

Trabajo final de grado

GRADO EN ENFERMERÍA

Universidad de Vic

**IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN
EDUCATIVA DE ENFERMERÍA SOBRE
EL ESTADO DE SALUD Y LA
RESILIENCIA PERSONAL DE
PACIENTES CON ENFERMEDAD DE
CROHN**

Amaya Falguera Navarro

amaya.falguera@uvic.cat

Tutora: Dra. Emília Chirveches Pérez

Curso Académico: 2020/2021

8 de junio de 2021

ÍNDICE

1	Antecedentes y estado actual del tema.....	7
2	Hipótesis y Objetivos.....	18
2.1	HIPÓTESIS.....	18
2.2	OBJETIVOS.....	18
2.2.1	Objetivo general.....	18
2.2.2	Objetivos específicos.....	18
3	Metodología.....	20
3.1	Ámbito de estudio:.....	20
3.2	Diseño:.....	20
3.3	Población y muestra:.....	20
3.4	Criterios de selección:.....	20
3.4.1	Criterios de inclusión:.....	20
3.4.2	Criterios exclusión:.....	20
3.5	Intervención.....	21
3.5.1	Reclutamiento de pacientes.....	21
3.5.2	Implementación de la intervención.....	21
3.5.3	Recogida de los datos.....	23
3.6	Variables e instrumentos de medida.....	24
3.6.1	VARIABLES INDEPENDIENTES.....	24
3.6.2	VARIABLES DEPENDIENTES.....	25
3.6.3	VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS.....	26
3.7	Análisis de los registros.....	26
3.8	Limitaciones del estudio.....	27
3.9	Aspectos éticos.....	27
4	Utilidad práctica de los resultados.....	30
5	Bibliografía.....	32
5.1	Gestión de referencias bibliográficas.....	32
5.2	Referencias bibliográficas.....	32
6	Anexos.....	36
6.1	Anexo 1:.....	36
6.2	Anexo 2:.....	40
6.3	Anexo 3:.....	43
6.4	Anexo 4:.....	44
6.5	Anexo 5:.....	45
6.6	Anexo 6:.....	46

7	Agradecimientos	48
8	Nota final de la autora, aspectos de aprendizaje.....	50

RESUMEN

Objetivo: Determinar una intervención educativa de enfermería que establezca la intensidad y el autocontrol de la enfermedad y mejore el estado de salud y la resiliencia personal de pacientes con Enfermedad de Crohn en el primer año de diagnóstico.

Metodología: Ensayo clínico aleatorizado y controlado con evaluador simple ciego, formado por un grupo control que recibirá el tratamiento habitual y un grupo intervención que recibirá además la intervención educativa. La población de estudio serán los pacientes recién diagnosticados de Enfermedad de Crohn que acuden a la consulta de enfermería experta en Enfermedad Inflamatoria Intestinal del complejo hospitalario de Navarra. La selección de la muestra se realizará con un muestreo no probabilístico consecutivo con un periodo de reclutamiento. Se compararán los resultados en cada grupo, tras las recogidas de datos mediante la taxonomía NOC, escalas EVA del dolor y ER-14 sobre la resiliencia, el cuestionario CDAI sobre la intensidad de la enfermedad y analíticas de sangre.

Limitaciones del estudio: La subjetividad de las respuestas en las recogidas de datos, la diferencia de necesidades requeridas durante las sesiones educativas y que la intervención es exclusiva de enfermería.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Crohn; Enfermería; Enfermedad Inflamatoria Intestinal; Estado de salud personal; Resiliencia.

ABSTRACT

Objective: To determine an educational intervention of nursing that stabilizes the intensity and self-control of the disease and improves the state of health and personal resilience of patients with Crohn's Disease in the first year after diagnosis.

Methodology: Randomized and controlled clinical trial with blind simple evaluator, consisting of a control group that will receive the usual treatment, and an intervention group that will also receive educational intervention. The population under study will be the newly diagnosed patients of Crohn's Disease who attend the nursing expert on inflammatory bowel disease at the Navarra hospital complex. The sample selection will be performed with a non-probabilistically consecutive sampling with a recruitment period. The results will be compared in each group, after the data collection using NOC taxonomy, the EVA scale about pain and the ER-14 about resilience, the CDAI questionnaire about disease's intensity and blood analytics.

Studio Limitations: Patients' subjectivity in data collection, the difference in needs required by patients during educational sessions and that intervention is exclusive to nursing.

KEY WORDS: Crohn's Disease; Nursing; Inflammatory bowel disease; Personal Health; Resilience.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1 Antecedentes y estado actual del tema

La Enfermedad de Crohn (EC) es una enfermedad crónica del aparato digestivo, de origen autoinmune y que cursa con procesos inflamatorios. Se trata de un tipo de enfermedad inflamatoria intestinal (EII) que puede afectar a cualquier tramo del aparato digestivo desde la boca hasta el ano. Es una enfermedad en la cual el sistema inmunitario ataca los diferentes tejidos del tracto gastrointestinal, de manera que provoca lesiones de diferente gravedad. (García-López, 2019; Garriga-Martin, 2015)

Burrill B Crohn es el nombre del médico americano que describió la enfermedad por primera vez en 1932. (Garriga-Martin, 2015)

La **etiología** de la Enfermedad de Crohn se desconoce hoy en día. La mayoría de los estudios coinciden en que la EC puede deberse a la interacción de factores genéticos, ambientales y a cambios en la microbiota intestinal. No existe una única causa concreta que produzca la enfermedad. Se desarrolla en personas que tienen una predisposición genética y que en interacción con ciertos factores ambientales o debido a las bacterias que forman su propia flora intestinal producen alteraciones en su sistema inmunitario desarrollando una respuesta inflamatoria desmedida. (Garriga-Martin, 2015)

Existen también algunos **factores desencadenantes y agravantes** de la enfermedad, como son; el estrés, la falta de sueño, los cambios meteorológicos y estacionales, las comidas irritantes, el tabaco, la ingesta de algunos antibióticos orales o de aines (antiinflamatorios no esteroideos), las intervenciones quirúrgicas, la ansiedad o la menstruación, entre otros. (Pecasse, 2010)

Según la localización de la inflamación y el nivel de afectación de las diferentes capas del tracto digestivo (mucosa, submucosa, muscular y serosa) se distinguen dos tipos diferentes de **Enfermedad Inflamatoria Intestinal**. Una es la **Colitis Ulcerosa (CU)**, en la cual la inflamación y las lesiones se localizan en el intestino grueso o colon y la inflamación afecta a nivel de la mucosa de la pared. La otra es la **Enfermedad de Crohn**, en la que la inflamación se localiza mayoritariamente en el íleon terminal (parte final del intestino delgado) y en el inicio del colon (válvula ileocecal y ciego), aunque puede afectar cualquier parte del tracto gastrointestinal, conocida como afectación transmural. La inflamación que produce esta enfermedad lesiona la totalidad de la pared intestinal, no solo la mucosa. Esto provoca que la función digestiva de los alimentos, así como la absorción de los nutrientes se vean alteradas. (García-López, 2019; Garriga-Martin, 2015)

Las lesiones típicas de la pared intestinal que provoca esta enfermedad son los granulomas (masas esféricas de células inmunes). Las lesiones anatomopatológicas inflamatorias comienzan con la formación de pequeñas aftas que después se ulceran. Estas lesiones, en ocasiones producen complicaciones, aunque la mayoría de las veces remiten de forma espontánea o con tratamiento. (Garriga-Martin, 2015)

En cuanto a la **clasificación de la EC** existen diferentes escalas. La más utilizada en la actualidad y que está recomendada por la Organización mundial de Gastroenterología (OMG) y la European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) es la Clasificación Montreal (tabla 1), que analiza 3 categorías: La edad al diagnóstico (A), la localización (L) y el patrón clínico (B). Se añade la letra "P" en las diferentes categorías si la persona padece enfermedad perianal. (Monrroy, & Ibáñez, 2013).

Tabla 1. Clasificación de Montreal de la Enfermedad de Crohn (Monrroy, & Ibáñez, 2013).

Edad al diagnóstico (A)		
A1	16 años o menos	
A2	17-40 años	
A3	> 40	
Localización (L)		
L1	Íleon terminal	L1+L4 (íleon terminal+tracto digestivo alto)
L2	Colon	L2+L4 (colon+tracto digestivo alto)
L3	Ileocólica	L3+L4 (ileocólica+tracto digestivo alto)
L4	Tracto digestivo alto	
Patrón clínico (B)		
B1	No estenosante, no fistulizante, o inflamatorio	B1p (inflamatorio con afección perianal asociada)
B2	Estenosante	B2p (estenosante con afección perianal asociada)
B3	Fistulizante	B3p (fistulizante con afección perianal asociada)

La Enfermedad de Crohn, cursa en forma de brotes (fases activas de la enfermedad) y en periodos de remisión (fases inactivas). Dependiendo de las fases activas o inactivas que tenga cada paciente y las características de estas, podemos determinar la gravedad/intensidad de la enfermedad. Aunque la enfermedad es una patología crónica, los síntomas suelen presentarse de manera intermitente provocando los brotes. (Garriga-Martin, 2015; Enfermedad de Crohn, s. d.)

Los **síntomas** son muy variables de un paciente a otro en función de la afectación y la localización que éste tenga de la pared intestinal. Los síntomas se pronuncian durante los brotes y se disminuyen o desaparecen en las fases de remisión. Los síntomas más frecuentes son los intestinales y los derivados de ellos, aunque también puede haber manifestaciones extra intestinales como por ejemplo inflamación en los ojos, dolor e inflamación en las articulaciones, cálculos renales o biliares, lesiones en la piel, etc.

Los **síntomas intestinales** y derivados de estos más comunes son:

- *Diarreas*: Depositiones que en ocasiones contienen sangre o mucus. Provoca una gran angustia y preocupación para la persona.
- *Urgencia en las deposiciones*: Asociada mayoritariamente a las diarreas.
- *Estreñimiento ocasional*: Se produce en menor frecuencia que las diarreas. Algunas veces puede deberse a la presencia de una oclusión intestinal.
- *Dolor abdominal*: Producido por la inflamación del intestino, la cual produce sensación de hinchazón al paciente. En la EC esto dolor se localiza generalmente en el cuadrante inferior derecho del abdomen.
- *Dolor o sangrado rectal*
- *Tenesmo*: Sensación de evacuación incompleta. Este síntoma, resulta muy incómodo para el paciente y se suele acompañar de dolor (García-López, 2019)
- *Falta de apetito y pérdida de peso*: Cuando aparecen estos síntomas se debe controlar que no se produzca desnutrición.
- *Fiebre*: Secundaria a los procesos inflamatorios del intestino.
- *Fístulas, fisuras, abscesos y úlceras* que provocan dolor anal
- *Astenia*: Malestar general, debilidad, cansancio y fatiga.

(Enfermedad de Crohn, s. d.; Pecasse, 2010; Iborra, & García-Campos, 2017)

Otros síntomas menos comunes, pero con una alta incidencia en pacientes con EC son:

- *Retraso en el crecimiento y falta de maduración sexual* en niños y niñas.
- *Amenorrea primaria*
- *Dolor de estómago*: Asociado a gastritis, debido a la ingesta prolongada de ciertas medicinas.
- *Náuseas y vómitos*: Se deben tener muy en cuenta debido al riesgo que tienen para el paciente, ya que pueden producir deshidratación.
- *Sudores nocturnos*

Síntomas extraintestinales:

- *Anemia*: En la EC se distinguen tres tipos diferentes.
 - *microcítica*: pérdida de sangre o mala absorción hierro.
 - *normocítica*: falta de hierro y falta de producción de glóbulos rojos.
 - *macrocítica*: falta de vitamina b12 y/o ácido fólico
- *Hipercoagulabilidad*: Los pacientes con EC, tienen más probabilidad de padecer trombosis arterial o venosa, así como embolias.
- *Síntomas neurológicos*: Como neuritis o cefaleas, resultado de tomar algunos fármacos y de la desnutrición.
- *Manifestaciones musculo-esqueléticas*: Como por ejemplo artropatía periférica o axial.
- *Alteraciones de la piel*: Puede aparecer eritema, pioderma gangrenoso...
- *Afectación ocular*: Uveítis, escleritis, etc.
- *Manifestaciones hepatobiliares*: Muchas personas con EC presentan cólicos debidos a cálculos biliares
- *Afectación psicológica*: La EC presenta una carga psicológica alta. Los pacientes pueden presentar a lo largo de la enfermedad miedos, trastornos de ansiedad, depresión, etc. Estos síntomas son peligrosos ya que pueden empeorar el curso de la enfermedad y reducen en gran parte la calidad de vida del paciente. (Garriga-Martin, 2015; Pecasse, 2010; Iborra, & García-Campos, 2017)

Existen diferentes **complicaciones** intestinales y extra intestinales, que pueden ocurrir derivadas de la EC.

Algunas de las **complicaciones intestinales** son:

- *Estenosis y Obstrucción intestinal*: Es una complicación muy frecuente en pacientes con Enfermedad de Crohn. Este estrechamiento del intestino es frecuentemente debido a la inflamación y el edema que produce la propia enfermedad.
Las estenosis inflamatorias se pueden solucionar con tratamiento médico, en cambio, las estenosis cicatriciales pueden necesitar de una intervención quirúrgica o endoscópica para aliviar la obstrucción intestinal.
- *Masas inflamatorias abdominales*
- *Fistulas*: Se trata de la complicación más típica en la Enfermedad de Crohn. Suelen solventarse con tratamiento médico, pero si éste no es efectivo se deberá llevar a cabo una intervención quirúrgica.
Las fístulas tienen un alto índice de recurrencia.
Se pueden clasificar según la localización en Externas o internas:
 - o *Externas*: Comunican de manera directa o indirecta con la superficie corporal.
 - o *Internas*: Comunican dos órganos del cuerpo.

(Jalife, 2016)

- *Abscesos intrabdominales*: Necesitan de intervención quirúrgica para solventarlos.
- *Perforación intestinal*: Produce una gran preocupación a los pacientes.
- *Hemorragias*: Se producen generalmente a partir de la ulceración ileal. Entre el 5 y el 10% de las personas que padecen EC presentan ulceración a nivel estomacal o duodenal.
- *Megacolon tóxico*: Es una complicación poco frecuente pero grave. Consiste en una dilatación excesiva del colon. Necesita tratarse con medicamentos agresivos y fuertes y en la mayoría de los casos requiere intervención quirúrgica.
- *Neoplasia de Colon*: Existe un riesgo elevado de que aparezca tras 8 años del diagnóstico y si la enfermedad no está correctamente tratada y controlada. Dicho riesgo aumenta si existen antecedentes familiares de padecer un cáncer colorrectal.

(Garriga-Martin, 2025; Iborra, & García-Campos, 2017).

Las **complicaciones extra intestinales** afectan aproximadamente a un 25% de los pacientes con EII. Pueden estar relacionadas con los medicamentos utilizados para controlar la EII. Algunas de estas complicaciones son:

- *Artropatías medicamentosas*
- *Complicaciones oculares*: Como Glaucomas o cataratas
- *Complicaciones hepatobiliares*: Cálculos biliares, hígado graso.
- *Complicaciones renales*: nefritis
- *Anemia*
- *Complicaciones óseas*: Osteoporosis, fracturas
- *Enfermedad tromboembólica venosa*
- *Trastornos de Ansiedad y cambios de humor*
- *Enfermedades reumáticas, articulares y musculoesqueléticas*: Artritis, espondilitis anquilosante, colangitis esclerosante primaria, etc.

(Iborra, & García-Campos, 2017).

Muchas personas presentan síntomas durante años antes de que sean diagnosticados con una enfermedad inflamatoria intestinal. (Garriga-Martin, 2025; Enfermedad de Crohn, s. d.)

El **diagnóstico** de la Enfermedad de Crohn generalmente es difícil debido a que la inflamación se puede encontrar a lo largo de todo el tracto gastrointestinal y los síntomas de la enfermedad son inespecíficos y comunes con otras enfermedades. Esto provoca que el diagnóstico sea tardío. Algunos estudios europeos exponen que se tarda más de un año en dar un diagnóstico definitivo al 45% de los nuevos casos de EII y más de 5 años al 17% del total de pacientes. Por lo tanto, El diagnóstico se convierte en un problema ya que cada vez existe una mayor evidencia que expone que se administra en fases tempranas el éxito del tratamiento aumenta considerablemente. (García-López, 2019)

Para diagnosticar la EC se necesitan realizar varias pruebas que el médico digestivo solicitará dependiendo de la clínica, la exploración física y la anamnesis del paciente. (Enfermedad de Crohn, s. d.)

Algunas de estas pruebas diagnósticas son:

▪ **Pruebas de laboratorio:**

- Análisis de sangre: La EC produce cambios significativos en los parámetros analíticos. Se puede encontrar leucocitosis (Aumento de glóbulos blancos), anemia (disminución de número de eritrocitos), trombocitosis (aumento del número de plaquetas en sangre), falta de hierro o de vitamina B12, valores aumentados de la Proteína C Reactiva (PCR >50) que indica inflamación, una velocidad de sedimentación elevada, etc.
- Coprocultivo: Consiste en un análisis de las heces del paciente que examina la presencia de parásitos o detecta toxinas. De este modo, se descartaría la posibilidad de sufrir la Enfermedad de Crohn.
- Biopsias: Se extraen mediante las endoscopias y permiten analizar los tejidos y el estado de la mucosa de la pared intestinal. (Enfermedad de Crohn, s. d.)

▪ **Endoscopias**: Consiste en la introducción de un tubo por la boca o el ano que lleva incluido material microscópico como, tijeras, cámara, pinzas, etc. Se usa para comprobar la afectación que existe a lo largo del tracto gastrointestinal, sea a nivel estomacal, intestinal o de colon. (Enfermedad de Crohn, s. d) Permiten observar la presencia de granulomas inflamatorios o de úlceras en el tubo digestivo y por tanto permiten un diagnóstico completo de la EC. (García-López, 2019)

- Gastroscopia: Se lleva a cabo en caso de que el paciente presente síntomas gastrointestinales altos (náuseas, vómitos, dolores epigástricos...)
- Enteroscopia: Llega hasta el Intestino delgado y permite observarlo y extraer muestras si fuera necesario.
- Colonoscopia: Permite localizar úlceras, inflamación, sangrado, estenosis, así como extraer biopsias del colon y del íleo terminal.
- Endoscopia por cápsula: Se realiza cuando se sospecha que el paciente sufre EC y los estudios iniciales que se la han realizado han sido negativos. Permite evaluar la totalidad del intestino delgado, mejorando así el diagnóstico. También es efectivo en pacientes que tienen estenosis.

(Enfermedad de Crohn, s. d.; Iborra, & García-Campos, 2017).

▪ **Pruebas de imagen**: Son muy importantes para el diagnóstico de la EC ya que un elevado porcentaje de pacientes con esta enfermedad (80% aproximadamente) presenta alteraciones del tránsito intestinal. No proporcionan el diagnóstico completo de EC, pero permiten determinar la extensión de la zona inflamada o afectada.

- Radiografía abdominal: Se utiliza para detectar la presencia de una obstrucción intestinal.
- Ecografía: Ayudan a diferenciar la EC de otras enfermedades como la apendicitis.

- Escáner o TAC: Permiten el diagnóstico de complicaciones intrabdominales como son los abscesos.

(Enfermedad de Crohn, s. d.)

- **Otras**: Existen pruebas e indicadores diagnósticos más novedosos y no invasivos a diferencia de los utilizados hasta el momento, que la mayoría son de carácter invasivo o tienen efectos nocivos para el organismo a corto o largo plazo.
 - Detección de microARN en suero: Se trata de una nueva herramienta diagnóstica y de seguimiento de EC no invasiva, que consiste en observar la presencia de unos biomarcadores llamados microARN en el suero de los pacientes que indican el grado de actividad de la enfermedad. (Iborra, & García-Campos, 2017)
 - Componentes orgánicos volátiles (COV): Son unos gases derivados de procesos metabólicos que se producen durante la inflamación intestinal en el organismo de los pacientes con EII, ya que sufren cambios en la microbiota intestinal. Estos gases se extraen de muestras de líquidos biológicos del paciente (heces, orina, aliento, sudor...) y permiten diferenciar entre controles sanos, momentos en que la EC se encuentra en fase activa o en fase de remisión. De esta manera, los COV pasan a ser nuevos biomarcadores de la inflamación de la mucosa en la Enfermedad de Crohn, facilitando así un diagnóstico con un menor número de pruebas invasivas. (Benítez-Cantero; García-Sánchez, 2016)

Como la EC es una patología crónica, algunas de estas pruebas mencionadas anteriormente puede que se tengan que repetir con el paso del tiempo. (García-López, 2019)

En la actualidad, no existe cura para la enfermedad inflamatoria intestinal. Los diferentes **tratamientos** utilizados frente a esta enfermedad buscan controlar la actividad de la enfermedad, favorecer las fases de remisión, mejorar y mantener el bienestar general de los pacientes, tratar los brotes de la enfermedad eliminando los síntomas y reduciendo la inflamación intestinal, prevenir complicaciones y mantener un buen estado nutricional. Dichos tratamientos producen cambios en la evolución de la enfermedad a corto y largo plazo. Existen diferentes tratamientos que se emplean dependiendo de la localización y la gravedad del brote, de los síntomas que padece el paciente, la tolerancia de la persona a los distintos tratamientos, la accesibilidad del paciente y de la evolución de la enfermedad. Los distintos tratamientos pueden utilizarse por separado o en combinación entre ellos. (García-López, 2019; Iborra, & García-Campos, 2017).

Antes de comenzar con ningún tratamiento, se debe explicar correctamente y de manera individualizada la enfermedad al paciente. Debe conocer las interacciones entre medicamentos y los efectos secundarios y adversos que estos pueden producir. Iborra, & García-Campos, 2017).

Los tratamientos utilizados para tratar la EC son:

- ❖ Fármacos convencionales
 - *Aminosacilatos (5-ASA) y corticoides*: Tienen una acción antiinflamatoria y de este modo ayudan al control de los síntomas.
 - *Inmunomoduladores*: Reducen la actividad del sistema inmune y ayudan a mantener las fases de remisión de la enfermedad.

- *Antibióticos*: Se utilizan cuando aparecen infecciones relacionadas con la EC.

(García-López, 2019)

❖ Terapias biológicas: Se utilizan cuando la persona no ha respondido bien a los tratamientos convencionales. Su acción ayuda a controlar los síntomas, alargar las fases de remisión y además pueden ayudar en la cura de los daños que se hayan producido en la mucosa intestinal. (García-López, 2019)

❖ Cirugía: A alrededor de un 70% de los pacientes que padecen EC se les realiza algún tipo de intervención quirúrgica a lo largo de la enfermedad. La cirugía consiste en una alternativa al tratamiento farmacológico, cuando éste no es efectivo. Sirve también para corregir ciertas complicaciones y para aliviar algunos síntomas producidos por la propia enfermedad.

Las diferentes cirugías que se pueden realizar a un enfermo de Crohn son:

- *Drenaje de abscesos*
- *Resección segmentaria*: extirpación de una parte del intestino.
- *Ileostomía o colostomía*
- *Estricturoplastia con preservación de intestino*
- *Anastomosis ileorectal o ileocolónica*

(García-López, 2019; Iborra, & García-Campos, 2017).

❖ Nutrición enteral: Consiste en aportar los nutrientes necesarios para el organismo del paciente a través de alimentos preparados para administrarse a través de una sonda nasogástrica o una gastrostomía. Los nutrientes que contiene la nutrición enteral son grasas, hidratos de carbono, proteínas, vitaminas, minerales y agua.

Ayuda a combatir la deshidratación y la desnutrición. (García-López, 2019)

❖ Suplementos alimenticios: La absorción de nutrientes en los pacientes con EC se ve alterada debido a la inflamación, a la disminución en cuanto a cantidad y variedad de ingesta de varios alimentos, a algunos medicamentos que toman para la enfermedad, etc.

Los déficits más frecuentes en pacientes con EC son; Calcio, Hierro, Vitamina B12, Ácido Fólico, Sodio y Potasio. (García-López, 2019)

❖ Trasplante de células: Es un método innovador que se utiliza en un número reducido de pacientes, cuando ninguno de los tratamientos anteriores funciona. (García-López, 2019)

Aunque se empleen tratamientos parecidos para todos los pacientes que padecen alguna EII, cada paciente es diferente y la enfermedad les afecta de manera distinta. Debido a esto, es muy difícil encontrar el tratamiento correcto para cada uno de ellos y se emplea un tratamiento distinto con cada paciente. (García-López, 2019)

A demás de los tratamientos nombrados con anterioridad, existen diferentes terapias complementarias que pueden ayudar en el control de muchos de los síntomas producidos por la EC. Algunas de estas terapias son:

- *Masajes*: Pueden ayudar a mejorar la calidad de vida, reducir el estrés y el dolor en todo el cuerpo.
Yoga: Ayuda a combatir el estrés y aliviar la ansiedad.
- *Acupuntura*: Ayuda en el bloqueo y disminución del dolor y puede fortalecer el sistema inmunológico y ayudar a combatir las infecciones.
- *Probióticos*: Son aptos para facilitar la digestión del paciente y ayuda a alargar los periodos de remisión.
- *Fitoterapia*: Las diferentes plantas, ayudan en el control de síntomas concretos.
- *Aceite de pescado*: Es rico en ácidos grasos antiinflamatorios omega 3. (Terapias naturales para la Enfermedad de Crohn, 2017)

Los últimos estudios llevados a cabo sobre la **prevalencia** de la Enfermedad de Crohn indican que es más elevada en áreas urbanas que en áreas rurales, además, suele tener relación con que la persona tiene un nivel socioeconómico elevado. No se conoce la causa por la cual esto sucede, pero existe una hipótesis que expone, que puede deberse a la higiene. Esta hipótesis explica que, a las personas con menos exposición a infecciones y enfermedades en la infancia, se les disminuye la capacidad de respuesta inmunitaria correcta puesto que no necesitaron una respuesta previa frente a microorganismos fuertes. También se cree, que afectan las diferencias en la dieta y el estilo de vida entre las personas que viven en zonas desarrolladas o en desarrollo y las que viven en áreas subdesarrolladas. (Enfermedad inflamatoria intestinal, 2015)

La incidencia de la EC en España es considerable. Cada año se diagnostican alrededor de 116,5 casos por cada 100.000 habitantes. (Enfermedad de Crohn: Incidencia en España, s. d) Unas 300.000 personas en España padecen alguna EII. (Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa, 2019) El número de casos nuevos de EC anuales, ha aumentado mucho en los últimos años en varias zonas de España. Este aumento, se estima que puede deberse a la mejora en las condiciones socioeconómicas del país, al aumento de hábitos higiénicos y al efecto de varias vacunas que han provocado un descenso de enfermedades infecciosas pero un aumento de enfermedades alérgicas y autoinmunes. (Enfermedad de Crohn: Incidencia en España, s. d.)

La enfermedad de Crohn es una enfermedad que suele aparecer en **edades** tempranas, aunque puede aparecer en cualquier etapa de la vida. La edad pico de incidencia de esta enfermedad se sitúa alrededor de los 30 años, pero la incidencia infantil cada vez es más elevada. En la actualidad, un 50% de los pacientes son jóvenes que tienen entre 20 y 40 años y un 25% comienza a padecer la enfermedad antes de los 20 años. El diagnóstico de la EC en edades tempranas supone para estos jóvenes una gran pérdida de calidad de vida puesto que les ocurre en un momento de sus vidas en el cual se están desarrollando y pasan por procesos muy cambiantes. (García-López, 2019) La probabilidad de padecer EC, se encuentra ligeramente aumentada en el **género** femenino frente al masculino. (García-López, 2019; (Enfermedad de Crohn: Incidencia en España, s. d.)

La EC supone para la mayoría de personas que la padecen una gran pérdida de estado de salud lo que afecta a su calidad de vida. (López-Cortes; Hueso-Montoro; García-Caro; Montoya-Juárez; Schmidt-Riovalle; Marti-García; Marín-Fernández, 2018). Es una enfermedad que sobre todo cuando se encuentra en fase activa, crea desequilibrios a todos los niveles de vida del paciente, tanto de salud física, mental y emocional, como a nivel socioeconómico, familiar, laboral, sexual, de sueño y descanso, etc. (García-López, 2019; López-Cortes; Hueso-Montoro; García-Caro; Montoya-Juárez; Schmidt-

Riovalle; Marti-García; Marín-Fernández, 2018; Hashash; Knisely; Germain; McAuliff; Strassburger; Vachon; Binion; Regueiro; Wallace; Szigethy, 2020)

Cuando la enfermedad se encuentra en fase activa y los síntomas se intensifican, es frecuente que disminuya el deseo sexual. Además, la nutrición del paciente se ve alterada y por lo tanto el paciente se encuentra más débil y con falta de energía. (Parejas y relaciones sociales, 2019) Existen ciertos alimentos que son más difíciles de digerir y que por lo tanto se recomiendan evitar durante esta fase activa; los que contienen fibra insoluble, semillas, frutos secos, así como determinadas frutas y verduras. (Alimentación, 2019) Los cambios de la dieta o del estilo de vida pueden reducir la inflamación y los síntomas en la EC. (Enfermedad inflamatoria intestinal, 2015).

Debido a la cronicidad de la enfermedad, los pacientes pueden presentar una imagen negativa sobre su estado de salud y un deterioro en la resiliencia personal que conlleve una pérdida de esperanza de recuperación. Eso, unido al dolor físico y al sufrimiento les produce deterioro en el estado de salud, baja autoestima, culpabilidad, enfado y vulnerabilidad. (García-Sanjuán, Lillo-Crespo, Sanjuán-Quiles, & Richart-Martínez, 2014; López-Cortes; Hueso-Montoro; García-Caro; Montoya-Juárez; Schmidt-Riovalle; Marti-García; Marín-Fernández, 2018). Según la North American Nursing Association (NANDA), la etiqueta diagnóstica Deterioro de la resiliencia (00210) se define como “Disminución de la capacidad para recuperarse de una situación adversa o cambiante, a través de un proceso dinámico de adaptación. (NNNConsult, 2021).

Asociados a la enfermedad, los pacientes presentan varias preocupaciones y miedos. Aproximadamente un 72% de los pacientes presenta preocupación por la diarrea y la urgencia para ir al lavabo, un 74% explica estar altamente afectado por la sensación de evacuación incompleta que provoca gran incomodidad y un 46% declara que la EC le provoca tanta fatiga y cansancio que no puede llevar a cabo sus actividades diarias con normalidad. Otras preocupaciones y miedos comunes entre los pacientes son el dolor abdominal, el miedo a la intervención quirúrgica y la incertidumbre de los brotes, el miedo a la soledad. (García-López, 2019; López-Cortes; Hueso-Montoro; García-Caro; Montoya-Juárez; Schmidt-Riovalle; Marti-García; Marín-Fernández, 2018).

El **papel de enfermería** en los cuidados y la atención a pacientes con EC es muy importante. Su rol comienza en el instante en que la persona obtiene un diagnóstico, ya que en ese momento los pacientes comienzan a buscar y pensar estrategias para afrontar su situación. Estas estrategias incluyen la necesidad de información, de apoyo y de seguimiento que aportan las enfermeras. La introducción de enfermeras expertas en EII produce mayor calidad de atención y ahorros en los costes de estos pacientes, ya que se reducen los ingresos hospitalarios. (López-Cortes; Hueso-Montoro; García-Caro; Montoya-Juárez; Schmidt-Riovalle; Marti-García; Marín-Fernández, 2018; Molander; Jussila; Toivonen; Mäkkeli; Alho; Kolho, 2019). Las enfermeras, forman parte de equipos multidisciplinares de forma que gestionan toda la atención que se les ofrece a los pacientes, facilitando el contacto con otros profesionales si lo consideran necesario. (Cano, & Cañas, 2018)

Las enfermeras deben ser capaces de realizar un seguimiento cercano de los pacientes y conocer así su estado de salud en todo momento. De esta manera, trabajarán de una manera holística y detectando cualquier cambio en los procesos de la enfermedad (periodos de remisión, aparición de brotes, nuevos síntomas, problemas emocionales). (Cano, & Cañas, 2018; López-Cortes; Hueso-Montoro; García-Caro; Montoya-Juárez;

Schmidt-Riovalle; Marti-García; Marín-Fernández, 2018). Las intervenciones de enfermería a pacientes recién diagnosticados de EC, deben centrarse en la fase de adaptación inicial y en las estrategias de afrontamiento durante las fases activas de la enfermedad. Las metas que deben alcanzar las enfermeras para mejorar la convivencia de los pacientes con la EC son la autonomía y participación de éstos en la vida social y laboral. (López-Cortes; Hueso-Montoro; García-Caro; Montoya-Juárez; Schmidt-Riovalle; Marti-García; Marín-Fernández, 2018).

Además, permitirán que los pacientes tengan un profesional sanitario cercano con el que puedan compartir todas sus preocupaciones, preguntar cada una de sus dudas y buscar ayuda para resolver sus problemas. También, se encargarán de aportar apoyo físico, emocional, asesoramiento y educación a la persona y su familia en cuanto a la enfermedad, para que puedan adaptarse mejor a la nueva vida con la enfermedad y proporcionarles de esta manera un ambiente favorable para la salud del paciente. (Cano, & Cañas, 2018)

A pesar de que la enfermera es la persona de referencia para el paciente y suele ser el único apoyo para manejar el afrontamiento de la enfermedad, existen protocolos y guías muy diferentes respecto al tema. Esto, dificulta especificar cuáles son las competencias e intervenciones de enfermería necesarias para cubrir todas las necesidades de los diferentes pacientes con EC. (Cano, & Cañas, 2018)

He escogido este tema de diseño debido a que mi padre padece la Enfermedad de Crohn y desde su diagnóstico hace unos cuantos años cuando yo era pequeña, nuestras vidas cambiaron por completo. Su estado de salud y calidad de vida han ido disminuyendo con los años y la enfermedad cada vez afecta a más aspectos de su vida de una forma negativa. Por eso me gustaría identificar una intervención de enfermería que tenga en cuenta todos y cada uno de los aspectos de la persona, que mejore su estado de salud, aumente su nivel de resiliencia y autocontrol de la enfermedad y disminuya los efectos negativos que la EC tenga en su vida diaria.

Debido a todo lo comentado con anterioridad, me pregunto si el desarrollo de una intervención educativa de enfermería ayudaría en la mejora del estado de salud, la resiliencia de personas con EC, en la disminución de la intensidad y en el autocontrol de la enfermedad.

A continuación, se presentan la hipótesis, los objetivos, la metodología y la utilidad práctica de los resultados de la intervención educativa de enfermería en pacientes con Enfermedad de Crohn.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2 Hipótesis y Objetivos

2.1 HIPÓTESIS

El estado de salud y la resiliencia personal de pacientes entre 20 y 60 años de edad que padecen Enfermedad de Crohn mejorarán y la intensidad y el autocontrol de la enfermedad se estabilizarán tras proporcionarles una intervención educativa de enfermería.

2.2 OBJETIVOS

2.2.1 Objetivo general

Determinar una intervención educativa de enfermería que establezca la intensidad y el autocontrol de la enfermedad y mejore el estado de salud y la resiliencia personal de pacientes con Enfermedad de Crohn en el primer año de diagnóstico.

2.2.2 Objetivos específicos

- Definir el rol, los cuidados, la atención y el tipo de apoyo que debe proporcionar enfermería a pacientes que padecen Enfermedad de Crohn.
- Desarrollar cuáles son los cuidados de enfermería que contribuyen en la reducción de uso de recursos sanitarios y en la mejora de los síntomas de pacientes con Enfermedad de Crohn.
- Identificar los problemas que la Enfermedad de Crohn conlleva a las personas que la padecen.
- Identificar si la modificación de estilos de vida es eficaz en la mejora del estado de salud, la resiliencia, la intensidad y el autocontrol de la enfermedad de pacientes con Enfermedad de Crohn.
- Identificar el impacto de una intervención educativa de enfermería en la intensidad, manejo y autocontrol de la Enfermedad de Crohn, así como en el estado de salud y la resiliencia personal.

METODOLOGÍA

3 Metodología

3.1 Ámbito de estudio:

El estudio se llevará a cabo en la consulta específica de enfermería experta en práctica clínica avanzada en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), en la planta de digestivo del Complejo Hospitalario de Navarra, desde julio de 2021 hasta julio de 2023.

3.2 Diseño:

Se trata de un estudio experimental, más concretamente, un ensayo clínico aleatorizado y controlado con evaluador simple ciego, formado por grupo control (recibe la atención habitual llevada a cabo en consulta de enfermería) y un grupo intervención (que recibe la intervención habitual, más las sesiones de la intervención educativa).

3.3 Población y muestra:

La población diana de la intervención está formada por pacientes diagnosticados de Enfermedad de Crohn tres meses antes de comenzar el estudio y que acuden a la consulta de enfermería experta en práctica clínica avanzada en EII.

Para realizar el cálculo del tamaño de la muestra, dado que no se disponen de datos suficientes ni se han encontrado ningún estudio que permita calcularla y puesto que, utilizando un cálculo poblacional se obtiene una muestra muy amplia, se utiliza para el cálculo de la muestra un estudio de salud mental realizado por enfermería para pacientes con trastorno depresivo en atención primaria. (Hervás-Hidalgo, 2014)

Se ha estimado un tamaño muestral de 106 sujetos, 53 en cada grupo (grupo intervención y grupo control) asumiendo un nivel de confianza del 95% y un poder estadístico del 90%, para detectar una diferencia mínima de 5 puntos en el resultado del Cuestionario Sobre la intensidad de la enfermedad, variable principal del estudio, siendo la varianza de esta variable 53,90. Se ha realizado el ajuste considerando unas posibles pérdidas del 15%. (Hervás-Hidalgo, 2014)

La hipótesis se asume bilateral, es decir, cualquiera de los parámetros a comparar puede ser mayor o menor que los otros. (Hervás-Hidalgo, 2014)

3.4 Criterios de selección:

3.4.1 Criterios de inclusión:

- Pacientes de 20 a 60
- Pacientes con EC
- Pacientes recién diagnosticados (en los últimos 3 meses)

3.4.2 Criterios exclusión:

- Pacientes que han recibido intervenciones quirúrgicas asociadas directamente a la EC
- Portadores de ileostomía y/o colostomía
- Mujeres embarazadas
- Pacientes que requieren nutrición enteral
- Pacientes con problemática social de base

3.5 Intervención

3.5.1 Reclutamiento de pacientes

Se prevé que se tardará de 3 a 6 meses para llevar a cabo el reclutamiento/ hasta obtener la muestra necesaria. Durante este tiempo, los participantes del estudio serán seleccionados mediante un muestreo no probabilístico consecutivo con un periodo de reclutamiento, en el que se elegirán a aquellos sujetos que acudan a la consulta de enfermería (experta en práctica avanzada) de EII con diagnóstico médico de Enfermedad de Crohn y que cumplan los criterios de inclusión y no cumplan ninguno de exclusión.

Asimismo, a medida que se vayan seleccionando los sujetos, se les informará del estudio y se les solicitará su consentimiento informado. Una vez se tengan los consentimientos informados, los pacientes serán incluidos en el grupo intervención o en el de control siguiendo un proceso aleatorio que consiste en un sistema de papeles de colores compuesto por 53 papeles de color rojo y 53 papeles de color negro depositados en un recipiente opaco. Se extraerá un papel, el cual determinará si el paciente pertenece al grupo control (papel rojo) o al grupo experimental (papel negro).

3.5.2 Implementación de la intervención

El estudio consiste en una intervención educativa de enfermería que promueve hábitos saludables en personas diagnosticadas de EC.

Intervención educativa: su contenido está estructurado según el conocimiento enfermero mediante la Clasificación de las Intervenciones de Enfermería (NIC). Las intervenciones y las actividades que se realizarán se muestran en la tabla 2 (Anexo 1).

La intervención a realizar, se llevará a cabo en cuatro fases (tabla 3, Anexo 2):

- **1ª Fase (Reclutamiento):**

Esta fase del estudio durará entre tres y seis meses y tendrá como objetivo reclutar a los pacientes que posteriormente vayan a formar parte de la intervención educativa. A los 15 días de la selección del paciente y tras haberle asignado al grupo intervención o control, será citado para llevar a cabo la presentación enfermera - paciente y se realizará la primera recogida de datos del estudio.

- **2ª Fase (Sesiones Educativas):**

Esta fase durará dos meses y su objetivo será aumentar los conocimientos de los pacientes acerca de su enfermedad y concienciarles sobre su situación actual, así como proporcionarles diferentes estrategias para convivir mejor con ella.

Para ello, se llevarán a cabo cuatro sesiones educativas en las cuales la enfermera aportará una información estándar y básica sobre los diferentes temas que se tratarán a lo largo de la intervención. Dichas sesiones, consistirán en realizar una visita presencial cada quince días, adaptando el día y la hora a la disponibilidad de cada paciente. Todas las sesiones tendrán una duración aproximada de una hora y media y en cada una de ellas se tratarán unos temas concretos relacionados con la EC.

Para tratar dichos temas, se utilizará la taxonomía NIC que describimos en la tabla 2 (Anexo 1)

3.5.2.1 SESIONES EDUCATIVAS:

- Durante la primera sesión educativa, se conocerá la situación de cada paciente y se tratarán la *nutrición* y el *tratamiento*. Se educará en la dieta al paciente y se proporcionará una dieta adaptada a la cultura, gustos, necesidades, situación económica y estado nutricional del paciente que prevenga la desnutrición y la deshidratación. También se realizará un control y enseñamiento sobre la medicación prescrita del paciente. Además, se darán a conocer las distintas terapias complementarias existentes y beneficiosas para la EC y el control de los diferentes síntomas que cada paciente pueda presentar.

- En la segunda sesión, se trabajarán el *ejercicio físico* y el *descanso*. Se propondrá al paciente la realización de un tipo de ejercicio físico adaptado a su persona, que sea favorable para su estado físico y compatible con la patología. Por otra parte, se llevarán a cabo una serie de actividades que ayuden al paciente a hacer frente al insomnio o trastorno del sueño en caso de que lo necesiten.

- Para la tercera sesión se pedirá al paciente previamente que vaya acompañado de algún familiar (el cuidador principal si lo tiene) y se dividirá en dos partes. En la primera parte de la sesión estará presente exclusivamente el paciente enfermo de Crohn y en la segunda parte se hará pasar a la consulta de enfermería al acompañante.
Durante esta sesión, se desarrollarán la *resiliencia personal*, el *manejo de la enfermedad* y la *prevención de brotes y conductas nocivas*. Se explicarán y trabajarán algunas de las técnicas de relajación que ayuden al paciente a disminuir la ansiedad y el estrés producidos por la enfermedad. Se proporcionarán a cada paciente estrategias y recursos individualizados sobre el manejo de la EC. Se llevará a cabo una educación sanitaria frente al consumo de sustancias nocivas y drogas. Por último, se llevará a cabo un trabajo por parte de la enfermera de promoción de la salud y el bienestar de los pacientes y sus familias/cuidadores principales en el cual se tendrá en cuenta la resiliencia personal y familiar de los individuos.

- Por último, en la cuarta sesión educativa, se tratarán la *sexualidad* y la *espiritualidad*. En esta visita, se intentará crear un ambiente de confianza y proximidad que permita al paciente sentirse cómodo y de esta manera poder entablar una conversación cercana y sincera en la cual exprese su manera de pensar, sus creencias y valores, manera de entender la enfermedad y su abordaje, vida sexual, etc. La enfermera realizará una escucha activa y proporcionará al paciente diferentes consejos de salud que le permitan desarrollar su espiritualidad. Por otra parte, se abordará la sexualidad desde una mirada abierta, en la que la enfermera remarque la importancia de las medidas de seguridad y proporcione al paciente estrategias para solucionar cualquier tipo de problemas o miedos que pueda tener relacionados con las relaciones sexuales.

Consultar Tabla 3 (Anexo 2)

- **3ª Fase** (seguimiento 1):

Esta fase del estudio durará cuatro meses y su objetivo es que los pacientes adquieran un estilo de vida saludable, así como identificar dificultades de estos para adquirir y llevar a cabo conductas que favorezcan su salud y para aplicar los nuevos conocimientos obtenidos durante las sesiones educativas.

Constará de cuatro sesiones y consistirá en realizar una visita presencial al mes. Durante estas sesiones, se planten estrategias de refuerzo, seguimiento y apoyo y se profundizará en los temas más relevantes para cada paciente aumentando así el conocimiento de éstos sobre aspectos concretos. Los pacientes, podrán resolver dudas, realizar preguntas y clarificar situaciones personales concretas con a la enfermera. Durante la cuarta y última sesión de esta fase, la cual coincide con los seis meses del inicio de la intervención, se llevará a cabo la segunda recogida de datos.

- **4ª Fase** (evaluación post intervención):

Esta fase, durará un año y su objetivo es evaluar el impacto de la intervención educativa en la vida de los pacientes. Durante este tiempo, se llevarán a cabo dos visitas presenciales de seguimiento en las cuales se llevarán a cabo las recogidas de datos tres y cuatro. Una de ellas a los 12 meses del inicio de la intervención y la segunda y última a los 18 meses. Ésta última visita, formará el final de la intervención educativa. A lo largo de estas visitas se detectarán problemas o dificultades del paciente para adherirse a la intervención y se buscarán estrategias para actuar ante dificultades y situaciones críticas.

La intervención Constará de 11 sesiones presenciales, llevadas a cabo por una enfermera experta en práctica clínica avanzada de EII. Las sesiones se impartirán de forma individual, con una frecuencia y duración variables según; el momento de la intervención en el cual nos encontremos y las necesidades propias de la persona.

Cada sesión se desarrolla en dos partes. En la primera se explican los objetivos y se lleva a cabo la educación sanitaria y en la segunda se proporciona un periodo de tiempo que permita al paciente expresar sentimientos, opiniones o dudas relacionadas con los temas tratados. Al final de cada sesión se proporcionará a cada paciente, una hoja con los temas y puntos a destacar más importantes tratados durante la sesión educativa. Los objetivos y el contenido de cada una de las sesiones se describen en la Tabla 3 (Anexo 2).

Durante la intervención educativa, se realizarán derivaciones a otros profesionales sanitarios siempre y cuando la enfermera lo crea oportuno y necesario para el paciente.

A lo largo de toda la intervención, los pacientes tendrán a su disposición un número de teléfono al que podrán realizar llamadas a demanda, de lunes a sábado desde las 8h hasta las 20h para consultar dudas, resolver problemas puntuales o hacer preguntas relacionadas con su enfermedad.

3.5.3 Recogida de los datos

Los datos del estudio se obtendrán en 4 tiempos. En la tabla 3 (Anexo 2) se muestran los datos y el momento. Descripción detallada del proceso de recogida de datos:

- **Recogida de datos 1:** La obtención de los primeros datos se realizará antes de iniciar las sesiones de la intervención educativa. Los candidatos a participar, serán informados y en el caso de aceptar firmarán el consentimiento informado.

Los datos referentes a este periodo se obtendrán mediante una entrevista personal que se llevará a cabo 15 días después del reclutamiento del paciente. A lo largo de esa sesión, se recogerán las variables sociodemográficas y clínicas del paciente, se cumplimentará el primer cuestionario sobre la resiliencia (Escala

de resiliencia de 14-item, *ER-14*) y sobre la intensidad de la enfermedad (Crohn's disease activity index, *CDAI*), se valorarán las primeras puntuaciones Likert de los indicadores NOC y se medirá la escala EVA. También se realizará una extracción de sangre para su posterior análisis en el laboratorio, teniendo en cuenta algunos parámetros específicos relacionados con la Enfermedad de Crohn. Todas las puntuaciones serán consideradas como datos basales del estudio.

- **Recogida de datos 2:** Mediante una visita presencial de cada paciente que se realizará a los 6 meses del inicio de la intervención educativa, se recogerán nuevamente las variables de los cuestionarios sobre la resiliencia (*ER-14*) y la intensidad de la enfermedad (*CDAI*), así como las puntuaciones Likert de los indicadores NOC. También se realizará una segunda analítica de sangre y se valorará de nuevo la escala EVA.
- **Seguimientos post intervención (recogida de datos 3 y 4):** Durante otras dos visitas presenciales que tendrán lugar a los 12 y a los 18 meses de comenzar la intervención educativa de enfermería, se recogerán otra vez todos los datos que se obtuvieron antes de iniciarse el estudio en la recogida de datos 1. De esta manera se evaluará el impacto de la intervención y se podrá llevar a cabo una comparación de los resultados obtenidos pre y post-intervención, así como una comparación entre los resultados obtenidos de los pacientes que formen parte del grupo intervención con los resultados del grupo control.

Un equipo formado por tres enfermeras expertas en práctica avanzada de EII serán las responsables del trabajo de campo y recogida de los datos, así como de llevar a cabo la intervención. Las tres enfermeras, recibirán entrenamiento previo.

En los tiempos en los cuales se recogen los datos, se cita a todos los pacientes que forman parte del estudio, tanto los del grupo intervención como los del grupo control.

Durante las llamadas telefónicas que realizarán los pacientes a demanda, las enfermeras proporcionarán cuidados de apoyo y consejos relacionados con la enfermedad y los temas tratados en las diferentes sesiones educativas (dolor, dieta, medicación, sueño, etc.) Éstas atenciones y cuidados de los pacientes no estarán protocolizadas y se prestarán en función del criterio clínico de las enfermeras.

3.6 Variables e instrumentos de medida

En este estudio, puesto que no existe un instrumento estándar que se pueda aplicar a todas las áreas de salud, los instrumentos de medida que se utilizarán se han escogido teniendo en cuenta los objetivos de la investigación y proceden del campo de los conocimientos enfermeros.

3.6.1 VARIABLES INDEPENDIENTES

Pertenecer al grupo intervención (recibirán la atención de enfermería habitual más la intervención educativa específica) o al grupo control (únicamente reciben la atención habitual de enfermería).

3.6.2 VARIABLES DEPENDIENTES

3.6.2.1 Estado de salud personal

- NOC [2006]; ESTADO DE SALUD PERSONAL: Adaptación a condiciones crónicas (200623), Capacidad para el afrontamiento (200622), Estado nutricional (200617), Función gastrointestinal (200610), Nivel de confort (200604), Pauta de sueño – descanso (200609), Nivel de energía (200603), Ejercicio físico (200601), Relaciones sociales (200625), Función sexual (200627), Vida espiritual (200621).
- PUNTUACIÓN EN LA ESCALA VISUAL ANALÓGICA DEL DOLOR (EVA): Se trata de una escala auto aplicada que mide la presencia e intensidad del dolor en las personas. Consta de 1 ítem con opciones de respuesta del 0-10, siendo 0 la ausencia del dolor y 10 el mayor dolor imaginable. (La escala EVA del dolor [Fotografía], s. d.) Ver imagen 1 (Anexo 5)

3.6.2.2 Resiliencia personal

- NOC [1309]; RESILIENCIA PERSONAL: Verbaliza actitud positiva (130901), Utiliza estrategias de afrontamiento efectivas (130902), Expresa emociones (130903).
Evita el abuso de drogas (130919).
- NOC [2608]; RESILIENCIA FAMILIAR: Se adapta a las adversidades como retos (260803), Utiliza estrategias de control de conflictos (260815), Acepta un descanso de la familia extensa (260821).
- PUNTUACIÓN EN LA ESCALA DE RESILIENCIA DE 14-ITEM (ER-14): Se trata de la versión en español de la Resilience Scale (RS) de 14 ítems de Wagnild. Consiste en una escala auto aplicada que mide el nivel de resiliencia personal relacionada con la salud y la vida de la persona. El cuestionario consta de 14 afirmaciones, con opciones de respuesta entre “1” (totalmente en desacuerdo) y “7” (totalmente de acuerdo). (Sánchez-Teruel, & Robles-Bello, 2015). Ver tabla 4 (Anexo 3)

3.6.2.3 Intensidad y autocontrol de la enfermedad

- NOC [3119]; AUTOCONTROL: ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL: Controla los signos y síntomas (311902), Obtiene tratamiento para la enfermedad (311903), Controla el estado de salud en la exacerbación (311909). Identifica el impacto de la enfermedad en su estilo de vida (311931)
- PUNTUACIÓN EN LA CROHN'S DISEASE ACTIVITY ÍNDEX (CDAI): Se trata de una escala auto aplicada que mide la intensidad de la EC. Tiene en cuenta 8 variables; siete clínicas y una analítica. (Monrroy, & Ibáñez, 2013)

Según la ECCO se consideraría que la enfermedad se encuentra en fase de *remisión* cuando los valores son menores a 150, si los valores se encuentran

entre 150-220 se considera que la enfermedad está en una fase de *brote leve*, cuando los valores oscilan entre 220-450 la enfermedad se encuentra en una fase de *brote moderado* y por último la enfermedad está en fase de *brote grave* cuando los valores del CDAI son superiores a 450. Ver tabla 5 (Anexo 4) (Monrroy, & Ibáñez, 2013)

- **VALORES OBTENIDOS EN LOS ANÁLISIS DE SANGRE:**

En ésta analítica se recogerán diferentes parámetros que nos permitan conocer la intensidad de la enfermedad del paciente. Los parámetros analíticos que se recogerán son: La Proteína C Reactiva (PCR), sus valores aumentados (>50) nos indica la presencia de inflamación, La Velocidad de sedimentación, la Ferritina, la Vitamina B12, la Hemoglobina, los Leucocitos y las Plaquetas. Unos cambios significativos en los parámetros analíticos indican una elevada intensidad de la enfermedad, que puede coincidir con un brote de la enfermedad o no.

3.6.3 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

Edad, género (hombre, mujer), estado civil (soltero, casado, vive en pareja, separado, divorciado, viudo), nivel de estudios (analfabeto, lee y escribe, educación secundaria obligatoria (ESO), bachillerato, estudios universitarios, otros), situación laboral (estudiante, trabajador activo, jubilado, en paro, labores del hogar, otros), relación de parentesco del paciente con el cuidador principal (cónyuge, hijo/a, hermano/a, sobrino/a, tío/a, amigo/a, vecino/a, cuidador formal, cuidador informal, otros), Nivel económico (bajo, medio, alto), espiritualidad, índice de masa corporal (IMC).

Se diseñará cuestionario Ad Hoc que contendrá todas las variables definidas en la metodología y los instrumentos de medida del estudio validados.

Todas las variables categóricas de los NOC y siguiendo el orden de izquierda a derecha, puntúan en una escala Likert de 1 a 5 (a menor puntuación peor estado de salud del paciente, menor resiliencia personal y menor autocontrol de la enfermedad). (NNNConsult, 2021)

3.7 Análisis de los registros

En cuanto al análisis estadístico, será realizado por un evaluador ciego que, en el momento del análisis, desconozca si los datos pertenecen al grupo experimental o al grupo control. Se llevará a cabo con el paquete estadístico SPSS Statistics 27.0 y se basará en:

- Análisis descriptivo de todas las variables a estudio. Como son variables cuantitativas se utilizarán medidas de tendencia central (media, mediana y moda).
- Comparación de la media de las diferencias (puntuación y resultados de los diferentes instrumentos de medida) en el grupo intervención entre los diferentes momentos de recogida de datos (Al inicio, a los 6, a los 12 y a los 18 meses) mediante la T de Student para datos apareados, y la prueba no paramétrica de Wilcoxon si no se cumplieran los criterios de normalidad estadística.

- Comparación de la media de las diferencias (puntuación y resultados de los diferentes instrumentos de medida) entre el grupo intervención y el grupo control en los distintos momentos de recogida de datos (Al inicio, a los 6, a los 12 y a los 18 meses) con la prueba T de Student para datos independientes o la prueba no paramétrica de U-Mann-Whitney en caso necesario.

Asimismo, se analizará también el número de abandonos de ambos grupos y el motivo de dichos abandonos.

3.8 Limitaciones del estudio

Una de las limitaciones que nos podemos encontrar es que la intervención ha sido diseñada como exclusiva de enfermería, pero claramente se podría definir como una intervención multidisciplinar en la cual otros profesionales sanitarios (nutricionista, fisioterapeuta, psicóloga, etc.) trabajen y lleven a cabo las sesiones en conjunto con la enfermera.

Otra de las limitaciones que podemos encontrar es el hecho de que los participantes del grupo experimental sepan que reciben una intervención diferente, que puede resultar beneficioso desde el punto de vista psicológico influyendo en los resultados, pero por el contrario el grupo control puede reaccionar negativamente si piensa que existe un grupo de favorecidos por recibir una intervención adicional.

Podemos encontrarnos también un posible sesgo en la comparación de resultados debido a que la intervención es individualizada y por lo tanto no sabemos cómo afectará el entorno del paciente en los resultados. Algunos datos pueden llegar a ser muy subjetivos y, por lo tanto, pueden verse influidos por el estado de salud momentáneo del paciente a la hora de su recogida.

Otro sesgo que puede aparecer es que la intervención contiene muchos sujetos de estudio y todos ellos son diferentes, viven la enfermedad de una manera distinta según su situación (de salud, familiar, económica, social, mental, física, emocional, etc) y pueden necesitar unos cuidados y atenciones diversos. Así mismo, esto podría provocar diferencias entre los puntos tratados en las sesiones educativas y por lo tanto podría conllevar diferencias en los resultados.

Por último, la falta de colaboración, compromiso o motivación puede ser una limitación, pudiendo ocasionar abandonos antes de la finalización del estudio, pero para ello ya se ha ajustado el tamaño muestral a estas pérdidas.

3.9 Aspectos éticos

Este estudio, será evaluado y aprobado por el Comité Ético de investigación clínica del hospital público de Navarra anteriormente a su inicio.

Los pacientes, serán informados verbalmente sobre los objetivos del estudio y sobre qué consistirá éste. Teniendo en cuenta el principio de autonomía de los pacientes, se les entregará el consentimiento informado (Anexo 6) con el objetivo de que los sujetos decidan de forma libre y voluntaria su participación o no en el estudio. Dicho Consentimiento informado deberá ser firmado para poder entrar a formar parte del estudio.

Además, es importante resaltar que el estudio es independiente del tratamiento habitual de los pacientes participantes y que éstos pueden abandonar voluntariamente el ensayo en el momento que lo deseen.

Según la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal (LOPD), todos los sujetos participantes en el estudio tendrán una garantía de confidencialidad. (Ley orgánica, 1999)

Por último, en caso de confirmarse la efectividad del programa, una vez concluido el estudio se brindará a los sujetos del grupo control la posibilidad de beneficiarse de la intervención ofrecida a los participantes del grupo intervención.

UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

4 Utilidad práctica de los resultados

Los resultados que se obtendrán de este proyecto, aportarán evidencia al campo de los cuidados de enfermería y concretamente al de los pacientes con EC. También, crearán nuevos conocimientos que posteriormente podrán ser transferidos entre profesionales de enfermería. Además, permitirán describir y crear nuevos instrumentos de medida sobre la EC, así como darán pie a realizar nuevos protocolos de actuación.

En caso de obtener unos resultados significativos que demuestren la eficacia de la intervención educativa, la implantación de ésta permitiría aumentar los conocimientos de los pacientes sobre la enfermedad y sus manifestaciones, prestándoles habilidades y recursos de afrontamiento, ayudando en la detección de signos de brotes y colaborando en la adhesión a la medicación, teniendo como consecuencia una mejora en el estado de salud, en la resiliencia y en la intensidad y autocontrol de la enfermedad de la persona.

Si se demuestra la hipótesis planteada, los resultados del estudio servirán para mejorar la autonomía de los pacientes para desarrollar las actividades de la vida diaria (AVD) y se evidenciaría que unos procedimientos concretos de entrenamiento de habilidades cognitivo conductuales, realizados por un profesional formado como es la enfermera experta en práctica avanzada de EII, son efectivos.

Por otra parte, apoyaría la implantación de la nueva figura de la enfermera experta en EII en más centros sanitarios, para complementar la intervención de los médicos gastroenterólogos y mejorar la calidad asistencial en este tipo de enfermedad. Se dará pie a que se regularice este nuevo rol de enfermería y le permita desarrollarse, así como establecer las acciones y actividades que llevarán a cabo estas enfermeras especializadas. Igualmente, fomentaría la presencia de la enfermería en las intervenciones educativas, impulsando una de las funciones más importantes de la enfermera, como es la de la promoción y prevención de la salud.

Esta intervención educativa, consiste en una intervención holística e individualizada que tiene en cuenta todos los aspectos de la persona y desarrolla una atención centrada en la persona (ACP), ya que se adapta a ella y sus condiciones personales en todo momento. Además, permitirá unificar la gestión y atención de los pacientes dando paso a una atención integrada que facilite su proceso de enfermedad.

Así mismo, la intervención perseguirá estabilizar el proceso de la enfermedad reduciendo el número de brotes y su duración permitiendo a los pacientes que sufren EC una mejora en su estado de salud personal. De esta manera también se reducirán el número de ingresos hospitalarios por parte de estos pacientes, lo cual, ayudará en la disminución de recursos y personal necesitado para atenderlos.

Por último, una de las aplicaciones prácticas más importantes de esta investigación es la que orientaría a la efectividad de las terapias no farmacológicas impartidas por enfermeras como alternativa ofertable al paciente en el tratamiento de una de las patologías más nuevas, desconocidas e impredecibles, como es la Enfermedad de Crohn, produciendo beneficios como la mejora del estado de salud y la resiliencia personal, así como la reducción de la sintomatología.

BIBLIOGRAFÍA

5 Bibliografía

5.1 Gestión de referencias bibliográficas

Para la gestión de las referencias bibliográficas se utilizó el gestor bibliográfico Mendeley®, que funciona en un entorno web y que permite importar o generar referencias bibliográficas de forma rápida y fácil desde la mayoría de los servicios de bases de datos.

Las referencias bibliográficas han sido creadas por Mendeley®, en el estilo de Publicación manual de la American Psychological Association, 2019 (7ª edición).

Para referenciar a los autores se ha utilizado la forma de los dos apellidos separados por un guion, por ser la más utilizada en las publicaciones biomédicas.

5.2 Referencias bibliográficas

Alimentación. (2019, octubre 25). Confederación ACCU. Recuperado 20 octubre 2020, de <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/vivir-con-la-enfermedad/alimentacion>

Benítez-Cantero, J.M.; García-Sánchez, V. (2016). *Comentarios a artículos sobre la enfermedad de Crohn. Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día*, 15(1), 22–24. <https://doi.org/10.1016/j.eii.2016.01.001>

Cano, N & Cañas, M. (2018, enero 8) *El papel de la enfermería en el ámbito de la enfermedad inflamatoria intestinal*. Farmacosalud. <https://farmacosalud.com/el-papel-de-la-enfermeria-en-el-ambito-de-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal/>

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa. (2019, mayo 28) Nuevos datos de la prevalencia de la EII. Recuperado 21 octubre 2020, de <https://accuesp.com/nuevos-datos-de-la-prevalencia-de-la-eii>

Enfermedad de Crohn. (s. d.). MSD Salud. Recuperado 13 noviembre 2020, de <https://www.msdsalud.es/cuidar-en/enfermedad-crohn.html>

Enfermedad de Crohn: Incidencia en España. (s. d.). MSD Salud. Recuperado 13 noviembre 2020, de <https://www.msdsalud.es/cuidar-en/enfermedad-crohn/recursos/informacion-basica/incidencia-enfermedad-crohn-espana.html>

Enfermedad inflamatoria intestinal. (2015, agosto). World gastroenterology organisation. Recuperado 27 octubre 2020, de <https://www.worldgastroenterology.org/guidelines/global-guidelines/inflammatory-bowel-disease-ibd/inflammatory-bowel-disease-ibd-spanish>

García-López, S. (2019, agosto 12) Diagnóstico. *Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa*. Recuperado 21 octubre 2020, de <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/diagnostico>

García-López, S. (2019, agosto 8) ¿Qué es la enfermedad Inflamatoria?. *Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa*. Recuperado 21 octubre 2020, de <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/que-es>

García-López, S. (2019, agosto 8) Nutricionales. *Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa*. Recuperado 21 octubre 2020, de <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/tratamiento/nutricionales>

- García-López, S. (2019, diciembre 27) Médico. *Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa*. Recuperado 21 octubre 2020, de <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/tratamiento/medico>
- García-López, S. (2019, febrero 15) El perfil del paciente. *Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa*. Recuperado 21 octubre 2020, de <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/el-perfil-del-paciente>
- García-López, S. (2019, marzo 5) Quirúrgico. *Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa*. Recuperado 21 octubre 2020, de <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/tratamiento/quirurgico>
- García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Sanjuán-Quiles, Á. & Richart-Martínez, R. (2014). *Enfermedad de Crohn, Cronicidad y rol enfermero: revisión integradora y estado de la cuestión*. *Enfermería global*, 36, pp. 328-332.
- Garriga-Martin, D. (2015) *Intervenciones de enfermería en pacientes con Enfermedad de Crohn* (trabajo fin de grado). Universidad de Barcelona.
- Hashash, J; Knisely, M; Germain, A; McAuliff, K; Strassburger, M; Vachon, A; Binion, D.G.; Ragueiro, M; Wallace, M; Szigethy, E (2020, septiembre 30). Brief Behavioral Therapy and Bupropion for Sleep and Fatigue in Young Adults with Crohn's Disease: An Exploratory Open Trial Study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, (3-22). S154235652031377X-.
<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2020.09.047>
- Hervás-Hidalgo, M. (2014). *Psicoterapia grupal realizada por enfermería para pacientes con trastorno depresivo en atención primaria* (trabajo fin de grado, Universidad del País Vasco).
<https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/13034/TFG.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Iborra, M. & García-Campos, M. (2017). Artículos más relevantes en investigación básica. *Enfermedad inflamatoria intestinal al Día*, 16(2), 87-89.
<https://doi.org/10.1016/j.eii.2016.10.003>
- Jalife, A (2016). *Gastroenterología: Fístulas enterocutáneas*. AccessMedicina.
<https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1475§ionid=101523094>
- La escala EVA del dolor [Fotografía]. (s. d.). Cilefmedical. Recuperado 12 mayo 2021, de <https://cilefmedical.cl/2019/06/10/la-escala-eva-del-dolor/>
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, BOE núm. 298 § 23750 (1999).
- López-Cortes, R; Hueso-Montoro, C; García-Caro, M^aP; Montoya-Juárez, R; Schmidt-Riovalle, J; Marti-García, C; Marín-Fernández, B (2018). Factors Influencing the Life Experiences of Individuals with Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 41(2), 120–130.
<https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000301>
- Molander, P; Jussila, A; Toivonen, T; Mäkkeli, P; Alho, A; Kolho, K.L (2019). The impacts of an inflammatory bowel disease nurse specialist on the quality of care

and costs in Finland. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 53(12), 1–6.
<https://doi.org/10.1080/00365521.2018.1541477>

Monrroy, H. & Ibáñez, P. (2013). Clasificación de la gravedad de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterología Latinoamericana: Clasificaciones en gastroenterología*, 24(2), 85-90. Gastrolat.
<https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2013n200006.pdf>

NNNConsult. (2021). Esielver. Recuperado 24 marzo 2021, de <https://www-nnnconsult-com.biblioremot.uvic.cat/buscador>

Parejas y relaciones sociales. (2019, diciembre 10). Confederación ACCU. Recuperado 20 octubre 2020, de <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/vivir-con-la-enfermedad/parejas-y-relaciones-sociales>

Pecasse, L. (2010). *Y ahora ¿qué hago?: Consejos prácticos para personas con Enfermedad de Crohn o Colitis ulcerosa (4ª ed.)*. ACCU España.

Sánchez-Teruel, D, & Robles-Bello, Mª A (2015). Escala de Resiliencia 14 ítems (RS-14): Propiedades Psicométricas de la Versión en español. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 2(40),103-113. Redalyc.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459645432011.pdf>

Terapias naturales para la Enfermedad de Crohn. (2017, septiembre 6) ACCU Gipuzkoa. Recuperado 4 marzo 2021, de <https://www.accugipuzkoa.org/terapias-naturales-para-la-enfermedad-de-crohn/>

ANEXOS

6 Anexos

6.1 Anexo 1:

Tabla 2. Temas y actividades de la Intervención educativa de enfermería

Intervención Educativa		
Temas	Intervenciones NIC	Actividades
Tratamiento	<i>[5616] Enseñanza: medicamentos prescritos:</i> Preparar al paciente para que tome de forma segura los medicamentos prescritos y observar sus efectos.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Instruir al paciente acerca de la administración/aplicación adecuada de cada medicamento. ➤ Proporcionar información escrita al paciente acerca de la acción, propósito, efectos secundarios, etc., de los medicamentos. ➤ Proporcionar información sobre programas/organizaciones de ahorro de costes para obtener medicamentos y dispositivos, si es el caso.
Nutrición	<i>[1100] Manejo de la nutrición:</i> Proporcionar y fomentar una ingesta equilibrada de nutrientes.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Determinar el estado nutricional del paciente y su capacidad para satisfacer las necesidades nutricionales. ➤ Enseñar al paciente sobre los requisitos de la dieta en función de su enfermedad ➤ Identificar las alergias o intolerancias alimentarias del paciente.
	<i>[1260] Manejo del peso:</i> Facilitar el mantenimiento del peso corporal óptimo y el porcentaje de grasa corporal.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Determinar el peso corporal ideal del individuo. ➤ Comentar con el individuo las condiciones médicas que pueden afectar al peso ➤ Comentar los riesgos asociados con el hecho de estar por encima o por debajo del peso saludable.
Descanso	<i>[1850] Mejorar el sueño:</i> Facilitar ciclos regulares de sueño/vigilia.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comprobar el patrón de sueño del paciente y observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas, dolor/molestias y frecuencia urinaria) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño. ➤ Enseñar al paciente a realizar una relajación muscular autogénica u otras formas no

		<p>farmacológicas de inducción del sueño.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤
	<p><i>[0180] Manejo de la energía:</i> Regulación del uso de la energía para tratar o evitar la fatiga y mejorar las funciones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Determinar los déficits del estado fisiológico del paciente que producen fatiga según el contexto de la edad y el desarrollo. ➤ Instruir al paciente y/o a los allegados sobre la fatiga, sus síntomas comunes y las recidivas latentes. ➤ Ayudar al paciente a priorizar las actividades para adaptar los niveles de energía.
Ejercicio	<p><i>[200] Fomento del ejercicio:</i> Facilitar regularmente la realización de ejercicios físicos con el fin de mantener o mejorar el estado físico y el nivel de salud.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fomentar la manifestación oral de sentimientos acerca del ejercicio o la necesidad del mismo. ➤ Ayudar al individuo a desarrollar un programa de ejercicios adecuado a sus necesidades. ➤ Instruir al individuo acerca del tipo de ejercicio adecuado para su nivel de salud, en colaboración con el médico y/o el fisioterapeuta.
Resiliencia personal	<p><i>[8340] Fomentar la resiliencia:</i> Ayudar a individuos, familias y comunidades en el desarrollo, uso y fortalecimiento de factores protectores para ser utilizados para afrontar factores estresantes ambientales y sociales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fomentar conductas positivas de búsqueda de la salud. ➤ Fomentar el apoyo familiar. ➤ Facilitar el desarrollo y el uso de recursos del vecindario.
	<p><i>[5820] Disminución de la ansiedad:</i> Minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Escuchar con atención. ➤ Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. ➤ Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación.
Sexualidad	<p><i>[5248] Asesoramiento sexual:</i> Utilización de un proceso de ayuda interactivo que se centre en la necesidad de realizar ajustes de la práctica sexual o para potenciar el afrontamiento de un suceso/trastorno sexual.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Explicar al paciente al principio de la relación que la sexualidad constituye una parte importante de la vida y que las enfermedades, los medicamentos y el estrés (u otros problemas o sucesos que experimenta el paciente) a menudo alteran el funcionamiento sexual.

		<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comentar el efecto de la salud y la enfermedad sobre la sexualidad. ➤ Proporcionar información sobre el funcionamiento sexual, según corresponda.
Prevención de brotes y conductas nocivas	<i>[4500] Prevención del consumo de sustancias nocivas:</i> Prevenir un estilo de vida que incurra en el alcoholismo y el consumo de drogas.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fomentar la toma de decisiones responsables acerca de la elección del estilo de vida. ➤ Preparar al paciente para sucesos difíciles o dolorosos. ➤ Ayudar al paciente a tolerar el aumento de los niveles de estrés, según corresponda.
	<i>[6610] Identificación de riesgos:</i> Análisis de los factores de riesgo potenciales, determinación de riesgos para la salud y asignación de la prioridad a las estrategias de disminución de riesgos para un individuo o grupo de personas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Revisar los antecedentes médicos y los documentos previos para determinar las evidencias de los diagnósticos médicos y de cuidados actuales o anteriores. ➤ Instruir sobre los factores de riesgo y planificar la reducción del riesgo. ➤ Comentar y planificar las actividades de reducción del riesgo en colaboración con el individuo
	<i>[5210] Orientación anticipatoria:</i> Preparación del paciente para una futura crisis del desarrollo y/o circunstancial.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ayudar al paciente a identificar los recursos y opciones disponibles, según corresponda. ➤ Proporcionar al paciente un número de teléfono para llamar si necesita ayuda, si fuera necesario. ➤ Involucrar a la familia/allegados, cuando sea posible.
Manejo de la enfermedad	<i>[6160] Intervención en caso de crisis:</i> Utilización de asesoramiento a corto plazo para ayudar al paciente a afrontar una crisis y retomar un estado de funcionamiento mejor o igual al estado previo a la crisis.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ayudar en la identificación de factores desencadenantes y de la dinámica de la crisis. ➤ Proporcionar un ambiente de apoyo. ➤ Ayudar en el desarrollo de nuevas habilidades de afrontamiento y de solución de problemas, si resulta necesario.

	<p>[5230] <i>Mejorar el afrontamiento:</i> Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar los factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad. ➤ Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico. ➤ Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los roles y las relaciones. ➤ Ayudar al paciente a afrontar el duelo y superar las pérdidas causadas por la enfermedad y/o discapacidad crónica, si es el caso. ➤ Ayudar al paciente a identificar sistemas de apoyo disponibles.
Espiritualidad	<p>[5426] <i>Facilitar el crecimiento espiritual:</i> Facilitar el crecimiento de la capacidad del paciente para identificar, comunicarse y evocar la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y esperanza en su vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fomentar la conversación que ayude al paciente a organizar los intereses espirituales. ➤ Ayudar al paciente a explorar las creencias en relación con la curación del cuerpo, la mente y el espíritu. ➤ Ayudar al paciente a identificar barreras y actitudes que dificultan el crecimiento y el autodescubrimiento.

Nota. Temas que se tratarán a lo largo de la intervención educativa de enfermería y las actividades de enfermería que se llevarán a cabo para tratar dichos temas.

6.2 Anexo 2:

Tabla 3. Intervención educativa de enfermería para la Enfermedad de Crohn.

Fases	Sesiones	Duración	Objetivos	Contenido	
1 Reclutamiento (recogida de datos 1)	0	1,5h	Reclutar a los pacientes que posteriormente vayan a formar parte de la intervención educativa. Primera recogida de datos	<ul style="list-style-type: none"> - Confirmar los criterios de Inclusión - Información del estudio - Firmar consentimiento informado - Elección grupo control o intervención - Presentación enfermera-paciente - Recoger datos sociodemográficos y clínicos; Test Ad Hoc. - Escalas Likert, indicadores NOC - Escala resiliencia (ER-14) - Escala intensidad de la enfermedad (CDAI) - Analítica específica de Sangre - Escala EVA, dolor 	
	2 Sesiones educativas	1	1,5h	Aportar información básica, personalizada y relevante sobre la nutrición y los tratamientos.	<ul style="list-style-type: none"> - Dieta personalizada - Control y educación sobre la medicación - Información sobre distintas terapias complementarias que aportan beneficios a personas con EC.
		2	1,5h	Aportar información básica, personalizada y relevante sobre el ejercicio físico y el descanso	<ul style="list-style-type: none"> - Ejercicio físico personalizado - Técnicas de relajación - Actividades frente al insomnio y el trastorno del sueño
		3	1,5h	Aportar información básica, personalizada y relevante sobre la resiliencia personal, la prevención de brotes y conductas nocivas y el manejo de la enfermedad Conocer al acompañante (cuidador principal) y trabajar la resiliencia familiar.	<ul style="list-style-type: none"> - Educación frente a sustancias nocivas - Técnicas de relajación - Estrategias y recursos personalizados de manejo de la EC - Promoción de la salud y el bienestar - Presentación del acompañante-enfermera - Trabajo de la resiliencia familiar

	4	1,5h	Aportar información básica, personalizada y relevante sobre la sexualidad y la espiritualidad	<ul style="list-style-type: none"> - Conversación enfermera-paciente - Consejos y estrategias para afrontar problemas relacionados con las relaciones sexuales y para desarrollar su espiritualidad.
3 Seguimiento (recogida de datos 2)	5	1h	Facilitar a los pacientes la adquisición de un estilo de vida saludable	<ul style="list-style-type: none"> - Dudas y preguntas - Repaso y ampliación sobre la nutrición y el tratamiento.
	6	1h	Identificar dificultades de los pacientes para adquirir y llevar a cabo conductas que favorezcan su salud y para aplicar los nuevos conocimientos obtenidos durante las sesiones educativas	<ul style="list-style-type: none"> - Dudas y preguntas - Repaso y ampliación sobre el ejercicio y el descanso
	7	1h		<ul style="list-style-type: none"> - Dudas y preguntas - Repaso y ampliación sobre la resiliencia personal, la prevención de brotes y conductas nocivas y el manejo de la enfermedad
	8 Primer seguimiento (6 meses)	1,5h	Segunda recogida de datos	<ul style="list-style-type: none"> - Repaso y ampliación sobre la sexualidad y la espiritualidad. - Escalas Likert, indicadores NOC - Escala resiliencia (ER-14) - Escala intensidad de la enfermedad (CDAI) - Analítica específica de Sangre - Escala EVA, dolor
4 Seguidos post intervención (Recogidas de datos 3 y 4)	9 Segundo seguimiento (12 meses)	1,5h	Tercera recogida de datos. Detectar problemas o dificultades del paciente para adherirse a la intervención y buscar estrategias para actuar ante dificultades y situaciones críticas.	<ul style="list-style-type: none"> - Escalas Likert, indicadores NOC - Escala resiliencia (ER-14) - Escala intensidad de la enfermedad (CDAI) - Analítica específica de Sangre - Escala EVA, dolor
	10	1,5h	Cuarta recogida de datos.	<ul style="list-style-type: none"> - Escalas Likert, indicadores NOC

	Tercer Seguimiento (18 meses)		Evaluar el impacto de la intervención educativa en la vida de los pacientes	<ul style="list-style-type: none"> - Escala resiliencia (ER-14) - Escala intensidad de la enfermedad (CDAI) - Analítica específica de Sangre - Escala EVA, dolor
--	-------------------------------	--	---	--

Nota. tabla que muestra las fases, sesiones, duración, objetivos y contenido de las mismas, que conforman la intervención educativa de enfermería para pacientes con enfermedad de Crohn.

6.3 Anexo 3:

Tabla 4. Escala de Resiliencia de 14-Item (RE-14)

Haga un círculo en la respuesta adecuada	Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Normalmente, me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
2. Me siento orgulloso de las cosas que he logrado	1	2	3	4	5	6	7
3. En general, me tomo las cosas con calma	1	2	3	4	5	6	7
4. Soy una persona con una adecuada autoestima	1	2	3	4	5	6	7
5. Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez	1	2	3	4	5	6	7
6. Soy resuelto y decidido	1	2	3	4	5	6	7
7. No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado	1	2	3	4	5	6	7
8. Soy una persona disciplinada	1	2	3	4	5	6	7
9. Pongo interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
10. Puedo encontrar, generalmente, algo sobre lo que reírme	1	2	3	4	5	6	7
11. La seguridad en mí mismo me ayuda en los momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
12. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
13. Mi vida tiene sentido	1	2	3	4	5	6	7
14. Cuando estoy en una situación difícil, por lo general puedo encontrar una salida	1	2	3	4	5	6	7

Nota. Catorce afirmaciones relacionadas con la resiliencia personal. A la derecha de cada una se encuentran siete números, que van desde “1” (totalmente en desacuerdo) a la izquierda a “7” (totalmente de acuerdo) a la derecha. Extraído de “Escala de resiliencia 14 ítems (RS-14): Propiedades psicométricas de la versión en español”, de Sánchez-Teruel, D, & Robles-Bello, M^a A. (2015) Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica, 2(40),103-113. [fecha de Consulta 17 de mayo de 2021]. ISSN: 1135-3848. <https://www.redalyc.org/pdf/4596/459645432011.pdf>

6.4 Anexo 4:

Tabla 5. Crohn's Disease Activity Index (CAI) para la enfermedad de Crohn

Items/días	1	2	3	4	5	6	7	SUM A	X Facto r	= Subtot al
n heces muy blandas o líquidas									2	
Dolor abdominal 0 = no; 1 = leve; 2 = moderado; 3 = grave									5	
Estado general 0 = bueno; 1 = aceptable; 2=malo; 3 = muy malo; 4 = terrible									7	
n de manifestaciones clínicas:									20	
Artritis/artralgia Iritis/uveítis										
Eritema Nodoso										
Pioderma										
Aftas										
Fisura anal/fístula/absceso										
Otras fístulas										
Fiebre > 38,5°C en la última semana										
Tomando antidiarréicos (0 = No; 1 = Sí)									30	
Masa abdominal (0 = No; 1 = Dudosa; 2 = Sí)									10	
Hematocrito									6	
Hombre (47%)										
Mujer (42%)										
Valor actual										
Peso corporal _____									1	
Peso estándar _____										
Porcentaje por debajo del peso estándar										

Nota. Escala que permite valorar el estado (intensidad) de la EC mediante la valoración de varios ítems. Extraída de "Clasificación de la gravedad de la enfermedad inflamatoria intestinal", de Monroy, H & Ibáñez, P. (2013) Gastroenterología Latinoamericana: Clasificaciones en gastroenterología, 24(2), 85-90. *Gastrolat*. [fecha de Consulta 17 de mayo de 2021]. <https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2013n200006.pdf>

6.5 Anexo 5:

Escala Visual Analógica del dolor (EVA)



Figura 1. En esta imagen se puede ver la escala visual analógica del dolor (EVA). Expresa Dolor leve si el paciente puntúa el dolor como menor de 3. Dolor moderado si la valoración se sitúa entre 4 y 7. Dolor severo si la valoración es igual o superior a 8. Extraída de: “La escala EVA del dolor”. <https://cilefmedical.cl/2019/06/10/la-escala-eva-del-dolor/> Copyright 2017 de Cliefmedical.

6.6 Anexo 6:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Programa individual educativo para pacientes con Enfermedad de Crohn.

Yo....., con DNI
....., manifiesto que he recibido, comprendido y aceptado
toda la información sobre el estudio experimental que se realizará en el
Complejo Hospitalario de Navarra.

Mi participación en el estudio es totalmente voluntaria y comprendo que puedo
retirarme del mismo cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que
esto repercuta en los cuidados proporcionados.

Los datos personales tendrán un carácter confidencial y no podrán ser
publicados en ningún caso, salvo petición explícita del paciente.

Con todo lo anterior, habiendo comprendido la información recibida, otorgo mi
consentimiento informado firmando el presente documento.

Pamplona, a.....de..... de 2021

Firma del/ de la participante:

Firma del/ de la representante de la investigación:

AGRADECIMIENTOS

7 Agradecimientos

Quiero mostrar mi agradecimiento a las personas que me han apoyado a realizar este trabajo y que me han proporcionado el cariño y los recursos para realizarlo.

En primer lugar, doy las gracias a mi tutora, la Dra. Emília Chirveches Pérez, por confiar en mí y acompañarme en todo momento en mi aprendizaje, por el entusiasmo y por su paciencia en los momentos más difíciles y costosos. Agradezco todos los consejos, opiniones, correcciones y ánimos que han contribuido a la mejora significativa de este diseño de una intervención educativa de enfermería para pacientes con Enfermedad de Crohn

Doy las gracias a mis amigos, compañeros de clase y profesoras del grado en enfermería que me han facilitado el camino hasta llegar aquí.

Y, sobre todo, a mi familia, por estar siempre a mi lado y apoyarme incondicionalmente.

Especialmente a mis padres, que me animan siempre que lo necesito, que me enseñaron el valor del esfuerzo, de la constancia y del sacrificio y que han hecho que sea la persona que soy hoy en día.

Sobre todo, quiero agradecer a mi padre que se ha esforzado por explicarme como vive él la enfermedad, que se ha preocupado de reunir y dejarme todos los libros y recursos que tiene relacionados con la EC.

A todos ellos, mi mayor agradecimiento.

NOTA FINAL DE LA AUTORA

8 Nota final de la autora, aspectos de aprendizaje

Este trabajo, me ha permitido conocer lo realmente complicada que es la investigación y a darme cuenta de que mi personalidad y manera de ser va más encaminada a la enfermería asistencial.

También, me ha dado la oportunidad de conocer mejor la enfermedad y las diferentes maneras de abordarla desde el punto de vista de la enfermería. Además, he podido ver que hay muchos aspectos relacionados con esta enfermedad que no están demasiado estudiados y que existen varias líneas de investigación nuevas para realizar en cuanto a la EC.

El desarrollo de este trabajo, me ha permitido pasar tiempo con mi padre y darme cuenta desde una mirada de enfermería, de cómo es realmente la vida diaria de una persona que padece Enfermedad de Crohn (todo y que lo vivo desde pequeña) dejando de lado la teoría y las explicaciones que pueda dar la investigación. De esta manera, he podido comprender mejor la visión del paciente y así mismo incluir en el trabajo un mayor número de aspectos a tener en cuenta y que se adecue realmente al paciente.

Por una parte, me ha permitido desarrollar algunas capacidades innatas que tengo y me describen como persona como pueden ser; la organización, la tenacidad y la fuerza de voluntad. Por otra parte, me ha aportado otras cualidades que no tenía tan desarrolladas e integradas en mi vida como son la flexibilidad y la capacidad de adaptación a todo tipo de cambios, situaciones y personas.

La realización de este trabajo, ha sido un proceso difícil que ha requerido muchas horas de trabajo y una gran inversión de energía, pero que ha merecido la pena y que me ha enseñado gran cantidad de cosas.