



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con
Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

Autor/es

Beatriz Martín Maestro

Director/es

Antonio Minguillón Serrano

Escuela Universitaria de Enfermería. Teruel
2014.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

RESUMEN:

Introducción. El término Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) incluye una amplia variedad de presentaciones y manifestaciones clínicas cuya característica principal es la inflamación crónica del tubo digestivo en diferentes localizaciones.

Actualmente engloba tres entidades: Enfermedad de Crohn (EC), Colitis Ulcerosa (CU) y Colitis Indeterminada (CI)

La EII afecta desfavorablemente la percepción de la salud de las personas que las padece y limitan su calidad de vida.

Objetivo. Evaluar el impacto que tiene la EII en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes diagnosticados de EII mediante el cuestionario CCVEII-9.

Material y métodos. Se realizó un estudio descriptivo transversal donde se evaluó la calidad de vida en los pacientes diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal en la Provincia de Teruel. Se registraron variables sociodemográficas y clínicas de cada paciente. La calidad de vida relacionada con la salud se investigó utilizando el cuestionario reducido de la calidad de vida de enfermedad inflamatoria intestinal (CCVEII-9).

Resultados: Un total de 42 pacientes, 16 (38,1%) con enfermedad de Crohn y 26 con colitis ulcerosa (61,9%) fueron encuestados.

La media de edad fue de 47 años.

No se apreciaron diferencias significativas en la calidad de vida en función de la enfermedad, sin embargo, tras el análisis bivariado, el sexo, el número de brotes, el tiempo de evolución de la enfermedad y presentar ansiedad se asociaron negativamente con la CVRS.

Conclusiones: Nuestra población analizada refleja una relativa buena CVRS similar para ambas enfermedades.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

SUMMARY:

Introduction: The term intestinal inflammatory disease (IID) includes a wide range of clinic presentations and manifestations whose main characteristic is the chronic inflammation of the digestive tube in different positions.

Currently, it includes three entities: Crohn's disease (CD), ulcerous colitis (UC) and Undetermined Colitis (UC). The IID affects unfavourably the health perception of the people who suffer them and restricts their life quality.

Objective: Evaluate the impact that IID has on the life quality related to the health of patients diagnosed with IID through the questionnaire CCVEII-9.

Material and methodology: A descriptive transversal study was carried out where the life quality of the patients diagnosed with intestinal inflammatory disease in the area of Teruel was evaluated. Socio-demographic and clinic variables were registered. The life quality related to the health was investigated using the reduced questionnaire of quality of life of intestinal inflammatory disease (CCVEII-9).

Results: A total of 42 patients, 16 (38.1%) with Crohn disease and 26 with ulcerous colitis (61.9%) were polled.

The average age was 47 years.

No significative differences related to life quality were seen based on the disease, however, after the bivariate analysis, the sex, the number of outbreaks, the time of evolution of the disease and anxiety symptoms; they were associated negatively with the CVRS.

Conclusions: Our analyzed population reflects a relatively good CVRS similar for both diseases.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

INTRODUCCIÓN:

El término Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) incluye una amplia variedad de presentaciones y manifestaciones clínicas cuya característica principal es la inflamación crónica del tubo digestivo en diferentes localizaciones.

Actualmente engloba tres entidades: Enfermedad de Crohn (EC), Colitis Ulcerosa (CU) y Colitis Indeterminada (CI) ¹.

La cronicidad en el curso clínico de la EII consiste en alternar períodos de inactividad que se identifican con las fases de remisión, con períodos de actividad clínica de diferente intensidad lo que se denomina brotes o recidivas ¹.

La incidencia de la EII varía entre las diferentes zonas geográficas. En España es de 7 por 100.000 habitantes /año para CU y 5,5 por 100.000 habitantes/ año en el caso de EC².

La edad más frecuente para el comienzo de la enfermedad está situada entre los 15 y 30 años aunque el 25 % de los casos de EII debutan en la infancia. Sin embargo, entre el 5 y 15% de los pacientes son diagnosticados a una edad superior a los 60 años³.

Como consecuencia de su cronicidad, de manifestaciones extraintestinales, de la necesidad de controles médicos periódicos, de un tratamiento farmacológico continuado con potenciales efectos adversos y de la posible necesidad de intervención quirúrgica, la EII repercute en la vida diaria, familiar, social, laboral, etc... afectando desfavorablemente la percepción de la salud de las personas que las padece y limitando su Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ⁴.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

Puesto que el tratamiento actual de la EII no consigue su curación en la mayoría de los casos, los principales objetivos del mismo son conseguir la remisión de los síntomas, prevenir la aparición de nuevos brotes, menos complicaciones y mejorar la calidad de vida de los pacientes¹.

La OMS consideró como salud y calidad de vida “la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social”⁵.

La calidad de vida relacionada con la salud es especialmente importante en el caso de las enfermedades crónicas, ya que el alivio de los síntomas, el retraso de su progresión, o las mejorías de la calidad funcional son objetivos estratégicos del tratamiento⁶.

Actualmente, se presta gran atención a la CVRS debido a que se ha observado que, la calidad de vida, tiene un gran impacto en numerosas enfermedades.

Por ello, el objetivo principal de nuestro trabajo es evaluar la calidad de vida en pacientes diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal para cuantificar el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

OBJETIVOS

Generales:

Evaluar el impacto que tiene la EII en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes diagnosticados de EII mediante el cuestionario CCVEII-9.

Específicos:

- Análisis de la influencia de variables sociodemográficas y clínicas en la calidad de vida relacionada con la salud.
- Comparar la Enfermedad de Crohn y la Colitis ulcerosa para determinar cual afecta más a la CVRS.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para alcanzar los objetivos deseados, se realizó un estudio descriptivo retrospectivo.

La población de estudio comprende los pacientes diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal durante el período 2008-2013 residentes en la provincia de Teruel que se encuentran incluidos en la base de datos del Servicio de Digestivo del Hospital Obispo Polanco.

Se obtuvieron los permisos pertinentes para la recogida de datos (Anexo 1). El periodo de estudio fue de Febrero a Abril del 2014.

Para la obtención de datos se enviaron, a dichos pacientes, por correo postal, la información detallada del estudio junto (Anexo 2) con el cuestionario sobre la calidad de vida, además del consentimiento oficial de la Escuela de Enfermería (Anexo 3). Posteriormente, se recavaron los datos

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

mediante llamadas telefónicas a sus domicilios. A pesar de los esfuerzos por contactar con ellos no se consiguió la participación esperada.

Los criterios de inclusión en nuestro estudio fueron:

- ✓ Paciente diagnosticado de Enfermedad Inflamatoria Intestinal con más de seis meses de evolución desde el diagnóstico.
- ✓ Participación voluntaria en el estudio.
- ✓ Mayor de edad.

Se excluyeron del estudio a los pacientes diagnosticados de Colitis Indeterminada.

Para la evaluación de la calidad de vida de los pacientes con EII se utilizó el cuestionario reducido de la calidad de vida de enfermedad inflamatoria intestinal de 9 ítems (CCVEII-9), es un cuestionario reducido de la versión española del IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) de 36 ítems (Anexo 4).

En este cuestionario las respuestas están graduadas siguiendo una escala de 7 puntos en la que 7 representa la mejor función y 1 la peor función con un rango posible de 9 a 63 puntos.

La puntuación directa se obtiene sumando la puntuación de cada uno de los ítems que lo constituye y se transforma mediante una tabla de transformación específica en la puntuación final (Anexo 5).

La puntuación final se expresa en una escala entre 0 y 100 puntos, de forma que a menos puntuación corresponde peor calidad de vida y viceversa.

Además de los resultados del cuestionario, se recogieron las siguientes variables:

- VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS:
 - Edad: variable cuantitativa recogida como fecha de nacimiento.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

- Sexo: variable cualitativa nominal dicotómica.

- Nivel de estudios: variable cualitativa ordinal politómica. Se dividió en tres posibles grupos: primarios, secundarios o superiores.

- Hábito tabáquico: variable cualitativa ordinal politómica dividida en fumador, exfumador, no fumador.

- Residencia: variable cualitativa nominal dicotómica recogida como zona urbana o rural.

- Variables clínicas:
 - Tipo de enfermedad: variable cualitativa nominal dicotómica. Enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa.

 - Cirugía previa: variable cualitativa nominal dicotómica. SI/NO.

 - Número de brotes: variable cuantitativa discontinua.

 - Edad diagnóstico: variable cuantitativa discontinua recogida a partir de la fecha de diagnóstico

 - Tiempo de evolución de la enfermedad en meses: variable cuantitativa recogida a partir de la fecha de diagnóstico y poniendo como fecha de corte el día en que registre los datos en el programa SPSS.

 - Tratamiento dividido en cuatro variables dicotómicas (Si/No) para el consumo de cada uno de los siguientes fármacos:

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

aminosalicatos/inmunosupresores/anticuerpos monoclonales/corticoides. También se tuvo en cuenta si tomaba más de uno.

-Trastornos psicológicos recogidos en cuatro variables con respuestas dicotómicas (Si/No) para cada uno de los siguientes trastornos: ansiedad/ depresión/ estrés/ autorrechazo.

Los datos de la encuesta así como las puntuaciones del cuestionario reducido CCVEII-9 fueron introducidos y analizados con el programa estadístico SPSS para Windows.

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas en función del tipo de enfermedad, seguido de un análisis bivariante, en el cual, se buscó la relación entre la puntuación y las diferentes variables, con el fin de averiguar, cuál de las dos enfermedades impacta más en la calidad de vida de las personas.

RESULTADOS

Se incluyeron un total de 60 pacientes, de los cuales contestaron 42.

De ellos 16 (38,1%) correspondía al grupo de EC y 26 (61,9%) al grupo de CU. Diez de los pacientes no colaboraron en el estudio (por problemas sensoriales o cognitivos (n=2) o no pudieron ser encuestados al no contestar al teléfono (n=8)).

La media de la población estudiada fue de 47 años (DE: 18,14 años) con un rango de edades entre 19 y 90; similar para la colitis ulcerosa (48,04 DE=17,99) y enfermedad de crohn (45,38 DE=18,87).

Se observó un predominio masculino en la población (69%), encontrando un mayor predominio de hombres en el grupo de CU. (Gráfico 1).

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

La mediana de edad de diagnóstico fue de 43,17 años (IQ=31.25) con un rango de 16-84 años, siendo mayor para CU.

Un 75% de los pacientes que residían en la provincia de Teruel pertenecían al grupo de CU.

En cuanto al nivel de estudios, 40.5% cursaron estudios superiores y un 81.8% estudios primarios correspondiendo a los pacientes con CU.

Respecto al hábito de fumar, 22% eran fumadores. Observamos un predominio de no fumadores en la colitis ulcerosa (62.05%), mientras que un alto porcentaje de los que se declaraban fumadores padecían enfermedad de Crohn (55,6%).

Tan sólo, un 19,5% de los pacientes presentaban antecedentes de intervención quirúrgica, de los cuales, el 75% eran enfermos de Crohn.

La media del tiempo de evolución desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la realización de la encuesta es de 44.81 meses siendo mayor en la EC (47.81 DE=24.92).

La media de número de brotes es de 3,37 brotes (DE=2,98) con un rango de 1 a 10 brotes desde el transcurso de la enfermedad, siendo ligeramente superior en los pacientes con colitis ulcerosa (3.92).

La media de la puntuación obtenida en la medida de la calidad de vida fue de 69.57 puntos (DE=10.11) similar en ambas enfermedades. La puntuación mínima obtenida fue de 44.4 puntos y la puntuación máxima 86.3 puntos. (Gráfico 2).

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

En cuanto al tratamiento, un 59.5% tenían como tratamiento aminosalicatos en el momento de la entrevista. Un 19% tomaba más de un medicamento combinado en el momento de la entrevista.

Con relación a los trastornos psicológicos, los más prevalentes fueron los trastornos de ansiedad (31,7%) seguido del estrés (26,8%) y en menor medida depresión (9.8%). Al 19,5% se le diagnosticó más de un trastorno psicológico. Siendo el grupo de CU los que poseían un mayor porcentaje correspondiendo el 75%.

Al comparar las puntuaciones medias del cuestionario CCVEII-9, entre hombres y mujeres, se observa diferencias estadísticamente significativas según el sexo (U de Mann-Whitney, $P=0,008$), apreciando que los hombres tienden a puntuar más alto que las mujeres. (Gráfico 3).

No se encontraron diferencias estadísticamente entre la puntuación del CCVEII-9 y el nivel de estudios (Kruskal-Wallis, $P=0,950$).

Tampoco fue significativo la relación de la puntuación según el tipo de enfermedad (T de Student, $p=0,988$). (Gráfico 4).

No se encontraron diferencias significativas entre la media de la puntuación y el hábito tabáquico (Kruskal-Wallis, $p=0.861$) a pesar de observar un alto porcentaje de fumadores con EC.

De igual modo, existen diferencias entre la puntuación de la calidad de vida y el número de brotes totales de la enfermedad (rho de Pearson= -0.474 , $p=0,002$). A mayor número de brotes disminuye 1,56 puntos la puntuación del cuestionario. (Regresión lineal= 0.002).

Analizando la relación entre la puntuación del cuestionario y el tiempo de evolución de la enfermedad se observó que ambas variables están

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

relacionadas en la población de estudio, y que dicha asociación muestra una correlación indirecta y negativa (ρ de Spearman=-0.374, $p=0,016$).

Se observa, que por cada mes que aumenta la evolución de la enfermedad disminuye la puntuación de la calidad de vida 0,20 puntos (Regresión lineal= 0,009).

De igual modo, existen diferencias entre la puntuación de la calidad de vida y el número de brotes totales de la enfermedad (ρ de Pearson= -0.474), $p=0,002$). A mayor número de brotes disminuye 1.56 puntos la puntuación del cuestionario. (Regresión lineal=0.002).

Aunque se encontraron puntuaciones más altas entre los pacientes que habían sido intervenidos quirúrgicamente y los que no habían necesitado cirugía, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas (U de Mann-Whitney= 0.197).

No se aprecian diferencias estadísticamente significativas entre la puntuaciones del CCVEII-9 y los pacientes con y sin tratamiento con aminosalicatos (U de Mann-Whitney=0,546).

En el caso del tratamiento inmunosupresor, tienen una puntuación media mayor los pacientes no tratados frente a los tratados con inmunosupresores, sin encontrarse diferencias (U de Mann-Whitney=0.274).Lo mismo ocurre en el tratamiento de anticuerpos monoclonales (U de Mann-Whitney=0.083).

En los pacientes tratados con corticoides aunque se observa puntuación más alta respecto a los no tratados, no se han encontrado diferencias (U de Mann-Whitney=0.799).

Al comparar las puntuaciones medias del cuestionario CCVEII-9 entre la existencia de ansiedad, depresión y estrés, se observó que existían diferencias estadísticamente significativas en el transtorno de ansiedad.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

Como era de esperar, la media de la puntuación es más alta para el grupo que no presentaba ansiedad que para el que sí sufría ansiedad (T de Student=0.002).

DISCUSIÓN

En términos generales, la puntuación CCVEII-9 (70 puntos) refleja una relativa buena CVRS en la población de la muestra, de manera similar a la media encontrada en los estudios de Alcalá et al⁶ (72 puntos) y Casellas et al⁷ (69 puntos). Estos resultados podrían deberse a que la mayoría de pacientes en el momento de la entrevista se encontraban en remisión (61%) y con tratamiento farmacológico efectivo.

Uno de los aspectos sobre los que más controversia hay en relación con la CVRS en pacientes con EII, es si esta difiere entre la CU y la EC.

En nuestro estudio, la CVRS no está influida por el tipo de diagnóstico, puesto que no se apreciaron diferencias significativas en la puntuación CCVEII-9 entre pacientes con CU y EC.

Los resultados presentados se hallan en consonancia con los encontrados en otros estudios ^(8, 9,10), donde la puntuación de la CVRS fue similar para ambas enfermedades. En uno de los estudios sobre CVRS en pacientes con EII, se confirmó que CU y EC tiene un impacto similar en la CVRS de los pacientes y que el impacto depende directamente del grado de actividad clínica ⁷, aunque existen otros estudios que muestran resultados dispares sobre una peor calidad de vida en pacientes con EC que con CU ^(8,10).

Pocos estudios han mostrado la influencia del sexo en la percepción sobre la CVRS en pacientes con EII, aunque en general los resultados tienden a coincidir en que las mujeres obtienen puntuaciones ligeramente menores que los hombres ^(10, 11,12), al igual que se observa en nuestro estudio.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

El presente resultado está en línea con las conclusiones del estudio realizado por Rodríguez et al¹³. Sin embargo, esto no es apoyado en el estudio de Iglesias et al¹⁴.

En nuestro estudio, la edad no se encontró como factor predisponente de deterioro de la CVRS, aunque Iglesias et al¹⁴ describió que tener más edad se relacionó negativamente con la percepción de la CVRS

Otro factor independientemente identificado en este estudio es el educativo que se asoció positivamente con la CVRS.

En nuestro estudio, predominan los estudios primarios en pacientes con CU y los superiores en los enfermos de Crohn, obteniendo estos últimos mejor puntuación en la CVRS. Estos datos están en concordancia con los diferentes estudios revisados.

En la revisión de Gili et al¹² mostró que una escasa formación correlaciona con una menor CVRS. Iglesias et al¹⁴ y Kalafateli¹⁶, describieron que un mayor nivel educativo obtuvo mejores puntuaciones en la CVRS y podría atribuirse a una mejor percepción de los síntomas relacionados con la enfermedad y un mejor conocimiento de la EII, al tener mayor posibilidad y recursos para acceder a la información relativa a la enfermedad.

Respecto al hábito tabáquico, la mayoría de los pacientes con EC eran fumadores activos (55,6%) coincidiendo con lo publicado en otros estudios^(7,9). Se observó mejor puntuación en la CVRS en los fumadores que en los no fumadores, contrariamente a lo concluido por López- Blanco et al⁸.

Según otros estudios, el consumir tabaco no parece estar influyendo en la CVRS de los pacientes¹⁷.

Otros de los factores que ha sido identificado como influyente en la CVRS, ha sido el número de brotes. Se ha observado que existe una asociación entre el número de brotes de la enfermedad con una peor puntuación en la CVRS (69-59 puntos). El anterior hallazgo no se encuentra respaldado en la investigación de Casellas et al¹⁸, donde demuestra que el hecho de haber

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

experimentado brotes repetidos de la enfermedad no padece modificar la percepción de la CVRS, siendo la diferente intensidad de los brotes de EII lo que podría modificar la CVRS.

Según los datos obtenidos en el estadístico se observa que hay diferencias significativas en la percepción de la calidad de vida según el tiempo de evolución de la enfermedad. A mayor tiempo de evolución la puntuación en la CVRS es menor. Sin embargo, estos resultados no coincide con los resultados revisados como Blondel- Kucharski et al ¹⁹ y Jaghult et al ²⁰ y ambos afirman que los pacientes con mayor duración de la enfermedad tienen mejor CVRS. Esto puede ser debido a que los pacientes no se han adaptado aún a los diferentes síntomas de la enfermedad o no hayan sido tratados todavía adecuadamente.

En cuanto al antecedente de cirugía, observamos que los pacientes que fueron intervenidos muestran una puntuación superior de 5 puntos en la CVRS respecto a los que no precisaron cirugía, sin encontrarse diferencias significativas. Dichos resultados difieren claramente de los resultados encontrados en el estudio de López-Blanco et al ⁸, en el que los pacientes que han sufrido una intervención quirúrgica a menudo presentan peor CVRS. Esta diferencia puede deberse a que la cirugía constituye un recurso terapéutico en los casos en los que fracasa el tratamiento médico¹⁴.

Respecto al tratamiento, no se encontró correlación con el uso de aminosalicatos, inmosupresores, anticuerpos monoclonales y corticoides. Solo se observaron puntuaciones más bajas en los pacientes tratados. Un hallazgo interesante de este estudio es la relación positiva encontrada en los pacientes tratados con corticoides con una puntuación mayor de 3 puntos en la CVRS frente a los sujetos no tratados.

Una probable explicación es que los pacientes experimentarían un mayor cambio desde su situación previa y valorarían más positivamente la capacidad para desarrollar funciones en las que antes encontraban

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

dificultades. Estos mismos resultados se confirman en la tesis de Peña et al²¹.

En cuanto a la coexistencia de trastornos psiquiátricos en el presente estudio, el diagnóstico más prevalente fue el trastorno de ansiedad (31,7%), observando que un 40% de los pacientes con CU presentaban ansiedad. Tras el análisis de los datos, se encontró una asociación significativa entre la puntuación en la CVRS y sufrir ansiedad.

Se observó la afirmación de que los pacientes que presentaban ansiedad obtuvieron una puntuación en la CVRS de 13 puntos menor que en los pacientes que no poseían ansiedad. Podría ser debido a la naturaleza incierta de los síntomas, la "espera de diagnóstico" y los procedimientos persistentes de diagnóstico invasivo²². Estos resultados contrastan con los encontrados en el estudio de Vidal et al²³ en el cuál, la prevalencia de ansiedad es inferior (17,9%) y entre los pacientes con CU, sólo un 25 % presentaba ansiedad. Sin embargo, afirma que los pacientes con ansiedad perciben su enfermedad como más grave y tienen peor calidad de vida que los pacientes sin problemas emocionales.

Miehler et al²⁴, ha relevado que la ansiedad es más prevalente que la depresión (el 37 frente al 18%).

Los resultados expuestos han de ser interpretados atendiendo algunas limitaciones del presente estudio. La mayoría de los pacientes presentaban la enfermedad en remisión y contamos con un tamaño muestral reducido. Respecto a la encuesta, no obtenemos una percepción real de la calidad de vida ya que el cuestionario CCVEII-9 sólo analiza los síntomas manifestados las dos semanas anteriores a la realización de la encuesta.

CONCLUSIÓN

- La población estudiada presentó una buena CVRS, obteniendo puntuaciones similares en ambas enfermedades.
- El ser mujer, el número de brotes, el mayor tiempo desde el diagnóstico y presentar ansiedad se relacionaron negativamente con la CVRS, mientras que el mayor nivel de estudios, ser hombre, la cirugía y la corticorresistencia se asociaron positivamente con la CVRS.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Gassull MA, Gomollón F, Obrador A, Hinojosa J. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 3ª ed. Madrid: Arán; 2007.
2. Lacruz D. Caracterización de las bases genético- moleculares y ambientales relacionadas con la variabilidad interindividual en la respuesta a anti-tnf en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Tesis Universidad de Murcia. 2012.
3. Rodríguez-D`Jesus A, Casellas F, Malagelada JR. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal en el paciente de edad avanzada. Gastroenterol Hepatol.2008; 31(5):269-73.
4. Casellas F, López J. Evaluación de la calidad de vida en las enfermedades digestivas. Gastroenterol Hepatol. 2004; 27 (2):58-68.
5. Monés J. ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia? Cir Esp. 2004; 76(2):71-7.
6. Alcalá Escriche MJ. Elaboración y validación de un cuestionario reducido de la versión española del cuestionario de calidad de vida específico para enfermedad inflamatoria intestinal. Tesis Universidad Autónoma de Barcelona.
7. Casellas F, Arenas IJ, Baudet JS, Fábregas S, Gelabert J, Medina C, et al. Impairment of health- related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A Spanish Multicenter Study. Inflamm Bowel Disease.2005; 11:488-96.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

8. López B, Moreno-Jiménez B, Devesa JM, Rodríguez A. Relación entre variables sociodemográficas y clínicas y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Esp Enf Dig* .2005; 97 (12):887-898.
9. Alcala MJ, Casellas F, Fontanet G, Prieto L, Malagelada JR. Shortened questionnaire on quality of life for inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2004; 10(4):83-91.
10. Casellas F, López-Vivancos J, Casado A, Malagelada JR. Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res*.2002; 11:775-81.
11. Keles H, Ekici A, Ekici M, Bulcun E, Altinkaya V. Effect of chronic diseases and associated psychological distress on health-related quality of life. *Int Medn J*.2008; 37:6-11.
12. Gili M, Bauzá N. Calidad de vida y personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterol Hepatol*.2009; 32(Supl2):3-8.
13. Rodríguez JM, Salgado C, Sanromán L. Calidad de vida al diagnóstico en una cohorte de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal en el área sanitaria de Vigo. *Egeh*. 2012; 12:25-33.
14. Iglesias M, Vázquez I, Barreiro de Acosta M, Figueiras A, Nieto L, Piñeiro M, et al. Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Crohn en remisión. *Rev ESP Enferm Dig. (Madrid)*.2010; 102(11):624-630.
15. Pizzi L, Weston M, Goldfarb I, Moretti D, Cobb N, Howell B, et al. Impact of chronic conditions on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*.2006; 12(1):47-52.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

16. Kalafateli M, Triantos C, Theocharis G, Giannakopoulou D, Koutroumpakis E, Chronis A, et al. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a single-center experience. *Ann Gastroenterol.* 2013; 26(3):243-248.
17. Casellas F, López Vivancos J, Casado A, Malagelada JR. Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res* 2002; 11: 775-81.
18. Casellas F, López-Vivancos, Malagelada JR. Experiencia previa y calidad de vida en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal durante los brotes de actividad. *Rev Esp Enferm Dig (Madrid).*2003; 95(7):471-475.
19. Blondel- Kucharski F, Chircop C, Marquis P, Cortot A, Baron F, Gendre JP, et al. Health-related quality of life in crohn´s disease: a prospective longitudinal study in 231 patients. *Am J Gastroenterol.* 2001; 96:2915-20.
20. Jaghult S, Saboonchi F, Johansson Ub, Wredling R, Kapraali M. Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between crohns disease and ulcerate colitis with disease duration. *J Clin Nurs.* 2011; 20:1578-1587.
21. Peña M. Estudio de la calidad en pacientes ambulatorios con enfermedad inflamatoria intestinal, tipo colitis ulcerosa idiopática. Tesis doctoral. Universidad de Granada.2006.
22. Moser G. Depresión y ansiedad en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterol Hepatol.*2009; 32(Supl 2):9-12.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

23. Vidal A, Gomez-Gil E, Sans M, Portella JM, Salamero M, Piqué JM, et al. El papel de la ansiedad y la depresión en las recidivas de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Med Clin (Barc)*.2009; 132(8):298-302.

24. Miehsler W, Weichselberger M, Offerlbauner-Ernst, Dejaco C, Reinisch W, Vogelsang H, et al. Which patients with IBD need psychological interventions? A controlled study. *Inflamm Bowel Dis*.2008; 14:1273-80.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

ANEXO 1. Consentimiento para Servicio de Digestivo.



Estimada Dra. Thomson:

La Escuela Universitaria de Enfermería de Teruel, adscrita a la Universidad de Zaragoza.

EXPONE: Que el Plan de Estudios de la titulación de Grado en Enfermería, incluye una asignatura con el carácter definido de Trabajo Fin de Grado, ubicada en cuarto curso.

Se trata de una asignatura de carácter obligatorio y por tanto todo estudiante debe cursarla.

Este Trabajo Fin de Grado, consiste en la realización de un plan de intervención de los cuidados de enfermería a partir de la identificación de un problema de salud, dirigido a pacientes, familias y/o comunidad, o un trabajo relacionado con gestión o administración.

Para su realización deberán utilizar las fuentes de información disponibles, manejo de protocolos establecidos y de los planes de cuidado estandarizados y las herramientas informáticas utilizadas, para centrar y describir la magnitud del problema, su importancia y la justificación de su estudio.

Por lo que se pide su colaboración para que Beatriz MARTIN MAESTRO, pueda realizar su Trabajo Fin de Grado "Calidad de vida en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal"

Toda información consultada será confidencial y solo formará parte del Trabajo Fin de Grado.



Fdo.: M^a. Carmen Górriz González
DIRECTORA DE LA ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERIA DE TERUEL

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

ANEXO 2.

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE EII.

Estimado Sr/Sra.:

El motivo de la presente carta es informarle sobre el propósito del siguiente estudio.

Como estudiante de Enfermería, para mi Trabajo Fin de Grado, voy a realizar un estudio sobre la calidad de vida en personas diagnosticadas de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. El objetivo fundamental del estudio es conocer y evaluar, la afectación de la vida en pacientes diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Solicito su participación si usted ha sido diagnosticado previamente de:

- Enfermedad de Crohn.
- Colitis Ulcerosa.

Para llevar a cabo este estudio, necesito que lea atentamente y conteste sinceramente las preguntas de la siguiente encuesta que se adjunta en la presente carta.

La encuesta consta de 9 preguntas con 7 respuestas cada pregunta. Es importante que conteste a todas preguntas.

En los próximos días, se realizara una llamada telefónica a su domicilio para conocer los resultados obtenidos en la encuesta.

Los datos obtenidos en este estudio serán utilizados exclusivamente para obtener conclusiones científicas. El investigador garantizará que todas las personas implicadas en el estudio, respetarán la más estricta confidencialidad de forma que no se viole la intimidad personal.

La participación en este estudio es voluntaria y puede abandonarlo en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.

Muchas Gracias por su colaboración.

Escuela Universitaria de Enfermería de Teruel.

Febrero 2014.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

ANEXO 3.



La Escuela Universitaria de Enfermería de Teruel, adscrita a la Universidad de Zaragoza.

EXPONE: Que el Plan de Estudios de la titulación de Grado en Enfermería, incluye una asignatura con el carácter definido de Trabajo Fin de Grado, ubicada en cuarto curso.

Se trata de una asignatura de carácter obligatorio y por tanto todo estudiante debe cursarla.

Este Trabajo Fin de Grado, consiste en la realización de un plan de intervención de los cuidados de enfermería a partir de la identificación de un problema de salud, dirigido a pacientes, familias y/o comunidad, o un trabajo relacionado con gestión o administración.

Para su realización deberán utilizar las fuentes de información disponibles, manejo de protocolos establecidos y de los planes de cuidado estandarizados y las herramientas informáticas utilizadas, para centrar y describir la magnitud del problema, su importancia y la justificación de su estudio.

Que Dña. Beatriz MARTIN MAESTRO, es alumna oficial de este Centro por lo que solicitamos su colaboración para la realización de su Trabajo Fin de Grado

Toda información consultada será confidencial y solo formará parte del Trabajo Fin de Grado.



Fdo.: M^a. Carmen Górriz González
DIRECTORA DE LA ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERIA DE TERUEL

ANEXO 4. Cuestionario reducido "CCVEII-9"

**CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL
CUESTIONARIO REDUCIDO "CCVEII-9"**

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad, no consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su situación.

No deje ninguna pregunta sin contestar.

1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas?

- 1. Más frecuentemente que nunca.**
- 2. Extremada frecuencia.**
- 3. Con mucha frecuencia.**
- 4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación.**
- 5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación.**
- 6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación.**
- 7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación.**

2.- ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre.**
- 2. Casi siempre.**
- 3. Bastantes veces.**
- 4. A veces.**
- 5. Pocas veces.**
- 6. Casi nunca.**
- 7. Nunca.**

3.- ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?

- 1. Ninguna energía.**
- 2. Muy poca energía.**
- 3. Poca energía.**
- 4. Cierta energía.**
- 5. Bastante energía.**
- 6. Mucha energía.**
- 7. Rebosante de energía.**

4.- ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre.**
- 2. Casi siempre.**
- 3. Bastantes veces.**
- 4. A veces.**
- 5. Pocas veces.**
- 6. Casi nunca.**
- 7. Nunca.**

5.- ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las dos últimas semanas?

- 1. Siempre.**
- 2. Casi nunca.**
- 3. Bastantes veces.**
- 4. A veces.**
- 5. Pocas veces.**
- 6. Casi nunca.**
- 7. Nunca.**

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

6.- ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre.**
- 2. Casi siempre.**
- 3. Bastantes veces.**
- 4. A veces.**
- 5. Pocas veces.**
- 6. Casi nunca.**
- 7. Nunca.**

7.- ¿Con qué frecuencia ha tenido nauseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre.**
- 2. Casi siempre.**
- 3. Bastantes veces.**
- 4. A veces.**
- 5. Pocas veces.**
- 6. Casi nunca.**
- 7. Nunca.**

8.- En general, hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?

- 1. Un gran problema.**
- 2. Un problema importante.**
- 3. Bastante problemático.**
- 4. Algo problemático.**
- 5. Muy poco problemático.**
- 6. Casi ningún problema.**
- 7. Ningún problema.**

9.- ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?

- 1. Muy insatisfecho, infeliz.**

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

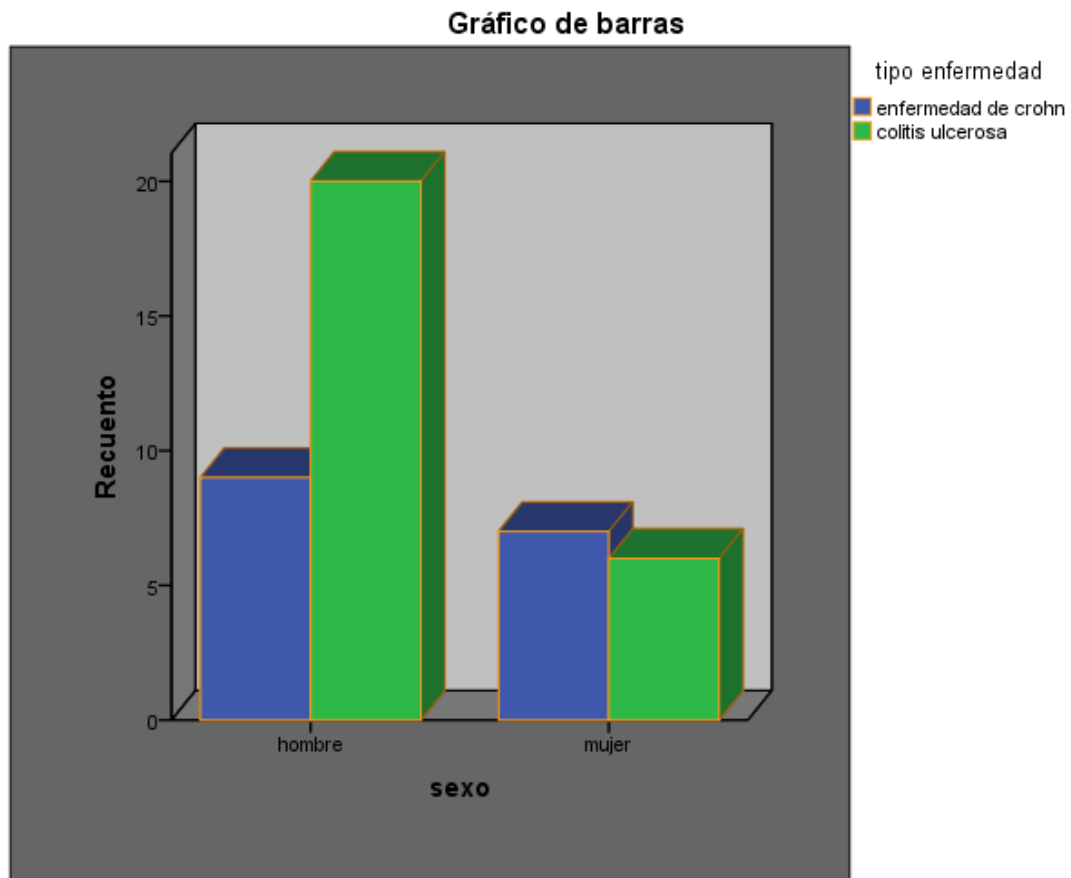
2. **Bastante insatisfecho, infeliz.**
3. **Algo insatisfecho, descontento.**
4. **Algo satisfecho, contento.**
5. **Bastante satisfecho, contento.**
6. **Muy satisfecho, feliz.**
7. **Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz.**

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

ANEXO 5. Tabla de transformación de puntuación para el cuestionario reducido CCVEII-9.

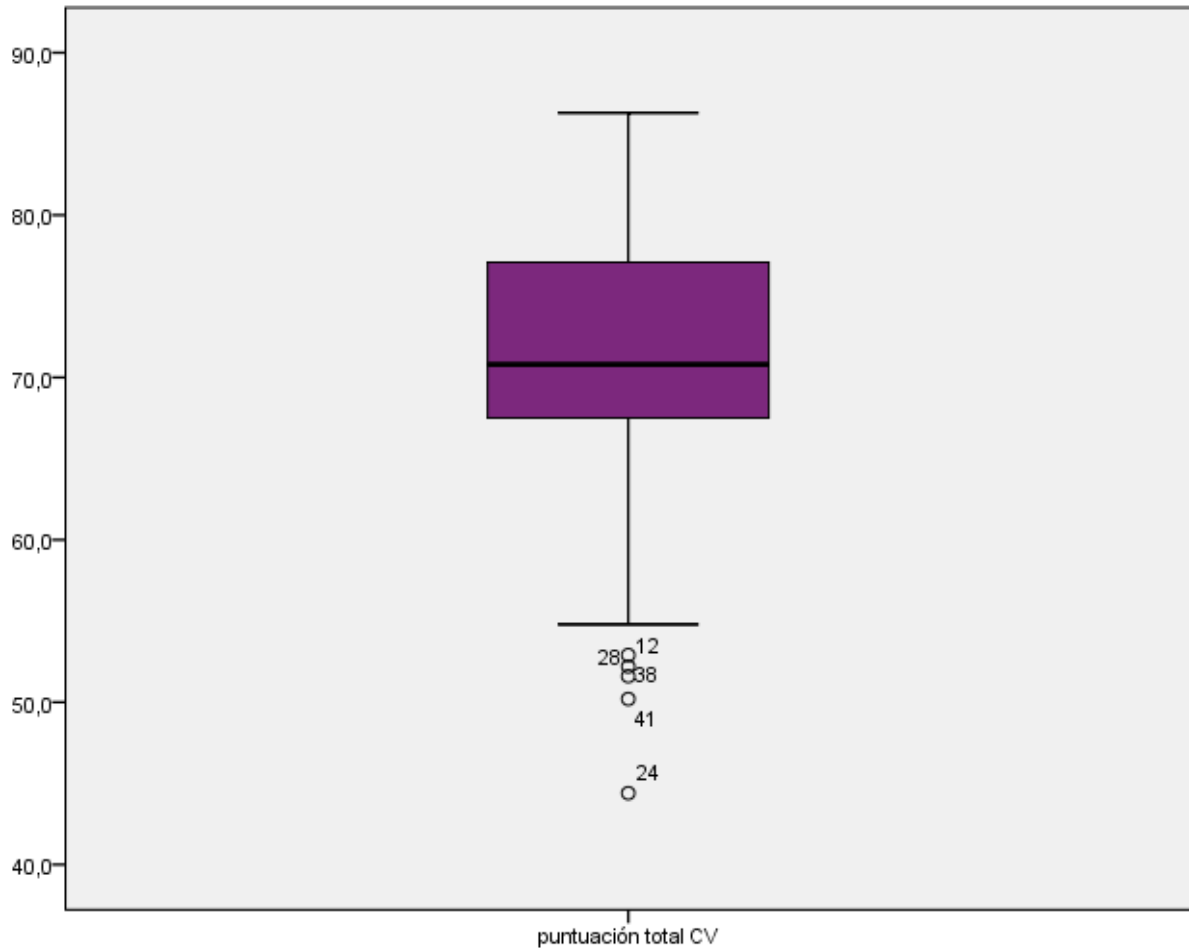
| DIRECTA (suma de ítems) | FINAL (puntuación) | DIRECTA (suma de ítems) | FINAL (puntuación) |
|-----------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|------------------------------|
| 63 | 100 | 33 | 54.2 |
| 62 | 93.1 | 32 | 53.5 |
| 61 | 86.3 | 31 | 52.9 |
| 60 | 82.3 | 30 | 52.2 |
| 59 | 79.4 | 29 | 51.6 |
| 58 | 77.1 | 28 | 50.9 |
| 57 | 75.2 | 27 | 50.2 |
| 56 | 73.6 | 26 | 49.5 |
| 55 | 72.1 | 25 | 48.7 |
| 54 | 70.8 | 24 | 48.0 |
| 53 | 69.6 | 23 | 47.2 |
| 52 | 68.5 | 22 | 46.3 |
| 51 | 67.5 | 21 | 45.4 |
| 50 | 66.5 | 20 | 44.4 |
| 49 | 65.6 | 19 | 43.3 |
| 48 | 64.7 | 18 | 42.0 |
| 47 | 63.9 | 17 | 40.6 |
| 46 | 63.1 | 16 | 38.9 |
| 45 | 62.3 | 15 | 36.7 |
| 44 | 61.5 | 14 | 34.0 |
| 43 | 60.8 | 13 | 30.3 |
| 42 | 60.1 | 12 | 25.1 |
| 41 | 59.4 | 11 | 18.2 |
| 40 | 58.7 | 10 | 8.3 |
| 39 | 58.0 | 9 | 0.0 |
| 38 | 57.4 | | |
| 37 | 56.7 | | |
| 36 | 56.1 | | |
| 35 | 55.4 | | |
| 34 | 54.8 | | |

GRÁFICO 1. Gráfico enfermedad según sexo.



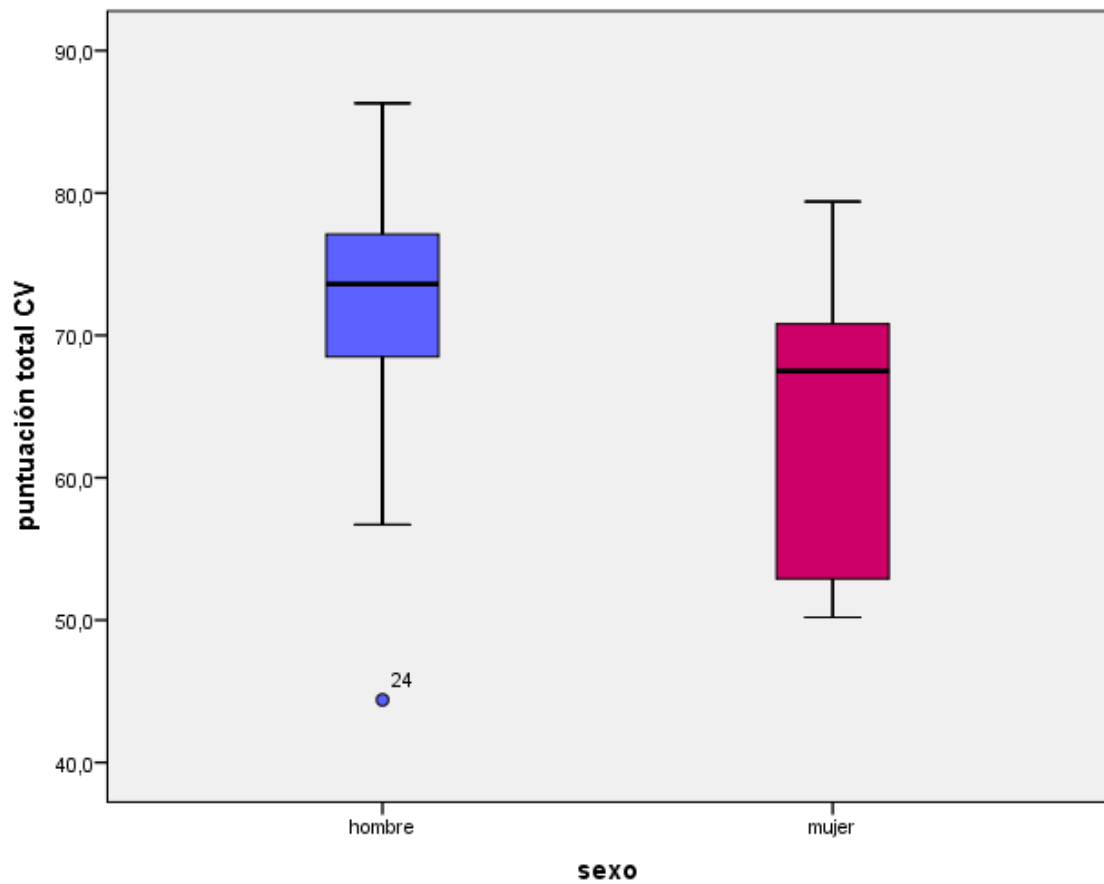
Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

GRÁFICO 2. Mediana de la puntuación total CCVEII-9.



Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

GRÁFICO 3: Mediana puntuación CCVEII-9 según sexo.



Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Teruel.

GRÁFICO 4: Mediana puntuación total CCVEII-9 según tipo de enfermedad.

