



# Trabajo fin de grado

Programa de educación para la salud: aspectos psicosociales en el paciente con enfermedad de Crohn

Health education program: psychosocial aspects in patients with Crohn's disease

Autor/es

**María Falcón Polo**

Director/es

**María Ascensión Sesé Sanchez**

Ciencias de la Salud / Enfermería  
2019

## **INDICE**

<b>1. Resumen .....</b>	<b>3</b>
<b>2. Abstract .....</b>	<b>4</b>
<b>3. Introducción .....</b>	<b>5</b>
<b>4. Objetivos .....</b>	<b>6</b>
<b>5. Metodología .....</b>	<b>7</b>
<b>6. Desarrollo .....</b>	<b>10</b>
<b>6.1 Diagnóstico</b>	
<b>6.1.1 Análisis .....</b>	<b>10</b>
<b>6.1.2 Priorización .....</b>	<b>11</b>
<b>6.2 Planificación</b>	
<b>6.2.1 Objetivos .....</b>	<b>12</b>
<b>6.2.2 Destinatarios .....</b>	<b>12</b>
<b>6.2.3 Recursos .....</b>	<b>12</b>
<b>6.2.4 Estrategias .....</b>	<b>13</b>
<b>6.2.5 Actividades .....</b>	<b>14</b>
<b>6.3 Evaluación .....</b>	<b>17</b>
<b>7 Conclusiones .....</b>	<b>18</b>
<b>8 Bibliografía .....</b>	<b>19</b>
<b>9 Anexos .....</b>	<b>24</b>

## **1. RESUMEN**

### **Introducción**

La enfermedad de Crohn (EC) es una enfermedad que se engloba dentro del grupo enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y que cursa con periodos de remisión y exacerbación. Su incidencia está en progresivo aumento en nuestro país en los últimos años lo que ha hecho que se abran numerosos procesos de investigación

Se trata de una enfermedad crónica de sintomatología múltiple que se manifiesta también estradigestivamente y afecta de forma considerable al ámbito psicosocial de los pacientes deteriorando su calidad de vida.

### **Objetivo**

Realizar un programa de educación para la salud dirigido a pacientes adultos que padeczan la EC

### **Metodología**

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes fuentes literarias para poder llevar a cabo la elaboración de un programa de educación para la salud.

### **Desarrollo**

Se realiza una valoración diagnóstica y se establece como objetivo la mejora de la calidad de vida en relación con los aspectos psicosociales. El programa consta de 3 sesiones de 2 horas cada una

### **Conclusiones**

La aplicación de un programa de salud relacionado con los aspectos psicosociales de la EC, mejora la calidad de vida de los pacientes, reduce los índices de depresión y ansiedad, mejora el curso de la enfermedad y proporciona a los pacientes capacidad para autogestionarse. Todo ello reduce el uso de recursos sanitarios.

### **Palabras clave**

Enfermedad de Crohn; Programa de educación; Calidad de vida; Enfermería; Psicosocial.

## **2. ABSTRACT**

### **Introduction**

Crohn's disease is an illness included in inflammatory bowel disease (IBD) and has remission and exacerbation periods. Its impact is constantly increasing in our country in the last years, which had made opening up numerous research processes.

It is chronic disease of multiple symptomology which also reveals extradigestive trouble and concerns considerably patient's psychosocial field, damaging their quality of life.

### **Goal**

Making a health education programme aimed at adult patients who endure Crohn disease.

### **Methodology**

It's been made a bibliographic search in different literary sources in order to be able to carry out a health education programme.

### **Development**

A diagnostic evaluation is made and the goal established is the improvement of the quality of life in relation to psychosocial facet. The programme consists of three sessions of two hours each.

### **Conclusion**

The rollout of a health programme related to psychosocial aspects of Crohn's disease, increases quality of life, reduces depression and anxiety rates, increases illness course and provides patients the ability to manage themselves. All of this, reduces the use of sanitary means.

### **Key Word**

Crohn's disease; Education programme; Quality of life; Nursing; Psychosocial

### **3. INTRODUCCIÓN**

La enfermedad de Crohn (EC) es una enfermedad inflamatoria intestinal (EII) de carácter crónico y de causa desconocida. Se diferencia de la colitis ulcerosa (CU) en que esta última afecta únicamente al colon mientras que la EC puede afectar a todo el tubo digestivo, desde la boca hasta el ano, aunque su localización más frecuente es el íleon terminal. Además la EC es un proceso transmural, es decir, engloba todo el espesor de la pared, en la CU no existe solución de continuidad mientras que en la EC existen áreas de tejido sano entre tejidos afectos. Ambas cursan con periodos de exacerbación y recidivas<sup>(1)(2)</sup>.

La EC afecta principalmente a personas jóvenes en edad productiva provocando un impacto considerable en su calidad de vida. Generalmente se manifiesta entre los 15 y los 30 años aunque existe un segundo pico de incidencia entre los 55 y 65 años sin distinción de sexos. Si existen diferencias étnicas manifestándose con mayor frecuencia en la raza blanca, especialmente en judíos. Se aprecian evidentes diferencias geográficas mostrando un claro gradiente norte-sur en su incidencia, así como en las zonas industrializadas con respecto a las zonas rurales<sup>(3)(4)</sup>.

Los estudios epidemiológicos resultan complejos debido a las dificultades de diagnóstico y a las diferencias genéticas y ambientales del área de estudio. Hace 3 décadas, España contaba con una incidencia baja con respecto a otros países europeos, pero se ha observado un evidente ascenso en los últimos años haciendo que las tasas se equiparen a las de los países más norteños. Se calcula que la tasa de incidencia en España se ha multiplicado por 10 en los últimos 25 años y se observa un incremento de un 2,5% anual situándose actualmente en 6-9 casos/100.000 habitantes/año y una prevalencia superior a 250 casos/100.000<sup>(5)(6)(7)(8)(9)</sup>.

No se conocen las causas concretas de la enfermedad, pero estudios recientes constatan que se trata de una enfermedad autoinmune en las que están implicados factores genéticos ambientales y microbiológicos<sup>(6)(10)</sup>.

Existen factores de riesgo tales como los antecedentes familiares, el tabaco, la dieta y algunos de dudosa relevancia como la toma de anticonceptivos y AINES, que aumentan la predisposición a padecer la enfermedad. Algunos

investigadores hablan de los aspectos psicopatológicos como agentes causales no tanto de la propia enfermedad sino más en la aparición de recidivas y complicaciones (4)(11)(12).

El diagnóstico resulta a menudo difícil dado que no existe un patrón concreto en el desarrollo de la enfermedad. Para llevarlo a cabo debe establecerse una combinación de datos clínicos, endoscópicos, radiológicos e histológicos (13).

Las manifestaciones digestivas son las más típicas de la patología. Aparece la triada clásica en el 25% de los pacientes incluyendo dolor abdominal, diarrea y pérdida de peso. Es frecuente la presencia de fiebre y la existencia de lesiones perianales.

En la EC existen también manifestaciones extraintestinales de tipo musculoesquelético, cutaneomucosas y oculares que pueden preceder, acompañar o comportarse de forma independiente a la enfermedad intestinal. Pueden aparecer también manifestaciones hepatobiliarias y tromboembólicas (14)(15).

Los síntomas psicológicos son frecuentes y aparecen en más de la mitad de los pacientes con EC sobretodo depresión y ansiedad. El proceso de EC es ya altamente estresante en sí mismo y eleva la tasa de morbilidad psicológica al doble con respecto a la población general. Aunque afecta a ambos sexos, se ha observado mayor susceptibilidad a la sintomatología psicosocial en el sexo femenino (16)(17).

La EC como enfermedad crónica, no dispone de tratamiento curativo, por lo que el objetivo de este es inducir la remisión y evitar recidivas. Consiste en un tratamiento complejo y continuado en el tiempo en el que se aplican corticoides e inmunosupresores conjuntamente. Debe ser valorado y aplicado de manera personalizada ya que la enfermedad en cada paciente lleva un curso diferente. La aplicación del tratamiento a menudo conlleva complicados efectos adversos y a pesar de ello, pueden requerir intervenciones quirúrgicas resectivas y derivar en ostomías. Todo ello repercute en la calidad de vida de los pacientes de manera considerable y dificulta la adhesión al tratamiento (13)(18)(19).

Las personas que padecen EC, se encuentran en la difícil situación de no ser reconocidos como minusválidos, cuando realmente se trata de personas que presentan una cierta discapacidad que no les permite poder tener una vida normal sin complicaciones. Los pacientes tienen dificultades a nivel laboral y académico, así como en la realización de actividades lúdicas que antes realizaban con normalidad. En sus relatos destacan la falta de información por parte de los profesionales que parecen centrarse únicamente en la sintomatología física olvidando la parte emocional. El apoyo social es de gran importancia en el desarrollo de la enfermedad, pues se ha evidenciado su efecto protector y minimizador de los brotes. Se detecta además, un importante deterioro de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) cuyo estudio es de gran valor ya que, además de mejorar el conocimiento de la enfermedad, nos sirve de ayuda a la hora de valorar el uso de recursos sanitarios (17)(20)(21)(22).

Estos aspectos se han tenido en cuenta en los últimos años y se han puesto en marcha proyectos de promoción de la salud y ayuda en la autogestión de la enfermedad. Un ejemplo de este progreso es la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC), un recurso gratuito y abierto que aporta información por vía telemática o telefónica y que consigue mejorar la atención sanitaria a los pacientes con EII, logrando mejoras en la calidad de vida, adhesión al tratamiento, satisfacción y un descenso en los ingresos hospitalarios y el uso de corticosteroides (23). En este proyecto, la enfermería tiene un papel fundamental. Generalmente es quien proporciona a los pacientes educación asesoramiento y apoyo físico y emocional entre otros aspectos (24)(25).

En base a la literatura existente, se detecta que la aplicación de programas de salud, dirigidos a proporcionar información y fomentar la autogestión en cuanto a los aspectos psicosociales de la enfermedad, tiene un importante impacto en la calidad de vida de los pacientes así como en la eficiencia de los recursos sanitarios.

## 4. OBJETIVOS

Diseñar un programa de educación para la salud dirigido a pacientes adultos con EC centrado en el conocimiento de la enfermedad y en el manejo de los aspectos psicosociales.

## 5. METODOLOGÍA

- Tipo de estudio:

Para la elaboración de este trabajo se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica durante los meses de febrero a mayo de 2019 en diferentes fuentes de información.

- Fuentes de información:
  - Pubmed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/> motor de búsqueda de libre acceso a la base de datos MEDLINE de citaciones y resúmenes de artículos de investigación biomédica.
  - Sciencedirect: <https://www.sciencedirect.com/> página web que proporciona acceso a diferentes bases de datos de investigación científica y médica como Elsevier.
  - Cuiden Plus: <http://www.index-f.com/new/cuiden/> base de datos de la fundación Index que incluye producción científica iberoamericana sobre cuidados de la salud.
  - Scielo: <http://scielo.isciii.es/> biblioteca virtual que contiene una colección de revistas científicas de la salud.
  - Alcorze: <http://biblioteca.unizar.es/> buscador científico de la universidad que ejecuta búsquedas integradas en las bases de datos suscritas por la BUZ.
  - Google académico: <https://scholar.google.es/> buscador de Google enfocado y especializado en la búsqueda de literatura científico-académica.
  - Páginas web de asociaciones referentes a la enfermedad como Grupo Epañol de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU).
  - Libros de taxonomía NANDA 2018-2020

- Estrategia de búsqueda y criterios de inclusión:

Para llevar a cabo la búsqueda se han utilizado palabras clave como “enfermedad de Crohn”, “EII”, “Calidad de vida”, “Programa de salud”, “enfermería”, “epidemiología”, a las que se aplicaron operadores booleanos como “AND”, “OR”, “NOT” para acotar la búsqueda.

La limitación de la búsqueda incluye publicaciones con una antigüedad inferior a 15 años, de acceso libre a texto completo en español.

- Resultados de las búsquedas:

FUENTES DE INFORMACIÓN	PALABRAS CLAVE	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS SELECCIONADOS
<b>PUBMED</b>	“enfermedad de Crohn” “epidemiología”	6	2
<b>SCIENCECIRECT</b>	“enfermedad de crohn” “enfermería”	167	9
<b>CUIDEN</b>	“enfermedad de Crohn”	70	4
<b>GOOGLE ACADEMICO</b>	“enfermedad de Crohn” “psicosocial”	497	3
<b>SCIELO</b>	“enfermedad de Crohn”	276	10

Tabla 1: resultados de búsqueda

## 6. DESARROLLO

En base a la literatura existente, se ha realizado una valoración de la situación actual de los pacientes con EC. Se ha detectado que los aspectos psicosociales tienen gran repercusión en el desarrollo y curso de la enfermedad y que trabajando sobre ellos obtenemos resultados muy positivos.

## **6.1 DIAGNOSTICO**

### **6.1.1 Análisis**

La EC afecta mayoritariamente a personas jóvenes, entre los 15 y los 30 años, suponiendo un importante impacto en las vidas de los pacientes que se encuentran en su etapa de mayor esplendor. La conciliación de la enfermedad con la vida cotidiana resulta complicada y lleva a los pacientes a una situación de labilidad emocional que puede desencadenar en problemas de ansiedad o depresión (26).

Al manifestarse la enfermedad, los pacientes van a sufrir una serie de cambios físicos, pero también psicológicos y sociales que van a requerir del apoyo de un equipo de profesionales para conseguir la mejor adaptación a su nueva condición de vida (24).

Se ha observado un importante deterioro en la CVRS, qué a su vez se ve condicionada por las preocupaciones que los pacientes tienen acerca de su enfermedad. Existen sistemas de valoración de estos parámetros como el "cuestionario IBDQ- 32" y el "Rating Form of IBD Patients Concern" (cuestionario RFIPC). Estos cuestionarios usados conjuntamente y complementado con la escala de ansiedad y depresión "HAD" son un sistema preciso para la valoración del deterioro de los aspectos psicosociales de los pacientes (16)(19).

Muchos pacientes refieren en sus testimonios que existe un déficit de apoyo psicosocial en el ámbito sanitario. Destacan que la atención sanitaria actual se centra principalmente en el problema patológico obviando las luchas emocionales, sufrimiento o los factores sociales (21).

Dada la importante relevancia de los aspectos psicosociales en el curso y la evolución de la enfermedad, se ha observado la necesidad de crear un modelo de atención centrado en los aspectos más emocionales de la enfermedad en el que la enfermera tendría un papel fundamental en el manejo de la enfermedad, proporcionando a los pacientes educación, asesoramiento y apoyo físico y emocional entre otros aspectos (24)(27).

### **6.1.2 Priorización**

El objetivo del PES es mejorar la calidad de vida de los pacientes de Crohn mediante el abordaje de los aspectos psicosociales que derivan de esta enfermedad. Para ello se utilizan los diagnósticos de la taxonomía NANDA que estén relacionados con este problema:

- Aislamiento social (00053) r/c alteración del estado de bienestar m/p afectividad triste o apagada, hostilidad verbal o de comportamiento, ausencia de objetivos significativos en la vida e incapacidad para cumplir las expectativas de otros
- Ansiedad (00146) r/c el estado de salud m/p autoevaluación o sentimientos negativos de sí mismo, expresión de preocupaciones debidas a cambios en acontecimientos vitales
- Afrontamiento ineficaz (00069) r/c cambios vitales múltiples m/p alteración de la participación social, ansiedad, autoestima baja o depresión
- Gestión ineficaz de la salud (00078) r/c déficit de conocimientos m/p fracaso al incluir el régimen de tratamiento en la rutina, fracaso al emprender acciones para reducir los factores de riesgo de progresión de la enfermedad y sus secuelas
- Baja autoestima crónica (00119) r/c situación traumática m/p evaluación de sí mismo para afrontar los acontecimientos
- Conocimientos deficientes (00126) r/c falta de exposición m/p seguimiento inexacto de la instrucción, petición de información

## 6.2 PLANIFICACIÓN

### 6.2.1 Objetivos

- Objetivo general:

Mejorar la calidad de vida de los enfermos de Crohn mediante la aplicación de un programa de educación para la salud que mejore sus conocimientos de la enfermedad así como el abordaje de los aspectos psicosociales.

- Objetivos específicos:

- Aumentar el grado de conocimiento de la enfermedad
- Fomentar el autocuidado y la autogestión de la enfermedad
- Conseguir en los pacientes un sentimiento de respaldo profesional
- Disminuir el grado de depresión, ansiedad y baja autoestima
- Establecer estrategias para conciliar la vida cotidiana con la enfermedad

### 6.2.2 Destinatarios

Todos los enfermos de Crohn que constituyan población en la comarca Ribera Baja del Ebro perteneciente al Sector Zaragoza II.

### 6.2.3 Recursos

El proyecto se llevará a cabo a través de la asociación ACCU que dispone de medios adecuados para su elaboración y ejecución.

Recurso	Cantidad	Presupuesto	Total
Humanos			
- enfermera	- 6 horas	- 300 eur	
- psicóloga	- 1 hora	- 50 eur	
- sexóloga	- 1 hora	- 50 eur	
Materiales			450 eur
- Sala de juntas	- 1x6h	- 0 eur	
- Ordenados y proyector	- 1x6h	- 0 eur	
- Pizarra y rotulador	- 1	- 0 eur	
- Folleto informativo	- 20	- 20 eur	
- Folios	- 1 pac	- 5 eur	
- Bolígrafos	- 20	- 25 eur	

Tabla 2: recursos

#### **6.2.4 Estrategias**

La asociación ACCU Aragón será la encargada de promover el programa que llevará el título de "Enfermedad de Crohn, no solo un dolor de tripa". Se comunicará con los centros de salud y consultorios de la comarca Ribera Baja del Ebro para que estos se pongan en contacto con sus pacientes. Se colocarán carteles informativos (anexo 3) en los diferentes centros.

Se estima una participación de unos 15-20 pacientes.

Los pacientes tendrán un mes para ponerse en contacto con la asociación y apuntarse. La asociación les enviará por correo electrónico los cuestionarios IBDQ-32 (anexo 1) y RFIPC (anexo 2) para que lo cumplimenten y lo lleven el día del inicio del programa. Los que no dispongan de correo electrónico podrán disponer de él en su centro de salud o consultorio.

El programa se ejecutará en junio de 2020. Constará de 3 sesiones de 2 horas que se realizarán en el CS Sástago. El programa será dirigido y ejecutado por una enfermera. En la tercera sesión se contará con la colaboración de una sexóloga y una psicóloga especializada en "Mindfulness".

Al inicio del programa se hará entrega de un folleto informativo del programa junto con un bolígrafo cortesía de la asociación. En todas las sesiones se motivará a la máxima participación de los asistentes y se les facilitará el asesoramiento que necesiten, así como números de contacto de que puedan ser de utilidad. Al finalizar cada sesión se entregará un pequeño cuestionario para que hagan una evaluación de la sesión.

#### **6.2.5 Actividades**

Se realizará una sesión semanal de 2 horas de duración durante 3 semanas el mes de junio de 2020. En cada una de ellas se abordarán temas diferentes. La principal responsable de la ejecución del programa será una enfermera, y contará con la colaboración de una psicóloga y una sexóloga en la tercera sesión. Al finalizar cada sesión se proporcionará a los participantes una encuesta de satisfacción, así como a la finalización del programa.

## **Sesión 1:**

- ❖ Tema: introducción a la EC
- ❖ Objetivos:
  - Aumentar el grado de conocimiento de los participantes
  - Establecer una relación de confianza entre la enfermera y los participantes y entre ellos
  - Dar a conocer los aspectos psicosociales de la enfermedad y su impacto
- ❖ Destinatarios: todos los pacientes con EC inscritos en el programa.
- ❖ Metodología:

Los primeros 10 minutos se dedicarán a la presentación de los participantes y a la recogida de los cuestionarios IBDQ-32 (anexo 1) y RFIPC (anexo 2). Cada uno de ellos hablará de su caso exponiendo su nombre, profesión y tiempo de diagnóstico.

La sesión tendrá una duración de 2 horas. Y se dividirá en dos secciones.

- Primera parte: conceptos básicos de la enfermedad.

A partir de una exposición en PowerPoint se abordaran los siguientes temas:

- Definición de la enfermedad y diferencias con CU
- Epidemiología
- Diagnóstico y tratamiento
- Síntomas físicos
- Segunda parte: ámbito psicosocial.

Se trataran temas como:

- Enfermedad crónica
- Afectación en la calidad de vida
- Aspectos psicológicos (ansiedad, depresión estrés)
- Aspectos sociales ( autoestima, dificultades académicas, laborales y lúdicas)
- Relevancia de los aspectos psicosociales en la evolución de la enfermedad
- Discapacidad
- Afrontamiento

Para finalizar, se hará entrega de la encuesta de satisfacción (anexo 5).

- ❖ Recursos humanos y materiales:
  - Enfermera 2h.
  - Sala de juntas CS Sástago
  - Ordenador y proyector
  - Folleto informativo
  - Material aportado por ACCU
- ❖ Evaluación: encuesta de satisfacción (anexo 5)

## **Sesión 2**

- ❖ Tema: estrategias de afrontamiento y adaptación
- ❖ Objetivos:
  - Detectar cuales son los aspectos psicosociales más vulnerables
  - Lograr que los pacientes se sientan respaldados y acompañados
  - Establecer estrategias de afrontamiento
- ❖ Destinatarios: pacientes inscritos en el programa
- ❖ Metodología:

La sesión tiene una duración de 2 horas y se divide en 2 secciones:

- La primera sección durará 90 minutos, tiene como objetivo esperanzar a los pacientes al proporcionar diferentes estrategias en la resolución de problemas. Constará de dos partes:
  - En primer lugar se les pedirá a los participantes que expongan cuales son las mayores dificultades sociales y limitaciones que la enfermedad supone o ha supuesto en su vida y se apuntaran en la pizarra.
  - Posteriormente se expondrán los problemas de uno en uno y se realizará una lluvia de idea en la que se propondrán diferentes estrategias para resolverlos.
- La segunda parte tiene una duración de 30 minutos se realiza una terapia grupal en la que los participantes podrán contar anécdotas y experiencias de su enfermedad. Esta sección servirá de apoyo para los pacientes al sentirse comprendidos y acompañados por otros.
- Finalmente se entrega encuesta de satisfacción de la sesión (anexo 6)

- ❖ Recursos humanos y materiales:
  - Enfermera 2h
  - Sala de juntas del CS Sástago
  - Ordenador y proyector
- ❖ Evaluación: encuesta de satisfacción (anexo 5)

### **Sesión 3**

- ❖ Tema: sentirse bien
- ❖ Objetivos:
  - Mejorar el autoconcepto de los pacientes
  - Facilitar y mejorar el afrontamiento a la enfermedad
  - Mejorar la sexualidad de los pacientes
- ❖ Destinatarios: pacientes inscritos en el programa
- ❖ Metodología

La sesión tendrá una duración de 2 horas y contaremos con la colaboración de una psicóloga especializada en “Mindfulness” y una sexóloga.

La sesión se dividirá en dos secciones.

- La primera hora será abordada por la sexóloga. Mediante la ayuda de un Powert Point se tratarán temas como:
  - Impacto de la EC en la sexualidad
  - Déficit de comunicación paciente-sanitario y viceversa en lo referente a la sexualidad
  - Depresión, EC y sexualidad. Dificultades y soluciones
  - Imagen corporal, EC y sexualidad. Dificultades y soluciones
  - Cirugía y estoma, EC y sexualidad. Dificultades y soluciones
  - Sexualidad, pareja y EC
- En la segunda hora, la psicóloga colaboradora realizará una sesión de transformación emocional “mindfulness”. Previamente se hará una introducción al tema explicando en qué consiste la técnica y los efectos beneficiosos que tiene en la enfermedad.

Al finalizar el programa se hará entrega de 2 encuestas. Una para valorar la sesión (anexo 5) y otra para la valoración del programa en general (anexo 6).

- ❖ Recursos humanos y materiales:
  - Enfermera 2h
  - Psicóloga 1h
  - Sexóloga 1h
  - Sala de juntas de CS. Sástago
  - Ordenador y proyector
- ❖ Evaluación: encuesta de satisfacción (anexo 5)

## **Cronograma**

A continuación se detallan las actividades realizadas entre los meses de febrero a junio de 2020.

ACTIVIDADES	FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Revisión del tema																				
Valoración del problema																				
Diseño y planificación del programa																				
Captación de pacientes																				
Implementación																				
Evaluación del programa																				

Tabla 3: cronograma

### **6.3 EVALUACIÓN DEL PROGRAMA**

Se realizará una evaluación cuantitativa mediante la cumplimentación de un cuestionario de satisfacción al finalizar el programa (anexo 6).

## 7. CONCLUSIONES

- Ha sido demostrada la implicación de aspectos psicopatológicos en la EC afectando considerablemente a la calidad de vida de los pacientes. Esto muestra la necesidad de una intervención sanitaria con asesoría, evaluación e intervención psicológica que contribuiría a mejorar la calidad de vida y a mejorar el pronóstico<sup>(12)</sup>.
- La existencia de unidades multidisciplinares lideradas por enfermeras en las que se realizan PES resultan beneficiosas para los pacientes con EC. Pues ha sido demostrado que aumentan la calidad de vida, favorecen el control de la enfermedad por parte del paciente, aumentando su autonomía y ayudan a cubrir todas las necesidades del usuario<sup>(17)</sup>.
- La aplicación de programas de salud mejora en el paciente con EC la percepción de apoyo sanitario. Ello repercute positivamente en la evolución de la enfermedad, siendo un factor protector y minimizador de los brotes<sup>(27)</sup>.
- La aplicación de programas de salud relacionados con los aspectos psicosociales en los que se aplican estrategias de afrontamiento son positivos en el proceso de adaptación del paciente a la enfermedad. Además se han relacionado también con una disminución de los índices de depresión y ansiedad<sup>(28)</sup>.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. Ortigosa L. Concepto actual y aspectos clínicos de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. *Colomb Med.* 2005;36(2 SUPPL. 1):16–24.
2. Calvo Hernán F, Hinojosa Del Val J. Enfermedad inflamatoria del tubo digestivo. *Enfermedad de Crohn* [Internet]. Vol. 10, Medicine. 2008 [cited 2019 Feb 13]. Available from: [https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0211344908729126/1-s2.0-S0211344908729126-main.pdf?\\_tid=e364da0b-8a3b-4d52-8e4b-91eb62b726ee&acdnat=1550072647\\_61bf65de478e4d07ce30621c9c9bf7d0](https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0211344908729126/1-s2.0-S0211344908729126-main.pdf?_tid=e364da0b-8a3b-4d52-8e4b-91eb62b726ee&acdnat=1550072647_61bf65de478e4d07ce30621c9c9bf7d0)
3. Roberto L, Sequeira V, Marchena Vásquez EA, Alejandro L, García G, Trejos Hernández J, et al. ENFERMEDAD DE CROHN. *Rev MEDICA COSTA RICA Y Cent Am* [Internet]. 2016 [cited 2019 Feb 14];619:426–8. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2016/rmc162zn.pdf>
4. García-Paredes J MJ. Epidemiología descriptiva de la enfermedad inflamatoria intestinal en España. *AN MED INTERNA* [Internet]. 2003 [cited 2019 Feb 14];20(1):1–2. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v20n1/editorial.pdf>
5. Pilar M, Ferré B, Boscá-Watts MM, Mínguez Pérez M. Crohn's disease Enfermedad de Crohn [Internet]. Vol. 151, *Med Clin (Barc)*. 2018 [cited 2019 Feb 13]. Available from: [https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S2387020618301979/1-s2.0-S2387020618301979-main.pdf?\\_tid=75958cc0-fd32-4bb2-a58d-512b699db97c&acdnat=1550056305\\_e097fd595293d2ed361d9539b19ff793](https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S2387020618301979/1-s2.0-S2387020618301979-main.pdf?_tid=75958cc0-fd32-4bb2-a58d-512b699db97c&acdnat=1550056305_e097fd595293d2ed361d9539b19ff793)
6. M. Barreiro de Acosta. J. L. Mendoza , R. Lana JEDM y MD-R. NOD2/CARD15: diferencias geográficas en la población española y su aplicación clínica en la enfermedad de Crohn. *Rev esp enfeRm dig* [Internet]. 2010 [cited 2019 Feb 14];102(5):321–6. Available from: [http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v102n5/es\\_punto.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v102n5/es_punto.pdf)

7. Josefa Martínez Gómez Sección de M, Josefa Martínez Gómez M, Melián Fernández María Romeo Donlo C. Correspondencia: Nutrición en enfermedad inflamatoria intestinal Nutrition in inflammatory bowel disease. *Nutr Hosp* [Internet]. 2016 [cited 2019 Feb 12];33(4):59–62. Available from: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.348>
8. La enfermedad inflamatoria intestinal crece un 2,5% cada año en España [Internet]. [cited 2019 Feb 27]. Available from: <https://www.accuesp.com/la-enfermedad-inflamatoria-intestinal-crece-un-2-5-cada-ano-en-espana>
9. de la Coba Ortiz C, Saro Gismera C. Manual de ayuda para pacientes con Enfermedad de Crohn. Epidemiología, herencia y factores de riesgo [Internet]. 2015 [cited 2019 Feb 27]. Available from: <http://geteccu.org/contenidos/up/2015/07/Epidemiología-EC.pdf>
10. Sánchez-Fayos Calabuig Ñ P, Jesús Martín Reloso Juan Carlos Porres Cubero M. Etiología multifactorial y parcelas patogénicas de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2009 [cited 2019 Feb 15];32(9):633–52. Available from: [www.elsevier.es/gastroenterologia](http://www.elsevier.es/gastroenterologia)
11. Villalba BN. REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología) [Internet]. Vol. 6, REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología). Unspecified; 2014 [cited 2019 Feb 13]. Available from: <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/1711/1727>
12. Del Rosario U, Tobón S, Vinaccia S, Japcy /, Quiceno M, Sandín B, et al. Aspectos psicopatológicos en la enfermedad de Crohn y en la colitis ulcerosa. Av en Psicol Latinoam [Internet]. 2007;25(2):83–97. Available from: <http://redalyc.uaemex.mx>
13. Chaparro M, Gisbert JP. Actualización del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Crohn [Internet]. Vol. 12, Medicine. 2016 [cited 2019 Feb 15]. Available from: [https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0304541216000573/1-s2.0-S0304541216000573-main.pdf?\\_tid=c4a9339f-7e55-485b-977d-](https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0304541216000573/1-s2.0-S0304541216000573-main.pdf?_tid=c4a9339f-7e55-485b-977d-)

a2c7a9494be6&acdnat=1550251375\_847f63e78c8498f9c714e6811d8  
353b2

14. García de Tena J, Manzano Espinosa L, Leal Berral Álvarez-Mon Soto JM. Enfermedad de Crohn. Manifestaciones clínicas [Internet]. Vol. 9, Medicine. 2004 [cited 2019 Feb 13]. Available from: [https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0211344904700399/1-s2.0-S0211344904700399-main.pdf?\\_tid=f5efa674-5f2d-4278-85a1-b3f3662f78a4&acdnat=1550054938\\_8df7b3161c4f036dcc0b69ee3462e553](https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0211344904700399/1-s2.0-S0211344904700399-main.pdf?_tid=f5efa674-5f2d-4278-85a1-b3f3662f78a4&acdnat=1550054938_8df7b3161c4f036dcc0b69ee3462e553)
15. Ferrer Bradley I, Hinojosa Del Val J. Definiciones, manifestaciones clínicas y diagnóstico de la enfermedad de Crohn [Internet]. Vol. 11, Medicine. 2012 [cited 2019 Feb 13]. Available from: [https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0304541212702974/1-s2.0-S0304541212702974-main.pdf?\\_tid=345ba1fc-d5ea-4d5d-ae00-39cac4a48d0c&acdnat=1550054399\\_2f5fe3c2c06d5dff0ca496f1a43b4b7](https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0304541212702974/1-s2.0-S0304541212702974-main.pdf?_tid=345ba1fc-d5ea-4d5d-ae00-39cac4a48d0c&acdnat=1550054399_2f5fe3c2c06d5dff0ca496f1a43b4b7)
16. Berroa-De-La-Rosa E, Mora-Cuadrado N, Fernández-Salazar L. Las preocupaciones de los pacientes españoles con enfermedad inflamatoria intestinal medidas con el cuestionario RFIPC. Rev Esp Enfermedades Dig [Internet]. 2017 [cited 2019 Mar 21];109(3):196-201. Available from: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/24976>
17. Navarro E. Enferm inflam intest dia Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día El papel de enfermería en una unidad monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal, una visión de 360 •. 2017 [cited 2019 Feb 13];16(1):21-9. Available from: [www.elsevier.es/eii](http://www.elsevier.es/eii)
18. Chaparro M, Gisbert JP. Tratamiento del brote de enfermedad de Crohn [Internet]. Vol. 11, Medicine. 2012 [cited 2019 Feb 19]. Available from: [https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0304541212703049/1-s2.0-S0304541212703049-main.pdf?\\_tid=93ac0f61-b38c-429e-bed8-b1ea9dc45657&acdnat=1550582584\\_9bd055bcb3e20f9d63052b301bdc6463](https://ac-els-cdn-com.cuarzo.unizar.es:9443/S0304541212703049/1-s2.0-S0304541212703049-main.pdf?_tid=93ac0f61-b38c-429e-bed8-b1ea9dc45657&acdnat=1550582584_9bd055bcb3e20f9d63052b301bdc6463)

19. Berroa De La Rosa E, Cuadrado NM, Fernández Salazar L. Las preocupaciones de los pacientes españoles con enfermedad inflamatoria intestinal medidas con el cuestionario RFIPC. *Rev esp enferm dig* [Internet]. 2017 [cited 2019 Feb 12];109(3):196–201. Available from: [http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v109n3/es\\_original5.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v109n3/es_original5.pdf)
20. Morales Galindo IJ. Todo se supera: sobre la Enfermedad de Crohn. *Index de Enfermería* [Internet]. 2012 Dec [cited 2019 Feb 27];21(4):242–242. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962012000300016&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000300016&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
21. García-Sanjuán S, Lillo-Crespo M, Sanjuán-Quiles Á, Richart-Martínez M. Enfermedad de Crohn: experiencias de vivir con una cronicidad. *Salud Publica Mex* [Internet]. 2016 [cited 2019 Feb 27];58:49–55. Available from: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/52416/1/2016\\_Garcia\\_et.al\\_SaludPublicaMex.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/52416/1/2016_Garcia_et.al_SaludPublicaMex.pdf)
22. Masachs M, Casellas F, Malagelada JR. Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Esp Enfermedades Dig*. 2007;99(9):511–9.
23. Francesc Casellas Jordá, Natalia Borruel Sainz ATH e IC. Efecto de la aplicación de un modelo de asistencia continuada centrada en el paciente con enfermedad inflamatoria intestinal en la actividad hospitalaria. *REV ESP ENFERM DIG*. 2012;104(1):16–20.
24. García Sanjuan S, Lillo Crespo M, Sanjuan Quiles Á, Richart Martínez M. Enfermedad de Crohn, cronicidad y rol enfermero: Revisión integradora y estado de la cuestión. *Enferm Glob* [Internet]. 2014 [cited 2019 Mar 5];13(4):323–36. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n36/revision3.pdf>
25. Navarro E. El papel de enfermería en una unidad monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal, una visión de 360°. *Enferm*

- Inflamatoria Intest al Día. 2016;16(1):21–9.
26. Rosaura Rosales Fernández. Intervención psicológica con la técnica de Trabajo Fin de Máster Biofeedback en personas con enfermedad inflamatoria intestinal. Universidad de Jaen; 2016.
  27. García-sanjuán S, Lillo-crespo M. Enfermedad de Crohn: experiencias de vivir con una cronicidad. Salud Publica Mex [Internet]. 2016;58(1). Available from:  
<http://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=7&sid=a9a72170-9b2c-4d6a-bec1-31374e555742%40sdc-v-sessmgr03&bdata=Jmxhbmc9ZXM%3D#AN=edsdnp.5434794ART&db=edsdnp>
  28. GARCÍA MÁD-SMIC-MBM-HMD, PAREJA MÁV. Tratamiento psicológico protocolizado en grupo de las enfermedades inflamatorias intestinales: efectos sobre la calidad de vida. Clínica y Salud. 2008;19(2):231–45.

## 9. ANEXOS

### Anexo 1. Cuestionario IBDQ-32

1. ¿Con qué frecuencia ha ido de viente las dos 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. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto 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

4. ¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo 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. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?

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

6. ¿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

7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por 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

8. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o un 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

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

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

10. ¿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

11. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar un lavabo cerca durante las últimas dos semanas?

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

12. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal en las actividades de ocio o deportes que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas?

- 1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades
- 2. Mucha dificultad
- 3. Bastante dificultad
- 4. Algo de dificultad
- 5. Un poco de dificultad
- 6. Apenas ninguna dificultad
- 7. Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas

13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?

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

14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?

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

15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado 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

16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un lavabo cerca?

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

17. 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

18. En general, ¿Hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a Vd. Le gustaría?

- 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

19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y angustia a causa de su enfermedad. En general, ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado por llegar a tener cáncer, o por pensar que nunca más volvería a encontrarse bien, o por tener una recaída?

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

20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido sensación de hinchazón abdominal?

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

21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?

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

22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?

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

23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?

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

24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?

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

25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado 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

26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?

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

27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?

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

28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿Hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?

- 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

29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas 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

30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las últimas dos semanas?

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

31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás?

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

32. ¿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

## Anexo 2: Cuestionario RFIPC (16)

### **CUESTIONARIO PACIENTE**

EDAD: SEXO:

¿Con quién vive usted?

Por la enfermedad que padece, como está usted de preocupado/a de 0 a 100 con respecto a:

1. Problemas económicos

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

2. Dolor o afectación

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

3. Desenvolverse sin limitaciones

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

4. Pérdida de control intestinal

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

5. Padece cáncer

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

6. Morir pronto

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

7. Ser una carga para los demás

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

8. Resultar atractivo

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

9. Sentirme solo

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

10. Perder el control

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

11. Sentirme sucio

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

12. Conservar la actividad sexual

10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

13. Poder tener hijos  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
14. Contagiar la enfermedad  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
15. Que me traten de otra manera  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
16. Tener que operarme  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
17. Que me coloquen una bolsa  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
18. Olores desagradables  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
19. Vitalidad  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
20. Sensaciones físicas  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
21. Intimidad  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
22. Pérdida del deseo sexual  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
23. Acceso a una asistencia de calidad  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
24. Situación incierta de la enfermedad  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
25. Reacciones a los medicamentos  
10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

Indique los 3 asuntos que más le preocupan aunque ya hayan sido indicados en las preguntas previas

- 1.
- 2.
- 3.

**Anexo 3: Cartel informativo del programa. “Enfermedad de Crohn; no solo un dolor de tripa”**



## Anexo 4: Folleto informativo enfermedad de Crohn

EC, mucho más que un dolor de tripa.

Muchos creen que la EC es solo una patología digestiva. Pero solo las personas que la sufren saben lo mucho que pueden afectarse otras áreas de la persona. Pues la EC se trata de una enfermedad compleja que acarrea múltiples problemas psicológicos, emocionales y sociales que condicionan la cotidianidad y deterioran la calidad de vida. Trabajar sobre estos aspectos es primordial para lograr la mejor adaptación posible a la enfermedad y que está no afecte de manera excesivamente negativa.

ACCU Aragón. <https://www.accuesp.com/aragon>

Telf.: 976 27 42 14

ENFERMEDAD DE CROHN; "NO SOLO UN DOLOR DE TRIPA"

ACCU PRESENTA UN NUEVO PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD CENTRADO EN LOS ASPECTOS PSICOLOGICOS, EMOCIONALES Y SOCIALES DE LA ENFERMEDAD DE CROHN.

MEJORA TU VIDA CON EL SIMPLE CAMBIO DE TU PUNTO DE VISTA

**"NO SOLO UN DOLOR DE TRIPA"**

Consiste en un Programa de Educación para la Salud de aspectos psicosociales de la EC. Se trata de un proyecto creado, dirigido y ejecutado por una enfermera especializada contando con la colaboración de otros profesionales.

El programa consta de 3 sesiones

Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3
Introducción a la EC	Estrategias de afrontamiento y adaptación	Sentirse bien con uno mismo
<ul style="list-style-type: none"><li>• Duración: 2 horas</li><li>• Responsable: enfermera</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Duración: 2 horas</li><li>• Responsable: enfermera</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Duración: 2 horas</li><li>• Responsable: enfermera, psicóloga, sexóloga</li></ul>
El objetivo de esta sesión será mejorar el grado de conocimiento de la enfermedad y entender la importancia de los aspectos psicosociales.	El objetivo será encontrar diferentes técnicas de afrontamiento de forma activa entre todos los participantes y lograr así una sensación de acompañamiento	El objetivo de esta sesión será hacer que los pacientes encuentren técnicas que les haga sentirse bien consigo mismos

**Anexo 5: Cuestionario de satisfacción de sesiones.**

**ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LA SESIÓN**

Ayúdanos a mejorar. Responde a las siguientes cuestiones contestando SÍ o NO.

- 1.** La sesión ha sido amena: SI / NO
- 2.** La información recibida ha sido suficiente: SI / NO
- 3.** Los conocimientos adquiridos han sido útiles: SI / NO
- 4.** Los materiales utilizados han sido adecuados: SI / NO
- 5.** El ambiente en la sesión ha sido participativo: SI / NO
- 6.** La persona docente ha cumplido las expectativas: SI / NO
- 7.** Me he sentido cómodo/a: SI / NO
- 8.** Estoy satisfecho/a con la sesión: SI / NO

## **Anexo 6: Cuestionario de evaluación del programa**

### **ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

Ayúdanos a mejorar puntuando los siguientes ítems del 1 al 5:

- |                              |                   |
|------------------------------|-------------------|
| 1- Contenidos del programa:  | 1   2   3   4   5 |
| 2- Ambiente de trabajo:      | 1   2   3   4   5 |
| 3- Conocimientos adquiridos: | 1   2   3   4   5 |
| 4- Materiales aportados:     | 1   2   3   4   5 |
| 5- Profesional responsable:  | 1   2   3   4   5 |
| 6- Utilidad del programa:    | 1   2   3   4   5 |
| 7- Satisfacción general:     | 1   2   3   4   5 |

Sugerencias de mejora: