



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD: MEJORA DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS DE 12 A 14 AÑOS RECIÉN DIAGNOSTICADOS DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN ZARAGOZA**

**HEALTH EDUCATION PROGRAM: QUALITY OF LIFE'S IMPROVEMENT IN PEDIATRIC PATIENTS FROM 12 TO 14 YEARS OLD NEWLY DIAGNOSED WITH INFLAMMATORY BOWEL DISEASE IN ZARAGOZA**

Autor

Cristina Benito Bustamante

Director

Antonio M. Sousa León

Facultad de Ciencias de la Salud Universidad de Zaragoza

2019

## ÍNDICE

1. Resumen .....	3 - 4
2. Introducción .....	5 - 7
3. Objetivo .....	8
4. Metodología .....	8 - 9
5. Desarrollo .....	10 - 21
5.1 Diagnóstico .....	10 - 10
5.1.1 Análisis .....	10
5.1.2 Priorización .....	10 - 11
5.2 Planificación .....	12 - 15
5.2.1 Objetivos .....	12
5.2.2 Población .....	12
5.2.3 Recursos y presupuesto.....	13
5.2.4 Estrategias .....	14
5.2.5 Cronograma .....	15
5.3 Ejecución .....	16 - 19
Sesión 1 .....	16
Sesión 2 .....	17 - 19
Sesión 3 .....	20
5.4 Evaluación .....	21
6. Conclusiones .....	22
7. Bibliografía .....	23 - 26
8. Anexos .....	27 - 35

## 1. RESUMEN

### **Introducción**

El término de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) hace referencia a una inflamación crónica del aparato digestivo en diferentes zonas del mismo. Engloba fundamentalmente dos patologías, la Enfermedad de Crohn (EC) y la Colitis Ulcerosa (CU). Se inicia entre los 12 y los 38 años pero hoy en día, con una incidencia creciente en las poblaciones pediátricas; lo que implica una alteración tanto a su vida personal como familiar. Debido a su cronicidad y su evolución en brotes, las actividades diarias de estos pacientes se ven afectadas y limitadas. Sin embargo, con una correcta adaptación a la enfermedad pueden llegar a mantenerla en remisión, mejorando así, su calidad de vida.

### **Objetivo principal**

Diseñar un programa de educación para la salud en pacientes pediátricos de 12 a 14 años de Zaragoza recién diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal con el propósito de mejorar su calidad de vida a corto plazo.

### **Metodología**

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en bases de datos científicas, como Pubmed, y páginas web, como ACCU. A través del cuestionario CCVEII-9 que se proporcionó a los pacientes, se pudo medir la repercusión de la enfermedad en su salud.

### **Conclusiones**

La aplicación del programa de educación para la salud propuesto fomenta el aprendizaje de estrategias de estilo de vida para una correcta adaptación a la enfermedad por parte de los pacientes y sus padres/tutores; y así, poder conseguir la mejor calidad de vida posible.

### **Palabras clave**

"Enfermedad inflamatoria intestinal", "Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica", "calidad de vida", "programa de salud" y "enfermería".

## ABSTRACT

### **Introduction**

The word of Inflammatory bowel disease (EII) makes reference to a chronic inflammation of the digestive system in different areas of it. Essentially includes two diseases, Crohn's disease (CD) and Ulcerative colitis (UC). Starts between 12 to 14 years old but nowadays, with a increasing incidence of pediatric population, which implies a alteration of both personal life and familiar. Due to its chronicity and its evolution in outbreaks, the patient's daily activities its results affected and limited. However, with a correct adaptation to the disease, they can come to keep it in remission and so, improving their quality of life.

### **Main objective**

Design a health education program in pediatric patients from 12 to 14 years old from Zaragoza newly diagnosed of Inflammatory bowel disease with the purpose of improve their quality of life a short term.

### **Methodology**

It has been done a bibliographic search in a series of scientific databases, like Pubmed and websites, like ACCU. Through the questionnaire CCVEII-9 that was provided to the patients, it was posible to measure the disease's consequence in their health.

### **Conclusions**

The enforcement of the proposed health education program encourages the learning of lifestyle strategy for a correct disease's adaptation by patients and their parents/guardians; and so, be able to achieve the best possible quality of life.

### **Key words**

"Inflammatory bowel disease", "Pediatric inflammatory bowel disease", "quality of life", "health program" and "nursing".

## 2. INTRODUCCIÓN

El término de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) se caracteriza por hacer referencia a una inflamación crónica del aparato digestivo en diferentes zonas del mismo. Engloba fundamentalmente dos patologías, la Enfermedad de Crohn (EC) y la Colitis Ulcerosa (CU). De forma usual, se inicia entre los 12 y los 38 años de edad pero hoy en día, con una incidencia creciente en las poblaciones pediátricas<sup>1,2</sup>.

El curso clínico de la enfermedad se caracteriza por evolucionar en brotes, alternando fases activas con periodos de remisión. Ambas patologías comparten la base fisiopatológica, pero se diferencian en la zona afectada. En la CU, las lesiones se producen en la pared del intestino grueso (colón) de forma continua, originándose úlceras. Sin embargo, en la EC, pueden manifestarse en cualquier parte del aparato digestivo de forma discontinua, desde boca hasta ano<sup>3,4</sup>.

La etiología de ambas patologías se desconoce, pero se considera que se debe a la interacción de factores genéticos y ambientales que influyen en la flora intestinal normal para desencadenar una respuesta inmune inadecuada de la mucosa. Se han analizado numerosos factores de riesgo ambientales de la EII como el tabaquismo, factor protector en la CU al contrario que en la EC, la dieta, el estrés...Sin embargo, ninguno logra explicar la patogenia de la enfermedad<sup>5</sup>.

La prevalencia de la enfermedad varía en todo el mundo. Actualmente, se calcula que de 400 millones europeos, lo que resalta a la enfermedad como un problema de salud. En España, unas 300 personas de cada 100.000 padecen algún tipo de EII. Aunque la prevalencia en la población pediátrica española esté aumentando, es notablemente más baja que las reportadas por otros países europeos. Esta enfermedad predomina en países industrializados y áreas urbanas, siendo más frecuente en la raza caucásica. Se necesitan más estudios epidemiológicos para definir la carga de la enfermedad, explorar el mecanismo de asociación con factores ambientales<sup>2,6,7</sup>.

La esperanza de vida es similar a la de la población general pero si hay una probabilidad mayor de padecer cáncer colorrectal debido a la inflamación<sup>8</sup>.

El Registro SPIRIT (Spanish Pediatric IBD Restrospective Study of Incidence Trends) de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP) publicado en 2012, fue el primer intento de calcular la incidencia nacional más actual de la EII pediátrica y el más reciente. Según este registro, entre los años 1996 al 2009, se han pasado de 80 nuevos casos diagnosticados al año a 227 en pacientes menores de 18 años. El mayor número de casos de EII se observó en los grupos de edad de 6 a 12 años y de 13 a 17 años de edad. Comparando la incidencia de la enfermedad en las diferentes regiones de España, se observó mayores tasas en la mitad norte del país, en comparación con el sur<sup>9,10</sup>.

Las manifestaciones en la EC son la diarrea y el dolor abdominal que no cede con la deposición; mientras que en la CU, se observa diarrea con moco y sangre, dolor abdominal que cede con la deposición y sensación de evacuación incompleta (tenesmo). Como consecuencia de estos signos y síntomas más frecuentes y otros como la fiebre, la pérdida de apetito y de peso, las carencias nutricionales, las posibles manifestaciones extraintestinales (osteoarticulares y dermatológicas) y complicaciones como las fisuras en la EC y el megacolon tóxico en la CU; la EII repercute en la vida diaria de estos pacientes<sup>2,11</sup> (Anexo 1).

El objetivo del tratamiento médico consiste en lograr controlar los síntomas, restablecer el crecimiento del niño, la prevención de complicaciones con el fin de evitar recaídas y normalizar la calidad de vida en los pacientes. Para su tratamiento se dispone de fármacos (corticoesteroides, aminosalicilatos, antibióticos, inmunomoduladores y los biológicos), soporte nutricional y cirugía. El tratamiento será individualizado en base al grado de actividad inflamatoria de cada niño, la extensión y localización de la enfermedad. La constitución de equipos multidisciplinarios para el mejor control de estos pacientes, es una necesidad con objetivo de lograr un mejor resultado en los tratamientos de la enfermedad. De manera más frecuente, se está ofreciendo atención integral mediante las actuales unidades de EII a cargo

de profesionales especializados; y el trabajo de las enfermeras especializadas en EII en ellas, se considera esencial para el manejo de la enfermedad<sup>12,13</sup>.

Se tratan de enfermedades crónicas y sin tratamiento curativo en el caso de la EC. Sin embargo, la persona alternará con periodos donde la enfermedad se agudiza temporalmente, y la evolución, variará en función del estilo de vida, llegando a mejorar el pronóstico. Un 25% inician la enfermedad en la adolescencia, hecho que ocasiona un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes, puesto que, ocurre en una etapa de cambios en el crecimiento y desarrollo, y el funcionamiento psicosocial. Diagnosticar una enfermedad crónica a un adolescente repercute también en el ámbito familiar. Por esa razón, es muy importante el apoyo emocional al niño por parte del personal sanitario, la familia y el ambiente escolar, como factor protector de los brotes de EII. Los adolescentes con EII estables, deben realizar cualquier tipo de actividad acorde con su edad, normalizando su vida diaria. Se debe fomentar el autoestima del adolescente para evitar caer en el concepto de sentirse diferente. La educación en los autocuidados de la enfermedad fomenta la ayuda a los pacientes para vivir con la mejor calidad de vida posible; y se desarrolla mediante enfermeras, debido a su perfil clínico y de educación. Por ello, es fundamental el papel de enfermería como apoyo, desde lo informativo a lo asistencial; fomentando estrategias de adaptación, como cambios en la dieta y la actividad física, y de afrontamiento emocional, que puedan ayudar al adolescente a tomar decisiones y sepa manejar el estrés<sup>1,4,14-21</sup>.

En definitiva, el colectivo de enfermería es el idóneo para trabajar sobre los factores que influyen en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de estos pacientes puesto que es el que acompaña al paciente y a la familia durante el proceso de la enfermedad, valorando sus dudas y miedos, reforzando estrategias para el autocuidado y hábitos de vida saludable, tanto en una nutrición de acorde a la fase de la enfermedad, en la realización de ejercicio físico diario como en técnicas para manejar el estrés; con el fin de que todo ello conduzca a que logren una remisión sostenida y puedan vivir la enfermedad de la mejor manera posible<sup>22</sup>.

### 3. OBJETIVO DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO

Diseñar un programa de educación para la salud en pacientes pediátricos de 12 a 14 años de Zaragoza que presentan una enfermedad inflamatoria intestinal.

### 4. METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos científicas, tales como, Pubmed, Science direct, Google Académico...Se han utilizado las siguientes palabras claves: enfermedad inflamatoria intestinal, enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica, enfermedad de Crohn, colitis Ulcerosa, enfermería y calidad de vida; y se han seleccionado artículos publicados en inglés y en español. Los artículos se han seleccionado siguiendo unos límites cronológicos y de edad.

**Tabla 1: Bases de datos, palabras clave, artículos encontrados y seleccionados.**

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	LÍMITES	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
<b>Pubmed</b>	"Inflammatory bowel disease" AND "pediatrics" "crohn´s disease" AND "ulcerative colitis" AND "epidemiology"	Cronológico: Desde 2010 hasta 2018 Edad: Población adulta y pediátrica	41	6
<b>Science direct</b>	"Enfermedad inflamatoria intestinal" AND "calidad de vida" "IBDQ" AND "psicosocial"	Desde 2009 hasta 2017	12	7
<b>Google académico</b>	"Inflammatory bowel disease" AND "model of care" AND "quality of life"	2014	7	1

<b>Dialnet</b>	"Enfermedad inflamatoria intestinal" AND "cuestionario" AND "CCVEII-9"	2003	3	1
<b>TOTAL</b>			<b>63</b>	<b>15</b>

\*IBDQ: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

\*CCVEII-9: Calidad de Vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Por último, se ha empleado información de las siguientes páginas web: la Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) de España, Unitat d'Atenció Crohn-colitis (UACC) y el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU).

## 5. DESARROLLO

### 5.1 DIAGNÓSTICO

#### 5.1.1 ANÁLISIS

La EII como enfermedad crónica supone una nueva situación de salud tanto para el paciente como para su entorno. Así pues, la aplicación de la educación para la salud promovida en el programa facilitará la atención integral a la salud, incidiendo en todas las necesidades de salud que puedan surgir de la dimensión biológica, psicológica o social<sup>23</sup>.

#### 5.1.2 PRIORIZACIÓN

El hecho de ser una enfermedad crónica y el impacto que supone en la calidad de vida de los pacientes, determina la priorización de la realización del programa y la importancia de incidir en educación para la salud a estos pacientes. Debe abordarse por un equipo multidisciplinar, psicóloga y enfermera, punto de conexión entre paciente y otros profesionales de la salud, y dar una atención integral al paciente, individualizando cada caso. Fomentando al paciente la importancia de las consultas especializadas en su enfermedad disponibles para un correcto seguimiento.

Por consiguiente, los diagnósticos NANDA utilizados en el programa son los siguientes:

[00126] Conocimientos deficientes R/C Enfermedad Inflamatoria Intestinal M/P conocimientos insuficientes de manejo de la enfermedad<sup>24</sup>.

- NOC:

- [1856] Conocimiento: manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal<sup>25</sup>

- NIC:

- [5510] Educación para la salud<sup>26</sup>

- Actividad: Power point explicando las EII, Hoja informativa de alimentos según la fase de la enfermedad....

[00052] Deterioro de la interacción social R/C falta de autoconfianza M/P disconfort en situaciones sociales<sup>24</sup>

- NOC:

- [1502] Habilidades de interacción social

- [2609] Apoyo familiar durante el tratamiento<sup>25</sup>

- NIC:
  - [5400] Potenciación de la autoestima
  - [5100] Potenciación de la socialización<sup>26</sup>
    - Actividad: Juegos en grupo, ronda de opiniones de la enfermedad en conjunto, debate padres-pacientes...
- [00146] Ansiedad R/C preocupación creciente sobre adaptación a nuevo estilo de vida M/P preocupación<sup>24</sup>
- NOC:
  - [1302] Afrontamiento de problemas<sup>25</sup>
- NIC:
  - [5820] Disminución de la ansiedad
  - [5880] Técnica de relajación<sup>26</sup>
    - Actividad: grupo de apoyo entre pacientes y técnica de relajación.

## 5.2 PLANIFICACIÓN

### 5.2.1 OBJETIVOS

Objetivo general: mejorar la calidad de vida a corto plazo de pacientes pediátricos de 12 a 14 años de Zaragoza recién diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal.

Objetivos específicos:

- Evaluar el impacto de la enfermedad inflamatoria intestinal en las vidas de los pacientes a través del cuestionario CCVEII-9.
- Explicar conceptos básicos de la EII y fomentar que los pacientes conozcan su enfermedad.
- Dar herramientas de estrategias al paciente para adaptarse a un estilo de vida de acuerdo con su enfermedad con el fin de mantenerla en remisión.
- Promover que los padres/tutores de los pacientes comprendan la nueva situación de sus familiares y poder dar el apoyo necesario.

### 5.2.2 POBLACIÓN

El programa de salud está diseñado para pacientes pediátricos de 12 a 14 años, que presenten una EII diagnosticada en un periodo menor o igual a 6 meses, y pertenezcan al área de consultas de Gastroenterología y Nutrición del Hospital Materno Infantil de Zaragoza y pacientes asociados a la Confederación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Aragón (ACCU), así como sus padres y madres/tutores.

Se resalta el periodo de tiempo de diagnóstico puesto que se buscan pacientes jóvenes que puedan aprender a adaptarse correctamente a la enfermedad para un futuro próximo.

### 5.2.3 RECURSOS Y PRESUPUESTO

**Tabla 2: Recursos materiales y presupuesto.**

RECURSOS MATERIALES	PRESUPUESTO	TOTAL
<b>Material docente (encuestas, tríptico, poster, cuestionarios, calendario...)</b>	Cuestionario:(Impresión blanco y negro) 0,02 euros x 15 Tríptico: (Impresión color) 9 euros x 15 Poster: 4 euros x 22 Encuestas: 0,02 x 60	<b>225 euros</b>
<b>Ordenador, proyector, conexión Wifi, mesas, sillas.</b>	Se dispondrán del aula de ACCU Zaragoza. Se reservará el aula contactando con la dirección.	
<b>Maqueta de aparato digestivo humano</b>	50 euros	<b>50 euros</b>
<b>Esterillas</b>	17 x 3 euros	<b>51 euros</b>
<b>Altavoces de música</b>	25 euros	<b>25 euros</b>

**Tabla 3: Recursos humanos y presupuesto.**

RECURSO HUMANO	PRESUPUESTO	TOTAL
<b>Enfermera docente de ACCU</b>	14 euros/hora x 10 h	<b>231 euros</b>
<b>Psicóloga de ACCU</b>	14 euros /hora x 6h 30min	
<b>TOTAL RECURSO MATERIAL</b>	<b>TOTAL RECURSO HUMANO</b>	<b>TOTAL</b>
<b>351 euros</b>	<b>231 euros</b>	<b>582 euros</b>

#### 5.2.4 ESTRATEGIAS

Se ha realizado un cribado desde el área de consultas de Gastroenterología y Nutrición del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza y desde la Confederación ACCU, y se han seleccionado los pacientes recién diagnosticados y del grupo edad establecido.

Se contactará con los pacientes y sus familias mediante tríptico informativo (Anexo 2) a sus domicilios, además de la exposición de posters informativos en los pasillos del Hospital Materno Infantil (Anexo 3) y el uso de las redes sociales, como Instagram y Twitter, para dar mayor difusión. En caso de estar interesados en el programa, deberán enviar su confirmación de asistencia al e-mail de contacto aportado en el tríptico.

Tras verificar que los pacientes cumplen los criterios para formar parte del programa, en la primera parte de la primera sesión se proporcionará el cuestionario, CCVEII-9 (Anexo 4) reducido de la versión española del IBDQ-36 (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire), con el que se evaluará la calidad de vida de los pacientes con EII<sup>27</sup>. Tras obtener los resultados de dicho cuestionario, se realizará un abordaje por parte de enfermería de los aspectos sociales y emocionales.

El desarrollo del programa irá orientado a mejorar el estado de salud y la calidad de vida de los pacientes pediátricos y por consecuencia, la de su ámbito más cercano, familiar y social, mediante la educación en diferentes aspectos de la enfermedad.

El PES se desarrollará en 3 sesiones en las que se abordará la EII y cómo estos pacientes pueden adaptarse a ella para que impacte lo menos posible en sus vidas. Las sesiones 2 y 3 se impartirán por una enfermera en colaboración con una psicóloga, en las salas disponibles de la Confederación ACCU durante el mes de Julio de 2018 a un máximo de 15 personas para crear un ambiente óptimo y confidencial. Previamente, se contactaría con dicha Asociación para el apoyo y colaboración del programa.

En todas las sesiones se utilizará un lenguaje sencillo, claro para ser comprensible por todos los pacientes.

### 5.2.5 CRONOGRAMA

En la siguiente tabla se presenta el cronograma del programa.

**Tabla 5: Cronograma del programa de salud.**

2019	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE
Planificación del programa									
Planificación y diseño del contenido de las sesiones									
Búsqueda de recursos									
Preparación fechas/horarios									
Captación pacientes									
Sesión 1									
Sesión 2									
Sesión 3									
Evaluación*									

\*La evaluación del programa comenzará desde la primera sesión en el mes de julio hasta el seguimiento que se realizará a los 3 meses en el mes de octubre. Esto se debe a que cada semana de julio se evaluará la sesión impartida.

## 5.3 EJECUCIÓN

### SESIÓN 1

SESIÓN 1	<i>¿QUÉ ES UNA EII?</i>
<b>OBJETIVO</b>	Evaluar el impacto de la enfermedad, explicar conceptos básicos de la EII y fomentar que los pacientes conozcan la enfermedad.
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermera
<b>ACTIVIDAD 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Descripción:</u> Cuestionario para conocer impacto de la enfermedad</li> <li>○ <u>Duración:</u> 10 min</li> <li>○ <u>Material:</u> Cuestionario CCVEII-9</li> <li>○ <u>Objetivo:</u> Evaluar calidad de vida en ese momento mediante cuestionario CCVEII-9</li> <li>○ <u>Responsables:</u> Enfermera</li> </ul>
<b>ACTIVIDAD 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Descripción:</u> Taller sobre el sistema digestivo y la enfermedad y Brainstorming</li> <li>○ <u>Duración:</u> 50 min</li> <li>○ <u>Material:</u> Power point, maqueta de aparato digestivo y vídeos informativos.</li> <li>○ <u>Objetivo:</u> Conocer qué son las EII, su evolución, las medidas terapéuticas existentes y la importancia de la adhesión al tratamiento.</li> <li>○ <u>Responsables:</u> Enfermera</li> </ul>
<b>LUGAR, HORARIO Y FECHA</b>	Sala de la Confederación ACCU Aragón. De 12:00h a 13:30h. Día 6 julio de 2019.
<b>EVALUACIÓN</b>	Trivial con preguntas sobre el temario explicado.

## SESIÓN 2

<b>SESIÓN 2</b>	<b>PASEA TU EII</b>
<b>OBJETIVO</b>	Dar estrategias al paciente para adaptarse a un estilo de vida de acuerdo con su enfermedad con el fin de mantenerla en remisión.
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermera Psicóloga
<b>ACTIVIDAD 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Descripción:</u> Taller informativo sobre alimentación con EII</li> <li>○ <u>Duración:</u> 1h</li> <li>○ <u>Material:</u> Autorización de tutores legales (Anexo 5) y Hoja informativa (Anexo 6)</li> <li>○ <u>Objetivo:</u> Incidir en la importancia de una dieta sana equilibrada según la tolerancia individual y el periodo de la enfermedad.</li> <li>○ <u>Responsables:</u> Enfermera</li> </ul>
<b>ACTIVIDAD 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Descripción:</u> Taller relajación</li> <li>○ <u>Duración:</u> 1h</li> <li>○ <u>Material:</u> Esterillas y altavoces de música.</li> <li>○ <u>Objetivo:</u> Fomentar el ejercicio beneficioso en la salud, potenciando la realización de actividades extraescolares.</li> <li>○ <u>Responsables:</u> Enfermera</li> </ul>
<b>ACTIVIDAD 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Descripción:</u> Grupo de apoyo</li> <li>○ <u>Duración:</u> 2h</li> <li>○ <u>Material:</u> Papel y bolígrafo</li> <li>○ <u>Objetivo:</u> Fomentar la</li> </ul>

	<p>importancia de expresar sus sentimientos acerca de la EII entre compañeros</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <u>Responsables:</u> Enfermera y Psicóloga</li> </ul>
<b>LUGAR, HORARIO Y FECHA</b>	Parque Macanaz y Sala de la Confederación ACCU Aragón. De 09:00h a 14:00h. Día 13 julio de 2019.
<b>EVALUACIÓN</b>	Trivial con preguntas sobre el temario explicado.

### Objetivos

- Incidir en la importancia de una dieta sana equilibrada según la tolerancia individual y el periodo de la enfermedad.
- Fomentar el ejercicio beneficioso en la salud, potenciando la realización de actividades extraescolares.
- Fomentar la importancia de expresar sus sentimientos acerca de la EII entre compañeros.

### Metodología

Para la ejecución de la segunda sesión, se realizará una escapada a pie desde la Confederación ACCU hasta el Parque Macanaz de Zaragoza, pasando el día en conjunto y realizando juegos en equipo, que potencien la socialización con otros compañeros, entre las actividades posteriormente descritas.

En la primera actividad, los pacientes escribirán en una hoja todas las comidas que han realizado esa semana y se guardará para usar a después. Se repartirá una hoja explicativa de los diferentes alimentos que se deben evitar o reducir según los estadios de la enfermedad<sup>28</sup> (Anexo 6). Con ambas hojas, se hará una comparación. Se resaltarán la importancia de una buena adhesión al tratamiento indicado por el personal sanitario tanto nutricional como también farmacológico. Destacar la relevancia que tienen las consultas especializadas en la EII para su mejor seguimiento y control de la enfermedad y la disposición que presentan para los pacientes.

En la segunda actividad, se procederá a realizar un taller de relajación con diferentes técnicas de respiración para que aprendan a reducir y manejar el estrés y la ansiedad que pueden llegar a sufrir en situaciones potencialmente estresantes, como los exámenes del colegio. También para mejorar la concentración, lograr una mayor relajación y desarrollar habilidades de resolución de conflictos<sup>29</sup>. El estrés está relacionado con la aparición de fases activas de la enfermedad y por ello, será necesario hacer hincapié en saber controlarlo lo mejor posible. Esta actividad permitirá a los adolescentes a disponer de estrategias que poner en práctica en su vida diaria frente a situaciones de estrés.

En la última parte de la sesión, se irá dando un paseo de vuelta a ACCU y una vez allí, se procederá a la última actividad. Se resaltarán la importancia de la incidencia de la enfermedad en sus vidas y ayudarles a expresar sus sentimientos entre personas que sufren de lo mismo. Se abordarán los problemas que pueden presentar los adolescentes con EII en el colegio, como la necesidad de ir al baño con frecuencia, el dolor...,y cómo no sentirse diferente frente a los compañeros de clase. De forma anónima, los adolescentes escribirán cómo se sienten con respecto a la enfermedad. Después, se procederá a leer las respuestas y a comentarlas formando un grupo de apoyo y respetando el que quisiera mantenerlo de forma anónima. Todo el conjunto de la sesión se desarrollará con la ayuda de la psicóloga para dar respuesta a los diferentes problemas que presentasen.

Para evaluar esta sesión, se procederá a la realización de un trivial con preguntas sobre la materia tratada, la correcta alimentación, la adhesión al tratamiento, el control de la respiración y las emociones. Para ello, se dividirá a los pacientes en cinco grupos de tres. El grupo que consiga mayor puntuación obtendrán un premio.

### SESIÓN 3

<b>SESIÓN 3</b>	<b>¿Y LOS CUIDADORES QUÉ?</b>
<b>OBJETIVO</b>	Promover que los padres/tutores de los pacientes comprendan la nueva situación de sus familiares y poder dar el apoyo necesario.
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermera Psicóloga
<b>ACTIVIDAD 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Descripción:</u> Debate padres-pacientes y juegos de confianza.</li> <li>○ <u>Duración:</u> 1h</li> <li>○ <u>Material:</u> ---</li> <li>○ <u>Objetivo:</u> Entender la enfermedad para poder ayudar a los niños a expresar sus sentimientos y poder brindarles el apoyo necesario. Fomentar la importancia de relaciones familiares afianzadas ante la enfermedad.</li> <li>○ <u>Responsables:</u> Enfermera y Psicóloga</li> </ul>
<b>ACTIVIDAD 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Descripción:</u> Evaluación de las sesiones</li> <li>○ <u>Duración:</u> 30 min</li> <li>○ <u>Material:</u> Encuesta de satisfacción (Anexo 7) y Cuestionario CCVEII-9</li> <li>○ <u>Objetivo:</u> Evaluar las sesiones</li> <li>○ <u>Responsables:</u> Enfermera</li> </ul>
<b>LUGAR, HORARIO Y FECHA</b>	Sala de la Confederación ACCU Aragón. De 12:00 a 13:30h . Día 20 julio de 2019.
<b>EVALUACIÓN</b>	Escribir lo aprendido en la actividad 1 y comentar en grupo.

## 5.4 EVALUACIÓN

Cada sesión habrá sido evaluada mediante un trivial dinámico para los pacientes con preguntas relacionadas con la materia impartida en cada sesión, siendo una forma sencilla de evaluarles de forma dinámica.

En la última sesión del programa se entregará una encuesta de satisfacción a los padres/tutores y a los pacientes, respectivamente (Anexo 7) con el fin de evaluar el grado de satisfacción de ambos respecto al PES, así como propuestas de mejora para un futuro.

Para evaluar el programa, el paciente rellenará el Cuestionario CCVEII-9 al inicio, en la primera sesión, y al final, en la última sesión (Anexo 4), con el que se evaluará la calidad de vida de los pacientes con EII. Consta de 9 preguntas con 7 posibles respuestas, puntuadas de manera diferente según la percepción del paciente; siendo 1 la peor percepción y 7 la mejor. Si al comparar las encuestas realizadas a principios de Julio y al final de la última sesión, se observan mejoras, es decir, una puntuación mayor a la anterior, denotaría que los resultados obtenidos han sido los esperados. Y por tanto, los pacientes habrían aprendido a adaptarse correctamente a la enfermedad.

### Seguimiento del programa a los 3 meses:

Con el objetivo de saber si el programa ha incidido en un nuevo y mejor estilo de vida de acorde a la enfermedad y así, mejorar la calidad de vida de los pacientes; se repartiría de nuevo la encuesta realizada en la primera y última sesión (Anexo 4). Cualquier puntuación obtenida que sea mayor a la adquirida en las encuestas realizadas anteriormente implicaría la repercusión del programa en los pacientes y en sus ámbitos familiares y sociales.

En un futuro, el programa se podría extender a mayor número de pacientes colaborando con las diferentes asociaciones de ACCU existentes que se encuentran repartidas por Aragón y España.

## 6. CONCLUSIONES

- A través del programa de educación para la salud, se ayuda y se fomenta a aprender estrategias para adaptarse a un estilo de vida de acuerdo con la enfermedad y así, poder mantenerla en remisión y mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Mediante reuniones pacientes-familiares se consigue establecer vínculos para poder hablar con confianza sobre la enfermedad y ser mejor comprendidos.
- Realizar el cuestionario CCVEII-9 antes del programa, en la última sesión y tres meses después de acabar el programa, permite evaluar la eficacia del mismo en el impacto de la enfermedad inflamatoria intestinal en las vidas de los pacientes.

## 7. BIBLIOGRAFÍA:

1. ACCU: Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa [Internet]. España: ACCU; [actualizado 5 marzo 2019; citado 10 marzo 2019]. ¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal?. Disponible en: <https://www.accuesp.com>
2. Yamamoto-Furusho J.K, Bosques-Padilla F, Daffra P, De Paula J.A, Etchevers J, Galiano MT et al. Situaciones especiales en la enfermedad inflamatoria intestinal: primer consenso latinoamericano de la Pan American Crohn's and Colitis Organisation (PANCCO) (Segunda parte). Revista de Gastroenterología de México. 2017 Abril; 82(2):134-155.
3. ACCU: Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa [Internet]. España: ACCU; [actualizado Noviembre 2015; citado 10 marzo 2019]. 20 preguntas y respuestas sobre la Enfermedad de Crohn. Disponible en: <https://www.accuesp.com>
4. Rosen MJ, Dhawan A, Saeed SA. Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents. JAMA Pediatr. 2015 nov; 169(11): 1053-1060.
5. Molodecky NA, Kaplan GG. Environmental Risk Factors for Inflammatory Bowel Disease. Gastroenterol. Hepatol. (NY). 2010 May; 6(5): 339-346.
6. M'Koma AE. Inflammatory Bowel Disease: An expanding global health problem. Clin Med Insights Gastroenterol. 2013;6:33-47.
7. S'ykora J, Pomahacová R, Keslová M, cvalínova D, Stych P, Schwarz J. Current global trends in the incidence of pediatric-onset inflammatory bowel disease. World J Gastroenterol. 2018 Jul 7; 24(25): 2471-2763
8. ACCU: Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa [Internet]. España: ACCU; [actualizado Noviembre 2015; citado 14 marzo

- 2019]. 20 preguntas y respuestas sobre la Colitis Ulcerosa. Disponible en: <https://www.accuesp.com>
9. Martín-de-Carpi J, Rodríguez A, Ramos E, Jiménez S, Martínez-Gómez MJ, Medina E, et al. Increasing incidence of pediatric inflammatory bowel disease in Spain (1996-2009): the SPIRIT Registry. *Inflammatory Bowel Disease*. 2013 Jan; 19(1): 73-80.
  10. Kapoor A, Bhatia V, Sibal A. Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Indian pediatrics*. November 15 2016; 53: 993-1003.
  11. Medina Benítez E, Fuentes Lugo D, Suárez Cortina L, Prieto Bozano G. Enfermedad inflamatoria intestinal. *Protocolos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNPAEP*. 2010; 193: 151-159.
  12. Lubascher CJ. Errores frecuentes en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Médica Clínica Las Condes*. Septiembre 2015; 26(5): 663-666.
  13. Mikocka-Walus A, Andrews J, Rampton D, Goodhand J, Van der Woude J, Bernstein C. How can we improve models of care in inflammatory bowel disease? An international survey of IBD health professionals. *Journal of Crohn's and Colitis*. December 2014;8(12): 1668-1674.
  14. García-Sanjuán S, Richart Martínez M, Lillo-Crespo M, Sanjuán-Quiles A. Healthcare professionals views of the experiences of individuals with Crohn's Disease in Spain. A qualitative study. *PLOS One*. 2018; 13(1).
  15. Martín de Carpi J. Aspectos psicosociales de la enfermedad inflamatoria pediátrica: aceptación y adaptación a la enfermedad. *Psicología y enfermedad inflamatoria intestinal*. Octubre 2009; 32(2): 1-61.

16. ACCU: Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa [Internet]. Cantabria: ACCU; [actualizado Marzo 2016; citado 30 marzo 2019]. La enfermedad inflamatoria intestinal. Guía para los centros educativos.  
Disponible en: <https://www.educantabria.es>
17. Bauzà N, Gili M. Calidad de vida y personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal. Gastroenterología y Hepatología. October 2009; 32(2).
18. Barreiro de Acosta M, Panadero A, Marín-Jiménez I, Guardiola J, Cañas M, Gobbo Montoya M et al. Recomendaciones del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y de la Confederación de Asociaciones de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) para el manejo de los aspectos psicológicos en la enfermedad inflamatoria intestinal. Gastroenterología y Hepatología. Febrero 2018; 41(2):118-127.
19. Martínez Gómez MJ, Melián Fernández C, Romeo Donlo M. Nutrición en enfermedad inflamatoria intestinal. Nutr. Hosp. Madrid 2016; 33(4).
20. Taxonera C. Atención especializada en el manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Esp Enferm Dig 2016;108(10):607-608.
21. Hernández-Sampelayo P, Seoane M, Oltra L, Marín L, Torrejón A, Vera M et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. Journal of Crohn's and Colitis. December 2010; 4(6): 611-622.
22. Casellas F, Torrejón A. Calidad de vida y aspectos psicosociales. Educación para la salud. Enfermedad inflamatoria intestinal para enfermería. Barcelona: Elsevier; 201. p. 105-112.

23. UACC: Unitat d'Atenció Crohn-colitis. [Internet]. Barcelona:UACC [actualizado enero 2015; citado 17 abril 2019]. Educación para la salud EpS (profesionales). Disponible en: <http://www.ua-cc.org>
24. Herdman T.H, Kamitsuru S. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017. NANDA International. Madrid: Elsevier España, 2015.
25. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas M.L. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) 6ª ed. Madrid:Elsevier España, 2018.
26. Butcher H.K, Bulechek G.M, Dochterman J.M, Wagner C.M. Clasificación de intervenciones de Enfermería. (NIC) 7ª ed. Madrid: Elsevier España, 2018.
27. Alcalá MJ. Elaboración y validación de un cuestionario reducido a la versión española del cuestionario de calidad de vida específico para la enfermedad inflamatoria intestinal. [Tesis doctoral]. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2003.
28. ACCU: Associació de malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa [Internet]. Catalunya: ACCU; Nutrición en la Enfermedad inflamatoria Intestinal (EII). Disponible en: <https://www.accucatalunya.cat/es/>
29. Díaz Santos C, Santos Vallín L. La ansiedad en la adolescencia. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2018 Febrero; 6(1): 21-31.

## 8. ANEXOS

### Anexo 1

**TABLA IV. Síntomas de presentación en niños con EII.**

Síntoma	Enfermedad de Crohn	Colitis ulcerosa
Dolor abdominal	+++	+++
Diarrea	++	+++
Sangrado rectal	+	+++
Pérdida de peso	+++	+
Fatiga	+	++
Aftas	+	++
Anorexia	++	+
Artritis	+	+
Naúseas/vómitos	++	+
Fístula o absceso anal	++	
Eritema nudoso	+	+
Hepatopatía	+	+
Megacolon tóxico		+
Fallo del crecimiento	+++	+

Fuente: Enfermedad inflamatoria intestinal. Protocolos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHP-AEP

## Anexo 2

**MI AVENTURA  
CON UNA  
EII**

Consigue más información en:

- ✉ [miaventuraconunaeii@gmail.com](mailto:miaventuraconunaeii@gmail.com)
- 📷 [MiaventuraconunaEii](#)
- 🐦 [MiaventuraconunaEii](#)

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD**

- 1 SESIÓN: "¿QUÉ ES UNA EII?"
- 2 SESIÓN: "PASEA TU EII"
- 3 SESIÓN: "¿Y LOS CUIDADORES QUÉ?"

**¡ANÍMATE!**

\*Si quiere participar, debe CONFIRMAR ASISTENCIA con un e-mail con sus datos al correo aportado

y adéntrate en

¡Desde el colectivo de Enfermería, se quiere trabajar para que los pacientes vivan la enfermedad de la mejor forma posible!

**¿UNA EII?**

El término Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) engloba un conjunto de enfermedades, como son la Enfermedad de Crohn (EC) y la Colitis Ulcerosa (CU), y que se caracterizan por la inflamación crónica del aparato digestivo en distintas zonas del mismo. Debido a una reacción anómala del sistema inmunitario. Afecta a personas de cualquier edad pero se diagnostica con mayor frecuencia a

Y está en

**EDADES PEDIÁTRICAS** **12 a 38 años**

**EC** → Cualquier parte del aparato digestivo. Más frecuente en ileon terminal

**CU** → Principalmente en colón, originándose úlceras en él.

**Síntomas**

- Diarrea
- Dolor abdominal y cólicos
- Fiebre
- Necesidad urgente de ir al baño
- Anemia

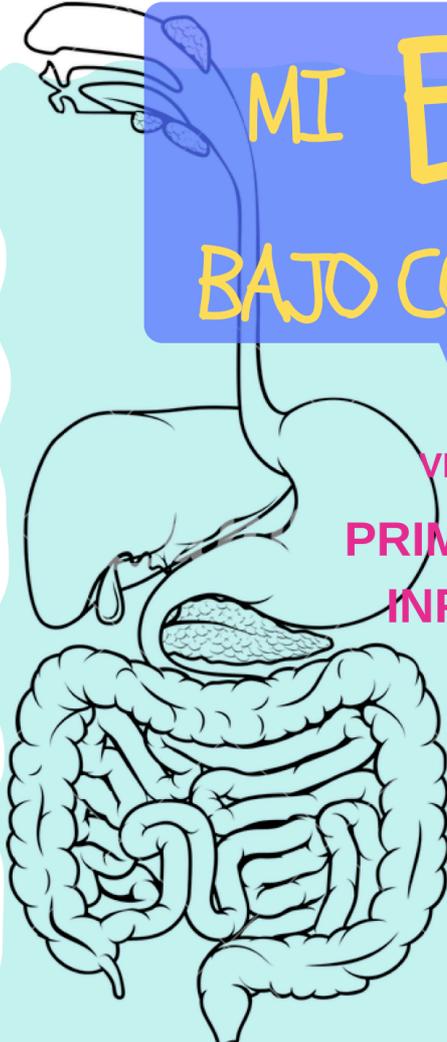
**Su impacto**

EII puede tener efectos graves en la calidad de vida de las personas, sobre todo los niños y adolescentes, que afecta a su desarrollo físico y social.

- Mayor riesgo de enfermedades complicantes
- Hospitalizaciones recurrentes
- Ausencia de colegio

Fuente: Elaboración propia

Anexo 3



**MI EII**  
**BAJO CONTROL**

**¡ANÍMATE A  
VENIR A NUESTRA  
PRIMERA SESIÓN  
INFORMATIVA  
SOBRE LAS  
ENFERMEDADES  
INFLAMATORIAS  
INTESTINALES**

**SÁBADO 8 DE JUNIO  
12.30H  
ACCU ARAGÓN,**

CONSULTE MÁS EN:  
<https://www.accuesp.com>

**ENTRADA GRATUITA**



Fuente: Elaboración propia

## Anexo 4

### **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

**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.
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.

**TABLA DE TRASFORMACIÓN DE PUNTUACIÓN PARA EL CUESTIONARIO REDUCIDO CCVEII-9**

<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>	<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>
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		

*Fuente: Elaboración y validación de un cuestionario reducido a la versión española del cuestionario de calidad de vida específico para la enfermedad inflamatoria intestinal (Tesis). Elaborada por: María José Alcalá Escriche.*

## Anexo 5

### AUTORIZACIÓN DE TUTORES LEGALES

---

Yo D./Dña ..... con D.N.I nº ..... y con domicilio en ....., **autorizo** a nuestro menor hijo(a) ..... de ..... Años de edad, para que participe como voluntario(a) en la salida al Parque Macanaz de la sesión 2 del Programa de salud: "MEJORA DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS DE 12 A 14 AÑOS RECIÉN DIAGNOSTICADOS DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN ZARAGOZA", que se desarrollará el día 13 de julio de 2019 de 9h a 14h.

En ....., a día ..... de ..... de .....

Firma del tutor/legal:

*Fuente: Elaboración propia*



## Anexo 7

### ENCUESTA DE SATISFACCION

Rodee la opción que considere en relación a su agrado con el Programa en el que ha participado, siendo 1 la más baja puntuación y 5 la más alta:

1. Buen estado de material prestado  
1      2      3      4      5
  2. Adecuación y estado del centro donde le han impartido las sesiones  
1      2      3      4      5
  3. Cumplimiento de objetivos con lo anunciado anteriormente  
1      2      3      4      5
  4. Confianza en que la información o asesoramiento son correctos  
1      2      3      4      5
  5. Tiempo dedicado a su atención/dudas  
1      2      3      4      5
  6. Competencia de la(s) persona(s) que le han impartido la sesión  
1      2      3      4      5
  7. Trato amable y considerado  
1      2      3      4      5
  8. Interés y voluntad mostrados por la persona que impartió la sesión  
1      2      3      4      5
  9. Garantía de intimidad y confidencialidad de sus datos personales  
1      2      3      4      5
  10. Ausencia de discriminación en el trato dispensado  
1      2      3      4      5
  11. Lenguaje impartida sencilla y fácil de comprender para usted  
1      2      3      4      5
  12. Información proporcionada fiable, segura, completa y sin errores  
1      2      3      4      5
  13. Resultado final obtenido por usted en la gestión realizada en este programa  
1      2      3      4      5
  14. Valoración de los servicios ofrecidos  
1      2      3      4      5
  15. ¿Tiene alguna propuesta?
- 

*Fuente: Elaboración propia*