup>16,20,22,26,27,30</sup> se han centrado en el estudio de la calidad de vida de las personas con EC. Para ello, una de las herramientas que se suele utilizar es el Cuestionario de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (IBDQ), que abarca cuatro dominios en los que se incluyen los síntomas intestinales y sistémicos, así como los aspectos sociales y emocionales. Cabe destacar que este es un instrumento valioso en la valoración de la satisfacción del paciente y de los efectos de la EC en su calidad de vida por parte de los profesionales de la salud<sup>26</sup>.

Un estudio transversal realizado con 110 sujetos diagnosticados de EC en el que se empleó el IBDQ muestra un deterioro en cada uno de los aspectos anteriormente mencionados, siendo mayor el deterioro en los participantes que se encuentran en la fase activa de la enfermedad con respecto a los que están en remisión. Independientemente de la actividad de la enfermedad, se refieren síntomas de ansiedad y depresión que se correlacionaron directamente con una peor

CVRS. Estos síntomas se incrementan en la fase activa de la enfermedad, en la que las manifestaciones clínicas se exacerban<sup>26</sup>.

Otro estudio, realizado por Stapersma et al.<sup>22</sup>, que tenía como objetivo evaluar, por un lado, el impacto de los factores demográficos y las características de la enfermedad y, por otro, los factores psicológicos, demuestra que la heterogeneidad de la clínica junto a las percepciones negativas sobre la enfermedad y los síntomas depresivos conducen significativamente a una baja CVRS. Con relación a esto último, uno de los aspectos de la vida diaria que se ve perjudicado es el ámbito escuela/trabajo, en el que se ha observado que la EC, debido a las citas médicas frecuentes, los tratamientos de larga duración y los múltiples procedimientos a los que se someten los pacientes generan un mayor absentismo y una disminución de la productividad laboral o dificultad para trabajar a tiempo completo. Como consecuencia, los pacientes ven perjudicadas sus oportunidades laborales y sus propósitos de cara al futuro<sup>16,30</sup>.

A nivel físico se observa un deterioro de la fuerza muscular y de la capacidad de ejercicio, sobre todo en la fase activa de la enfermedad. Esto conlleva una pérdida de la actividad física y social, ocasionando un aislamiento de los sujetos de su entorno social y familiar debido a que se sienten avergonzados y con muy poca energía para formar o entablar relaciones. Además, otro de los factores que fomentan este aislamiento es la limitación en el acceso a servicios cuando se realizan actividades simples, como pueden ser desplazarse a otros lugares o ir a una comida<sup>27,30</sup>.

Por último, la práctica de actividad sexual constituye otro de los ámbitos afectados. Se ha demostrado que la EC ocasiona disfunción sexual. Por lo general, las mujeres con EC refieren menor deseo sexual, lubricación vaginal y orgasmo que las mujeres sanas. En el caso de los hombres se presentan mayor problema de erección<sup>20</sup>.

*En lo que respecta a las necesidades de cuidados que presentan los pacientes con EC*, dado el gran impacto que genera esta enfermedad en diversos ámbitos de la vida diaria, son numerosos los pacientes que ponen de relieve la necesidad de un enfoque holístico en el manejo de la patología. Los sujetos que padecen EC manifiestan que el hecho de enfrentarse a las manifestaciones intestinales y extraintestinales, a los efectos secundarios de los tratamientos, a la angustia y el estrés que ocasionan la naturaleza recidivante de la patología y la exacerbación de los síntomas les supone un completo desafío en ausencia del apoyo adecuado<sup>30</sup>.

Este enfoque holístico tendría como base la necesidad percibida por los usuarios de incorporar más gastroenterólogos y enfermeras especialistas en EII, y a su vez, que estos sean más accesibles. De hecho, se pone de manifiesto que contar con una enfermera especialista durante

el fin de semana mejoraría sustancialmente la atención, ya que para ellos supone un gran problema hacer frente a la exacerbación de síntomas durante esos días sin el acceso a un profesional de la salud capacitado. Además, resaltan también la importancia de incluir psicólogos y dietistas en el equipo multidisciplinar en EII<sup>30</sup>. Por otro lado, muestran gran interés en recibir más información por parte de los médicos y enfermeras especialistas. Necesitan que la educación para salud abarque más allá de los temas tradicionales del tipo causas o sintomatología de la EC, tratando otros aspectos fundamentales como, por ejemplo, la dieta o los medicamentos. En general, reclaman que se les proporcionen consejos prácticos sobre cómo vivir con la patología<sup>25</sup>.

De forma concreta, en cuanto al rol de la enfermería, un estudio retrospectivo realizado por Martínez-Vinson et al.<sup>18</sup> evaluó el impacto de una consulta de enfermería dirigida a prestar atención a pacientes con EII, donde estos podían acceder por vía telefónica y a través del correo electrónico. Este servicio se centró en brindar apoyo y asesoramiento al paciente y a sus acompañantes desde el momento del diagnóstico mediante revisiones periódicas, además de facilitar el acceso al equipo especialista de EII en caso de brote. La presencia de este profesional permitió que los pacientes recibieran más información sobre la patología, un acceso más ágil a los especialistas y una reducción del número de ingresos hospitalarios por brotes, permitiendo una atención ambulatoria más eficaz. En el caso de ingreso, se evidenció una reducción de la estancia hospitalaria y, por ende, de los costes sanitarios.

No es el único estudio que identifica las ventajas que supone contar con una enfermera especialista en EII en la atención a este tipo de pacientes. Otros autores<sup>14</sup> analizaron la atención percibida por los pacientes por parte de una enfermera especialista, donde se objetivó una notable disminución en la tasa de ausencias a las citas programadas e incluso un mayor reclutamiento de pacientes con EII. Además, el 97% de los pacientes manifestaron estar satisfechos con el servicio de enfermería y el 94% con la educación sanitaria proporcionada.

En un estudio cuyo objetivo era mejorar la calidad asistencial, el 80% de los pacientes manifestaron su satisfacción con la implantación de una consulta de enfermería especialista en EII, lo que contribuyó a mejorar la comunicación terapéutica con el paciente durante su seguimiento. Otras de las propuestas de mejora manifestadas fueron el fomento de la consulta a demanda y telefónica<sup>24</sup>.

Con respecto a estos últimos datos, un estudio llevado a cabo en 2020 con el objetivo de analizar el impacto de la pandemia por COVID-19 en las actividades realizadas por enfermería en una

Unidad de Atención de Crohn-Colitis (UACC) pone de manifiesto que, en la fase aguda del confinamiento, el telecuidado aumentó en un 70% debido a las medidas preventivas. Este recurso fue gestionado por las enfermeras especialistas en EII y, desde el punto de vista del paciente, resultó ser un formato de atención eficaz y eficiente, lo que contribuye a mejorar la calidad de la atención sanitaria<sup>15</sup>.

Los profesionales de enfermería están capacitados para dar respuesta a las necesidades de estos pacientes de una manera integral e integrada. Las intervenciones de enfermería deben realizarse desde la prevención y promoción de la salud. Resulta vital identificar y controlar los factores ambientales que puedan influir en esta enfermedad y favorecer la modificación de aquellos estilos de vida determinantes como son la dieta, el tabaco y el estrés. Además, es necesario aconsejar y dar pautas de alimentación, enseñar a reconocer signos y síntomas de la enfermedad, identificar estrategias para prevenir las recaídas, así como mejorar el afrontamiento, gestionar las emociones y reducir la ansiedad<sup>21</sup>.

Las principales limitaciones identificadas en este trabajo han sido el tipo de estudios seleccionados, cuyos resultados pueden estar determinados por diferentes sesgos asociados no solo al diseño de este, sino también relacionados con el propio investigador. Por otro lado, cabe destacar el déficit de estudios desde el ámbito de los cuidados enfermeros que ponga de manifiesto la eficacia de las intervenciones en paciente con EC. A pesar de ello, se consigue hacer una recopilación de información actualizada, logrando dar respuesta a los objetivos propuestos en este trabajo.

## 5. Conclusiones

Con relación al objetivo general planteado, se ha podido determinar que la disciplina enfermera está capacitada para proporcionar cuidados individualizados a las personas con EC, promoviendo al mismo tiempo su bienestar integral.

En lo que respecta a los objetivos específicos se puede concluir que:

1. Existen factores de riesgo que predisponen a la EC e inciden en su curso clínico que se pueden modificar para disminuir tanto la incidencia como la gravedad de esta patología. Estos factores están relacionados fundamentalmente con los hábitos y estilos de vida: la dieta, la mala calidad del sueño y el hábito tabáquico. En cuanto a la dieta, es necesario cambiar los patrones occidentalizados en favor de la dieta mediterránea, así como disminuir la ingesta frecuente de refrescos y bebidas alcohólicas y aumentar la ingesta de té, ya que podría disminuir la actividad de la EC y el riesgo de recaída. Por otra parte, se recomienda la deshabituación tabáquica y la práctica de ejercicio físico.

2. La evolución clínica de la EC deteriora la calidad de vida de las personas que la padecen. Produce un gran impacto emocional caracterizado por la aparición frecuente de síntomas ansioso-depresivos que conducen a los pacientes a un estado de desesperanza por su situación presente y futura. Además, estos síntomas afectivo-cognitivos se ven agravados por la imposibilidad, en muchas ocasiones, de llevar a cabo una vida normal, dificultando el desarrollo de la vida académica, laboral y social. Como consecuencia, los sujetos pueden tener tendencia al aislamiento, algo que agrava la propia patología y estos síntomas ansioso-depresivos.

3. Los pacientes con EC precisan de una atención individualizada e integral en el manejo de esta patología. Demandan que se incluyan más profesionales especializados para garantizar una atención multidisciplinar e interdisciplinar en su abordaje e inciden específicamente en la importancia de que se facilite el acceso a estos. En el caso concreto de la enfermería, los usuarios reciben una mejor atención cuando cuentan con acceso directo a una consulta de enfermería especializada. Posibilitar una atención especializada hace que los pacientes se beneficien de una educación para la salud personalizada y ágil, dada por los conocimientos que los enfermeros poseen en cuanto a las actividades que pueden pautar para que los pacientes vean su calidad de vida y bienestar significativamente mejorados.

Con este trabajo se pone de manifiesto la importancia de que exista una atención especializada brindada por un equipo multidisciplinar e interdisciplinar que garantice una atención continuada, integral e integrada a las personas con EC. Esto permitiría mejorar la calidad de

vida del paciente, así como su capacidad de adaptación y afrontamiento durante su proceso de salud enfermedad.

Es fundamental potenciar la investigación en cuidados con el fin de garantizar una práctica profesional basada en la evidencia y con el mayor grado de recomendación, lo cual determinaría una atención de enfermería más eficiente y eficaz.

## Bibliografía

1. Ballester MP, Boscá-Watts MM, Mínguez M. Crohn's disease. Med Clin (Barc) [Internet]. 2018 [citado 24 Feb 2022];151(1):26-33. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2017.10.036>
2. Cicero A. Enfermedad de Crohn en Atención Primaria. Nuber Científ [Internet]. 2019 [citado 24 Feb 2022];3(27):18-26. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/nc/article/view/2718nc>
3. Gompertz M, Sedano R. Manifestaciones clínicas y endoscópicas en enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2019 [citado 24 Feb 2022];30(4):305-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.06.002>
4. Luzoro A, Sabat P, Guzmán L, Frias F. Manifestaciones extraintestinales de enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2019 [citado 24 Feb 2022];30(4):305-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.06.001>
5. Leiva MJ. Modelo de intervención psicológica para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2019 [citado 25 Feb 2022];30(5):365-71. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.06.010>
6. López AM, Cano N. Guía práctica de enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal [Internet]. 1ª ed. Madrid: INspira Network; 2017 [citado 25 Feb 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3NB3Njs>
7. Figueroa C. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2019 [citado 27 Feb 2022];30(4):257-61. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.06.003>
8. Silva F, Gatica T, Pavez C. Etiología y fisiopatología de la enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2019 [citado 27 Feb 2022];30(4):262-72. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.06.004>
9. Meligrana NE, Quera R, Figueroa C, Ibáñez P, Lubascher J, Kronberg U, et al. Factores ambientales en el desarrollo y evolución de la enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Med Chile [Internet]. 2019 [citado 27 Feb 2022];147(2):212-20. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872019000200212>
10. Feuerstein JD, Cheifetz AS. Crohn Disease: Epidemiology, Diagnosis and Management. Mayo Clin Proc [Internet]. 2017 [citado 28 Feb 2022];92(7):1088-103. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.04.010>
11. Navarro E. El papel de enfermería en una unidad monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal, una visión de 360°. Enferm inflam intest día [Internet]. 2017 [citado 28 Feb 2022];16(1):21-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eii.2016.09.004>
12. Simian D, Flores L, Quera R, Ibáñez P, Lubascher J, Figueroa C, et al. Educación al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal: impacto de un equipo multidisciplinario. Gastroenterol latinoam [Internet]. 2017 [citado 1 Mar 2022];28(2):70-5. Disponible en: <https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2017n200003.pdf>
13. Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Jerarquización de la evidencia. Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. Rev Chilena Infectol [Internet]. 2014 [citado 15 Mar 2022];31(6):705-18. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v31n6/art11.pdf>

14. Maheshwari P, Bobb A, Stuart A, Dalessio S, Bernasko N, Tinsley A, et al. Impact of a nurse navigator on a dedicated inflammatory bowel disease-focused gastroenterology clinic. *Ann Gastroenterol* [Internet]. 2021 [citado 29 Mar 2022];34:1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.20524/aog.2021.0627>
15. Navarro-Correal E, Borrueal N, Robles V, Herrera-de Guise C, Mayorga LF, Pérez Z, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on the activity of advanced-practice nurses on a reference unit for inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2021 [citado 29 Mar 2022];44(7):481-88. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2020.11.018>
16. Oba J, Sobrado CW, Damião AOMC, Azevedo M, Carlos A, Queiroz N, et al. Health-related quality of life in adolescents and young adults with inflammatory bowel disease is associated with reduction in school and work productivity rather than physical impairment: a multidisciplinary study. *Arq Gastroenterol* [Internet]. 2021 [citado 18 Mar 2022];58(4):541-547. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.202100000-96>
17. Lo CH, Lochhead P, Khalili H, Song M, Tabung FK, Burke KE, et al. Dietary Inflammatory Potential and Risk of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. *Gastroenterology* [Internet]. 2020 [citado 15 Mar 2022];159(3):873-83. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32389666/>
18. Martinez-Vinson C, Le S, Blachier A, Lipari M, Hugot JP, Viala J. Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on healthcare use. *BMJ Open* [Internet]. 2020 [citado 29 Mar 2022];10(5):e036929. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32398339/>
19. Sofia MA, Lipowska AM, Zmeter N, Pérez E, Kavitt R, Rubin D. Poor Sleep Quality in Crohn's Disease Is Associated With Disease Activity and Risk for Hospitalization or Surgery. *Inflamm Bowel Dis* [Internet]. 2020 [citado 15 Mar 2022];26(8):1251-59. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ibd/izz258>
20. Ateş Bulut E, Törüner M. The influence of disease type and activity to sexual life and health quality in inflammatory bowel disease. *Turk J Gastroenterol* [Internet]. 2019 [citado 16 Mar 2022];30(1):33-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30644362/>
21. Mauryane A, Cardoso AP, Freitas GR, Fontenele AD. Diagnosis and nursing activities for the care of patient with Crohn's disease. *Rev Enferm UFPI* [Internet]. 2019 [citado 30 Mar 2022];8(2):45-51. Disponible en: <https://bit.ly/3LNoZS9>
22. Stapersma L, van den Brink G, van der Ende J, Bodelier AG, van Wering HM, Hurkmans PC, et al. Illness Perceptions and Depression Are Associated with Health-Related Quality of Life in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Int J Behav Med* [Internet]. 2019 [citado 18 Mar 2022];26(4):415-26. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31183787/>
23. Yang Y, Xiang L, He J. Beverage intake and risk of Crohn disease: A meta-analysis of 16 epidemiological studies. *Medicine* [Internet]. 2019 [citado 16 Mar 2022];98(21):e15795. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000015795>
24. Bruna-Barranco I, Lué A, Alfambra E, Montero J, Gomollón F. Importancia de la implantación de una consulta de enfermería especialista en enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Tesela* [Internet]. 2018 [citado 31 Mar 2022];23:1-3. Disponible en: <http://www.index-f.com.bibproxy.ulpgc.es/tesela/ts23/ts11800.php>

25. McDermott E, Healy G, Mullen G, Keegan D, Byrne K, Guerandel A, et al. Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centred, Mixed Methodology Study. *J Crohns Colitis* [Internet]. 2018 [citado 29 Mar 2022];12(4):419-24. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29293956/>
26. Tomazoni EI, Benvegnú DM. Symptoms of anxiety and depression, and quality of life of patients with Crohn's disease. *Arq Gastroenterol* [Internet]. 2018 [citado 21 Mar 2022];55(2):148-53. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.201800000-26>
27. Lemos A, Fonseca DJ, de Moura M, Azevedo F, Fonseca JM, Malaguti C. Muscle function and quality of life in the Crohn's disease. *Fisioter Mov* [Internet]. 2017 [citado 31 Mar 2022];30(2):337-45. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5918.030.002.AO14>
28. Dutta AK, Chacko A. Influence of environmental factors on the onset and course of inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* [Internet]. 2016 [citado 17 Mar 2022];22(3):1088-100. Disponible en: <https://doi.org/10.3748/wjg.v22.i3.1088>
29. Gaines LS, Slaughter JC, Horst SN, Schwartz DA, Beaulieu DB, Haman KL, et al. Association between affective-cognitive symptoms of depression and exacerbation of Crohn's Disease. *Am J Gastroenterol* [Internet]. 2016 [citado 18 Mar 2022];111(6):864–70. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27045927/>
30. Schoultz M, Macaden L, Watson AJ. Co-designing inflammatory bowel disease (Ibd) services in Scotland: findings from a nationwide survey. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2016 [citado 31 Mar 2022];16(231):1-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-016-1490-7>