



Influencia del estrés en la actividad intestinal y calidad de vida del paciente con enfermedad inflamatoria intestinal

Memoria del Trabajo Final de Máster
Máster Universitario en Ciencias de la Enfermería
Universitat Jaume I
Curso académico 2019-2020.

Presentada por **Rebeca Barastegui Baget**

Realizado bajo la tutela **María Isabel Orts-Cortés**



MÁSTER UNIVERSITARIO EN CIENCIAS DE
LA ENFERMERÍA

**Solicitud de defensa del Trabajo
Fin de Máster**

Curso 2019-2020

(El presente documento es entregado 15 DÍAS ANTES de la defensa junto con el trabajo por parte del alumno/a)

Yo, D./Dña., María Isabel Orts Cortés, profesora tutora de Dña. Rebeca Barastegui Baget.

HAGO CONSTAR QUE:

- El TFM presentado por escrito cumple los requisitos para ser defendido de manera oral.
- La estudiante cumple los requisitos para la defensa oral y pública del mismo.

MARIA
ISABEL|
ORTS|
CORTES

Firmado digitalmente por
MARIA ISABEL|
ORTS|CORTES
Fecha: 2020.06.09
13:48:30 +02'00'

En Castellón, a 9 de junio de 2020



BIBLIOTECA
REPOSITORI INSTITUCIONAL

Autorització per a la difusió en accés obert del treball de final de grau o de final de màster

Autorización para la difusión en acceso abierto del trabajo de final de grado o de final de máster

A. Treball de final de grau o de final de màster / Trabajo de final de grado o de final de máster

Grau/Màster (denominació oficial) / Grado/Máster (denominación oficial)

Màster Universitari en Ciències de la Enfermeria

Autor o autora / Autor o autora

DNI / DNI

Rebeoa Barastegui Baget

46977374N

Títol / Título

Influencia del estrés en la actividad intestinal y la calidad de vida del paciente con enfermedad inflamatoria intestinal

B. Vistiplau del tutor o tutora / Visto bueno del tutor o tutora

Nom i cognoms / Nombre y apellidos

María Isabel Orts Cortés

Done el vistiplau per a la difusió en accés obert d'aquest treball des del Repositori UJI Doy el visto bueno para la difusión en acceso abierto de este trabajo desde el Repositorio UJI

No done el vistiplau per a la difusió en accés obert d'aquest treball des del Repositori UJI No doy el visto bueno para la difusión en acceso abierto de este trabajo desde el Repositorio UJI

(Firma / Firma)

MARIA
ISABEL ORTS
CORTES

Firmado digitalmente
por MARIA ISABEL
ORTS CORTES
Fecha: 2020.06.13
08:46:24 +02'00'

C. Vistiplau del supervisor o supervisora / Visto bueno del supervisor o supervisora

Nom i cognoms / Nombre y apellidos

Centre o empresa / Centro o empresa

Done el vistiplau per a la difusió en accés obert d'aquest treball des del Repositori UJI Doy el visto bueno para la difusión en acceso abierto de este trabajo en el Repositorio UJI

No done el vistiplau per a la difusió en accés obert d'aquest treball des del Repositori UJI No doy el visto bueno para la difusión en acceso abierto de este trabajo en el Repositorio UJI

(Firma / Firma)

D. Autorització i declaració de l'autor o autora / Autorización y declaración del autor o autora

Com a autor o autora del treball indicat / Como autor o autora del trabajo indicado

Declare / Declaro

- | | |
|--|--|
| <p>1. El document indicat és un treball original elaborat per mi i no infringeix els drets d'autoria d'una altra persona o entitat.</p> <p>2. El material amb drets de tercers està clarament identificat i reconegut en el contingut del document lliurat.</p> <p>3. Autoritze la Universitat Jaume I a conservar més d'una còpia d'aquest document i, sense alterar-ne el contingut, a transformar-lo en altres formats, suports o mitjans per a garantir-ne la seguretat, preservació i accés.</p> <p>4. Aquesta autorització implica que la Universitat Jaume I ha d'identificar clarament el meu nom com a autor o autora o propietari o propietària dels drets d'explotació d'aquest treball i no ha de fer cap alteració del seu contingut diferent de les permeses en aquest document.</p> <p>5. Autoritze a reproduir, comunicar i distribuir aquest document mundialment en format electrònic amb caràcter no exclusiu en el Repositori UJI sota la llicència Creative Commons:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> CC-BY-SA «Reconeixement-Compartir igual». És permesa la reproducció, la distribució, la comunicació pública, la realització d'obres derivades i l'ús comercial sempre que se'n cite l'autoria i amb la mateixa llicència CC o equivalent.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> CC-BY-NC-SA «Reconeixement-No comercial-Compartir igual». És permesa la reproducció, la distribució, la comunicació pública i la realització d'obres derivades sempre que se'n cite l'autoria i amb la mateixa llicència CC o equivalent, però no és permès fer-ne un ús comercial.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> CC-BY-NC-ND «Reconeixement-No comercial-Sense obres derivades». És permesa la reproducció, la distribució i la comunicació pública sempre que se'n cite l'autoria, però no és permesa la realització d'obres derivades ni el seu ús comercial.</p> <p><input type="checkbox"/> No autoritze la difusió en accés obert d'aquest treball en el Repositori UJI.</p> | <p>1. El documento indicado es un trabajo original elaborado por mí y no infringe los derechos de autoría de otra persona o entidad.</p> <p>2. El material con derechos de terceros está claramente identificado y reconocido en el contenido del documento entregado.</p> <p>3. Autorizo a la Universitat Jaume I a conservar más de una copia de este documento y, sin alterar su contenido, a transformarlo en otros formatos, soportes o medios para garantizar su seguridad, preservación y acceso.</p> <p>4. Esta autorización implica que la Universitat Jaume I deberá identificar claramente mi nombre como autor o autora o propietario o propietaria de los derechos de explotación de este trabajo y no deberá realizar ninguna alteración de su contenido diferente de las permitidas en este documento.</p> <p>5. Autorizo a reproducir, comunicar y distribuir este documento mundialmente en formato electrónico con carácter no exclusivo en el Repositorio UJI bajo la licencia Creative Commons:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> CC-BY-SA «Reconocimiento-Compartir igual». Se permite la reproducción, la distribución, la comunicación pública, la realización de obras derivadas y el uso comercial siempre que se cite la autoría y con la misma licencia CC o equivalente.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> CC-BY-NC-SA «Reconocimiento-No comercial-Compartir igual». Se permite la reproducción, la distribución, la comunicación pública y la realización de obras derivadas siempre que se cite la autoría y con la misma licencia CC o equivalente, pero no se permite hacer un uso comercial.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> CC-BY-NC-ND «Reconocimiento-No comercial-Sin obras derivadas». Se permite la reproducción, la distribución y la comunicación pública siempre que se cite la autoría, pero no se permite la realización de obras derivadas ni su uso comercial.</p> <p><input type="checkbox"/> No autorizo la difusión en acceso abierto de este trabajo en el Repositorio UJI.</p> |
|--|--|

(Firma / Firma)



Acta del Tribunal de Evaluación del TFM.

(A rellenar por el tribunal el día de la defensa)

Título del proyecto
Estudiante <ul style="list-style-type: none">• Nombre y apellidos:
Tutor Proyecto <ul style="list-style-type: none">• Nombre y apellidos:• Categoría profesional:• Departamento:
Tribunal de evaluación <ul style="list-style-type: none">• Presidente:• Secretario/a:• Vocal:
Calificación del TFM: _____
Fecha de la exposición y defensa y firma de los miembros del tribunal
Presidente Secretario Vocal

EVALUACIÓN DE LA EXPOSICIÓN/DEFENSA

Evaluador/a: _____

Título del trabajo: _____

Alumno/a: _____

CRITERIO	VALOR	COMENTARIOS
La presentación se puede ver correctamente		
La presentación se puede leer correctamente		
La información es adecuada		
El contenido se ajusta al tema propuesto		
La secuencia expositiva es adecuada		
Dinamismo en la exposición		
El tiempo de exposición es el previsto (15')		
PUNTUACIÓN TOTAL		

OBSERVACIONES:

EVALUACIÓN DE CONTENIDO

Evaluador/a: _____

Título del trabajo: _____

Alumna/o: _____

	CRITERIO	VALOR 0 Ausente / Muy deficitario	VALOR 1	VALOR 2	VALOR 3	VALOR 4 Muy Satisfactorio
1	Resumen	0	1	2		
2	Índice	0	1			
3	Enunciado e importancia del problema	0	1	2		
4	Marco teórico o conceptual	0	1	2	3	4
5	Descripción precisa del contexto sociosanitario	0	1	2	3	4
6	Hipótesis y/o preguntas de la investigación	0	1	2	3	4
7	Limitaciones	0	1			
8	Revisión de la literatura	0	1	2	3	4
9	Tipo de estudio y diseño	0	1	2	3	4
10	Creatividad / Novedad	0	1	2		
11	Población estudio definida	0	1	2	3	
12	Material o instrumentos	0	1	2	3	4
13	Procedimiento análisis datos	0	1	2	3	4
14	Resultados	0	1	2	3	4
15	Discusión	0	1	2	3	4
16	Conclusiones	0	1	2	3	4
17	Referencias en el texto	0	1	2		
18	Bibliografía según normativa	0	1	2	3	4
19	Perspectiva enfermera	0	1	2	3	4
20	Aplicabilidad	0	1	2		
PUNTUACIÓN TOTAL (Máx. 63) x 0,159						

Agradecimientos.

A los pacientes, que hicieron que este proyecto surgiera a raíz de conversaciones sobre la certeza de que el estrés o un episodio estresante aumenta la actividad intestinal.

A mi tutora Isabel Orts por la paciencia, cercanía y empatía en todo momento. Por guiarme y animarme a seguir, aunque los ánimos decayeran, pero sobre todo por el tiempo dedicado. Mil gracias.

A mis compañeros de la Unidad de atención integral al paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, en especial a Dra Elena Ricart, Dr. Julià Panés, Dra Alicia López, y Marta Gallego del Hospital Clínico de Barcelona, por apoyarme y orientarme durante la finalización de este máster.

A todos mis amigos, pero en especial a Diana Royuela, compañera de trabajo y familia que uno elige conforme la vida va pasando, por la alegría en los momentos de desconsuelo y por el apoyo incondicional.

A mis padres y hermanas que siempre están ahí con palabras de apoyo, comprensión y cariño.

A mi marido Víctor por tener siempre un abrazo de aliento cuando lo he necesitado, su paciencia, apoyo y comprensión en las largas horas de dedicación, pero sobre todo por creer en mí. Te quiero.

Y, por último, a mi querido hijo Thiago, que nació mientras cursaba el máster y ha sido con el que he compartido las clases on-line desde recién nacido y hasta su primer año. Ha sido duro poder compaginarlo todo con la vida laboral, pero al final todo esfuerzo da su fruto.

.

INFLUENCIA DEL ESTRÉS EN LA ACTIVIDAD INTESTINAL Y CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

RESUMEN.

Objetivos. Analizar la influencia del estrés en la actividad de la enfermedad y calidad de vida de los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII).

Metodología. Estudio descriptivo observacional transversal realizado en las consultas externas de la Unidad de Gastroenterología del Hospital Clínico y provincial de Barcelona. La recogida de datos se realizará a través de variables sociodemográficas y clínicas, así como los resultados de los cuestionarios de la Escala de estrés percibido y Calidad de vida para EII además de los índices de actividad en función del diagnóstico de enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa. Se realizará un análisis descriptivo e inferencial en función de la naturaleza de las variables. El proyecto se ha desarrollado siguiendo tanto los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki como los 4 principios éticos del código deontológico de enfermería.

Resultados. La interrupción de las actividades de investigación por la alarma sanitaria junto a la anulación o falta de asistencia a las visitas presenciales por miedo a la situación y la elevada demanda a nivel asistencial hizo imposible llevar a cabo el estudio.

Implicaciones para la práctica. Los resultados de este estudio podrán establecer estrategias para que los profesionales de enfermería puedan realizar un cuidado integral con el objetivo de disminuir el estrés y aumentar la calidad de vida, así como desarrollar estrategias para la prevención y tratamiento del paciente con EII.

Palabras clave. Enfermedad inflamatoria intestinal, Enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa, estrés, calidad de vida.

Abstract.

Aims. It primarily aims to analyze the influence of stress on the activity of the disease and quality of life of patients with Inflammatory Intestinal Disease (IBD) as well as to know the level of perceived stress and quality of life, compare the stress level based on the different sociodemographic variables, determine differences between the degree of stress according to the type of IBD (Crohn's disease and Ulcerative colitis) related to the activity indices and study the relationship of the level of the activity perceived stress and quality of life depending on the type of treatment.

Methodology. Descriptive cross-sectional observational study carried out in the external consultations of the Gastroenterology Unit of the Clinical and Provincial Hospital of Barcelona. The collection of data will be carried out through sociodemographic and clinical variables, as well as the results of the questionnaires of the Perceived Stress Scale and Quality of Life for IBD in addition to the activity rates based on the diagnosis of Crohn's disease or ulcerative colitis. A descriptive and inferential analysis shall be performed depending on the nature of the variables. The project has been developed following both the ethical principles set out in the Helsinki declaration and the 4 ethical principles of the Code of Nursing Ethics.

Findings. The interruption of research activities by the health alarm together with the cancellation or lack of attendance to face-to-face visits for fear of the situation and the high demand at the care level made it impossible to carry out the study.

Implications for practice. The results of this study will be able to establish strategies for nursing professionals to perform comprehensive patient care with the aim of reducing stress and increasing quality of life, as well as developing strategies for the prevention and treatment of the IBD patient.

Keywords. Inflammatory bowel disease, Crohn's disease, Ulcerative colitis, stress, quality of life.

ÍNDICE

1. Antecedentes y estado actual del tema	13
2. Objetivos.....	16
3. Metodología.....	17
3.1. Diseño y ámbito de estudio.....	17
3.2. Población y muestra.....	17
3.3. Variables e instrumentación.....	18
3.4. Fuentes de información.....	19
3.5. Procedimiento de recogida de los datos.....	20
3.6. Análisis de datos.	20
3.7. Consideraciones éticas	21
4. Resultados.....	23
5. Implicaciones para la práctica	24
6. Referencias	25
7. ANEXOS.....	29
Anexo 1. Consentimiento informado	29
Anexo 2. Registro de entrega de los cuestionarios del paciente.....	31
Anexo 3. Registro de datos sociodemográficos y clínicos	32
Anexo 4. Escala de estrés percibido (PSS-14)	34
Anexo 5. Cuestionario de calidad de vida (IBDQ).....	36

Anexo 6. Índice de Harvey-Bradshaw para Enfermedad de Crohn	50
Anexo 7. Índice de Mayo parcial para Colitis Ulcerosa.....	51

1. Antecedentes y estado actual del tema

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) engloba un grupo de enfermedades caracterizadas por la inflamación crónica del tracto gastrointestinal, principalmente la Enfermedad de Crohn (EC) y la Colitis Ulcerosa (CU). Actualmente la etiología de estas patologías es desconocida, pero se cree que surge de la interacción de factores ambientales e inmunológicos en un individuo genéticamente predispuesto.

Clínicamente, la EII se caracteriza por síntomas gastrointestinales, en ocasiones inespecíficos, como diarrea, dolor abdominal y rectorragias. Evoluciona en forma de brotes de aparición, duración e intensidad impredecibles, alternos con periodos de remisión. En ocasiones, los síntomas digestivos pueden ir acompañados de diversas manifestaciones extraintestinales que tienen que ver con la afectación de las articulaciones, problemas oculares o dermatológicos. En la CU, la lesión inflamatoria afecta únicamente al colon, casi exclusivamente a las capas mucosa y submucosa, y se extiende de forma proximal desde el ano hasta una porción variable del colon. Por el contrario, en la EC, la lesión inflamatoria puede afectar a cualquier tramo del tubo digestivo (desde la boca hasta el ano), con una distribución segmentaria y extensión transmural ⁽¹⁾.

Para valorar la actividad de ambas patologías se utilizan unos índices clínicos basados en los síntomas. Existen varios índices validados, pero muchos de ellos resultan poco prácticos en el día a día. Por ello, se han desarrollado unos índices más sencillos y fáciles de usar para profesionales y pacientes: el Índice Harvey-Bradshaw para la EC y el índice de Mayo parcial para la CU ^(2,3).

La EII ha presentado a lo largo de los últimos años un aumento general en su incidencia especialmente en los países desarrollados o en vías de desarrollo ^(1,4).

Entre los factores psicosociales, el estrés ha sido el centro de atención en la mayoría de los estudios sobre EII ⁽⁵⁾. Aunque la mayoría de ellos se centran en evaluar los componentes biológicos de la enfermedad, hay un entendimiento generalizado en reconocer que los factores psicosociales influyen en el pronóstico y en la evolución de la enfermedad inflamatoria intestinal.

El concepto de “estrés” ha sido amplia y heterogéneamente utilizado hasta que los estudios que el fisiólogo Walter Cannon (1932) lo introdujeran por primera vez en el

campo de la salud íntimamente ligado con el término “homeostasis”. La homeostasis es la tendencia del organismo a mantener un estado constante, es decir, un nivel óptimo de funcionamiento físico: ante las desviaciones que se puedan producir en el organismo, éste tenderá a mantener su nivel óptimo. Del mismo modo, ante situaciones estresantes el organismo tenderá a reaccionar tratando de restaurar el equilibrio o estado “normal”. Mason (1968), por su parte, añadió que no era tan importante el tipo de situación que provocaba el estrés, como la severidad, duración e inestabilidad de la respuesta fisiológica que se producía como consecuencia. Por lo tanto, serían éstas unas perspectivas que conceptualizan el estrés como respuesta fisiológica ^(6,7).

Desde otro punto de vista, se ha conceptualizado el estrés como un estímulo que requiere una adaptación por parte del individuo (Holmes, 1979). Así, entendido el estrés como estímulo, cualquier circunstancia que, de una manera inusual o extraordinaria, requiera del individuo un cambio en su modo de vida habitual, será considerado como una circunstancia estresante. Sin embargo, Lazarus y Folkman (1984) son contrarios a la concepción del estrés como respuesta o como estímulo. Por una parte, sostienen que el estrés no se puede entender simplemente como respuesta fisiológica, ya que son muchos los acontecimientos que provocan un aumento en la actividad del sistema nerviosos autónomo (por ejemplo, el ejercicio físico), y sin embargo no constituyen acontecimientos estresantes. Además, la misma respuesta fisiológica puede ser interpretada como positiva en un contexto y como negativa en otro. Por otro lado, si tenemos en cuenta el hecho de que existen diferencias muy relevantes en la forma en que distintas personas reaccionan ante los mismos estímulos, tampoco se podría entender el estrés como estímulo. Por todo ello, dichos autores proponen una tercera aproximación al estrés: definen el estrés como proceso, basándose fundamentalmente en el individuo (su valoración cognitiva), y más específicamente, en las relaciones entre el individuo y el medio ^(8,9,10).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es una importante medida de percepción de la enfermedad por parte del paciente. Se entiende por CVRS aquella cualidad vital integrada por elementos físicos, sociales y psicológicos de la vida de los pacientes, determinados e influidos por las experiencias, creencias, expectativas del individuo en situación de salud y modificadas por el padecimiento de una

enfermedad^(9,10). En esta línea, el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-32), desarrollado por Guyatt y col en 1989 es el instrumento de medición de la calidad de vida más ampliamente usado en pacientes con EC y CU⁽¹³⁾. El IBDQ-32 ha demostrado tener validez y fiabilidad adecuada, incluso en los países con diferentes lenguas, culturas y formas de vida. Por lo tanto, se recomienda la utilización de este instrumento en la investigación médica o evaluaciones de la CVRS en pacientes con EII^(14,15).

Con la ayuda de la Escala de Estrés percibida [Perceived Stress Scale (PSS-14)] se pretende asociar y evaluar la percepción de control que tienen las personas sobre las demandas del entorno⁽¹⁴⁾.

Hay estudios que han explorado el impacto del estrés asociando otros factores (periodo de brote/remisión, calidad de vida, discapacidad, severidad, cronicidad y evolución del curso de la enfermedad entre otras) determinando una afectación significativa⁽¹⁶⁾. Se cuenta con escasas investigaciones en las que se estudie el estrés en relación con variables de tipo psicológico y psicosocial. Existen, por otra parte, evidencias empíricas de la asociación entre los acontecimientos vitales estresantes y las enfermedades inflamatorias intestinales. Cabe destacar que, desde el punto de vista subjetivo, estos pacientes tienden a considerar el estrés como una causa muy importante del origen o exacerbación de sus síntomas sugiriendo una relación entre el estrés y un peor pronóstico, así como un mayor número de recaídas puede estar medida por la ansiedad y la depresión⁽¹⁷⁾. Aunque también hacen referencia que los trastornos afectivos o ansiosos no aumentan el riesgo de recidiva en los pacientes afectados de EII⁽¹⁸⁾. Sin embargo, existe biografía que considera que es bastante difícil investigar el impacto del estrés en la EII, ya que el estrés puede surgir de orígenes totalmente diferentes y puede estar estrechamente relacionado con factores individuales de confusión, incluyendo el estado de salud (mental) y la variabilidad individual de la respuesta al estrés y/o vulnerabilidad⁽¹⁹⁾.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Analizar la influencia del estrés en la actividad de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes con EII.

2.2. Objetivos específicos

1. Conocer el nivel de estrés percibido y calidad de vida de los pacientes con EII.
2. Comparar el nivel de estrés en función de las diferentes variables sociodemográficas seleccionadas.
3. Determinar si existen diferencias entre el grado de estrés según el tipo de EII (EC o CU) relacionado con los índices de actividad de ambas enfermedades.
4. Estudiar la relación entre el nivel de estrés percibido y la calidad de vida en función del tipo de tratamiento.

3. Metodología

3.1. Diseño y ámbito de estudio

Estudio descriptivo observacional transversal realizado en las Consultas Externas (CCEE) de la Unidad de Gastroenterología del Hospital Clínico y provincial de Barcelona.

3.2. Población y muestra

Los pacientes diagnosticados de EC o CU son la población de estudio que de manera voluntaria y coincidiendo con las visitas de control regladas en CCEE de la unidad de Gastroenterología del HCPB quiera participar en el estudio.

3.2.1. Criterios de selección

3.2.1.1. Criterios de inclusión

- Diagnosticas de EC o CU.
- Edad igual o superior a 18 años.
- Con o sin tratamiento para su enfermedad
- Entrega del consentimiento y cuestionarios requeridos el mismo día de la visita programada (presencial o por mail). (Anexo 1)

3.2.1.2. Criterios de exclusión

- Pacientes que acuden de imprevisto.
- No disponer del tiempo necesario
- Barrera idiomática o analfabetismo que dificulte la comprensión de los cuestionarios.

3.2.2. Diseño muestral.

Para que el reclutamiento resulte más productivo se llevará a cabo un muestreo consecutivo para acceder a los sujetos de forma más sencilla evitando realizar visitas extra.

Hay un total de 2743 pacientes registrados en la base de datos Eneida (Estudio nacional en Enfermedad Inflamatoria Intestinal sobre determinantes genéticos y ambientales) y el número de visitas de los pacientes activos en el último año fueron de 1711. El año pasado se visitaron un total de 4556 pacientes lo que una muestra aleatoria de 391 individuos es suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 5 unidades porcentuales, un porcentaje poblacional que previsiblemente sería de alrededor del 50%. En porcentaje de reposiciones necesaria se ha previsto que sería del 10%.

Para obtener la muestra calculada se precisaría entre uno y dos meses de tiempo de reclutamiento, teniendo en cuenta que se estima que cada semana se visitan unos 100 pacientes.

Los pacientes serán ordenados en la tabla de registro de cuestionarios realizados según el orden de entrega de los cuestionarios. (Anexo 2)

3.3. Variables e instrumentación

- **VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS:** edad, sexo, número de hijos o personas a su cargo, situación laboral, hábito tabáquico y su cantidad diaria, comorbilidades asociadas, años y tipo del diagnóstico, tratamiento actual y previos, cirugías relacionadas con su enfermedad que se recogerá a través del registro expuesto en el Anexo 3.
- **Nivel de estrés percibido,** medido a través del cuestionario Perceived Stress Scale (PSS-14) superior o igual a 24 que consta de catorce puntos que evalúan la percepción de estrés durante el último mes. Cada pregunta tiene un patrón de respuesta politómica de cinco opciones: nunca, casi nunca, de vez en cuando, a menudo y muy a menudo, que dan puntuaciones de cero a cuatro. Sin embargo, los puntos 4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13 tienen un patrón de puntuación reverso de cuatro a cero. El índice da puntuaciones entre 0 y 56.

A una mayor puntuación (≥ 24) corresponde un mayor nivel de estrés percibido ^(20, 21). (Anexo 4)

- **Calidad de vida para la Enfermedad Inflamatoria Intestinal:** medida a través del cuestionario Inflammatory Bowel Disease-Questionnaire (IBDQ-32): consta de 32 preguntas con 7 posibles respuestas, las cuales están puntuadas de manera diferente en función de la percepción que se tiene de la EII; siendo 1 la peor percepción y 7 la mejor. Para la correcta realización del cuestionario IBDQ-23, deben contestarse todas las preguntas, evitando hacerlo de manera aleatoria. Se realiza el sumatorio de la numeración de cada respuesta. Si se obtiene una puntuación inferior a 170 se considera que el paciente tiene una mala calidad de vida así si obtiene una puntuación superior tiene una buena calidad de vida ^(24, 25). (Anexo 5)
- **Puntuación de los índices clínicos de actividad según la EII del paciente:**
 - Índice Harvey-Bradshaw: cuestionario de evaluación clínica de la gravedad de la EC basados en síntomas de la enfermedad como el dolor abdominal o el número de deposiciones, entre otros. Se realiza el sumatorio de la numeración de cada respuesta. Se considera que el paciente presenta actividad severa si el valor es superior a 16, actividad moderada de 8 a 16, actividad leve de 5 a 7 y remisión si la puntuación es inferior a 5 ⁽²⁾. (Anexo 6)
 - Índice de Mayo parcial (pMayo): cuestionario de evaluación clínica de la gravedad de la CU mediante 3 ítems: la presencia de sangre, el número de deposiciones y la evaluación clínica del estado general del paciente. Las puntuaciones de pMayo clasifican a los pacientes en remisión (puntuación de 0-2) o con enfermedad activa (puntuación de ≥ 3). En función de la puntuación de la enfermedad activa se cataloga en enfermedad leve de 3 a 5, moderada de 6 a 10 o grave por encima de 10 ⁽³⁾. (Anexo 7)

3.4.Fuentes de información.

Las fuentes de información han quedado descritas en el apartado anterior de variables e instrumentación

3.5. Procedimiento de recogida de los datos.

Para una adecuada recogida de datos se cuenta con la colaboración de todos los profesionales de la unidad de gastroenterología, previamente informados en una reunión conjunta, los cuales explicarán en qué consiste el estudio entregando material necesario para rellenar el consentimiento y los cuestionarios a todos los pacientes que quieran participar al final de la visita realizadas de martes a viernes de 9 a 14 horas.

Los participantes pueden disponer de la sala de espera para cumplimentar los diferentes cuestionarios de una duración aproximada de 20 minutos.

Con la recolección de los cuestionarios obtenidos se ordenarán en la hoja de recogida de los cuestionarios de los pacientes para corroborar que se ha obtenido una muestra suficiente. Posteriormente hay que calcular el valor del nivel de estrés percibido (realizando un sumatorio de los resultados) y la puntuación del cuestionario de calidad de vida (sumando la numeración indicada de cada respuesta). En cuanto a la valoración de la actividad intestinal en función de la patología ambos cuestionarios precisan la suma de las puntuaciones o cuadros cumplimentados.

También sería conveniente confirmar que los datos en relación con las comorbilidades, diagnóstico, tratamiento y cirugías son correctos revisando la historia clínica del paciente.

3.6. Análisis de datos.

Se realizará un análisis descriptivo de todas las variables. Para las variables cualitativas se calcularán las frecuencias relativas y absolutas; para las variables cuantitativas se calcularán la media desviación estándar, mínimo y máximo. Se calcularán los intervalos de confianza del 95%.

Para la comparación de las variables cualitativas se utilizará la prueba Ji cuadrado o test exacto de Fisher, para la comparación de las variables cuantitativas se utilizarán las pruebas paramétricas T-Student para 2 grupos independientes y ANOVA, para más de dos grupos, si no se cumplen las condiciones de aplicación se utilizará las pruebas no paramétricas U-Mann-Whitney o Kurskall-Wallis respectivamente.

En todos los casos, se utilizarán contrastes bilaterales que se considerarán significativos cuando se obtenga una $p < 0,05$.

Se codificarán las variables para volcarlas a una base de datos en Excel para un posterior análisis estadístico a través del software R commander.

3.7.Consideraciones éticas

El consentimiento de los pacientes que accedan a participar se obtendrá de forma presencial entregándolo a una de las dos enfermeras de la unidad, que ese día no realiza visitas presenciales, para evitar esperas o aglomeraciones o, como excepción, podrán enviarse escaneados al mail de pacientes de la consulta (consultaiei@clinic.cat) el mismo día de su entrega.

Para asegurar el carácter anónimo y privacidad de los datos, cada paciente será asignado con un número de registro según el orden de entrega de los cuestionarios con el que se manejarán los datos.

El presente protocolo estudio será enviado para su evaluación, al Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del HCPB para su eventual aprobación.

El proyecto se ha desarrollado siguiendo tanto los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, declaración sobre principios éticos para las investigaciones médica en seres humanos realizada en Helsinki (1964), y sucesivamente revisada en Tokio (1975), Venecia (1983), Hong Kong (1989), Somerset West (1996), Edimburgo (2000), Washington (2002), Seúl (2008), Fortaleza (2013); como los 4 principios éticos del código deontológico de enfermería: Beneficencia, No maleficencia, Autonomía y Justicia.

En esa línea y asegurando el Principio de Determinación y Autonomía de los individuos y garantizar la confidencialidad de la información, los datos recogidos serán registrados de forma anónima, siguiendo estrictamente la Ley 15/1999 de 13 de diciembre (BOE núm. 298, del 14 diciembre 1999).

También se contemplará la ley 41/2002 (BOE núm. 274, del 15 noviembre del 2002) básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La investigadora declara no tener ningún conflicto de intereses en la elaboración de este estudio.

3.7. Dificultades y limitaciones del estudio

Para evitar la falta de colaboración por parte de los pacientes seleccionados se propone implicación y entrenamiento del equipo asistencial para empoderar al paciente con el objetivo de aumentar la participación de los pacientes para mejorar la práctica clínica por la falta de investigación con ambas patologías,

Otro posible sesgo es una adecuada recogida de datos por lo que se plantea una cumplimentación sencilla.

Existe la posibilidad de pérdida de pacientes por lo que se facilita la posibilidad de enviar los cuestionarios por mail el mismo día de su entrega en el caso de no disponer del tiempo necesario para entregarlo de forma presencial.

Aunque no se podrá hacer un muestreo aleatorio sí que, posteriormente, se va a comprobar que la muestra tendrá características similares en cuanto a variables sociodemográficas y tipo de diagnóstico para intentar subsanar esta limitación y ver hasta qué punto puede que ser representativa.

4. Resultados

Debido a la crisis por la pandemia sanitaria que acarrea el COVID19 quedaron paradas todas las actividades de investigación por lo que no se ha podido llevar a cabo el estudio. La gran necesidad de controlar todos los aspectos de la pandemia a nivel ético y legislativo por parte del Comité de Ética de Investigación del Hospital Clínico para velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de las personas hizo que tampoco se procediera a asesorar los proyectos en marcha.

La recogida de datos estaba relacionada con las visitas presenciales, que posteriormente y hasta el momento se realizan de forma telemática, pero el miedo de los pacientes a asistir presencialmente, que anulaban o no se presentaban a las visitas programadas, hizo que no se pudiera llevar a cabo.

Aunque en un principio se valoró el cambio diseño muestral y recogida de datos en el estudio para adaptarse a la situación la alta demanda de consultas a nivel asistencial por parte de los pacientes imposibilitó modificar el estudio para adaptarse a la situación excepcional y poder asumir todo el trabajo derivado con carácter urgente.

5. Implicaciones para la práctica

Los resultados de este estudio podrán establecer estrategias para que los profesionales de enfermería puedan realizar un cuidado integral al paciente con el objetivo de disminuir el estrés y aumentar la calidad de vida, así como desarrollar estrategias para la prevención y tratamiento holístico del paciente con EII o reconocer patrones para llevar a cabo modelos y algoritmos predictivos para solucionar problemas reales.

6. Referencias

1. Saro Gismera C., Riestra Menéndez S., Milla Crespo A., Sánchez Fernández R., Lacort Fernández M., Argüelles Fernández G. et al. Incidencia y prevalencia en enfermedad inflamatoria intestinal crónica: Estudio asturiano en cinco áreas (EIICEA). España. An. Med. Interna (Madrid) [Internet]. 2003 Ene [citado 2020 Jun 13]; 20(1): 9-17.
2. Vermeire S, Schreiber S, Sandborn WJ, Dubois C, Rutgeerts P. Correlation between the Crohn's disease activity and Harvey-Bradshaw indices in assessing Crohn's disease severity. Clin Gastroenterol Hepatol. 2010 Apr;8(4):357-63.
3. Gibson PR, Vaizey C, Black CM, Nicholls R, Weston AR, Bampton P, Sparrow M, Lawrance IC, Selby WS, Andrews JM, Walsh AJ, Hetzel DJ, Macrae FA, Moore GT, Weltman MD, Leong RW, Fan T. Relationship between disease severity and quality of life and assessment of health care utilization and cost for ulcerative colitis in Australia: a cross-sectional, observational study. J Crohns Colitis. 2014 Jul;8 (7):598-606.
4. Sibaja, M. Á. D., Moreno, M. I. C., Hesse, B. M., García, M. D., & Pareja, M. Á. V. Enfermedad inflamatoria intestinal: depresión y estrategias de afrontamiento. Apuntes de Psicología, 2008; 26(1), 91-102.
5. González Mariela. Factores psicosociales asociados con la calidad de vida en las enfermedades inflamatorias del intestino. Gen [Internet]. 2016 Ene [citado 2020 Jun 13]; 70 (1): 028-040.
6. Quera R, Palma R. Enfermedades Inflamatorias Intestinales: Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn. Parte1: Epidemiología, cuadro clínico y diagnóstico. Revista Médica Clínica Las Condes. 2008; 19(4) 331-341.
7. Jaureguizar, J., & Espina, A. Enfermedad física crónica y familia. Un programa de intervención en la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa.

8. Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, 2005; 3(1), 141-157.
9. Díaz-Sibaja Miguel Ángel, Comeche-Moreno María Isabel, Mas-Hesse Blanca, Díaz García Marta, Vallejo Pareja Miguel Ángel. Tratamiento psicológico protocolizado en grupo de las enfermedades inflamatorias intestinales: efectos sobre la calidad de vida. *Clínica y Salud [Internet]*. 2008 Sep. [citado 2017 Mayo 26]; 19 (2): 231-247.
10. González, M. Factores psicosociales asociados con la calidad de vida en las enfermedades inflamatorias del intestino. *Revista GEN*, 2015; 70(1), 28-40.
11. Casellas, F., López-Vivancos, J., Vergara, M., & Malagelada, J.). Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Digestive diseases (Basel, Switzerland)*, 1999; 17(4), 208–218.
12. López Cortés R., Marín Fernández B., Hueso Montoro C., Escalada Hernández P., Sanz Aznárez A.C., Rodríguez Gutiérrez C. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Anales Sis. San Navarra [Internet]*. 2016 Abr [citado 2017 Mayo-29]; 39 (1): 123-131.
13. Gili M, Bauzà N. Calidad de vida y personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterol Hepatol* 2009; 32 (Supl 2): 3-8.
14. Guyatt G, Mitchell A, Irvine Ej, Singer J, Williams N, Goodacre R et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989; 96: 804-810.
15. Pallis Ag, Mouzas Ia, Vlachonikolis Ig. The inflammatory bowel disease questionnaire: a review of its national validation studies. *Inflamm Bowel Dis* 2004; 10: 261-269.
16. Veitia, G., Pernalet, B., La Cruz, M., Aldana, G., Cachima, L., Istúriz, R., ... & Esquerre, I. Percepción de Calidad de Vida Determinada por Cuestionario Ibdq-32, en Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. *Revista GEN*, 2016; 66(3), 155-159.

17. Simian Daniela, Quera Rodrigo. Manejo integral de la enfermedad inflamatoria intestinal: más allá de una terapia farmacológica adecuada. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2016 Abr [citado 2020 Jun 08]; 144 (4): 488-495.
18. Dios Duarte, María José de y Barrón López de Roda, Ana y Arias Astray, Andrés y Briaschi Diaferia, Lorenzo. Estrés y Enfermedad de Crohn: diferencias entre enfermos de Crohn con brote, sin brote y personas sanas. *Ansiedad y estrés*, 2012; 18 (2-3). pp. 167-176.
19. Ángela Vidal, Esther Gómez-Gil, Miquel Sans, María J. Portella, Manel Salamero, Josep M. Piqué, Julián Panés. El papel de la ansiedad y la depresión en las recidivas de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Medicina Clínica*. Volume 132, Issue 8. 2009. Pages 298-302.
20. Oligschlaeger Y, Yadati T, Houben T, Condello Oliván CM, Shiri-Sverdlov R. Inflammatory Bowel Disease: A Stressed "Gut/Feeling". *Cells*. 2019; 8(7):659.
21. Trujillo, H. M., & González-Cabrera, J. M. Propiedades psicométricas de la versión española de la Escala de estrés percibido (EEP). 2007; *Psicol. conduct*, 457-477.
22. Consistencia interna y dimensionalidad de la Escala de Estrés Percibido en una muestra de universitarias de Bogotá, Colombia. *Aquichan*, 9(3), 271-280.
23. González Mariela. Factores psicosociales asociados con la calidad de vida en las enfermedades inflamatorias del intestino. *Gen* [Internet]. 2016 Ene [citado 2020 Jun 13]; 70(1): 028-040.
24. Ramírez, M. T. G., & Hernández, R. L. Síntomas psicosomáticos y estrés: comparación de un modelo estructural entre hombres y mujeres. *Ciencia-Uanl*, 2008; 11(4), 11.
25. López Cortés, R., Marín Fernández, B., Hueso Montoro, C., Escalada Hernández, P., Sanz Aznarez, A. C., & Rodríguez Gutiérrez, C. (2016, April). Calidad de

vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 39, No. 1, pp. 123-131).

26. Veitia, G., Pernalet, B., La Cruz, M., Aldana, G., Cachima, L., Istúriz, R., ... & Esquerre, I. Percepción de Calidad de Vida Determinada por Cuestionario Ibdq-32, en *Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. *Revista GEN*, 2016; 66(3), 155-159.

27. Ley de Protección de Datos 1999 | Aranzadi [Internet]. [cited 2016 Apr 29]

28. Ley de Autonomía del Paciente | Aranzadi [Internet]. [cited 2016 Apr 29].

7. ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DESCRIPTIVO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL DE VALORACIÓN DEL ESTRÉS EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

El objetivo del estudio es determinar la influencia del estrés en la actividad intestinal y calidad de vida de los pacientes que padecen Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa).

Si decide participar en el estudio debe aceptar y firmar el consentimiento informado. La persona responsable del estudio facilitará 4 cuestionarios (datos demográficos, Escala de Estrés percibido, cuestionario de calidad de vida e índice de actividad de la enfermedad según su patología) a la salida de la consulta el día programado en Consultas Externas que le ocupará 15-20 minutos de su tiempo.

Los cuestionarios deberán ser entregados el mismo día de su realización para evitar pérdidas de sujetos del estudio o, como alternativa, podrá enviarlo escaneado al mail de la consulta de enfermería (consultaeei@clinic.cat).

Su participación en el estudio tiene un carácter libre y voluntario sin compensación económica, pudiendo retirarse del mismo en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación de asistencia que va a recibir.

Influencia del estrés en la actividad intestinal y calidad de vida del paciente con enfermedad inflamatoria intestinal

Los datos obtenidos tendrán carácter confidencial y serán tratados en su conjunto, no de forma individual.

Sr./Sra. _____ con
n DNI. _____ paciente del servicio de gastroenterología del Hospital
Clínico de Barcelona diagnosticado de _____
_____ manifiesta voluntariamente, que ha sido debidamente informado/a por
la investigadora principal.

He hablado con _____ (nombre del
investigador)

La información me ha sido dada de forma comprensible y mis preguntas han sido respondidas, por lo cual tomo libremente la decisión de autorizar mi participación en el estudio, teniendo en cuenta que puedo revocar este consentimiento en cualquier momento sin que esto repercuta en mis cuidados enfermeros, y en prueba de mi conformidad, firmo en el presente documento.

Barcelona, a _____ de _____ de 20____

Firma del paciente

Firma de la paciente/representante

Anexo 2. Registro de entrega de los cuestionarios del paciente

Nombre del paciente	Número de registro	Día de recogida del registro

Anexo 3. Registro de datos sociodemográficos y clínicos

Nº de registro			
----------------	--	--	--

Edad: _____

Sexo: Hombre Mujer

Número de hijos o personas dependientes a su cargo: _____

Situación laboral actual:

- Activo/a (trabaja actualmente)
- Parado/a
- Jubilado/a
- Incapacidad
- Otros: _____

Hábito tabáquico: SI NO

Cantidad diaria: _____

Comorbilidades (otros problemas de salud):

Diagnóstico: Enfermedad de Crohn Colitis Ulcerosa

Tiempo que lleva diagnosticado: _____

Tratamiento actual para su enfermedad: SI NO

Especificar: _____

Tipo de tratamientos previos para su enfermedad (marque todas las opciones posibles):

- Mesalazina (Mezavant® /Pentasa®/Asacol®/Salofalk®/Claversal®)
- Tratamiento tópico en forma de supositorio, espuma o enema rectal (Pentasa®/Salofalk®/Claversal®)
- Tratamiento con cortisona: Cortisona (Prednisona Alonga®), corticoesteroides (Clipper®), glucocorticoide (Budesonida®/Intestifalk®), Proctosteroid®)
- Inmunomodulador (Imurel®, Mercaptopurina®, Purixan®)
- Inmunosupresores (Metoject®)
- Anti-TNF: Infliximab (Remicade ®), Vedolizumab (Entyvio®), Ustekinumab (Stelara®), Adalimumab (Amgevita® o Humira®), Golimumab(Simponi®)
- Inhibidores de la Janus quinasa: Tofacitinib (Xeljanz®)
- No estoy seguro/a del nombre de la medicación

Especificar: _____

Cirugías previas: SI NO

Número de veces que ha sido operado por su enfermedad intestinal: _____

Anexo 4. Escala de estrés percibido (PSS-14)

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. La mejor manera de rellenar este cuestionario es hacerlo lo más rápido posible indicando la opción que le parezca más cercana sin contar las veces que se ha sentido de determinada manera. En cada caso, por favor indique con una “X” cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4

Influencia del estrés en la actividad intestinal y calidad de vida del paciente con enfermedad inflamatoria intestinal

6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?	0	1	2	3	4
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?	0	1	2	3	4
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?	0	1	2	3	4
10. En el último mes, ¿con que frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control?	0	1	2	3	4
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?	0	1	2	3	4
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	0	1	2	3	4
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	0	1	2	3	4

Anexo 5. Cuestionario de calidad de vida (IBDQ)

Este cuestionario está creado para descubrir cómo se ha sentido **durante las dos últimas semanas**. Se le harán preguntas sobre los síntomas que ha tenido como consecuencia de su enfermedad inflamatoria intestinal, cómo se ha sentido en general, y cómo ha sido su estado de ánimo.

1. ¿Qué frecuentes han sido sus movimientos intestinales durante las dos últimas semanas? Por favor indique qué frecuentes han sido sus movimientos intestinales durante las dos últimas semanas eligiendo una de las opciones entre:

1. MOVIMIENTOS INTESTINALES TAN O MÁS FRECUENTES QUE NUNCA
2. EXTREMADAMENTE FRECUENTES
3. MUY FRECUENTES
4. AUMENTO MODERADO DE FRECUENCIA DE MOVIMIENTOS INTESTINALES
5. ALGÚN AUMENTO DE FRECUENCIA DE MOVIMIENTOS INTESTINALES
6. LIGERO AUMENTO DE FRECUENCIA DE MOVIMIENTOS INTESTINALES
7. NORMAL, SIN AUMENTO DE FRECUENCIA DE MOVIMIENTOS INTESTINALES

2. ¿Con qué frecuencia la sensación de fatiga o de estar cansado y exhausto le ha supuesto un problema durante las dos últimas semanas? Por favor indique con qué frecuencia la sensación de fatiga o cansancio le ha supuesto un problema durante las dos últimas semanas eligiendo una de las opciones entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. CASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o intranquilo durante las dos últimas semanas? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. CASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

4. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas le ha sido imposible asistir a clase o hacer su trabajo debido a su problema intestinal? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

5. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas ha tenido movimientos intestinales con heces blandas? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. CASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las dos últimas semanas? Por favor elija una opción entre:

1. NINGUNA ENERGÍA EN ABSOLUTO
2. MUY POCA ENERGÍA
3. UN POCO DE ENERGÍA
4. ALGO DE ENERGÍA
5. UNA CANTIDAD MODERADA DE ENERGÍA
6. MUCHA ENERGÍA
7. LLENO DE ENERGÍA

7. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas se ha sentido preocupado por la posibilidad de tener que someterse a una operación debido a su problema intestinal?

Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

8. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas ha tenido que retrasar o anular un compromiso social debido a su problema intestinal? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

9. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas ha tenido retortijones en el abdomen? Elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

10. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas ha sentido un malestar general? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

11. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas se ha sentido preocupado debido al temor a no encontrar un aseo? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

12. ¿Cuánta dificultad ha tenido, debido a sus problemas intestinales, al llevar a cabo actividades deportivas o de ocio que le hubiera gustado hacer durante las dos últimas semanas? Por favor elija una opción entre:

1. MUCHÍSIMA DIFICULTAD; LAS ACTIVIDADES SE HICIERON IMPOSIBLES
2. MUCHÍSIMA DIFICULTAD
3. BASTANTE DIFICULTAD
4. ALGO DE DIFICULTAD
5. UN POCO DE DIFICULTAD
6. CASI NADA DE DIFICULTAD
7. NINGUNA DIFICULTAD; LOS PROBLEMAS INTESTINALES NO LIMITARON LAS ACTIVIDADES DEPORTIVAS O DE OCIO

13. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas ha sufrido dolor en el abdomen? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

14. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas ha tenido problemas para dormir bien por la noche, o se ha sentido afectado por despertarse por la noche? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

15. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas se ha sentido deprimido o desanimado? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

16. ¿Con que frecuencia durante las dos últimas semanas ha tenido que evitar asistir a acontecimientos en lugares donde no había un aseo a mano? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO

6. ASI NADA DE TIEMPO

7. NADA DE TIEMPO

17. ¿Qué problema ha tenido en general durante las dos últimas semanas para evacuar grandes cantidades de gas? Por favor elija una opción entre:

1. UN GRAVE PROBLEMA

2. UN GRAN PROBLEMA

3. UN PROBLEMA IMPORTANTE

4. ALGÚN PROBLEMA

5. UN POCO DE PROBLEMA

6. CASI NADA DE PROBLEMA

7. NINGÚN PROBLEMA

18. ¿Qué problema ha tenido en general durante las dos últimas semanas para mantener o llegar al peso deseado? Por favor elija una opción entre:

1. UN GRAVE PROBLEMA

2. UN GRAN PROBLEMA

3. UN PROBLEMA IMPORTANTE

4. ALGÚN PROBLEMA

5. UN POCO DE PROBLEMA

6. CASI NADA DE PROBLEMA

7. NINGÚN PROBLEMA

19. Muchos pacientes con problemas intestinales normalmente tienen preocupaciones y ansiedades relacionadas con su enfermedad. Estas incluyen preocupaciones acerca de contraer cáncer, de no sentirse nunca un poco mejor, y de tener una recaída. En general, ¿con qué frecuencia durante las dos últimas semanas se ha sentido preocupado o ansioso? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

20. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas se ha sentido preocupado por una sensación de inflamación abdominal? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

21. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas se ha sentido relajado y sin tensión?

Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

22. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas ha tenido problemas de hemorragia rectal con sus movimientos intestinales? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

23. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas se ha sentido avergonzado debido a sus movimientos intestinales? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

24. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas ha tenido la sensación de tener que ir al aseo incluso teniendo sus intestinos vacíos? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

25. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas se sintió lloroso o enfadado? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

26. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas se sintió preocupado por manchar accidentalmente su ropa interior? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

27. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas se sintió enfadado debido a su problema intestinal? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

28. ¿Hasta qué punto su problema intestinal ha limitado su actividad sexual durante las dos últimas semanas? Por favor elija una opción entre:

1. NINGUNA ACTIVIDAD SEXUAL DEBIDO A LA ENFERMEDAD INTESTINAL
2. LIMITACIÓN IMPORTANTE DEBIDO A LA ENFERMEDAD INTESTINAL
3. LIMITACIÓN MODERADA DEBIDO A LA ENFERMEDAD INTESTINAL
4. ALGO DE LIMITACIÓN DEBIDO A LA ENFERMEDAD INTESTINAL
5. UN POCO DE LIMITACIÓN DEBIDO A LA ENFERMEDAD INTESTINAL
6. CASI NINGUNA LIMITACIÓN DEBIDO A LA ENFERMEDAD INTESTINAL
- 7 NINGUNA LIMITACIÓN DEBIDO A LA ENFERMEDAD INTESTINAL

29. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas se sintió preocupado por tener el estómago trastornado? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

30. ¿Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas se sintió irritable? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

31. ¿Con qué frecuencia durante las dos últimas semanas ha experimentado una falta de comprensión por parte de otros? Por favor elija una opción entre:

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
3. UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO
4. PARTE DEL TIEMPO
5. UN POCO DE TIEMPO
6. ASI NADA DE TIEMPO
7. NADA DE TIEMPO

32. ¿Cómo se ha sentido de satisfecho, feliz o contento con su vida personal durante las dos últimas semanas? Por favor elija una de las siguientes opciones entre:

1. MUY INSATISFECHO, INFELIZ LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
2. INSATISFECHO EN GENERAL, INFELIZ
3. ALGO INSATISFECHO, INFELIZ
4. SATISFECHO EN GENERAL, CONTENTO
5. SATISFECHO LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO, FELIZ
6. MUY SATISFECHO LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO, FELIZ
7. SUMAMENTE SATISFECHO LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO, NO PODÍA HABER ESTADO MAS FELIZ O CONTENTO

Anexo 6. Índice de Harvey-Bradshaw para Enfermedad de Crohn

Ítem	Puntos
Estado general ayer	<input type="checkbox"/> 0= Bien <input type="checkbox"/> 3=Muy malo <input type="checkbox"/> 1=Regular <input type="checkbox"/> 4=Terrible <input type="checkbox"/> 2=Malo
Dolor abdominal ayer	<input type="checkbox"/> 0=Ausente <input type="checkbox"/> 2=Moderado <input type="checkbox"/> 1=Ligero <input type="checkbox"/> 3=Intenso
Nº de deposiciones blandas/ líquidas realizadas ayer	
Masa abdominal	<input type="checkbox"/> 0= Ninguna <input type="checkbox"/> 2= Definida <input type="checkbox"/> 1= Dudosa <input type="checkbox"/> 3= Definida y blanda
Número de complicaciones (anotar un 1 por cada ítem)	<input type="checkbox"/> Artralgias (dolor articular) <input type="checkbox"/> Estomatitis <input type="checkbox"/> Uveítis <input type="checkbox"/> Fisura anal <input type="checkbox"/> Eritema nodoso <input type="checkbox"/> Absceso <input type="checkbox"/> Ulcera aftosa <input type="checkbox"/> Nuevas fístulas <input type="checkbox"/> Pioderma gangrenoso

Anexo 7. Índice de Mayo parcial para Colitis Ulcerosa

Parámetro	Puntos	Subtotal
<u>Frecuencia de deposiciones:</u>		
Normal (deposiciones habituales)	0	
1-2 más de lo normal	1	
3-4 más de lo habitual	2	
>5 más de lo habitual	3	
<u>Hemorragia rectal:</u>		
Ninguna	0	
Algunas trazas de sangre	1	
Sangre en la mayoría de las deposiciones	2	
Sólo sangre	3	
<u>Valoración global del médico:</u>		
Normal	0	
Enfermedad leve	1	
Enfermedad moderada	2	
Enfermedad grave	3	