

**UNIVERSIDAD DE GRANADA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**Programa de Doctorado en Investigación Multidisciplinar e Innovación  
en Procesos de Discapacidad, Dependencia y Fin de Vida**



**Tesis Doctoral**

***Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.***

***Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de  
los pacientes***

**Doctorando:**

Rafael López Cortés

**Directores:**

Dr. César Hueso Montoro

Dra. Blanca Marín Fernández

**Granada 2017**

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales  
Autor: Rafael López Cortes  
ISBN: 978-84-9163-177-4  
URI: <http://hdl.handle.net/10481/45857>



El doctorando / The *doctoral candidate* **Rafael López Cortés** y los directores de la tesis / and the *thesis supervisor/s*: **César Hueso Montoro y Blanca Marín Fernández**

Garantizamos, al firmar esta tesis doctoral, que el trabajo ha sido realizado por el doctorando bajo la dirección de los directores de la tesis y hasta donde nuestro conocimiento alcanza, en la realización del trabajo, se han respetado los derechos de otros autores a ser citados, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

/

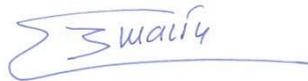
*Guarantee, by signing this doctoral thesis, that the work has been done by the doctoral candidate under the direction of the thesis supervisor/s and, as far as our knowledge reaches, in the performance of the work, the rights of other authors to be cited (when their results or publications have been used) have been respected.*

Lugar y fecha / Place and date:

**Granada, 05 de Febrero de 2017.**

Director/es de la Tesis / *Thesis supervisor/s*;

Doctorando / *Doctoral candidate*:



Firma / Signed:

Firma / Signed:

César Hueso Montoro / Blanca Marín Fernández

Rafael López Cortés



## *Indicios de Calidad.*

Con parte de los estudios de esta tesis se han elaborado los siguientes artículos:

### **PRIMERA PUBLICACIÓN**

López Cortés, R. (2012). Siempre hay algo bueno detrás de todo lo malo. Otra perspectiva de la Enfermedad de Crohn. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 82-85.

**Publicada en:** Index de Enfermería; ISSN: 1132-1296. **Scimago Journal & Country Rank. SJR:** 0.11; Año: 2012; Posición: Q4. **Cuiden Citación:** Área: Enfermería; Año: 2012; Repercusión Inmediata Cuiden: 1.56; Posición: Q1.

### **SEGUNDA PUBLICACIÓN:**

López-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., García-Caro, M., Montoya-Juárez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C., y Marín-Fernández, B. (2018). Factors influencing the life experiences of patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, (Unpublished manuscript).

**Aceptada en:** Gastroenterology Nursing; ISSN: 1042-895X. **Journal Citation Report. Factor de impacto: JCR:** 0.493; Año 2015; Posición: Q4. **SJR:** 0.183; Año 2015; Posición: Q3.

### **TERCERA PUBLICACIÓN:**

López Cortés, R., Marín Fernández, B., Hueso Montoro, C., Escalada Hernández, P., Sanz Aznarez, A. C., y Rodríguez Gutiérrez, C. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 39(1), 123-131.

**Publicada en:** Anales del Sistema Sanitario; ISSN: 1137-6627. **Journal Citation Report. Factor de impacto: JCR:** 0.783; Año 2015; Posición: Q4. **SJR:** 0.196; Año 2015; Posición: Q3.



## ***Dedicatoria.***

*A mis tres Marías, fuentes de Vida, Felicidad y Salud.*



## **Citas.**

*“Siempre tenemos la impresión de que podríamos hacer mejor lo que otros hacen. Desgraciadamente, no tenemos el mismo sentimiento hacía lo que nosotros mismo hacemos”*

***E.M. Cioran***

*“De cerca nadie es normal”*

***Caetano Veloso.***



## *Agradecimientos.*

La elaboración de esta tesis es fruto de la generosidad y entusiasmo de muchas personas, mi más sincero agradecimiento:

Al Dr. César Hueso Montoro, por aceptar la dirección de esta tesis. Esta experiencia vital tan enriquecedora ha sido posible gracias a tus constantes palabras de ánimo, a tu sabiduría y a la complicidad que hemos alcanzado y que han terminado convirtiéndose en amistad y respeto. De ti he aprendido a investigar y a ser mejor persona por lo que tienes mi mayor gratitud.

A la Dra. Blanca Marín Fernández, por aceptar la dirección de esta tesis y por compartir conmigo su profesionalidad, conocimiento de las técnicas de investigación y capacidad de trabajo.

A la Dra. María Paz García Caro, porque contigo o de ti surgió la idea de esta tesis. Porque en la distancia siempre te he sentido cerca y tu consejo siempre me ha acompañado. Gracias, por creer en mí.

A todos las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal que han participado en este estudio.

A las Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de las provincias de Sevilla y Granada por su interés y colaboración en esta tesis. En especial a Rafael De Felipe y María Jesús por la inestimable labor de ayuda mutua que realizan de forma altruista y desinteresada con todas aquellas personas que lo necesitan.

Al personal sanitario del Servicio de Digestivo del Complejo Hospitalario Universitario de Granada por su disponibilidad y ayuda en la recogida de datos, muy en especial a la Dra. María Gómez García y a la Enfermera María Luisa Herrera Peral.

Al equipo médico del Servicio de Digestivo del Complejo Hospitalario de Navarra; a Ana Carmen Sanz, Jefa de Área de Enfermería; a Paula Escalada, Profesora en el Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra; Ana César, Jefa de Área de Enfermería del Centro Príncipe de Viana; a Rosana de la Rosa, estudiante en el Programa de

Doctorado de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra.

A Miguel Ángel García Cuesta, estudiante del Máster en Cuidados de salud para la promoción de la autonomía de las personas y la atención a los procesos de fin de vida de la Universidad de Granada; por su inestimable colaboración en la recogida de datos.

A Raquel Herrero Hahn, estudiante de doctorado en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Granada por su colaboración en el proceso de adaptación transcultural del índice de discapacidad.

Al personal sanitario de las Unidades de Gestión Clínica de Aparato Digestivo de los Hospitales Virgen de Rocío y Virgen Macarena de Sevilla por su colaboración en los aspectos referentes a la selección y reclutamiento de pacientes para este estudio.

Por su contribución en el proceso de traducción del índice de discapacidad a Francisco Jesús Ríos Cosano y Daniel Adam Blanco. Por sus aportaciones en la validación lingüística del mismo al Dr. Esteban T. Montoro del Arco, Profesor Titular del Departamento de Lengua Española de la Universidad de Granada; y a Pilar Lajusticia, Licenciada en Filología Hispánica por la Universidad de Granada.

Finalmente, deseo hacer un agradecimiento muy especial a mi familia,

A mis padres, Manuel y María, que me dieron la vida, el más preciado de los regalos. Gracias por enseñarme la lección más hermosa. Aquella que consiste en respetar, querer y cuidar a la familia.

A mis hermanos, Manuel y Juan Miguel, por ser dos personas maravillosas a las que cada día quiero un poco más. Simplificando mi sentimiento de fraternidad, deciros que tras 39 años si volviera a nacer y pudiera elegir, no habría mejor elección como hermanos que vosotros.

A María Vanessa, no hay palabras para mostrarte todo lo que tengo que agradecerte. Eres la mejor persona que conozco y yo la persona más afortunada por estar junto a ti. Representas el amor y la salud de mi vida. Grumpita y Grumpy forever.

A mi hija, Concepción María porque eres una bendición. Te quiero mi Niña.

## *Índice de Contenidos.*

PRÓLOGO.....	1
CAPÍTULO 1: RESUMEN.....	5
CAPÍTULO 2: INTRODUCCIÓN.....	15
2.1.- Enfermedad Inflamatoria Intestinal. ....	17
2.1.1.- Definición.....	17
2.1.2.- Tipos. ....	19
2.1.3.- Etiología.....	21
2.1.4.- Relevancia Epidemiológica. ....	23
2.1.5.- Características Clínicas.....	24
2.1.6.- Aspectos Terapéuticos.....	27
2.1.7.- Clasificación de Montreal. ....	29
2.1.7.1.- Clasificación de Montreal de la Enfermedad de Crohn. ....	29
2.1.7.2.- Clasificación Montreal de la Colitis Ulcerosa. ....	31
2.1.8.- Índices de Actividad.....	32
2.1.8.1.- Índice de actividad en la Enfermedad de Crohn.	
Índice de Harvey-Bradshaw.....	33
2.1.8.2.- Índice de actividad en la Colitis Ulcerosa.	
Índice Truelove-Witts. ....	35
2.2.- Discapacidad. ....	38
2.2.1.- Definición y concepto operativo. ....	38
2.2.2.- ¿Cómo medir la Discapacidad? Índice de Discapacidad	
en Enfermedades Inflamatorias Intestinales. ....	44
2.3.- Revisión de la literatura y estado de la cuestión.....	46
2.4.- Justificación.....	57

## **CAPÍTULO 3: HIPÓTESIS, PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

<b>Y OBJETIVOS.....</b>	<b>63</b>
3.1.- Hipótesis de estudio.....	65
3.2.- Preguntas de investigación. ....	65
3.3.- Objetivos.....	66

## **CAPÍTULO 4: ESTUDIOS: METODOLOGÍA, RESULTADOS**

<b>Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>67</b>
<b>Estudio 1: Relato Biográfico. Siempre hay algo bueno detrás de todo lo malo. Otra perspectiva de la Enfermedad de Crohn.....</b>	<b>71</b>
Objetivo.....	73
Metodología.....	73
Resultados.....	74
Discusión.....	80
Conclusiones.....	81
<b>Estudio 2: Factores que influyen en las experiencias de vida de los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.....</b>	<b>83</b>
Objetivo.....	85
Metodología.....	85
Resultados.....	90
Discusión.....	98
Conclusiones.....	101
<b>Estudio 3: Discapacidad relacionada con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Adaptación transcultural y validación del Inflammatory Bowel Disease.....</b>	<b>103</b>
Objetivo.....	105
Metodología.....	105
Resultados.....	113
Discusión.....	128
Conclusiones.....	135

<b>Estudio 4: Calidad de vida relacionada con la salud en población española con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.....</b>	<b>137</b>
Objetivo.....	139
Metodología.....	139
Resultados.....	140
Discusión.....	144
Conclusiones.....	146
<b>CAPÍTULO 5: CONSIDERACIONES GENERALES.....</b>	<b>149</b>
<b>CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES.....</b>	<b>155</b>
<b>CAPÍTULO 7: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>161</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>185</b>
Anexo 1. Carta de Interés de ACCU Sevilla.....	187
Anexo 2. Guión de la Entrevista.....	191
Anexo 3. Consideraciones Éticas Generales.....	199
Anexo 4. Procedimiento de Análisis Datos Cualitativos.....	209
Anexo 5. Resultados Cualitativos por Código de Análisis.....	219
Anexo 6. Inflammatory Bowel Disease Disability Index (versión original).247	
Anexo 7. Prueba Piloto. Proceso de Adaptación Transcultural del Inflammatory Bowel Disease Disability Index.....	251
Anexo 8. Inflammatory Bowel Disease Disability Index (versión traducida, adaptada y validada al español).....	257
Anexo 9. Ficha de Recolección de Datos Sociodemográficos y Clínicos.	261
Anexo 10. Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 (versión traducida, adaptada y validada al español).....	265



# *Índice de Tablas, Figuras y Gráficos.*

## ---Tablas Capítulo 1---

Tabla 1. Criterios diagnósticos de Lennard-Jones. ....	25
Tabla 2. Clasificación de Montreal de la Enfermedad de Crohn.. ....	30
Tabla 3. Clasificación de Montreal de la Colitis Ulcerosa.....	32
Tabla 4. Crohn's Disease Activity Index (CDAI).....	33
Tabla 5. Índice de Harvey- Bradshaw para evaluar la actividad en la Enfermedad de Crohn.....	34
Tabla 6. Clasificación de pacientes con Enfermedad de Crohn según Índice de Harvey- Bradshaw... ..	35
Tabla 7. Índice Truelove-Witts Original para evaluar la actividad en la Colitis Ulcerosa.....	36
Tabla 8. Índice Truelove-Witts Modificado para evaluar la actividad en la Colitis Ulcerosa.....	37
Tabla 9. Índice Truelove-Witts Adaptado para evaluar la actividad en la Colitis Ulcerosa.....	37
Tabla 10. Clasificación de pacientes con CU según Índice Truelove-Witts Adaptado.....	38
Tabla 11. Grado de actividad en Colitis Ulcerosa según Clasificación de Montreal... ..	38
Tabla 12. Dominios fundamentales de actividad según International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).....	40
Tabla 13. Componentes y factores de la discapacidad según Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud... ..	41
Tabla 14. Descriptores Mesh y Decs utilizados en la revisión de la literatura.....	47
Tabla 15. Ecuación de Búsqueda: Discapacidad-Índices.....	47

*---Tablas Estudio 2---*

Tabla 16. Características de los participantes.....	86
Tabla 17. Categorías y Códigos... ..	88
Tabla 18. Resultados: Diferencias entre experiencias en fase de actividad o de inactividad de la Ell.....	91
Tabla 19. Resultados del Código: Ser y sentirse normales.....	96

*---Tablas Estudio 3---*

Tabla 20. Conversión a puntos de las respuestas del IBDDI... ..	111
Tabla 21. Variables socio demográficas y clínicas cuantitativas.... ..	113
Tabla 22. Variables socio demográficas y clínicas cualitativas.....	114
Tabla 23. Estructura factorial del IBDDI después de rotación Varimax.....	117
Tabla 24. Contraste IBDDI con variables socio demográficas y clínicas cualitativas.....	118
Tabla 25. Correlación IBDDI con variables socio demográficas y clínicas cuantitativas... ..	120
Tabla 26. Modelo de regresión lineal para IBDDI... ..	123
Tabla 27. Modelo de regresión lineal IBDDI: Hombre... ..	124
Tabla 28. Modelo de regresión lineal IBDDI: Mujer... ..	125
Tabla 29. Modelo de regresión lineal IBDDI: Colitis Ulcerosa.....	125
Tabla 30. Modelo de regresión lineal IBDDI: Enfermedad de Crohn... ..	126
Tabla 31. Comparativa por sexos de variables incluidas en el modelo de regresión lineal (sin outliers, excluidos tras análisis multivariante)... ..	127
Tabla 32. Comparativa por tipo de enfermedad de variables incluidas en el modelo de regresión lineal (sin outliers, excluidos tras análisis multivariante).....	127

*---Tablas Estudio 4---*

Tabla 33. Contraste IBDQ-32 y variables sociodemográficas y clínicas cualitativas.....	141
Tabla 34. Correlación IBDQ-32 y variables sociodemográficas y clínicas cuantitativas... ..	142

*---Tablas Anexo 7. Estudio Piloto---*

Tabla 35. Características socio demográficas y clínicas de los participantes.....	253
Tabla 36. Resultados ¿Ha tenido problemas para entender alguna pregunta?.....	254
Tabla 37. Resultados ¿Qué significados tienen las preguntas para usted?.. ..	254
Tabla 38. Resultados ¿Piensa que las preguntas son importante en su situación actual?.....	255
Tabla 39. Resultados ¿Cómo plantearía usted las preguntas?.. ..	255
Tabla 40. Resultados ¿Cree que hay una relación lógica entre las preguntas y las respuestas?.....	255

*---Figura Estudio 2---*

Figura 1. Teoría Emergente.....	98
---------------------------------	----

*---Gráficos Estudio 3---*

Gráfico 1. Correlación IBDDI y Edad al diagnóstico... ..	121
Gráfico 2. Correlación IBDDI y Grado de discapacidad.....	121
Gráfico 3. Correlación IBDDI y Harvey-Bradshaw.....	122
Gráfico 4. Correlación IBDDI e IBDQ-32.....	122

**---Gráficos Estudio 4---**

<b>Gráfico 5. Correlación IBDQ-32 y Grado de discapacidad... ..</b>	<b>143</b>
<b>Gráfico 6. Correlación IBDQ-32 e Índice de Truelove-Witts Adaptado.....</b>	<b>143</b>
<b>Gráfico 7. Correlación IBDQ-32 e Índice de Harvey- Bradshaw.....</b>	<b>144</b>
<b>Gráfico 8. Correlación IBDQ-32 y Número de cigarrillos por día.....</b>	<b>144</b>

## ***Listado de Abreviaturas.***

**ACCU: Asociación de Enfermos con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa.**

**BOE: Boletín Oficial del Estado.**

**CDAI: Crohn's Disease Activity Index.**

**CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.**

**CU: Colitis Ulcerosa.**

**CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud.**

**EC: Enfermedad de Crohn.**

**ECCO: European Crohn's and Colitis Organization.**

**EII: Enfermedad Inflamatoria Intestinal.**

**GETECCU: Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa.**

**IBDDI: Inflammatory Bowel Disease Disability Index.**

**IBDQ-32: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32.**

**IBDQ-36: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-36.**

**ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health.**

**OMGE: Organización Mundial de Gastroenterología.**

**OMS: Organización Mundial de la Salud.**

**TAC: Tomografía Axial Computerizada.**



## ***PRÓLOGO.***



La presente tesis doctoral titulada: “*Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes*” se centra en las dos principales patologías consideradas Enfermedades Inflamatorias Intestinales como son la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa.

El abordaje integral de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal que se hace en este trabajo promueve el estudio empírico de los procesos de discapacidad y dependencia. De hecho, en todo momento el axioma de esta tesis ha sido obtener una aproximación teórico práctica que proporcione evidencia científica desde un enfoque de análisis empírico en los procesos discapacitantes crónicos, entre los que se encuentran este tipo de patologías. Con ello, contribuye a desarrollar los objetivos específicos del Postgrado de Ciencias de la Salud con el que se vincula, concretamente del Programa Oficial de Doctorado en Investigación Multidisciplinar en Innovación en Procesos de Discapacidad, Dependencia y Final de Vida en su Línea de Investigación Procesos de dependencia y discapacidad.

La tesis se compone de siete capítulos. El primero está dedicado al resumen de la tesis. En el segundo, se realiza una aproximación conceptual y epidemiológica sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, para posteriormente elaborar un marco teórico sobre la discapacidad. Asimismo, se hace una contextualización del estado de la cuestión que ha servido como marco de referencia y justificación de la investigación.

El capítulo tercero se dedica a plantear la hipótesis de estudio, a formular las preguntas de investigación y a definir los objetivos generales y específicos que han guiado todo el proceso de trabajo.

La principal particularidad de esta tesis doctoral se pone de manifiesto en el capítulo cuarto donde se presentan en formato de cuatro estudios el grueso de toda la investigación. Con este diseño se puede visualizar que cada una de las fases de la tesis se corresponde con una investigación concreta que a modo de publicación científica, se articula en sus correspondientes epígrafes de Objetivos, Metodología, Resultados, Discusión y Conclusiones.

El capítulo quinto incluye unas consideraciones generales sobre lo que aporta esta tesis, especificando sus contribuciones teóricas e implicaciones para la práctica. Además, se identifican líneas de investigación futuras en esta materia.

En el capítulo sexto se desarrollan las conclusiones de este trabajo según los objetivos propuestos.

Por su parte, el capítulo séptimo recoge las referencias bibliográficas garantizando que se han respetado los derechos de otros autores al ser citados cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

Por último, se incluye el epígrafe de anexos que incorpora materiales complementarios. Esta información resulta fundamental para la comprensión integral de la totalidad del trabajo desarrollado.

Cabe reseñar el impacto que puede tener esta investigación en las personas que conviven con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En este ámbito destaca la relación de cercanía que se ha creado con los participantes de este estudio y con las Asociaciones de Enfermos con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) que han mostrado su interés explícito en esta tesis (anexo 1).

En definitiva, esta tesis doctoral ha estado en todo momento marcada por su carácter de estudio académico y empírico, si bien al unísono ha resultado ser una experiencia personal tremendamente gratificante y sobre todo muy humana, que puedo resumir en una frase:

*“Simplemente espero que esta tesis sirva para mejorar las vidas de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal”.*

## ***CAPÍTULO 1: RESUMEN.***



### ***Introducción:***

¿Las personas con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal presentan algún tipo de discapacidad? ¿Cómo se puede medir esa discapacidad? ¿Qué factores la condicionan? ¿Cómo describen su experiencia de vida con estas patologías? ¿Cuál es la calidad de vida relacionada con la salud de estas personas? ¿Cuál es la imagen que se tiene de esta enfermedad en la sociedad? De todas estas cuestiones surgió este trabajo, que pretende dar visibilidad a las personas que padecen estas patologías.

Las Enfermedades Inflamatorias Intestinales son un tipo de patologías crónicas caracterizadas por tener una etiología desconocida, manifestarse y evolucionar de forma heterogénea y presentar frecuentes recidivas. Las más comunes son la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa.

Estas patologías causan efectos discapacitantes en las personas y condicionan su quehacer diario provocando un marcado deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud. No obstante, el impacto real de estas enfermedades en la discapacidad sigue siendo un aspecto poco conocido. La cuestión radica en cómo medir de forma concreta dicha discapacidad. Con esta finalidad se elaboró un índice específico, el Inflammatory Bowel Disease Disability Index, que se diseñó sobre la base de la International Classification of Functioning Disability and Health.

En este contexto, surgió el propósito fundamental de esta tesis, que fue explorar de un modo integral el efecto que tiene la Enfermedad Inflamatoria Intestinal sobre la discapacidad fundamentalmente, pero también sobre la calidad de vida relacionada con la salud. Para lograrlo, se contempló por una parte la utilización de métodos cuantitativos, para lo que se obtuvo una medida objetiva de las limitaciones en la capacidad de funcionamiento y de relacionarse con el medio ambiente de la persona, a través de la adaptación cultural y validación del índice antes mencionado. Por otra parte, resultó necesaria la utilización de métodos cualitativos que permitieron explorar la percepción del propio paciente sobre su estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud.

### ***Objetivos:***

El objetivo general fue evaluar la discapacidad que ocasionan las Enfermedades Inflamatorias Intestinales en las personas y analizar sus experiencias vitales.

Asimismo, se definieron los siguientes objetivos específicos:

- (1) Analizar la percepción que tienen las personas con Enfermedades Inflamatorias Intestinales de su estado de salud y discapacidad.
- (2) Evaluar la influencia del sexo, la edad, el tiempo de evolución y la actividad de la enfermedad en las experiencias de vida en las personas con estas patologías.
- (3) Comprobar los efectos a nivel laboral, social y personal de las Enfermedades Inflamatorias Intestinales.
- (4) Analizar las estrategias de afrontamiento de la enfermedad.
- (5) Realizar la adaptación transcultural del Inflammatory Bowel Disease Disability Index para obtener una versión en castellano y analizar sus propiedades psicométricas en población española.
- (6) Identificar qué factores sociodemográficos y clínicos influyen en los resultados de discapacidad medida con el Inflammatory Bowel Disease Disability Index.
- (7) Determinar qué factores sociodemográficos y clínicos influyen en los resultados de calidad de vida relacionada con la salud medida con el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32.

### ***Metodología:***

En este ámbito de estudio tan amplio se implementó una estructura de tesis doctoral con un marcado carácter holístico. En el sentido de que se articula desde una doble perspectiva metodológica constando de fases diferenciadas en su metodología pero convergentes en sus objetivos y finalidades. Esta tesis se compone de una fase cualitativa, que incluye los Estudios 1 y 2 (vinculados a objetivos específicos 1 a 4), y de una fase cuantitativa, que incluye los Estudios 3 y 4 (vinculados a objetivos específicos 5 a 7).

El Estudio 1 fue un relato biográfico. Se trata de un estudio de caso realizado a través de una entrevista en profundidad, cuyo objetivo fue comprender la experiencia vivida de una persona con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Este relato constituyó una etapa preliminar que tuvo un carácter introductorio para el siguiente estudio.

El Estudio 2 se corresponde con una investigación cualitativa de carácter exploratorio y con un enfoque basado en la Teoría Fundamentada. La muestra estuvo compuesta por catorce personas a las que se les realizó una entrevista individual en profundidad de tipo semiestructurada.

La segunda fase de carácter cuantitativo, comprende al Estudio 3, que se desarrolló en dos etapas. La primera consistió en la adaptación cultural y validación psicométrica en población española del índice específico Inflammatory Bowel Disease Disability Index desarrollado para medir la discapacidad en personas con Enfermedades Inflamatorias Intestinales. Para la adaptación se realizó: traducción del índice, revisión por expertos y prueba piloto; y para la validación se llevaron a cabo diferentes procesos de análisis para determinar sus propiedades psicométricas. Participaron 170 pacientes diagnosticados de Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa, que acudieron a consulta externa del Complejo Hospitalario de Granada y al Servicio de Digestivo del Complejo Hospitalario de Navarra.

La segunda etapa completó la validación del índice a través del análisis de los factores asociados que pueden influenciar y predecir los resultados del mismo. Junto con los datos del Inflammatory Bowel Disease Disability Index, se recogieron datos sociodemográficos y clínicos. Además con la versión española del Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 se obtuvieron datos para medir la calidad de vida. Se llevaron a cabo análisis univariantes, bivariantes y multivariantes.

Finalmente, el Estudio 4, que comparte metodología con el Estudio 3, surgió de la relevancia que se otorga a la calidad de vida relacionada con la salud en estos pacientes, por lo que, de forma monográfica, se analizaron los resultados obtenidos tras aplicar el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 en relación al resto de variables sociodemográficas y clínicas recogidas. Se realizó análisis univariante y bivariante.

## **Resultados:**

**Estudio 1.** A través del relato biográfico nos acercamos a otra forma de ver, vivir, sentir y expresar el día a día con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Asimismo, ofrece la oportunidad de conocer una perspectiva de afrontamiento y superación de las experiencias negativas de la vida desde el optimismo y la esperanza. Las categorías fundamentales que subyacen del relato son dos: *Ayuda mutua* y *Vivir de otra manera*. La *ayuda mutua*, ligada al concepto de reciprocidad, entendida como la ayuda que se prestan entre sí personas que comparten una misma experiencia vital. Por su parte, *vivir de otra manera* hace referencia a cómo detrás de una experiencia negativa se obtiene un aprendizaje y una adaptación que te hace encontrar algo bueno y positivo de esa vivencia.

**Estudio 2.** Se obtuvieron 3 categorías descriptivas: *Experiencia con la enfermedad*; *Influencia de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en la esfera personal*; *Expectativas de futuro*. De ellas, se extrajeron los principales resultados. Los pacientes en fase de recaída y/o los que tenían poco tiempo de evolución desde el diagnóstico tuvieron las percepciones más negativas de su salud y experimentaron deterioro de la capacidad para las actividades diarias. Asimismo, se induce como teoría emergente del estudio que la estrategia de afrontamiento predominante de los participantes para hacer frente a la enfermedad consiste en perseguir la normalidad a través del anhelo de “ser y sentirse normales”. Entendiendo por normalidad aquella situación y estado de salud que viven las personas que no padecen una Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

**Estudio 3.** En cuanto al proceso de adaptación transcultural y validación de propiedades psicométricas del índice en su versión en castellano se obtuvieron unos resultados que dan validez a esta versión del índice. Concretamente, se obtuvo una consistencia interna determinada con el alfa de Cronbach de 0,869, que varió entre 0,856 y 0,876 al eliminar cada uno de los ítems del índice. La validez de constructo se determinó mediante el análisis factorial mostrando los resultados la existencia de un total de 6 factores que explicarían el 60´24% de la varianza total. La validación lingüística se comprobó mediante un estudio piloto que determinó que los ítems eran pertinentes y de fácil comprensión.

De los resultados en relación al perfil sociodemográfico de la población, destaca que el promedio de edad fue de 44,31 años (DT=14,200); el 51,8% eran hombres y el 48,2 % mujeres. La mayoría de los sujetos estaban en fase de remisión de la enfermedad 54,1%. Un 59,4% estaba diagnosticado de Enfermedad de Crohn y un 40,6 % de Colitis Ulcerosa.

En lo que respecta a los resultados del Índice de discapacidad, la puntuación media fue de -3,91 (DT=15,026). Hay que indicar que el grado de discapacidad oscila entre -80 (grado máximo de discapacidad) 22 (sin discapacidad) representando el 0 el punto de neutralidad. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la puntuación del índice en función del sexo, siendo peor en las mujeres (Media=-6,77; DT=15,622) que en los hombres (Media: -1,25; DT=14,010), con un valor de  $p= 0,018$ . También se hallaron diferencias en función del tipo de enfermedad obteniéndose más discapacidad en Enfermedad de Crohn (Media=-5,94; DT=16,103), con respecto a la Colitis Ulcerosa (Media=-0,94; DT=12,823),  $p=0,028$ . En relación al índice de actividad se hallaron diferencias entre los sujetos con Enfermedad Activa Moderada (Media=-20,94; DT=15, 463), con respecto a los sujetos con Enfermedad Activa Leve (Media=-2,65; DT=13,849), y en Fase de Remisión (Media=-1,40; DT=13,612), con un valor de  $p= 0,001$ . De tal forma que a mayor severidad significa mayor discapacidad.

Asimismo, se obtuvieron correlaciones significativas entre el Inflammatory Bowel Disease Disability Index y el grado de discapacidad reconocido oficialmente (Coeficiente de correlación Spearman= -0,278;  $p= <0,001$ ). Otro hallazgo a destacar fue la correlación entre el Inflammatory Bowel Disease Disability Index y el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 (Coeficiente de correlación Spearman = 0,723;  $p<0,001$ ) lo cual es un indicativo de la validez de criterio del índice.

Se obtuvieron modelos multivariantes ajustados para el índice de discapacidad en hombres y en Colitis Ulcerosa, confirmándose las asociaciones antes descritas respecto al Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 y a la actividad de la patología.

**Estudio 4.** El perfil sociodemográfico era el mismo que el descrito en el Estudio 3. La puntuación media del Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 fue de 167,38 puntos (DT=37,941). Indicar que el rango de la puntuación total de este cuestionario está entre 32 y 224, siendo las puntuaciones más altas indicativas de una mejor calidad de vida.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la puntuación del cuestionario en función del tipo de enfermedad, con menor calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Crohn (Media=161,40; DT=36,786), frente a pacientes con Colitis Ulcerosa (Media=176,14; DT=38,164), con un valor  $p = 0,002$ . También se hallaron diferencias en función del sexo, en los hombres se obtuvo una media de 175,91 (DT=35,474), y en las mujeres fue de 158,23 (DT=38,575), siendo esta diferencia estadísticamente significativa con un valor de  $p= 0,001$ .

Al igual que lo observado con el índice de discapacidad también se hallaron diferencias en la percepción de calidad de vida en función del índice de actividad. Siendo peor la puntuación en los sujetos con Enfermedad Activa Moderada (Media=133,33; Mediana=127,00; DT=41,215), respecto a los sujetos con Enfermedad Activa Leve (Media=168,32; DT=36,118), y en Fase de Remisión (Media=173,43; DT=35,261), con un valor de  $p=0,001$ .

Por último, destacar que se hallaron correlaciones estadísticamente significativas entre la puntuación del Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 y el grado de discapacidad reconocido del paciente (Coeficiente correlación de Spearman=-0,223;  $p=0,003$ ). También con el Índice de Truelove-Witts (Coeficiente Correlación de Spearman=-0,295;  $p=0,014$ ), y con el Índice de Harvey-Bradshaw (Coeficiente correlación de Spearman= -0,438;  $p<0,001$ ).

### **Conclusiones:**

Las personas en fase activa de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y/o con un periodo de tiempo de evolución menor desde el diagnóstico de la patología muestran una peor adaptación al cambio vital. La principal estrategia de afrontamiento consiste en la normalización de sus vidas bajo la premisa de “*ser y sentirse normales*”.

La versión en castellano del Inflammatory Bowel Disease Disability Index ha sido adaptada y validada en población española, presentando buenas propiedades psicométricas. Por tanto, es un índice apropiado para medir la discapacidad en esta población.

La discapacidad presenta una fuerte correlación con la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Además, se ve influenciada por el grado de actividad de la enfermedad, el sexo y el tipo de enfermedad. Del mismo modo, la calidad de vida en estos sujetos está condicionada por estos mismos factores.

**Palabras clave [DECS]:** Enfermedad Inflamatoria Intestinal; Enfermedad de Crohn, Colitis ulcerosa; Investigación cualitativa; Investigación cuantitativa; Calidad de vida; Experiencias de vida; Recaída; Afrontamiento.

**Keywords [MESH]:** Inflammatory bowel disease; Crohn's Disease; Ulcerative colitis; Qualitative Research; Quantitative Research; Quality of life; Patient's experiences; recurrence; coping.



## ***CAPÍTULO 2: INTRODUCCIÓN.***



## **2.1.- Enfermedad Inflamatoria Intestinal.**

### 2.1.1.- Definición.

El término de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) engloba y comprende una serie de enfermedades inflamatorias que afectan a alguno de los tramos del intestino. El concepto de EII se emplea desde el año 1940. Las más comunes por su gravedad y prevalencia son la Enfermedad de Crohn (EC) y la Colitis Ulcerosa (CU). Estas patologías se caracterizan porque cursan de manera crónica y producen una inflamación en parte del sistema digestivo de las personas que la presentan generalmente recidivante donde se alternan períodos de actividad y quiescencia (Burger y Travis, 2011).

La presentación clínica de ambas entidades es polimorfa y crónica. La CU es un proceso inflamatorio que se inicia en la mucosa rectal y que afecta al colon en una extensión variable, pero de forma continua y simétrica. La EC es un proceso inflamatorio transmural (de todas las capas de la pared intestinal), granulomatoso, que afecta a cualquier segmento del tracto gastrointestinal, en forma discontinua y asimétrica (Gómez-González del Tánago, Navarro y Panadero, 2012). Tanto la EC como la CU son enfermedades de base inmuno-inflamatoria que, por sus especiales características de cronicidad, afectación frecuente de personas jóvenes, complicaciones, necesidad de tratamiento continuado y de intervenciones quirúrgicas, etc., causan un profundo impacto sobre la salud de las personas que las padecen.

Por todo ello, la EII es una enfermedad crónica de evolución incierta. La característica fundamental de este tipo de patologías consiste en que los síntomas suelen tener tendencia recidivante. Es decir, en su evolución clínica se alternan periodos de actividad de la enfermedad denominados brotes o recidivas con otros en los que la enfermedad está inactiva denominados fases de remisión. Por tanto, la enfermedad puede cursar con brotes únicos de diferente gravedad, seguir un curso prolongado con recidivas y remisiones o bien presentar sintomatología persistente.

Existen una serie de conceptos significativos en este tipo de patologías que resultan pertinentes definir: Por *Remisión* se entiende la disminución (remisión parcial) o desaparición (remisión completa) de los síntomas y signos de la

enfermedad (Andrés, 2007). *Recaída* se utiliza para definir reaparición de sintomatología en un paciente con EII que estaba en remisión clínica, ya sea espontáneamente o después de un tratamiento médico. La recaída es confirmada por parámetros de laboratorio, imágenes o endoscopia en la práctica clínica (Van Assche et al., 2010). El término *Recurrencia* se utiliza para definir la reaparición de las lesiones después de la resección quirúrgica mientras que la recaída es la reaparición de los síntomas (Van Assche et al., 2010).

En lo referente a la evolución de la enfermedad, es conveniente aclarar que las EII, aunque en la actualidad no son curables, sí son controlables en la gran mayoría de las ocasiones. De hecho, muchas terapias actuales hacen un buen trabajo en la inducción de largos períodos de remisión.

No obstante, por ahora lo que no se ha conseguido, es lograr la curación total entendida como la eliminación completa y permanente de la causa, los factores predisponentes y la restauración de la homeostasis de la mucosa (Fiocchi, 2012).

Llegados a este punto se puede establecer una definición operativa de las EII como aquellas enfermedades crónicas del intestino delgado y colon, caracterizadas por tener una etiología desconocida, manifestarse y evolucionar de forma heterogénea, y presentar frecuentes recidivas. Al tratarse de enfermedades crónicas, éstas “tienen un carácter permanente, que causa alguna incapacidad residual, que requiere un largo período de tratamiento o cuidado y un enfoque multidisciplinario”. (Casellas y López-Vivancos, 2004, p.58)

En este tipo de patologías se observa también una afectación de la salud que se manifiesta en forma de cambios en las actitudes y conductas a nivel físico, emocional y social (Masachs, Casellas y Malagelada, 2007). Ello implica que hoy en día se puede considerar a la EII como un proceso discapacitante por su repercusión física, laboral, económica y psicológica. Además, esto conlleva al unísono un marcado deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas (Casellas, 2010).

### 2.1.2.- Tipos.

En base a criterios clínicos, de morfología y anatomopatológicos se distinguen básicamente dentro del término EII: la CU y la EC. No obstante, hay otras enfermedades que cursan con inflamación intestinal y pueden tener manifestaciones clínicas similares: Colitis indeterminada, Colitis Microscópicas.

Haciendo un breve repaso sobre la historia de la CU, la primera referencia que existe data de 1793 en el texto *Anatomía patológica de algunas de las partes más importantes del cuerpo humano* de Matthew Baillie donde señala la muerte de pacientes durante la última parte del siglo XVIII por CU (Kirsner, 2001).

Posteriormente, en Londres en el año 1859, la enfermedad fue por primera vez denominada como Colitis Ulcerosa por el Dr. Samuel Wilks. En una carta a *The Times* y *Gaceta Médica* incluía la descripción de una autopsia correspondiente a un caso de una paciente con CU. Se trataba de una mujer de 42 años que murió después de varios meses de diarrea y fiebre. La autopsia mostró una inflamación transmural ulcerativa del colon y del íleon terminal, designado originalmente como "*simple colitis ulcerosa*" (Kirsner, 2001).

En la actualidad existen múltiples definiciones de CU. En general se puede afirmar que es un proceso inflamatorio ulcerativo agudo o crónico de la mucosa recto-colónica. La característica histológica es que el proceso inflamatorio se limita a la mucosa y la lesión inflamatoria extiende de forma proximal desde ano hasta una porción variable del colon (Hinojosa, Molés y Primo, 1995). Sin embargo, para quedarnos con una definición, lo más idóneo es utilizar la propuesta por la European Crohn's and Colitis Organization (ECCO) que es una organización centrada en las EII cuyo objetivo fundamental es la mejora continua de la atención de los pacientes con estas patologías en todos sus aspectos a través de directrices internacionales para la práctica, la educación, la investigación y la colaboración. Esta Organización ha consensuado que se entiende por CU una enfermedad inflamatoria crónica que causa inflamación mucosa continua del colon sin granulomas en biopsia, afectando el recto y con una extensión variable del colon en continuidad, que está caracterizada por un curso recurrente y remitente (Dignass et al., 2102).

Por su parte, la historia de la EC comienza con una primera descripción a cargo de Giovanni Battista Morgagni en el año 1769 en la autopsia de un paciente joven con diarrea y debilidad. Si bien no es hasta 1932, cuando empezó a difundirse y conocerse esta patología como Enfermedad de Crohn. Concretamente, con la publicación del artículo *Regional ileitis; a pathologic and clinical entity* por parte del Dr. Crohn al cual debe su nombre esta patología (Crohn, Ginzburg y Oppenheimer, 1984). En este texto se describían 14 casos de personas con ileitis regional o terminal que padecían un proceso inflamatorio hipertrófico que afectaba entre 20 y 30 cm de íleon terminal. Además, lo clasificaban en 4 tipos: inflamación aguda, enteritis ulcerosa, estenosis y fase con fístulas, siendo visionario y anticipándose a los distintos patrones generales en los que hoy día se continúa clasificando la EC.

Actualmente, la EC se define como una inflamación crónica que puede afectar a cualquier tramo del tracto gastrointestinal, de la boca hasta el ano, pero que fundamentalmente afecta a íleon terminal y colon. Otra característica es que a nivel histológico se produce una afección inflamatoria que puede aparecer en cualquier tramo del tubo digestivo y presenta extensión transmural asimétrica y discontinua (García de Tena, Manzano, Leal y Álvarez-Mon, 2004). Es decir, quedan afectadas todas las capas del intestino (desde la mucosa hasta la serosa) existiendo zonas discontinuas de afectación (Doménech y Mañosa, 2007). Asimismo, la EC se caracteriza por un curso clínico prolongado y variable, por la diversidad de las manifestaciones clínicas, por las complicaciones perianales y sistémicas y por una marcada tendencia a la recurrencia tras la resección quirúrgica (Nos y Clofent, 2011; Riera, 2002)).

Aunque existen diferencias significativas entre la CU y la EC hay que resaltar la presencia de casos indeterminados que presentan características comunes a ambos procesos, conocidos como colitis indeterminada. Donde las lesiones endoscópicas observadas no permiten decidir si se trata de una EC o una CU y en el estudio histológico existe una desestructuración de la arquitectura de las criptas e inflamación aguda y crónica que no permite diferenciar entre EC y CU (Silverberg et al., 2005).

### 2.1.3.- Etiología.

Hace unas décadas ya se afirmaba de forma genérica que probablemente no existiese un agente o mecanismo único que explicase o condicionase todos los aspectos de la EII (Fiocchi, 1998). De hecho, en la patogenia de la enfermedad participan factores genéticos, ambientales y microbiológicos. El resultado es una compleja respuesta inmunitaria, exagerada e incontrolada, mediada fundamentalmente por linfocitos T contra antígenos lumenales, incluida la propia microflora bacteriana entérica. Hay que añadir que el mecanismo preciso causante del inicio y recidivas de la inflamación intestinal no está claro (Weldon y Maxwell 1994).

A día de hoy, esta teoría originaria se ha desarrollado ampliamente. La evidencia disponible actualmente sugiere que los dos tipos de EII, tanto la EC como la CU, implican un conflicto entre el sistema inmune con los antígenos de la mucosa e intraluminales intestinales, principalmente con la microflora intestinal. Hay que recordar que la microflora intestinal es en su mayoría de origen bacteriano, aunque también la componen virus, hongos y archeas (Sartor, 2008). Además cumple una función esencial en el metabolismo y absorción de los nutrientes estando normalmente tolerada por el sistema inmunológico sin desencadenar respuesta inmune alguna.

No hay duda de que los últimos años se ha producido un progreso sin precedentes en nuestra comprensión de la patogénesis de la EII. Los principales factores responsables están bastante bien definidos: el medio ambiente, la composición genética, la flora bacteriana intestinal y la respuesta inmune (Scaldaferri y Fiocchi, 2007).

La combinación final que resulta de la convergencia de todos ellos induce una reacción inmunológica enérgica y persistente, cuya consecuencia final es la inflamación crónica de algún segmento del tubo digestivo. Asimismo, este proceso inflamatorio lleva al daño de la mucosa intestinal alterando la función de la barrera epitelial. El resultado es que se produce un aumento de la afluencia de las bacterias en la pared intestinal, lo que a su vez genera y acelera un aumento de la respuesta inmune exacerbada y con ello aumenta aún más el proceso inflamatorio convirtiéndose el proceso en un círculo vicioso (Sánchez-Fayos, Martín y Porres, 2009).

En relación a la predisposición genética en esta enfermedad se ha identificado en el cromosoma 16q el primer gen relacionado con la susceptibilidad de presentar EC. Se trata del llamado gen NOD2 (nucleotide oligomerization domain 2) actualmente rebautizado como CARD 15 (caspase recruitment domain 15), localizado en el cromosoma 16q1.2. En condiciones normales, el gen NOD2/CARD15 codifica la síntesis de una proteína que actúa como receptora citosólica en células del sistema inmunitario innato (células dendríticas). En el año 2001, dos grupos de investigadores comunicaron la asociación entre mutación(es) de ese gen y la aparición de una EC de localización ileal y evolución fibroestenótica (Ogura et al., 2001; y Hugot et al., 2001).

Con respecto a los factores ambientales y su papel e influencia en el desarrollo de la EII, reseñar que existe un amplio y diverso número de factores ambientales de riesgo que en mayor o menor medida modulan aumentando o disminuyendo la respuesta inflamatoria en estas patologías (Loftus, 2004). Algunos factores ambientales han sido identificados clara y consistentemente como factores de riesgo en la EII. Como por ejemplo, el tabaquismo es un factor de riesgo para la EC y la apendicectomía es un factor protector para la CU (Jantchou, Monnet y Carbonnel, 2006).

Otros muchos factores ambientales han sido investigados para analizar su posible influencia en las EII obteniéndose resultados diversos sobre su causalidad relacionada con estas patologías. Se describen: agentes infecciosos, la dieta, los medicamentos, el estrés y la condición social, la lactancia materna, la toma persistente de anticonceptivos orales, algunos componentes de la dieta (azúcar refinado, dietas pobres en verduras, etc.) (Jantchou et al., 2006; y Sánchez-Fayos et al., 2009). De hecho, algunos factores como la nutrición pueden ser importantes y tener efecto terapéutico. No obstante, no se ha podido demostrar ninguna relación directa con alimentos o infecciones (Gómez-González del Tánago et al., 2012) ni aportar ningún estudio concluyente de que la dieta juegue un papel importante en la etiología de estas enfermedades (Sicilia, Vicente y Gomollón, 2009).

En definitiva las EII se consideran enfermedades con una carga genética pero sin poder afirmarse que se trate de enfermedades hereditarias. Tampoco

se trata de enfermedades contagiosas. Incluso se atribuye un posible significado biológico al constante aumento de la incidencia en el mundo occidental o de los países más desarrollados denotando su coincidencia con el descenso en estas áreas geográficas de las enfermedades de etiología infecciosa (Sánchez-Fayos et al., 2009).

#### 2.1.4.- Relevancia Epidemiológica.

La realización de estudios epidemiológicos sobre las EII presenta serias dificultades debido, entre otros factores, a un comienzo insidioso que puede retrasar su diagnóstico durante periodos de tiempo prolongados e indeterminados. De ahí, que una revisión exhaustiva de la incidencia mundial y la prevalencia de la EII ayudaría a los investigadores en la estimación de la carga mundial de salud pública que suponen este tipo de enfermedades. Asimismo, permitiría planificar la asignación adecuada de recursos para la asistencia sanitaria a estas personas (Molodecky et al., 2012). Además, ayudaría a determinar la carga económica y en términos de discapacidad que suponen estas patologías (Burisch, Jess, Martinato y Lakatos, 2013).

Este tipo de enfermedades pueden debutar a cualquier edad sin predominio claro de sexo y con porcentajes similares a los de la población general en términos de mortalidad en su evolución natural. Por lo general, afectan a personas jóvenes, incluso niños, y es típico diagnosticarlas entre los 20 y los 40 años. También se observa que este tipo de pacientes presentan una mayor incidencia de cáncer colorrectal comparado con la incidencia de la población general (Sicilia et al., 2009).

La incidencia, tanto en la EC como en la CU, está sujeta a una variación considerable en todo el mundo. De hecho, oscila notablemente dependiendo de la localización geográfica debido probablemente a la acción de factores ambientales y genéticos en su etiología (Sonnenberg y Wasserman, 1991).

Los datos disponibles en Europa indican que su incidencia y prevalencia ha aumentado en las últimas décadas (Talley et al., 2011) y que existe un gradiente norte-sur (García-Paredes y Mendoza, 2003; Munkholm, Langholz, Nielsen, Kreiner y Binder, 1992)). También se observa la existencia de un gradiente este-oeste en la incidencia de EII en Europa (Burisch et al., 2014).

Concretamente, la incidencia de la CU y la EC ha aumentado en general de 6,0 por 100.000 personas-año en la CU y 1,0 por 100.000 personas-año en EC en 1962 al 9,8 por 100.000 personas-año y 6,3 por 100.000 persona-años en 2010, respectivamente (Burisch y Munkholm, 2015).

También se ha puesto de manifiesto en un metaanálisis que vivir en una sociedad urbana se asocia positivamente con el desarrollo de la EII, siendo la consistencia y la fuerza de la asociación mayor para EC (Soon et al., 2012).

En lo que respecta a España, se ha producido un fenómeno de correlación clara entre la incidencia de las EII con el desarrollo económico de las zonas geográficas (Brulleta et al., 1998) pasando de ser una enfermedad rara a considerarse como relativamente frecuente (Pajares y Gisbert, 2001). Aspecto que concuerda con que diversos autores han demostrado un incremento de la incidencia en el transcurso del tiempo siendo este ascenso más evidente en la EC. De tal modo que según las estimaciones realizadas, en 2004, señalan una incidencia de EC de 7.5 casos por 100.000 habitantes y para la CU de 9.1 casos por 100.000 habitantes (Talley et al., 2011).

En conclusión, aunque cada vez hay más estudios siguen existiendo pocos datos epidemiológicos de los países en desarrollo, si bien la incidencia y prevalencia de la EII están aumentando con el tiempo y en diferentes regiones del mundo, lo que indica su aparición como una enfermedad global.

Asimismo, las observaciones epidemiológicas pueden ser útiles en la identificación de los verdaderos factores causantes de esta enfermedad ya que las diferencias en las tasas de incidencia a través de la edad, el tiempo y áreas geográficas sugieren que los factores ambientales están involucrados (Vernier, Cortot, Gower-Rousseau, Salomez, y Colombel, 2005).

#### 2.1.5.- Características Clínicas.

En el último consenso de la ECCO, se destaca que el diagnóstico de enfermedad se establece con una combinación no estrictamente definida de datos clínicos, endoscópicos, radiológicos, histológicos y de hallazgos en pieza quirúrgica (Dignass et al., 2010). Para el diagnóstico de estas patologías se utilizan los criterios internacionalmente aceptados de Lennard-Jones (Lennard-Jones, 1989) y que se incluyen en la tabla 1. Estos criterios se aceptan también

por la Organización Mundial de Gastroenterología (OMGE) (Bernstein et al., 2010) y por la ECCO (Stange et al., 2008). Los criterios de Lennard-Jones, incluye cuatro grupos de criterios diagnósticos: clínicos, radiológicos, endoscópicos y anatomopatológicos. Se requiere al menos la presencia de dos de dichos criterios para el diagnóstico, siendo el anatomopatológico el definitivo (Lennard-Jones, 1989).

Asimismo, actualmente no se recomiendan las pruebas genéticas para el diagnóstico rutinario de estas patologías (Van Assche et al., 2010).

**Tabla 1. Criterios diagnósticos de Lennard-Jones.**

<b>Criterios clínicos</b>	Rectorragia. Diarrea crónica (aunque en un 10% de los casos puede haber estreñimiento). Dolor abdominal. Manifestaciones extraintestinales.
<b>Criterios radiológicos</b>	Cambios mucosos: mucosa granular, úlceras espiculares o en botón de camisa, seudopólipos. Cambios del calibre: estrechamiento de la luz (aumento del espacio recto-sacro), acortamiento del colon.
<b>Criterios endoscópicos</b>	Mucosa eritematosa, granular, edematosa y/o friable. Exudado o ulceraciones. Hemorragia al roce o espontánea. Seudopólipos y pólipos. Lesiones característicamente continuas y con afectación prácticamente constante de recto.
<b>Criterios anatomopatológicos</b>	Mayores: inflamación exclusiva de la mucosa, úlceras superficiales, distorsión de la criptas, microabscesos, depleción de células caliciformes. Menores: infiltrado inflamatorio crónico difuso, aumento de la vascularización mucosa, metaplasia de las células de Paneth, atrofia mucosa, hiperplasia linfoide.

Nota. Fuente: Lennard-Jones, J. E. (1989). Classification of inflammatory bowel disease. Scandinavian Journal of Gastroenterology. Supplement, 170, (19). 2-6.

En las EII se utilizan distintas técnicas diagnósticas, siendo las más comunes:

**Radiología:** los más utilizados son los estudios baritados, tránsito intestinal y enema opaco. También es de utilidad la radiografía simple de abdomen que permite orientar sobre la extensión de la afectación colónica. Esta técnica también se utiliza para el diagnóstico del megacolon tóxico, principal complicación en este tipo de patología (Feliu, Fontanilla, Vega y Méndez, 2000).

**Ecografía:** permite detectar complicaciones como los abscesos intraabdominales, áreas de estenosis así como trayectos fistulosos (Schreyer, 2007).

**Tomografía axial computerizada (TAC):** es una herramienta diagnóstica imprescindible en la evaluación de los pacientes con EII y es utilizada para evaluar la afectación tanto intestinal como extraintestinal que se puede producir en este tipo de patologías (Feliu y Ramos, 1998).

**Endoscopia:** se trata de un método diagnóstico de una alta sensibilidad, por lo que es de gran utilidad en los pacientes con EII. En concreto, la colonoscopia es la exploración más utilizada, ya que permite el estudio de la totalidad del colon, el recto y en ocasiones el íleon terminal. Esta técnica no sólo permite visualizar directamente las lesiones sino que ofrece la posibilidad de realizar biopsias que permiten obtener muestras de tejido para su posterior estudio histopatológico (Abreu, Barrios, Garridos y Chantar, 1990).

Otras técnicas diagnósticas menos utilizadas son la Resonancia Magnética o la Gammagrafía.

En relación a la sintomatología y a las manifestaciones clínicas que se presentan en la CU y la EC dependen en gran parte de su localización anatómica, actividad inflamatoria y del curso evolutivo de las mismas (García de Tena et al., 2004) siendo las más destacadas (Mendoza, Lana y Díaz-Rubio, 2007):

**Diarrea:** es la manifestación clínica más frecuente. Es importante valorar la duración, volumen, existencia o no de tenesmo rectal y presencia de productos patológicos con las heces, especialmente sangre. Siendo este un dato valioso para diferenciar la CU de la EC ya que la rectorragia aboga a favor de la CU.

**Dolor abdominal:** es un síntoma frecuente y relativamente inespecífico; suele localizarse en hipogastrio y fosa ilíaca izquierda siendo más frecuente en los pacientes con EC que en los de CU.

**Urgencia defecatoria y tenesmo rectal:** el tenesmo lo describen los pacientes como una sensación de que el recto está ocupado y sienten presión que les produce un deseo de defecar pero que no se alivia tras el intento de defecar. La urgencia defecatoria es el síntoma que más problemas suele

producir, puesto que en muchas ocasiones la necesidad de defecar les lleva a presentar incontinencia rectal. Estos dos síntomas se presentan sobre todo en la CU.

**Fiebre:** generalmente es una manifestación secundaria al proceso inflamatorio y no suele ser muy alta.

**Pérdida de peso:** más frecuente en la EC.

**Enfermedad Perianal:** incluye las anomalías, las fisuras, fístulas o abscesos, los repliegues cutáneos y la maceración perianal; presentes con mayor frecuencia en los pacientes con EC.

**Fístulas:** la aparición de fístulas externas en un paciente en el que se sospecha una EII es un dato casi patognomónico de EC.

Hay que reseñar que a veces en estas patologías se asocian manifestaciones digestivas con otras manifestaciones extraintestinales que la pueden preceder, acompañar o presentarse de modo independiente, siendo las más frecuentes: las articulares (artralgias y artritis), las cutáneas (eritema nodoso y pioderma gangrenoso) y las oculares (uveítis, epiescleritis, conjuntivitis).

#### 2.1.6.- Aspectos Terapéuticos.

Desde hace muchos años, las diversas opciones terapéuticas de que se dispone para el tratamiento de la EII tienen como objetivos fundamentales disminuir la actividad inflamatoria de la enfermedad, modular o inhibir la respuesta inmune. En definitiva, su finalidad es prevenir el rebrote de la enfermedad mejorando su calidad de vida, y todo ello, con el menor riesgo posible para la persona (Beltrán, Martínez-Cuesta, Calatayud, Hinojosa y Esplugues, 1997).

El tratamiento de las EII presenta su complejidad, ya que la dualidad de estas patologías entre estados de brote y de remisión hace que los tratamientos puedan variar ostensiblemente. No obstante, el tratamiento farmacológico actual comprende la utilización de: Antiinflamatorios (Aminosalicilatos y Corticoides), Inmunomoduladores (convencionales y Agentes biológicos), aféresis y si es necesario la cirugía (Gómez-González del

Tánago et al., 2012).

**Aminosalicilatos:** son fármacos con efecto antiinflamatorio (5-ASA o Mesalazina). Entre ellos se encuentran los siguientes:

- Sulfasalazina: se libera en el colon, por lo que no es útil en la enfermedad ileal. Poco utilizada actualmente dados sus efectos secundarios pudiendo producir reacciones de hipersensibilidad.
- Mesalazina o 5-ASA: se libera por un mecanismo pH dependiente al íleon distal y colon. La administración simultánea de antiácidos o antiseoretos puede alterar su liberación y acción. Existen presentaciones para aplicación intrarrectal en enemas y supositorios.

**Corticoides:** tienen un efecto antiinflamatorio y se utilizan para el tratamiento de brotes leves o moderados, si bien al ejercer su efecto en todo el organismo ocasionan la aparición de numerosos efectos secundarios (Buchman, 2002). Algunos pacientes pueden ser refractarios al tratamiento con corticoides o generar corticodependencia.

**Inmunomoduladores:** actualmente los fármacos más utilizados son la Azatioprina (AZA), la 6- Mercaptopurina, Metotrexato y Ciclosporina estando indicados para la inducción de la remisión y prevención de la recidiva en los pacientes con EII.

**Agentes biológicos:** inicialmente utilizados para el tratamiento de diferentes afecciones reumatológicas como la artritis reumatoide, la psoriasis y artritis psoriásica. Los eficaces en la EII son el Infliximab y el Adalimumab que se utilizan como escalón terapéutico ante fracaso o contraindicación de tratamiento inmunosupresor. También son eficaces en el mantenimiento de la remisión a largo plazo en los pacientes y en CU favorece la curación de la mucosa.

**Aféresis:** mediante la cual se separan los componentes de la sangre siendo seleccionados los necesarios para su aplicación en medicina y devueltos al torrente sanguíneo el resto de componentes. El fundamento teórico es reducir la carga de sustancias patológicas a niveles que mejoran la salud del enfermo retirando de la circulación anticuerpos indeseables (Petrides, 2005).

### 2.1.7.- Clasificación de Montreal.

Para el estudio de las EII es fundamental poder estratificar a las personas con este tipo de enfermedades. Las dos variables más utilizadas para lograrlo son la extensión y la gravedad o actividad de la patología. Sin embargo, una de las limitaciones de los actuales sistemas de clasificación es que sirven para predecir sólo la evolución clínica a corto plazo. No existen índices de evolución de la enfermedad a largo plazo. Otro aspecto a considerar en estas patologías es que con los años existe una clara tendencia a extenderse en cuanto a su compromiso. Por eso, el conocimiento de la extensión y gravedad son de gran importancia por las implicaciones terapéuticas y pronósticas que conlleva, si bien clasificar estas patologías es una difícil tarea por la heterogeneidad tanto en la presentación o debut como en la evolución de la mismas (Silverberg et al., 2005).

En la actualidad la clasificación fenotípica más utilizada en las EII es la consensuada en el Congreso Mundial de Gastroenterología de Montreal de 2005 (Silverberg et al., 2005) que resulta de una modificación de la de Viena de 1998 (Gasche et al., 2000).

#### 2.1.7.1.- Clasificación de Montreal de la Enfermedad de Crohn.

La OMGE recomienda una versión que tiene en cuenta 3 categorías: edad al diagnóstico (A), localización (L) y patrón evolutivo (B). Las diferencias sustanciales con respecto a la anterior, la de Viena, es que se añade el grupo A1, separando los pacientes con inicio antes de los 16 años. Es decir, considera la edad al diagnóstico. Además, se introduce el modificador de tracto digestivo superior (L4), que puede añadirse a las demás localizaciones y no se incluye la forma perianal en la enfermedad fistulizante sino que se la considera un modificador de cualquiera de los otros subtipos. Esta clasificación se recoge en la tabla 2.

**Tabla 2. Clasificación de Montreal de la Enfermedad de Crohn.**

Edad al diagnóstico	Localización	Patrón evolutivo
A1: ≤16 años	L1: ileal	B1: no obstructivo-no fistulizante** (inflamatorio)
A2: 17-40 años	L2: cólica	B2: obstructivo (fibroestenósante)
A3: >40 años	L3: ileocólica	B3: fistulizante
	L4: gastrointestinal alta*	p: enfermedad perianal***

Nota. \* L4 puede ser sumado como un "modificador" a las otras localizaciones cuando coexistan.

\*\* Se utiliza el término fistulizante, aunque el original es penetrante.

\*\*\*p es un modificador que puede sumarse y añadirse a los otros cuando exista enfermedad perianal concomitante.

Fuente: Adaptado de Silverberg, M. S., Satsangi, J., Ahmad, T., Arnott, I. D. R., Bernstein, C. N., Brant, S. R., . . . Warren, B. F. (2005). Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 19 Suppl A, 36A.

En base a esta clasificación se establecen los siguientes fenotipos de EC con respecto a la localización de la enfermedad:

- **L1: localización ileal:** se encuentra afectado el tercio distal del íleon con o sin afectación del ciego. En ocasiones y fundamentalmente en el debut de la enfermedad se puede confundir con una apendicitis.
- **L2: localización cólica:** una o varias localizaciones de la enfermedad entre el recto y el ciego, pero exclusivamente en el colon sin afectación del intestino delgado.
- **L3: localización ileocólica:** existe afectación del íleon terminal con o sin afectación cecal y con la participación de cualquier otra área del colon desde el recto hasta el colon ascendente.
- **L4: localización gastrointestinal alta:** se considera esta localización cuando se afecta cualquier localización proximal al íleon distal (íleon proximal, yeyuno, duodeno, estómago, esófago y orofaríngea) independientemente que se afecte el tercio distal del íleon o el colon.

En lo concerniente al patrón evolutivo, la Clasificación de Montreal indica para la EC:

- **Patrón no estenosante-no penetrante (B1)** se define como el de aquella EC sin complicaciones. Consiste en la presencia de úlceras superficiales que se pueden convertir en más profundas e inflamación;

los síntomas típicos son el dolor abdominal y la diarrea.

- **Patrón estenosante (B2)** se define como la presencia constante de estrechez luminal demostrada por diferentes métodos de diagnóstico asociado a dilatación pre-estenótica o síntomas o signos obstructivos sin presencia de enfermedad penetrante en cualquier momento del curso evolutivo de la enfermedad. La clínica característica es la aparición de cuadros obstructivos o pseudo-oclusivos, con náuseas, vómitos, dolor y distensión abdominal.
- **Patrón fistulizante (B3)** se define como la presencia de fístulas intraabdominales o perianales, masa inflamatoria y/o abscesos, en cualquier momento evolutivo de la enfermedad. Incluye la enfermedad fistulosa perianal y úlcera anal. Se excluye la fístula post-quirúrgica y los colgajos cutáneos perianales. Este patrón evolutivo se caracteriza por recurrencias frecuentes y la necesidad de cirugía.

Finalmente, la Clasificación de Montreal recomienda excluir del comportamiento fistuloso (B3) a la enfermedad perianal por considerarla una enfermedad independiente de la enfermedad inflamatoria intestinal penetrante. De esta forma se sugiere que los abscesos y las fístulas perianales se indiquen con una “p” y acompañen a los diferentes patrones clínicos resultando como posibilidades: B1p, B2p y B3p.

Otra cuestión que es necesario considerar consiste en que en ocasiones puede existir desacuerdo entre los observadores que realizan la Clasificación de Montreal de la persona con EC. Esto es debido a que estas tres categorías no son necesariamente independientes, pueden coexistir en el tiempo y el patrón evolutivo puede resultar variable. Es decir, a medida que pasa el tiempo el patrón inflamatorio podría evolucionar a un patrón estenosante y/o fistulizante.

#### **2.1.7.2.- Clasificación Montreal de la Colitis Ulcerosa.**

De acuerdo con la clasificación de Montreal, adoptada en 2005, e incluida en la tabla 3, la CU se clasifica según su extensión en tres grandes grupos (Silverberg et al., 2005):

**Tabla 3. Clasificación de Montreal de la Colitis Ulcerosa.**

<b>Extensión</b>	<b>Lugar</b>
<b>E1 Proctitis</b>	Compromiso limitado al recto, distal a la unión rectosigmoidea (el límite superior de la inflamación no supera la unión rectosigmoidea).
<b>E2 Colitis ulcerosa izquierda (colitis distal)</b>	Compromiso se extiende hasta el ángulo esplénico (el límite superior de la inflamación no supera el ángulo esplénico).
<b>E3 Colitis ulcerosa extensa (pancolitis)</b>	Compromiso se extiende proximal al ángulo esplénico, afección que se extiende más allá del ángulo esplénico.

Nota. Fuente: Adaptado de Silverberg, M. S., Satsangi, J., Ahmad, T., Arnott, I. D. R., Bernstein, C. N., Brant, S. R., . . . Warren, B. F. (2005). Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. *Canadian Journal of Gastroenterology* , 19 Suppl A, 36A.

### 2.1.8.- Índices de Actividad.

Para el seguimiento, control y clasificación de estos pacientes se ha establecido el uso de los denominados índices de actividad. La utilización de estos índices obedece a su papel como instrumentos fiables para determinar la gravedad de la enfermedad, evaluar el pronóstico de los pacientes, analizar la respuesta terapéutica al tratamiento que se efectúa y unificar criterios de gravedad en los pacientes.

Poder clasificar mediante la utilización de un índice de actividad a estos pacientes resulta básico en estudios como el que nos ocupa, ya que está demostrado que la actividad de la enfermedad es uno de los principales determinantes clínicos de la disminución de la CVRS (Casellas, López-Vivancos, Casado y Malagelada, 2002). Los más frecuentemente utilizados tanto en la CU como en la EC son los índices de actividad clínica basados en la valoración de los síntomas, exploración física y datos analíticos sencillos. Existen dos tipos de índices. Pueden ser índices cualitativos que resultan sencillos y fáciles de calcular pero con menor utilidad en la investigación clínica por su grado de subjetividad y la dificultad en su tratamiento estadístico. Por otra parte están los índices cuantitativos que otorgan un valor numérico a cada ítem que lo compone. Por tanto, son más precisos y tiene mayor utilidad clínica, terapéutica e investigadora si bien resultan mucho más complejos de determinar.

Para la evaluación de la actividad clínica de la EC y en la CU se utilizó el Índice de Harvey-Bradshaw (Harvey y Bradshaw, 1980) y el Índice Truelove-Witts adaptado (Truelove y Witts, 1955), respectivamente.

#### 2.1.8.1.- Índice de actividad en la Enfermedad de Crohn. Índice de Harvey-Bradshaw.

En primer lugar, hay que indicar que el índice específico más comúnmente utilizado (patrón oro) para determinar la actividad clínica de la EC es el Crohn's Disease Activity Index (CDAI) (Best, Beckett, Singleton y Kern, 1976; Sandborn, et al., 2002). Sin embargo, resulta difícil y compleja su aplicación en práctica clínica pues requiere de un registro de los 7 días previos. Para calcular el CDAI cada variable de la escala es multiplicada por su factor de corrección, tal y como se muestra en la tabla 4, y posteriormente las ocho variables son sumadas. El score tiene un rango aproximado entre 0 y 600. Los pacientes se consideran en remisión cuando la puntuación del índice de actividad de la EC CDAI < 150. Existiendo tres categorías para el caso de la Enfermedad Activa: Brote Leve equivalente a CDAI entre 150-250, Brote Moderado equivalente a CDAI entre 250-350, Brote Grave equivalente a CDAI > 350 (Nos y Clofent, 2011).

Tabla 4. Crohn's Disease Activity Index (CDAI).

Días 1 2 3 4 5 6 7	Suma x factor	Subtotal
1. Número de heces líquidas o muy blandas*	x 2 =	
2. Dolor abdominal (no = 0, leve = 1, moderado = 2, grave = 3)*	x 5 =	
3. Estado general (bueno = 0, regular = 1, malo = 2, muy malo = 3, terrible = 4)*	x 7 =	
4. Número de las siguientes 6 manifestaciones clínicas Artritis/artralgia Iritis/uveítis Eritema nudoso/pioderma/aftas Fisura anal/fístula/absceso Otras fístulas Fiebre > 38,5 °C en la última semana	x 20 =	
5. Toma de antidiarreicos (no = 0, si = 1)	x 30 =	
6. Masa abdominal (no = 0, dudosa = 2, si = 5)	x 10 =	
7. Hematocrito (47%: hematocrito actual en varones) (43%: hematocrito actual en mujeres)	x 6 =	
8. Peso corporal =? Peso estándar =? Porcentaje por debajo del peso estándar	x 1 =	

Nota. \* Los apartados 1, 2 y 3 hacen referencia a lo ocurrido al paciente durante los 7 días previos a la consulta.

Fuente: Nos, P., y Clofent, J. (2011). Enfermedad de crohn. En J. Ponce (Ed.), *Tratamiento de las enfermedades gastroenterológicas* (3ª ed., pp. 261-271). Madrid: Asociación Española de Gastroenterología.

Por su parte, el índice de Harvey-Bradshaw es un derivado simplificado del CDAI que ha demostrado tener una buena correlación con el CDAI (Harvey y Bradshaw, 1980). Es el más utilizado en la evaluación clínica de los pacientes con EC pues requiere una anamnesis y el examen físico desarrollándose ambos en una única visita. Además, evalúa los parámetros en las 24 horas precedentes. Por tanto, es fácil, rápido y de sencillo manejo en la práctica clínica diaria permitiendo el control ambulatorio.

Asimismo, existe correlación entre Índice Harvey-Bradshaw y la actividad de la enfermedad en la EC, lo que podría permitir la evaluación de la actividad de esta patología en los ensayos clínicos a largo plazo y de forma estandarizada. Todo esto facilita las comparaciones entre distintos centros y poblaciones (Vermeire, Schreiber, Sandborn, Dubois y Rutgeerts, 2010). Por este motivo, es uno de los índices más utilizados para evaluar la actividad de la enfermedad de los pacientes con EC. Se trata de un índice específico para la EC que es capaz de valorar con 5 preguntas sencillas la actividad clínica de cada paciente tal y como aparece en la tabla 5. En base a este índice se obtiene una clasificación de pacientes con EC según grado de actividad: Remisión, Leve, Moderado y Grave, tal y como se expone en la tabla 6. Este índice está aceptado internacionalmente por la ECCO.

**Tabla 5. Índice de Harvey-Bradshaw para evaluar la actividad en la Enfermedad de Crohn.**

	<b>0</b>	<b>1 punto</b>	<b>2 puntos</b>	<b>3 puntos</b>	<b>4 puntos</b>
<b>Bienestar general</b>	Muy bien	Ligero decaimiento	Malo	Muy Malo	Terrible
<b>Dolor abdominal</b>	No	Leve	Moderado	Grave	
<b>Masa Abdominal</b>	No	Dudosa	Definitiva	Definitiva y dolorosa	
<b>Nºde deposiciones líquidas/día</b>	Sumar las deposiciones del día previo.				
<b>Complicaciones: 1 punto por cada complicación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Artralgia.</li> <li>- Uveítis.</li> <li>- Eritema nudoso.</li> <li>- Úlceras aftosas.</li> <li>- Fisura anal.</li> <li>- Nueva Fístula.</li> <li>- Absceso.</li> <li>- Pioderma gangrenoso.</li> </ul>				

Nota. Fuente: Harvey, R. F., y Bradshaw, J. M. (1980). A simple index of crohn's-disease activity. *The Lancet*, 315(8167), 514. doi:10.1016/S0140-6736(80)92767-1

**Tabla 6. Clasificación de pacientes con Enfermedad de Crohn según Índice de Harvey- Bradshaw.**

<b>Fase de Remisión de la Enfermedad:</b> <5 puntos.
<b>Enfermedad Activa Leve:</b> 5-7 puntos.
<b>Enfermedad Activa Moderada:</b> 8-16 puntos.
<b>Enfermedad Marcadamente Activa Severa:</b> >16 puntos.

Nota. Fuente: Harvey, R. F., y Bradshaw, J. M. (1980). A simple index of crohn's-disease activity. *The Lancet*, 315(8167), 514. doi:10.1016/S0140-6736(80)92767-1

### 2.1.8.2. Índice de actividad en la Colitis Ulcerosa. Índice Truelove-Witts.

En la práctica diaria la actividad del brote en la CU se determina fundamentalmente de acuerdo a aspectos clínicos y analíticos que son los que más fácil y rápidamente reflejan los cambios en la situación del paciente y en su evolución.

Para determinar la actividad de la CU se han diseñado una gran variabilidad de índices cuya finalidad es hacer una valoración cuantitativa de la severidad y actividad de esta enfermedad mediante la determinación de una puntuación escalable. Entre ellos estarían el Índice de Rachmilewitz (Rachmilewitz, 1989) y otros índices publicados como el de Lennard-Jones (Lennard-Jones, 1989), el de Powel-Tuck (Powell-Tuck, Day, Buckell, Wadsworth y Lennard-Jones, 1982), o el de Seo (Seo, et al., 1995).

No obstante, en 1955, Truelove y Witts presentaron los resultados de una investigación sobre la cortisona oral para el tratamiento de la CU activa (Truelove y Witts, 1955). En este trabajo, los autores describen un instrumento para medir la actividad de la enfermedad creando el Índice Truelove y Witts. Este Índice continua siendo el más utilizado en la práctica clínica (D'Haens, et al., 2007).

Hay que reseñar que ninguno de estos índices está universalmente aceptado como estándar. Este aspecto otorga una gran variabilidad y heterogeneidad a la hora de la determinación de la actividad de los sujetos con CU en las investigaciones y estudios científicos. Aunque, el Índice Truelove y Witts constituye una clasificación fiable y ha sido ampliamente utilizada en la investigación y en la práctica clínica investigadora porque es fácil de usar (Seo et al., 1995). En este sentido, el índice y sus posteriores modificaciones a pesar de ser ampliamente utilizados en la práctica médica presentan algunas

limitaciones. Por ejemplo, no tiene en cuenta la extensión de la enfermedad; por otra parte, muchos enfermos presentan características intermedias entre brote leve y grave, únicas categorías en el índice original, por lo que varios autores han añadido el término “moderado” (Gomollón, García-López, Sicilia, Gisbert e Hinojosa, 2013).

Por tanto, la mayor ventaja de este índice es su simplicidad, de hecho es el más conocido y utilizado a pesar de no haber sido nunca validado; y la mayor desventaja es su escasa utilidad en las formas distales por su tendencia a sobrevalorar la actividad en estos casos (Ibargoyen-Roteta et al., 2006).

Por todo ello, el Índice de Truelove y Witts categoriza a los pacientes con colitis ulcerosa clasificando la enfermedad como leve, moderada o grave en base a unos parámetros clínicos, físicos y de laboratorio. En su versión original, recogida en la tabla 7, tiene en cuenta seis variables que son: número de deposiciones, presencia de sangre en las heces, temperatura, frecuencia cardíaca, anemia y velocidad de sedimentación

**Tabla 7. Índice Truelove-Witts Original para evaluar la actividad en la Colitis Ulcerosa.**

Variable	Leve	Grave
Nº de deposiciones	<4	>6
Sangre en heces	+/-	++/+++
Hemoglobina (g/l)	Anemia no grave	<75%
Temperatura (°C)	No fiebre	>37,8 *
Taquicardia (lat./min)	Ausente	>90 lat./min
VSG (mm. 1.ª hora)	<30	>30
<b>Valoración del índice:</b>		
Brote leve: cuando todas las variables se encuentran en la categoría de «leve».		
Brote grave: cuando todas se encuentran en «grave».		
Cuando hay variables en ambas categorías, se trata de un brote moderado.		

Nota. \* En el momento de la exploración o en 2 de los últimos 4 días.

Fuente: Truelove, S. C., y Witts, L. J. (1955). Cortisone in ulcerative colitis; final report on a therapeutic trial. *British Medical Journal*, 2(4947), 1041-1048.

Una variante de este índice es el denominado Índice de Truelove Witts Modificado que incorpora tres variables más, como son la albúmina, el potasio y los leucocitos (Ibargoyen-Roteta et al., 2006) como se puede observar en la tabla 8.

**Tabla 8. Índice Truelove-Witts Modificado para evaluar la actividad en la Colitis Ulcerosa.**

Variable	3 puntos	2 puntos	1 punto
Nº de deposiciones	>6	4-6	<4
Sangre en heces	++/+++	+	-
Hemoglobina (g/l)			
Hombres	<10	10-14	>14
Mujeres	<10	10-12	>12
Albumina (g/l)	<30	30-32	>32
Fiebre (°C)	>38	37-38	<37
Taquicardia (lat./min)	>100	80-100	<80
VSG (mm/h)	>30	15-30	<15
Leucocitos(x 1.000)	>13	10-13	<10
Potasio (mEq/l)	<3	3-3,8	>3,8
<b>Valoración del índice:</b>			
Inactivo: <11.			
Brote leve: 11-15.			
Brote moderado: 16-21.			
Brote Grave: 22-27.			

Nota. Fuente: Adaptado de Truelove y Witts 1955 por Gomollón, F., García-López, S., Sicilia, B., Gisbert, J. P., e Hinojosa, J. (2013). Guía clínica GETECCU del tratamiento de la colitis ulcerosa elaborada con la metodología GRADE. *Gastroenterología y Hepatología*, 36(8), e47. doi:10.1016/j.gastrohep.2012.11.001

También existe para su utilización el Truelove y Witts original adaptado (Cabré, 2003) incluido en la tabla 9.

**Tabla 9. Índice Truelove-Witts Adaptado para evaluar la actividad en la Colitis Ulcerosa.**

Variable	1 punto	2 puntos	3 puntos
Nº de deposiciones	<4	4-5	>5
Sangre en heces	+/-	++	+++
Temperatura axilar (°C)	<37	37-37,5	>37,5
Frecuencia Cardiaca	<80	80-90	>90
Hemoglobina (g/l)			
Hombres	>14	10-14	<10
Mujeres	>12	9-12	<9
VES (mm/h)	<15	15-30	>30

Nota. Fuente: Adaptado de Truelove y Witts 1955 Cabré, E. (2003). Diagnóstico y diagnóstico diferencial. *Gastroenterología y Hepatología Continuada*, 2(6), 241-245.

En cuanto a la gravedad los pacientes de CU se clasifican según el índice Truelove y Witts adaptado en silente (en remisión), leve, moderado y grave según se recoge en la tabla 10.

**Tabla 10. Clasificación de pacientes con CU según Índice Truelove-Witts Adaptado.**

<b>Fase de Remisión o Inactividad de la enfermedad:</b> ≤6 puntos.
<b>Enfermedad Activa. Brote Leve:</b> 7 - 10 puntos.
<b>Enfermedad Activa. Brote Moderado:</b> 11-14 puntos.
<b>Enfermedad Activa. Brote Grave:</b> 15-18 puntos.

Nota. Fuente: Adaptado de Truelove y Witts 1955 por Cabré, E. (2003). Diagnóstico y diagnóstico diferencial. Gastroenterología Y Hepatología Continuada, 2(6), 241-247.

Otra forma de medir la gravedad de la CU es a través de la Clasificación de Montreal para la actividad que en realidad está extrapolada del índice de Truelove-Witts (Silverberg et al., 2005). Es decir, se consideran los criterios definidos en la Clasificación de Montreal (Silverberg et al., 2005) cuya validez fue refrendada por un grupo de expertos (Satsangi, Silverberg, Vermeire y Colombel, 2006). Esta clasificación aparece reflejada en la tabla 11.

**Tabla 11. Grado de actividad en Colitis Ulcerosa según Clasificación de Montreal.**

<b>Gravedad (S)</b>
<b>S0) Colitis en remisión (colitis silente):</b> no hay síntomas de la enfermedad.
<b>S1) Colitis leve:</b> 4 o menos deposiciones al día con sangre, sin fiebre, leucocitosis, taquicardia, anemia ni aumento de la VSG (Velocidad de sedimentación).
<b>S2) Colitis moderada:</b> criterios intermedios entre leve y grave, siempre con signos de afección sistémica leves.
<b>S3) Colitis grave:</b> 6 o más deposiciones diarias con sangre, fiebre, o taquicardia, o anemia o aumento de la VSG, a menudo con signos de afección ("toxicidad") sistémica grave.

Nota. Fuente: Adaptado de Silverberg, M. S., Satsangi, J., Ahmad, T., Arnott, I. D. R., Bernstein, C. N., Brant, S. R., . . . Warren, B. F. (2005). Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 19 Suppl A, 36A

## 2.2.- Discapacidad.

### 2.2.1.- Definición y concepto operativo.

El modelo médico o visión tradicional de la discapacidad está centrado en la medición de las capacidades de la persona, es decir, en la cuantificación sobre la base de la ausencia o presencia de determinadas funciones u órganos corporales. Dicho modelo, se ha visto cuestionado en diferentes contextos a partir de la década de los 70 del siglo XX. Si bien permanecen en nuestra

sociedad mentalidades, leyes, recursos, instalaciones y servicios planificados con arreglo al paradigma de las carencias o deficiencias corporales de unas personas respecto a otras. La discapacidad ha pasado de ser un problema personal sobre el que es necesario intervenir para rehabilitar, para centrar el foco transformador en el entorno social de la persona y su diversidad.

Existen distintos modelos conceptuales sobre la discapacidad que sirven para resumir la evolución de este concepto a lo largo de la historia (Palacios, 2008).

***Paradigma tradicional, del sometimiento o de la marginación.*** La explicación de la condición de discapacidad se relaciona con elementos míticos. La respuesta es la ocultación o supresión de una desviación, de algo que se percibe como indeseado. Las personas con discapacidad se encuentran aisladas y en una posición de marginación, inferioridad y rechazo.

***Paradigma médico o de la rehabilitación.*** La explicación sobre la condición de discapacidad se relaciona con la biología y el problema se centra en las deficiencias, dificultades y limitaciones del individuo. La respuesta se centra en la rehabilitación. Las personas con discapacidad son objeto pasivo de actuaciones tecnificadas que se programan sin tener en cuenta sus preferencias y deseos.

***Paradigma social, de la autonomía personal o de la vida independiente.*** La explicación de la condición de discapacidad tiene que ver con elementos relacionales y el problema se ubica dentro de la sociedad, en vez de dentro del individuo. Las respuestas sociales persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación. Se enfatiza la importancia de la participación plena de las personas con discapacidad en la educación, en el empleo y en la vida ciudadana. Las personas con discapacidad son sujetos de derechos. En este último paradigma está el origen del *Modelo Social de la discapacidad*, en cuyo entorno han surgido avances en contraposición con la visión eminentemente biológica o médica, que ha predominado en el diseño y la gestión de servicios. Desde el punto de vista del *Modelo Social* las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales (Palacios, 2008).

Desde este punto de vista, la integración de las personas con discapacidad en la sociedad parte de la premisa de que la discapacidad no es un atributo de la persona sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. Por tanto, la respuesta ha de darse en todos aquellos ámbitos en los que existan elementos de discriminación hacia las personas con discapacidad (Jiménez, 2007).

En esta línea, y apoyándose en la necesidad de integrar perspectivas médicas, psicológicas y sociales, algunos autores proponen un *Modelo Biopsicosocial o de Integración de la discapacidad* (Llewellyn y Hogan, 2000; Munn, 1997). Sobre la base de este modelo integrador se ha inspirado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aprobada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2001 (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Optar por un modelo de discapacidad biopsicosocial supone relacionarla con el funcionamiento del cuerpo, las limitaciones en el desempeño de actividades y las restricciones para la participación social. De esta manera, la International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) establece diferentes dominios fundamentales de actividad para los que las personas con discapacidad pueden precisar apoyos y que se recogen en la tabla 12.

**Tabla 12. Dominios fundamentales de actividad según International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).**

<b>Aprendizaje y aplicación del conocimiento.</b>
<b>Tareas y demandas generales (realizar actividades, rutinas).</b>
<b>Comunicación.</b>
<b>Movilidad.</b>
<b>Vida doméstica.</b>
<b>Interacciones y relaciones personales.</b>
<b>Áreas principales de la vida (trabajar, estudiar).</b>
<b>Vida comunitaria, social y cívica.</b>

Nota. Fuente: Organización Mundial de la Salud, (OMS) (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)* (1ª ed.). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

Esta clasificación constituye un sistema jerárquico con códigos y categorías que permiten evaluar la discapacidad en la enfermedad crónica. En la tabla 13 se recogen los componentes y factores de la discapacidad según CIF.

**Tabla 13. Componentes y factores de la discapacidad según Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.**

	<b>Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad</b>		<b>Parte 2: Factores Contextuales</b>	
<b>Componentes</b>	Funciones y Estructuras Corporales.	Actividades y Participación.	Factores Ambientales.	Factores Personales.
<b>Dominios</b>	Funciones Corporales Estructuras Corporales.	Áreas vitales (tareas, acciones).	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad.	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad.
<b>Constructos</b>	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos). Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos).	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme. Desempeño/realización. Realización de tareas en el entorno real.	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal.	El efecto de los atributos de la persona.
<b>Aspectos positivos</b>	Integridad funcional y estructural. Funcionamiento.	Actividades Participación.	Facilitadores.	No aplicable.
<b>Aspectos negativos</b>	Deficiencia. Discapacidad	Limitación en la Actividad Restricción en la Participación.	Barreras/obstáculos.	No aplicable.

Nota. Fuente: Organización Mundial de la Salud, (OMS) (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)* (1ª ed.). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

En este contexto, la discapacidad se incluye dentro de un fenómeno complejo resultado de un cúmulo de factores de muy diversa índole y que presenta un marcado carácter transversal tanto en la sociedad como en el individuo. Por este motivo, los planteamientos sobre qué es y cómo se describe el fenómeno de la discapacidad se han visto sometidos a grandes y continuas transformaciones en los últimos años. La reflexión y discusión sobre el sentido y aplicación de principios fundamentales tales como igualdad de oportunidades, no discriminación, autonomía personal, ciudadanía, etc., como una cuestión de derecho para todas las personas se encuentra además en el epicentro del debate público.

Actualmente, las cambiantes concepciones y percepciones legales y socio sanitarias acerca de qué es la discapacidad y cómo responder a los desafíos que plantea han caracterizado su estudio y análisis. Sirva como ejemplo, la normativa española donde se entremezclan conceptos como minusvalía,

discapacidad, incapacidad y dependencia. Así disponemos del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1999) que establece que la calificación será en grado de minusvalía que se expresará en porcentaje y según el alcance de la misma en base a lo establecido en el baremo específico aprobado en esta normativa. Establece como cuantificable al objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social. Los dictámenes técnico-facultativos para el reconocimiento de grado serán emitidos por los órganos técnicos competentes y equipos de valoración y orientación que estarán compuestos, al menos por médico, psicólogo y trabajador social.

Por otro lado, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2006) define el concepto de dependencia en su artículo 2:

“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.”

Esta misma normativa establece el grado y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, y que se determinarán mediante la aplicación del baremo que tendrá entre sus referentes la CIF, adoptada por la OMS. Esta Ley también se ocupa de homogeneizar la terminología para conseguir la utilización de un lenguaje inclusivo y no discriminatorio estableciendo que las referencias que en los textos normativos se efectúan a “minusválidos” y a “personas con minusvalía”, se entenderán realizadas a “personas con discapacidad”.

Así pues, todas las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos “persona con discapacidad” o “personas con discapacidad” para denominarlas.

Asimismo, para el contexto jurídico-laboral de España es necesario contemplar los conceptos de Incapacidad permanente e Incapacidad Temporal para poder encuadrar la carga, en términos económicos y sociales, que supone vivir con una EII. También han de contemplarse las repercusiones que conlleva en el ámbito laboral y los derechos que pudieran generarse a nivel público en prestaciones del Estado del Bienestar.

La Incapacidad Permanente se fundamenta y tiene por objeto una prestación económica que trata de cubrir la pérdida de ingresos que sufre un trabajador cuando por enfermedad o accidente ve reducida o anulada su capacidad laboral. Pueden ser beneficiarias las personas incluidas en cualquier régimen de la Seguridad Social que reúnan los requisitos exigidos para cada grado de incapacidad. Concretamente, los grados de incapacidad oficialmente reconocidos son: *Parcial para la profesión habitual*: ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en el rendimiento para dicha profesión. *Total para la profesión habitual*: inhabilita al trabajador para su profesión habitual pero puede dedicarse a otra distinta. *Absoluta para todo trabajo*: inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio. *Gran invalidez*: cuando el trabajador incapacitado permanente necesita la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida (Ministerio de Empleo y Seguridad Social, 2016a).

La Incapacidad Temporal por su parte es un subsidio diario que cubre la pérdida de rentas del trabajador producida por enfermedad común o accidente no laboral, enfermedad profesional o accidente de trabajo y los períodos de observación por enfermedad profesional. Como personas beneficiarias serían los trabajadores, incluidos en cualquier régimen de la Seguridad Social, siempre que cumplan determinados requisitos. Así como, los trabajadores del régimen especial de trabajadores autónomos incluidos en el sistema especial de trabajadores agrarios que hayan optado por incluir esta prestación.

Los requisitos para tener derecho a la Incapacidad Temporal son para la Enfermedad común: estar afiliados y en alta o en situación asimilada al alta y tener cubierto un período de cotización de 180 días en los 5 años anteriores. Y

en el caso de Accidente sea o no de trabajo y Enfermedad profesional: No se exigen cotizaciones previas (Ministerio de Empleo y Seguridad Social, 2016b).

Llegados a este punto, proponer una definición universal de la discapacidad es una tarea de enormes proporciones que supera el objeto de nuestra investigación. No obstante, sí resulta esencial disponer de una definición operativa para utilizarla en la práctica. Por tanto, se define discapacidad como un fenómeno compuesto tanto por factores personales (deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación) como por factores contextuales (barreras y obstáculos) que ejercen un efecto sobre la funcionalidad del individuo generando lo conocido como deterioro (impairment) (Jiménez, 2007). Es decir, hay que entender la discapacidad como la incapacidad total o parcial para realizar funciones sociales como la actividad laboral de manera compatible con las normas o expectativas, y es una potencial consecuencia de enfermedad (Lerner et al., 2001). Finalmente, desde la perspectiva de la CIF, estaríamos ante una discapacidad tan “simple” de definir y entender como la presencia de limitaciones o deterioro del funcionamiento de la persona en cualquiera de sus ámbitos vitales y sociales. Bajo esta premisa, y aproximándonos al mundo sanitario, tendríamos que entender por funcionamiento del paciente una interacción dinámica entre el subyacente estado específico de salud personal y los factores contextuales donde vive cada individuo en cuestión.

### 2.2.2.- ¿Cómo medir la Discapacidad? Índice de Discapacidad en Enfermedades Inflamatorias Intestinales.

En el contexto actual con una mayor esperanza de vida y la preponderancia del carácter crónico de muchas de las enfermedades, la población con discapacidad resulta ser numerosa en términos absolutos. Además, permanece excesivamente invisible a los ojos de las fuentes estadísticas que se utilizan en el análisis de la estructura y realidad social. De ahí, que el principal hándicap para medir la discapacidad resida en que carece de una identificación conceptual estable y universalmente aceptada, lo cual determina problemas de medición que a veces resultan graves e insalvables. En otras palabras, no todos los registros y estadísticas oficiales u oficiosas denominan los aspectos de la discapacidad con los mismos conceptos, y por tanto estarían midiendo

cosas diferentes, o viceversa, miden los mismos fenómenos con categorías diferentes (Jiménez y Huete, 2010). Ante esta realidad resulta difícil comparar estos datos entre poblaciones o espacios temporales distintos.

No obstante, la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (Instituto Nacional de Estadística, 2008) representa la principal fuente de datos sobre discapacidad. Esta encuesta incorpora un concepto de discapacidad “auto-atribuida”, siguiendo las recomendaciones de la OMS y de su CIF (OMS, 2001). La identificación de la población objeto de estudio se realiza a través de una batería de preguntas que exploran si alguna de las personas residentes en el hogar o en el centro reconocen alguna dificultad para realizar determinadas tareas, es decir la percepción subjetiva que tienen las personas sobre sus limitaciones, la causa de dichas limitaciones, su grado de severidad y las ayudas recibidas.

Esta característica de subjetividad resulta muy interesante para investigaciones como la que nos ocupa en las EII, donde la discapacidad es muy difícil de medir de forma universal y estandarizada. Además, de no encontrarse oficialmente muy reconocida y en muchas ocasiones quedar invisibilizada en la esfera privada de la persona.

Es decir, partiendo del modelo integrador de la OMS del funcionamiento humano y la discapacidad en la CIF, la medición de la discapacidad en los pacientes con EII no se ha estandarizado.

Bajo esta premisa se elaboró el Inflammatory Bowel Disease Disability Index (IBDDI), índice específico de discapacidad en la EII (Peyrin-Biroulet et al., 2012). Para su creación se realizó un macro estudio cuyo procedimiento se inició con una primera fase preparatoria compuesta por cuatro estudios preliminares: Revisión Sistemática de la literatura, estudio cualitativo basado en grupos focales, encuesta de expertos y estudio de corte transversal. A continuación, realizaron una conferencia internacional de consenso donde en base a la ICF que es el estándar internacional para la descripción del funcionamiento y discapacidad, se seleccionaron 19 categorías del ICF que afectan a la EII: 7 sobre funciones del cuerpo y sus componentes, 2 sobre Estructuras del cuerpo; 5 sobre Actividades y categorías de participación y 5 sobre factores ambientales. Finalmente, se elaboró el IBDDI que se compone

de 28 preguntas que incluyen el código de la categoría ICF en el que se encuadran. Es decir, se compone de 19 artículos divididos en 28 partes cubriendo los 5 dominios de la Salud en General, la Función del Cuerpo, Estructuras Corporales, Participación Actividad y Factores Ambientales. El IBDDI fue diseñado para explorar la gravedad de la discapacidad y limitaciones en las áreas de dormir, estado de ánimo, dolor abdominal, frecuencia intestinal, defecación regular, la participación en eventos sociales y el trabajo o la escuela y los efectos agravantes de medicamentos, alimentos, familiares y de los profesionales de la salud.

En línea con otros índices elaborados a partir del ICF se utiliza en la práctica clínica e investigadora como criterio de evaluación y seguimiento de este tipo de pacientes. De hecho, en la actualidad ya comienzan a proporcionarse los primeros resultados que avalan este índice como una herramienta válida para medir la discapacidad tanto en la EC y CU (Gower- Rousseau et al., 2015). También resulta útil como herramienta en la evaluación de la restricción de la participación y la limitación de actividad laboral en los pacientes con EII (Leóng et al., 2014).

En este punto, y a pesar de todas las dificultades descritas, es cuando llegamos a plantear la cuestión de analizar si un instrumento específico de medición de la discapacidad en la EII como es el IBDDI resulta idóneo y válido en nuestro ámbito socio-sanitario, geográfico y cultural. Premisa está en la que se enmarca esta tesis doctoral.

### ***2.3.- Revisión de la literatura y estado de la cuestión.***

Para contextualizar el estado actual de la cuestión del objeto de estudio se ha realizado una estrategia de búsqueda bibliográfica basada en descriptores Mesh y Decs recogidos en la tabla 14, y sus combinaciones mediante la utilización de operadores booleanos en los siguientes recursos de información: Medline; Cinahl; Cuiden; Scopus; Teseo; Buscador Gerión de la Biblioteca Virtual del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Tabla 14. Descriptores Mesh y Decs utilizados en la revisión de la literatura.

Descriptores Mesh	Descriptores Decs
Inflammatory Bowel Diseases.	Enfermedades Inflamatorias del Intestino.
Ulcerative Colitis.	Colitis Ulcerosa.
Crohn Disease.	Enfermedad de Crohn.
Event, Life Change //Life Change Events.	Acontecimientos que Cambian la Vida.
Life Style Life Experience // Experience, Life.	Estilo de Vida //historia de vida.
Quality of Life.	Calidad de Vida.
Health Behavior.	Conducta de Salud.
Chronic disease.	Enfermedad Crónica.
Disability Evaluation.	Evaluación de la Discapacidad.
International Classification of Functioning, Disability and Health.	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
Disabled Persons/Persons with Disabilities/ Disabilities, Persons with Health of the Disabled.	Personas con Discapacidad/ Salud de la Persona con Discapacidad.

Nota. Fuente: Elaboración Propia.

También se desarrolló una búsqueda específica sobre discapacidad e índices siguiendo la ecuación de búsqueda que se expone en la tabla 15.

Tabla 15. Ecuación de Búsqueda: Discapacidad-Índices.

Enfermedades Inflamatorias Intestinales.	Propiedades Psicométricas.	Discapacidad	Validación Índice.
Enfermedad de Crohn Colitis Ulcerosa.	Fiabilidad. Validez.	Incapacidad. Invalidez.	Index Validation.
Inflammatory Bowel Disease. Crohn Disease. Ulcerative Colitis.	Psychometric* Propierties. Reliability. Validity.	Diabilit* (y, ies) Inabilit* (y, ies) Incapacit* (y, ies) Unfitness .	

Nota. Fuente: Elaboración Propia

Aunque ya se han dado pequeñas pinceladas en el epígrafe anterior, a continuación se exponen los resultados de la revisión bibliográfica realizada para este proyecto. Con ella, queda de manifiesto que estas patologías afectan o se ven afectados por los siguientes ámbitos biopsicosociales de la persona: CVRS, Estado de salud y aspectos clínicos, Experiencia vital y Relaciones sociales, Factores ambientales y Aspectos psicológicos. Se exponen los estudios más relevantes incluyendo una breve descripción de los mismos así como las principales conclusiones a las que han llegado. Con ello, se obtiene una visión general del estado de la cuestión del objeto de estudio.

## Estudios sobre Aspectos Clínicos.

La mayoría de las investigaciones sobre las EII han estado centradas en dos grandes aspectos clínicos de estas enfermedades. El primero, se ha basado en el estudio de la etiología y los factores que influyen en las EII (Sánchez-Fayos et al., 2009) y en el análisis de la evolución de su incidencia y prevalencia (Molodecky et al., 2012).

El segundo, se centra en el abordaje terapéutico analizando cómo influyen algunas terapias en la evolución de la enfermedad (Schneider y Fletcher, 2008). En este grupo destaca la revisión sistemática de Talley et al. (2011) que concluye que el tratamiento de la CU y EC está por determinarse. Asimismo, indica que sólo hay algunos ensayos que estudian el beneficio de terapias combinadas para prevenir la recaída. También concluye señalando la necesidad de un mayor número de investigaciones para determinar, en el tratamiento de la EC, si es mejor optar por la terapia agresiva temprana o bien resulta más idóneo un enfoque de tratamiento por escalones terapéuticos.

## Estudios sobre los principales factores condicionantes y su relación con la calidad de vida relacionada con la salud.

Como la mayoría de términos ligados a aspectos cualitativos no existe consenso en una definición única y universal de CVRS por lo que a efectos prácticos utilizaremos la siguiente definición: “integra 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” (Gili y Bauza, 2009, p. 4). Esta misma autora avanza que las puntuaciones obtenidas de CVRS en pacientes con EII son significativamente más bajas que en población general.

El estudio de la CVRS ha aumentado con el tiempo debido al interés en añadir calidad de vida a los años más que en aumentar la cantidad de vida o años vividos (Anguita, Repullo y Candel, 2001). Una de los retos con los que nos encontramos al trabajar con CVRS es la dificultad para medirla aunque resulta muy interesante obtener la percepción que tiene una persona de su CVRS en un momento concreto con la finalidad de ver su evolución y poder compararla en un momento posterior (Monés, 2000).

Por otra parte podemos indicar como principales características de la CVRS:

- **Subjetividad:** corresponde al ámbito de la percepción de la persona afectada.
- **Multidimensional:** incluye aspectos de la esfera física, social, emocional, psicológica, etc.
- **Temporalidad:** varía con el tiempo en función del estado de salud, evolución de la enfermedad, estado de ánimo.
- **Positividad/Negatividad:** mide aspectos vitales tanto desde un punto de vista positivo como desde una percepción negativa.

También hay que tener en cuenta que los conceptos de calidad de vida y discapacidad son diferentes, pero no mutuamente excluyentes. La realidad es que el funcionamiento es cada vez más tenido en cuenta para evaluar el impacto de las enfermedades crónicas en las personas, así como la efectividad de los tratamientos sobre el curso natural de la enfermedad y todo ello indudablemente se ve reflejado en la CVRS que la persona percibe, vive y expresa.

En esta corriente de análisis se encuentra un estudio prospectivo de seguimiento en 497 pacientes en Noruega cuyo objetivo fue identificar las variables demográficas y clínicas que influyen en la CVRS a los 5 años después del diagnóstico inicial en pacientes con CU y con EC. Se concluye que la gravedad de los síntomas, la presencia de síntomas reumáticos y el sexo femenino fueron los predictores más fuertes de la reducción de la CVRS en ambos grupos de diagnóstico (Bernklev et al., 2004).

Otra investigación, analizó el deterioro de las diferentes dimensiones de la calidad de vida en la EII. Con una muestra de 289 pacientes, utiliza para la recogida de información el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-36 (IBDQ-36), y el Índice de Psicología Bienestar General. Concluye que la calidad de vida se deteriora durante la EII. Concretamente en los periodos de EII activa, todas las dimensiones de la calidad de vida obtienen puntuaciones significativamente más bajas que en las fases de EII inactiva (Casellas, López-Vivancos, Badia, Vilaseca y Malagelada, 2001).

Asimismo, en otra investigación, sobre una muestra de 615 sujetos a través de una encuesta sobre condiciones de salud, gravedad de síntomas intestinales y estado de salud relacionados con la calidad de vida se concluye que la severidad de la EII es el predictor más importante tanto de salud física y mental relacionados con la calidad de vida de los pacientes con esta condición a pesar de la presencia de otras enfermedades crónicas (Pizzi et al., 2006).

Otros autores, analizaron la relación entre los cambios en los factores demográficos, la medicación y los síntomas relacionados con la salud y la calidad de vida en este tipo de pacientes para identificar aquellos que necesitan un apoyo especial. El estudio se desarrolló en Finlandia y participaron 3852 personas. Se concluye que además de la actividad de la enfermedad, las características demográficas, edad y sexo femenino influyen en la CVRS. Además, con respecto al tiempo de evolución que se lleva con el diagnóstico, señala que se debe prestar una especial atención a los pacientes recién diagnosticados (Haapamäki, Turunen, Roine, Färkkilä y Arkkila, 2009). En esta línea, otro estudio propone comparar los resultados de CVRS en una gran cohorte de pacientes con EII concluyendo que esta patología ha demostrado tener un impacto negativo, especialmente cuando la enfermedad está activa ya que la puntuación es significativamente menor que en la población en general (Haapamäki et al., 2010).

En otra investigación, con objeto de determinar qué características socio demográficas y variables del estado de salud estaban relacionados con la CVRS en pacientes con EII, se entrevistaron a 354 personas con la enfermedad. Las conclusiones fueron que la actividad sintomática y variables socio-demográficas como el género femenino y la educación son los factores más importantes involucrados en el deterioro de la CVRS en este tipo de pacientes. También concluyeron que esta afectación no estaba influenciada por el tipo de enfermedad (Casellas et al., 2002).

Un trabajo realizado en 2008 sobre una muestra de 282 personas con la enfermedad siendo la única pregunta que se les planteó: ¿Cómo afectada la EII a sus actividades diarias?, llega a la conclusión de que para facilitar la comprensión de la CVRS en la EII es fundamental explorar las experiencias subjetivas de las personas que las padecen. La investigación ha sugerido que

los modos actuales de evaluación de la CVRS (es decir, genéricos y medidas específicos de la enfermedad) puede no representar todas las dimensiones de interés. Por ello, propone examinar las experiencias de los pacientes con EII (Wolfe y Sirois, 2008).

#### Estudios sobre efectos en el ámbito laboral y económico.

Un estudio utilizó el IBQD adaptado a Noruega para analizar la relación entre EII, CVRS y la tasa de incapacidades temporales o bajas laborales. Concluyó mediante un estudio de cohortes que el desempleo o baja por enfermedad es más común en pacientes con EII que en la población en general. Este factor muestra cómo se pueden ver afectadas las relaciones laborales por estas enfermedades (Bernklev et al., 2006).

En esta misma temática de medición de la discapacidad en la EII se ubica el estudio que concluye que la discapacidad laboral es un importante, y a menudo descuidado, aspecto en la EC (Vergara et al., 2011).

#### Estudios basados en las experiencias de vida y percepciones.

Destaca un estudio sobre una muestra de 80 adultos con EII a los que se les pasó un cuestionario para evaluar las percepciones de la enfermedad, la superación y el ajuste a la misma. La conclusión fue la importancia de abordar las percepciones de la enfermedad en el desarrollo de intervenciones psicológicas para el adecuado manejo y abordaje personal y profesional de la EII (Dorrian, Dempster y Adair, 2009).

Otros estudios plantean como objetivo explorar las experiencias vividas por personas diagnosticadas con trastornos gastrointestinales, EII y / o el Síndrome del Intestino Irritable. En este grupo un estudio analizó los comportamientos negativos de sujetos con EII. Para ello, trató dos subtemas principales: restricciones en la dieta y los problemas con la medicación. La muestra fue de 8 mujeres con diagnóstico de EII del ámbito universitario en Canadá. Las participantes completaron un cuestionario de antecedentes, un diario de alimentos de 14 días, y una entrevista semiestructurada que constaba de 8 preguntas abiertas. El resultado fue que todas las mujeres tenían comportamientos negativos en relación con la ingesta de alimentos y que un estudio más a fondo de estas conductas negativas es una garantía para los

profesionales de la salud para lograr una mejor comprensión de los comportamientos que los individuos con trastornos gastrointestinales experimentan para afrontar su día a día con la enfermedad. La conclusión a la que llegó esta investigación fue la importancia de compartir sus experiencias sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas en el curso de la EII (Fletcher, Jamieson, Schneider y Harry, 2008). Esta misma autora en otro trabajo similar obtuvo como resultado la presencia de comportamientos negativos en relación con la ingesta de alimentos (Fletcher, Schneider, Van Ravenswaay y Leon, 2008).

En esta línea, se realizó una investigación para explorar las experiencias vividas en relación con la dieta en mujeres universitarias que sufren EII, cuyo resultado más destacado fue la negativa a participar de hábitos alimentarios correctos a pesar de las consecuencias para su salud (Schneider, Jamieson y Fletcher, 2009). En otro estudio similar se explora el impacto negativo de la EII en las mujeres universitarias con una muestra de 7 mujeres que completaron una entrevista por correo electrónico y una entrevista semiestructurada. Los resultados indican que las mujeres con EII activa suelen experimentar una reacción de ansiedad, seguidos por un ataque de la enfermedad. Este ataque desencadena una cascada de efectos que influye negativamente en su desarrollo emocional y bienestar físico. Asimismo, en última instancia, afecta a su calidad de vida (Schneider y Fletcher, 2008).

Sobre esta temática, en un trabajo con una muestra de 197 pacientes en remisión que se dividieron en grupos según tuvieran EC o la CU, se pone de manifiesto que la incapacidad para comprender las experiencias de las personas con enfermedades crónicas puede actuar como una barrera para la interacción y relación entre el profesional de la salud y la persona afectada por la enfermedad (Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling y Kapraali, 2011).

### Estudios sobre Aspectos Psicológicos.

A pesar de que las EII fueron originalmente consideradas por la comunidad médica como enfermedades psicosomáticas, este enfoque ha cambiado desde entonces a una serie de explicaciones más fisiológicas centradas en una respuesta inmunitaria exacerbada con influencia de factores externos y con cierta carga genética de carácter hereditario.

No obstante, la presencia de cronicidad en las enfermedades está frecuentemente asociada la presencia de ansiedad y trastornos del estado de ánimo en comparación con la población general (Scott et al., 2007). Concretamente, hay estudios que concluyen que la prevalencia de ansiedad y/o depresión en la EII está entre el 29-35% durante la remisión y en un 80% de ansiedad y 60% para la depresión durante los períodos de brote (Mittermaier et al., 2004). Por ello, los factores psicológicos podrían desempeñar un papel en la etiología y/o curso de esta patología (Mikocka-Walus et al., 2007).

Por este motivo, cabría plantearse si el estrés desempeña algún papel en las EII. Si bien, los factores psicológicos es poco probable que jueguen un papel en la etiología de la EC o CU, el estrés y la angustia parecen afectar a las subidas y bajadas de la actividad inflamatoria, por lo menos en algunos pacientes. Aunque no se trate de enfermedades psíquicas, al no producir las una alteración mental, diversos estudios se suman a la creciente evidencia de que los factores psicológicos contribuyen a brotes de síntomas de EII y exponen que los factores psicológicos pueden tener un impacto negativo sobre estas personas (Bernstein et al., 2010).

En este sentido, otro estudio sobre el impacto del estrés psicológico en la recurrencia de la EII a través de un seguimiento a 124 personas en un estudio prospectivo. Se observaron las características de comportamiento y biológicas durante un periodo de 6 meses. La conclusión fue que los sujetos expuestos al estrés demostraron tener un mayor riesgo de episodios clínicos de la enfermedad en comparación con los sujetos no expuestos (Duffy et al., 1991).

Otra investigación se plantea que algunas personas creen que los sucesos estresantes de la vida son importantes en la precipitación de una recaída de la EII. Y concluye al contrario que Duffy que los pacientes no deben tener miedo de que las situaciones de estrés puedan conducir a un brote de la EII ya que los resultados sugieren que los eventos estresantes de la vida no desencadenan exacerbaciones en estos pacientes (Vidal et al., 2006).

En ese mismo contexto, se sitúa otro estudio longitudinal que evaluó los datos recogidos durante un período de dos años. El objetivo fue evaluar la calidad de vida y el funcionamiento psicológico en la EII, relacionándolo con los

patrones de actividad de la enfermedad en el tiempo. Los participantes del estudio fueron 388 que completaron una encuesta enviada por correo a intervalos de 6 meses y una entrevista clínica cada año. La conclusión fue que los efectos de la actividad de la enfermedad en el funcionamiento psicológico eran modestos y no significativos (Lix et al., 2008).

También se ha estudiado y evaluado a través del estudio de experiencias vitales si el estrés está asociado con la aparición de EII. No obstante, la conclusión fue que no existe una asociación independiente de estrés con la aparición de estas enfermedades (Lerebours et al., 2007).

Otro estudio se encargó de analizar si el estrés psicológico era un factor patogénico en la EII, planteando que si esto fuese cierto entonces la terapia de reducción del estrés podría tener un beneficio terapéutico. Esta investigación, finalizó sin llegar a resultados concluyentes al respecto (Mawdsley y Rampton, 2005).

En relación con la discapacidad, la presencia de comorbilidad psicológica en enfermedades crónicas como las EII puede afectar a la capacidad de funcionamiento de las personas (Scott et al., 2007). Por tanto, parte de la discapacidad y afectación funcional que ocurren en problemas de salud crónicos están asociados con trastornos o aspectos psicológicos incluso en mayor medida que las propias características de la enfermedad (Kessler, Ormel, Demler y Stang, 2003).

### Estudios sobre Atención Sanitaria.

Existen una serie de trabajos que se ocupan de estudiar la atención sanitaria en las EII. En concreto, un estudio intentó recabar de forma estandarizada la opinión de los pacientes. Para ello, se diseñó un cuestionario específico que permitía conocer de forma objetiva la opinión que tienen los pacientes de la atención recibida. Todo este proyecto partía desde la premisa de que la atención médica a los pacientes con esta enfermedad tiene múltiples facetas, que van desde la información, accesibilidad a los servicios, comodidad, asistencia continuada, hasta la cortesía. Los resultados demostraron que los participantes daban puntuaciones relativamente deficientes a algunos de los servicios de atención sanitaria, tales como el enfoque psicológico o la atención

que se prestaba ante la aparición de manifestaciones extraintestinales (Van der Eijk et al., 2001).

Otra investigación mediante un estudio de cohortes sobre una muestra de 1056 pacientes (tasa de respuesta 78%) con EII en ocho países, diagnosticados entre 6 a 8 años antes del estudio, llega a la conclusión de que en estas patologías, la calidad de la atención tiene una importante papel como determinante de la salud relacionado con la calidad de vida (Van der Eijk et al., 2004).

Con respecto al rol que juega Enfermería en las EII, se ha analizado una revisión cuyo propósito específico era conocer la evidencia científica disponible sobre la calidad de la atención en términos de gestión, estructura, proceso y resultados. Tras identificar 284 documentos y analizar en profundidad 15 artículos que tratan esta temática concluye por una parte que en los estudios se han encontrado importantes limitaciones metodológicas. Especialmente en aquellos que tratan de identificar asociaciones entre el papel de las enfermeras y los resultados de los pacientes. Por otra parte, los estudios encontrados proporcionan información que podrían servir de base para el diseño de protocolos de intervención de enfermería en el tratamiento de la EII. Los autores del trabajo sugieren que el siguiente paso sería demostrar que estos protocolos ayudan a mejorar los resultados deseados en la salud de los pacientes (Hernández-Sampelayo et al., 2010).

Otras dos revisiones sistemáticas abordan la eficacia de la especialidad de enfermería en el abordaje de la EII. La primera llega a la conclusión de que se necesitan ensayos de mayor calidad para evaluar el impacto de las intervenciones de enfermería especializada en el cuidado y manejo de los pacientes con estas patologías (Belling, McLaren y Woods, 2009). La segunda, se marca como objetivo global evaluar la literatura publicada y no publicada relativa tanto al alcance de la práctica como a la eficacia de la enfermería especializada en EII en el Reino Unido. En su gran mayoría, los datos informados en esta revisión proporcionan un balance positivo de los beneficios y la eficacia percibida del establecimiento de enfermeras. Sin embargo, también denotan la necesidad de mayor evidencia científica mediante estudios prospectivos diseñados de forma rigurosa que determinen la efectividad clínica

y el coste-beneficio de la función enfermera en el abordaje de estas patologías (Woods, Belling y McLaren, 2006).

### Estudios sobre Discapacidad.

En este ámbito, ya se han detallado anteriormente en el epígrafe sobre discapacidad algunos estudios que fundamentan parte del objeto de estudio de esta tesis doctoral. El estudio que crea el IBDDI (Peyrin-Biroulet et al., 2012) y las investigaciones que se encargan de su validación (Leong et al., 2014; y Gower-Rousseau et al., 2015).

No obstante, en esta línea concerniente a la cuestión de si las EII son discapacitantes hay diversos estudios que analizan la relación entre estas patologías y la afectación que producen en el ámbito laboral. Ligado a la idea de que la limitación funcional tiene relación y consecuencias directas en la esfera social y económica de la persona. Las EII pueden afectar a las personas a una edad temprana, comprometiendo así su productividad en el trabajo. Además de la imposibilidad de participar en el trabajo remunerado. Asimismo, la discapacidad en estos pacientes es el origen de una menor capacidad para realizar actividades domésticas y sociales. Asimismo, concluye que entre el 9% y el 19% de los pacientes con EII sufren de ausencias a corto plazo de trabajo y de 19% a 22% presentan incapacidad a largo plazo.

Si bien, señalar que una comparación de los resultados de diferentes estudios es difícil debido a la falta de consenso sobre cómo definir y medir la discapacidad (Büsch, Sonnenberg y Bansback, 2014).

En otra revisión sistemática de la literatura que abarcaba desde 1999 hasta 2009 se identificaron de forma específica las áreas de funcionamiento y de la discapacidad específica en la EII teniendo como base las medidas de resultado informadas por los pacientes tras cumplimentar diversos cuestionarios y escalas. Tras analizar 129 artículos esta revisión proporciona una visión general y afirma que se requiere a la hora de abordar el impacto de la EII un enfoque global de funcionamiento y de análisis de la discapacidad. Existen un gran número de cuestionarios de resultado para evaluar el estado de salud y los problemas de las personas con EC o UC. Muchas de estas medidas se basan en la práctica clínica y utilizan sistemas de puntuación que se refieren a

la actividad de la enfermedad y la sintomatología (por ejemplo, el Índice de Actividad de la EC el Índice Harvey-Bradshaw). Por lo tanto, la discapacidad y el funcionamiento desde un punto de vista integral están mal orientadas en estas medidas ya que no cubren todo el espectro de los problemas que tienen que abordar en su día a día las personas con EII (Achleitner et al., 2012).

Otra investigación, partía de la base de que la EII puede afectar la capacidad de un paciente para mantener normal su función física y mental, y mantener unas relaciones normalizadas con su entorno social, familiar y roles de trabajo. Para su estudio elaboraron un cuestionario, que completaron 52 pacientes con EC y 28 con CU. La conclusión fue que la discapacidad, se correlaciona con la actividad de la enfermedad en la EC, pero no en la CU (Allen et al., 2013).

En relación a si el tipo de EII, ya sea EC o CU, condiciona o influye en la discapacidad que presentan los sujetos hay estudios que avalan que la EC conlleva un mayor riesgo de discapacidad que la CU. También hay evidencia sobre algunos cursos clínicos que sugieren un riesgo mayor: más de 2 operaciones, más de 2 hospitalizaciones médicas y una menor calidad de vida (Bernklev et al., 2006; Procaccini y Bickston 2007; Villoria, Calvet y Motos 2013).

#### ***2.4.- Justificación.***

Los factores psicosociales y las experiencias de vida desempeñan un papel importante en el afrontamiento de las enfermedades crónicas y discapacitantes. Por tanto, de la misma manera que se atienden las complicaciones físicas debe darse una atención a estos otros factores y facetas vitales. La utilización de un modelo biopsicosocial de atención a las EII permitiría al personal sanitario comprender y tratar mejor a las personas con estas patologías (Casati y Toner, 2000). Además, una comprensión integral de todas las cuestiones que pueden afectar a un paciente con EII a lo largo de su ciclo vital es importante, ya que éstas pueden afectar a la evolución de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, y en definitiva, a los resultados generales en salud (Moscandrew, Mahadevan y Kane, 2009). Estamos por tanto, ante una aproximación integral de la salud donde el objetivo primordial no es curar la enfermedad sino promover el bienestar disminuyendo las limitaciones que conlleva la

enfermedad en las capacidades funcionales vitales de la persona.

Por otra parte, la discapacidad es en sí misma, la representación de un fenómeno complejo, diverso y multidimensional, que como tal presenta dificultades a una sociedad tendente a ofrecer respuestas universales ante las necesidades y demandas de la población. Por este motivo, se plantea el reto de compatibilizar la visión universal y generalizada de la discapacidad con la necesidad de diferenciar la especificidad de cada individuo que resulta necesaria para identificar adecuadamente sus necesidades y proporcionar respuestas idóneas, personalizadas y en la medida de lo posible equitativas.

Asimismo, la discapacidad es una característica en constante auge en la sociedad actual ya que las personas con discapacidad constituyen un grupo poblacional en continuo aumento que además es necesario visibilizar ante el resto de la sociedad (Barriga, 2007).

En este punto, resulta sorprendente la escasez de estudios sobre la discapacidad en pacientes con EII. Existen pocos estudios que abordan el efecto discapacitante y las experiencias de vida de las personas con estas patologías en comparación con otras enfermedades inflamatorias crónicas tales como la esclerosis múltiple (Peyrin-Biroulet et al., 2012). Además, la comparación entre la calidad de vida, discapacidad y experiencias de vida sigue siendo poco estudiada en la EII. Por ello, resulta necesario investigaciones adicionales para cuantificar mejor la discapacidad en estos pacientes (Büsch et al., 2014).

En muchos aspectos, la EII resulta ser una enfermedad que presenta particularidades con respecto a otras patologías crónicas y discapacitantes. Las EII se caracterizan por un curso y evolución difícil de predecir y de carácter incierto. Esta característica se debe a que suele alternar periodos de exacerbación o brote de la enfermedad con otros periodos de remisión o inactividad de la patología. Es decir, la propia idiosincrasia de las EII les otorga unas connotaciones y una particularidad diferente de la discapacidad comúnmente conocida que generalmente implica limitaciones crónicas y de forma continuada que excluyen la posibilidad de reanudar las actividades diarias normales.

Ante este contexto, el abordaje empírico de las EII requiere del diseño e implementación de trabajos de investigación como el que propone esta tesis doctoral que, desde el ámbito de las Ciencias de la Salud, intenta ofrecer un estudio integral tanto de las EII como de las personas que las padecen. Para lograrlo, se ha optado por un diseño con una metodología mixta utilizando una doble perspectiva metodológica pero con finalidades convergentes.

La primera mirada se acerca desde el prisma de la investigación cualitativa con la implementación de un estudio centrado en analizar las experiencias de vida de las personas con EII. Desde este mirador se observa la cara cualitativa y más subjetiva de la enfermedad.

En esta línea, estaría el concepto de la búsqueda del significado como una de las constantes de este tipo de investigaciones que pretende conocer la realidades complejas y subjetivas que conforman la visión integral y holística tanto de la experiencia de la enfermedad como de sus estrategias de superación desde el discurso, narración y descripción del quehacer diario del informante (Amezcuca y Gálvez, 2002).

En definitiva, este modo de investigar se ocupa de la perspectiva de los participantes y su diversidad, le interesa la variedad de perspectivas que pueda haber o que pueda estudiarse sobre el objeto. Por tanto, no intenta reducir la diversidad sino estructurarla para poder interpretarla empíricamente. Todo ello se consigue gracias a que la investigación cualitativa presenta las siguientes características (Flick, 2012):

- Es una estrategia de investigación para estudiar la realidad compleja en un entorno social de diversidad y pluralidad de medios, subculturas, estilos de vida y maneras de vivir.
- Persigue diseñar métodos tan abiertos que permitan la complejidad del objeto en estudio.
- La meta de la investigación es menos examinar lo que ya se conoce bien (teorías formuladas con anterioridad) que descubrir lo nuevo y desarrollar teorías fundamentadas empíricamente.

En la revisión bibliográfica sobre metodología cualitativa que se ha realizado, existen importantes justificaciones de este modo de acceder y de crear nuevo

conocimiento para explorar la perspectiva de los pacientes en el ámbito de las personas con EII, así como de la validez de este tipo de metodologías (Peyrin-Biroulet, 2010).

Nuestro interés concreto se sitúa en la posición teórica relativa al punto de vista de los sujetos. Dentro de esta posición teórica uno de los métodos de investigación que más se ha desarrollado ha sido la *“Teoría Fundamentada”*, iniciada a mediados de los años 60 por B. Glaser y A. Strauss, y publicada en 1967 en el texto *“The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research”*.

El enfoque de la *Teoría Fundamentada* es el de un método para construir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones partiendo directamente de los datos y no de supuestos a priori, de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes (Strauss, 1987; Corbin y Strauss, 2015).

Las estrategias principales para desarrollar una Grounded Theory son dos: el método comparativo constante y el muestreo teórico. En el método comparativo constante: el investigador simultáneamente codifica y analiza datos para desarrollar conceptos. Explora las interrelaciones entre los datos y los integra en una teoría emergente y coherente. Por su parte, en el muestreo teórico el investigador selecciona nuevos casos a estudiar según su potencial para ayudar a refinar o expandir los conceptos y teorías ya desarrollados. (Strauss, 1997).

En resumen, y de manera muy esquemática, pero en el fondo muy pragmática, la *Teoría Fundamentada* representa un estilo de investigación cualitativa en el que la construcción de la teoría está basada en los datos empíricos que la sustentan siguiendo un procedimiento de análisis inductivo. Los datos y el análisis se realizan al mismo tiempo. Strauss y Corbin consideran que prestar atención al proceso es vital. Se trata de describir y codificar algo que es dinámico – cambiante— en el lugar de investigación. El procedimiento de análisis tiene el propósito de generar conceptos y desarrollar teoría a partir del material procedente del estudio de casos. Parte de la necesidad de aprehender el punto de vista del actor, esto es, le interesa una perspectiva que recoja el problema desde el punto de vista de los sujetos investigados, cómo estos lo perciben y lo categorizan. Además pertenece al

tipo de metodologías cualitativas que aspiran a responder tanto al requisito de rigurosidad empírica como al de dar cuenta de la diversidad significativa (diversidad de significados) (Flick, 2012; Strauss, 1997; Corbin y Strauss, 2015;).

La segunda perspectiva de estudio en esta tesis doctoral, se realiza desde la vertiente cuantitativa con un estudio de adaptación cultural y validación psicométrica del IBDDI en la EII para población española, así como un análisis de factores asociados.

En la evidencia científica analizada se pone de manifiesto el interés creciente en conocer y determinar los factores que afectan tanto a la causa y al desarrollo de la enfermedad como a la calidad de vida, especialmente aquella que se relaciona con la salud. Asimismo, entre los resultados más importantes de estos trabajos preliminares destaca el efecto discapacitante de la EII en la vida diaria de los pacientes relatado por ellos mismos como algo que les limita la posibilidad de llevar y desarrollar una vida normal. Otra cuestión mucho más compleja es cómo medir esa discapacidad y demostrar que su origen se encuentra en padecer una EII.

Los índices clínicos utilizados en las EII en su mayoría sirven como instrumentos para medir el grado de actividad, severidad o extensión de la patología pero únicamente el IBDDI se ha creado para medir específica y expresamente de forma cuantitativa la discapacidad originada por las EII. Es por ello que se consideró pertinente realizar su adaptación y validación en población española.

En los últimos años se está introduciendo la determinación de la CVRS en la valoración del paciente con EII, lo cual ha sido también un elemento de interés para esta tesis. Ambas valoraciones, CVRS y discapacidad se podrían complementar y ayudarían a un mejor entendimiento de la salud de los pacientes a través de los datos biológicos-clínicos de la enfermedad, del funcionamiento social y físico (limitaciones que refiere el paciente), y la percepción subjetiva de bienestar general del paciente.

Llegados a este punto resulta necesario realizar un breve inciso para señalar que el debate sobre la complementariedad de ambos paradigmas

metodológicos, cualitativo y cuantitativo, no es lo que nos ocupa ya que es la hipótesis formulada, los objetivos definidos y las preguntas de investigación planteadas lo que guía esta tesis doctoral.

En definitiva, esperamos que el conocimiento generado en este trabajo redunde en el desarrollo de un nuevo enfoque en la gestión y planificación de intervenciones para el tratamiento de la discapacidad y el fomento de la autonomía personal en la EII. Aportando al unísono conocimiento, evidencia científica y calidad de vida a las personas con estas enfermedades.

***CAPÍTULO 3: HIPÓTESIS, PREGUNTAS DE  
INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS.***



### **3.1.- Hipótesis de estudio.**

- (1) Las Enfermedades Inflammatorias Intestinales (EII) son enfermedades discapacitantes que causan limitaciones en la capacidad de funcionamiento de las personas afectadas y restringe su vida diaria a nivel personal, social y laboral.
- (2) La discapacidad en las EII presenta características diferenciales debidas a las peculiaridades de la evolución clínica de estas patologías (fases de actividad y de inactividad) y por tanto es un tipo de discapacidad con una idiosincrasia única.

### **3.2.- Preguntas de investigación.**

Una vez formulada la hipótesis de la investigación se plantean una serie de cuestiones que sirven para guiar el desarrollo del estudio y que son las siguientes:

- (1) ¿Qué percepción tienen de su estado de salud las personas con EII?
- (2) ¿Cómo describen las personas afectadas su experiencia vital con la EII?
- (3) ¿Influye el sexo, tiempo de evolución y/o la presencia de brotes o actividad de la enfermedad en las experiencias de vida relatadas por las personas con estas patologías?
- (4) ¿Se ven afectadas por las EII las relaciones familiares, laborales y sociales, y si es así, cómo describen esos cambios los sujetos que las padecen?
- (5) ¿Qué actitud y estrategias de afrontamiento tienen las personas ante la enfermedad?
- (6) ¿Qué resultados se obtienen al analizar las propiedades psicométricas de la versión en castellano del Inflammatory Bowel Disease Disability Index (IBDDI) en población española? ¿Resulta ser un instrumento válido?
- (7) ¿Qué factores asociados y/o variables socio demográficas y de salud influyen en los resultados obtenidos con el IBDDI?

- (8) ¿Qué factores asociados y/o variables socio demográficas y de salud influyen en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)?

### **3.3.- Objetivos.**

#### **Objetivo general:**

- (1) Evaluar la discapacidad que ocasionan las EII en las personas y analizar sus experiencias vitales.

#### **Objetivos específicos:**

- (1) Analizar la percepción que tienen las personas con EII de su estado de salud y discapacidad.
- (2) Evaluar la influencia del sexo, la edad, el tiempo de evolución y la actividad de la enfermedad en las experiencias de vida en las personas con estas patologías.
- (3) Comprobar los efectos a nivel laboral, social y personal de las EII.
- (4) Analizar las estrategias de afrontamiento de la enfermedad.
- (5) Realizar la adaptación transcultural del IBDDI para obtener una versión en castellano y analizar sus propiedades psicométricas en población española.
- (6) Identificar qué factores sociodemográficos y clínicos influyen en los resultados de discapacidad medida con el IBDDI.
- (7) Determinar qué factores sociodemográficos y clínicos influyen en los resultados de CVRS medida con el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32.

***CAPÍTULO 4: ESTUDIOS: METODOLOGÍA,  
RESULTADOS Y DISCUSIÓN.***



A continuación, se presenta los apartados de metodología, resultados, discusión y conclusiones bajo el formato de estudios de investigación.

Con este diseño se puede visualizar la hoja de ruta seguida en esta tesis utilizando como hilo argumental los diferentes estudios que se han ido realizando en cada etapa puntual. Es decir, de estudio en estudio, se va transitando por un itinerario investigador que facilita la comprensión particular de cada una de las fases que han conformado y dan sentido a este trabajo.

Mediante los Estudios 1 y 2 se desarrolla la fase cualitativa de esta tesis y se da respuesta a los objetivos específicos 1 a 4. Por su parte, con los Estudios 3 y 4 se despliega la fase cuantitativa, cubriendo los objetivos específicos 5 a 7.



***Estudio 1: Relato Biográfico. Siempre hay algo bueno detrás de todo lo malo. Otra perspectiva de la Enfermedad de Crohn.***



## Objetivo.

Describir la experiencia de vida de una persona con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII).

## Metodología.

Para analizar esta perspectiva se ha optado por la investigación cualitativa ya que permite contemplar el análisis de los problemas de salud desde una perspectiva social y cultural. La metodología del relato biográfico se enmarca en un diseño de investigación cualitativa cuya finalidad es realizar una descripción exhaustiva la experiencia vital de una sola persona o de un grupo de personas reducido. Por este motivo, es eminentemente descriptiva y el lugar predominante lo ocupa el discurso del informante (Martín, Gálvez y Amezcua, 2013).

El protagonista del relato biográfico es una persona con una historia de vida singular. Además, de sus quince años de convivencia con la EII representa el arquetipo de persona que ofrece ayuda mutua. Que consiste en ese otro tipo de ayuda, de ayuda entre "iguales" (Canals, 2002; Montaña, 2004) que presta en la Asociación de Enfermos con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) de Sevilla. El informante aceptó y prestó su consentimiento para participar y publicar su historia de vida bajo el formato de relato biográfico.

El relato se construyó siguiendo el esquema dual (introducción, seguido de bibliografía y texto biográfico) (Amezcua y Hueso, 2004; Martín et al., 2013). Si bien, en aras de respetar un formato uniforme en el trabajo de tesis, este Estudio se presenta con un formato clásico.

Para elaborar el relato se realizó una entrevista de 55 minutos de duración que fue grabada y transcrita íntegra y literalmente. A continuación, se le facilitó una copia al protagonista para que la revisara e indicase las aclaraciones que estimase oportunas.

Para realizar el procedimiento de análisis, anteriormente hay que preparar los datos siguiendo los siguientes pasos: transcripción literal de la entrevista; depurar el texto; puntuarlo para que la lectura resulte comprensiva; y enriquecer el texto con aclaraciones y anotaciones correspondientes al lenguaje no verbal que ha transmitido el informante durante la realización de la

entrevista. El análisis propiamente dicho consiste en inferir los temas emergentes y posteriormente codificar y estructurar el texto (Amezcuca y Hueso, 2009).

El texto biográfico constituye la parte esencial del relato ya que en ella se incluye la narrativa del informante de forma estructurada en función de las categorías temáticas que se han obtenido tras el análisis de todo el discurso (Martín et al., 2013).

## Resultados.

Las principales categorías obtenidas tras el análisis de los datos son las siguientes:

**Historia de la enfermedad:** El diagnóstico como enfermedad fue en el año 1995 pero yo [se queda pensativo], la primera operación mía fue en el año 1994. Sin saber lo que había. Se rompió la arteria mesentérica descendente y me tuvieron que salvar la vida lo primero, por lo visto fue un asa intestinal que tuvo una estenosis, se hizo una bola y aplastó la arteria contra la columna. Ese fue el principio de todo el proceso. El 14, no, el 13 de diciembre del 94, el 17 me operaron de una peritonitis, en febrero del año siguiente, del 95, me cerraron la ileostomía que me dejaron abierta porque no era capaz de mantener el tránsito y alimentarme. Me salió una fístula y al operarme de esa fístula fue cuando se dieron cuenta que tenía Crohn [la enfermedad].

**La noticia:** ¿Cómo la recibí?, bien, lo que después cambié de opinión [se ríe abiertamente]. Al principio te la tomas bien, dices ya por lo menos tengo un diagnóstico, ya sé lo que tengo, ya se podrá tratar y hablar con los médicos. Después me dijeron esto es una enfermedad para toda la vida, posiblemente no te mueras de eso pero vas a estar “jodido”. Efectivamente, acertaron. Pero por lo menos sabía que tenía algo que se podía tratar. Que eso es lo más importante.

**Los brotes:** Este tipo de enfermedad tiene un problema, no sabes ni cuándo, ni cómo ni por qué, no puedes decir tomo medidas preventivas para que no me dé un brote. Estamos hablando de medidas de precaución, una vida sana, una alimentación correcta.

Alimentación correcta significa comer de todo menos ciertas cosas que cada uno no podemos comer porque el sistema no lo admite pero no por otra cosa.

Bueno con todo eso, siempre estás con la espada de Damocles encima tuya, porque en cualquier momento te puede dar un brote. ¿Por qué? no lo sabemos. Entonces siempre cuando llegas por la noche te preguntas bueno a ver qué va a pasar mañana. Ése es el gran problema de nuestra enfermedad, es que no sabes qué te va a pasar mañana. Puedes estar perfectamente hoy, y mañana estás hecho unos "zorros".

Tienes que tomarte la vida de otra manera, tienes que tomarte la vida al día, lo brotes hay que afrontarlos, hombre, no te digo riéndote porque es absurdo pero con un poco de humor y sabiendo que esto dura un tiempo, que tienes que ir a tu médico, que tienes que hacer lo que te diga e intentar que dure lo menos posible. Aquí [en la enfermedad] lo más importante es que tu médico te atienda instantáneamente, porque eso evita que el brote en vez de veinte días o un mes, te dure tres, cuatro, cinco días.

**La familia:** Ahora lo vive bien porque en este asunto de nuestra enfermedad tú eres el enfermo y los que están al lado tuyo son los pacientes, o sea son los que padecen tu enfermedad sobre todo cuando tienes hijos... Ahora se lo toman [la familia] con otro humor porque ya ha pasado la época muy mala, me ven que estoy mejor, entonces tampoco es un tema de hablarlo, no se habla a diario, está ahí y muchas veces ya tus hijos te riñen porque no haces lo que ellos creen que es conveniente. Yo soy fumador pues "papá no fumes" es malo o tal pero ya no te lo dicen obsesivamente, te lo dicen como una "coletilla", "no comas esto que te va a sentar mal".

Están pendientes de ti porque ellos han vivido un choque muy fuerte y claro saben que su padre lo pasó mal [se pone cabizbajo, como triste] y ellos lo pasaron mal pero gracias a ellos superas muchísimas cosas. Es indudable que el apoyo familiar y el apoyo de los amigos son fundamentales. Estoy hablando en mi caso. La familia, la escoges tú y los amigos también los escoges tú.

**Relaciones de amistad:** Eso es para hacer un monumento a mis amigos [sonríe]. He estado con una sonda naso gástrica con nutrición enteral ocho meses como te he dicho y he salido de copas, vamos tú [refiriéndose a sí

mismo] no bebes alcohol ni copas porque tú no puedes tomar nada, pero estás con ellos, ellos te integran. Entonces para ti que tus amigos con una "sondita" por la nariz y con un esparadrapo puesto te llamen para tomar copas para salir y que no te abandonen y que te integren con ellos, eso no tiene precio. Entonces, mis amigos me han apoyado cien por cien y me siguen apoyando y me siguen queriendo y para mí eso es una suerte inmensa. Para un enfermo como nosotros tener a tu alrededor ese círculo que te apoya, eso no tiene valor. No tiene precio.

**Estrés:** La vida hoy en día es estrés, el mismo hecho de coger un coche, conducir en un atasco, ya es un estrés. Entonces es inviable decir "yo voy a vivir en una burbuja donde no voy a tener problemas", eso no existe, entonces tienes que adaptarte. Normalmente, sí pasamos ratos malos, psicológicamente malos, y por eso en ciertos momentos de nuestra enfermedad tenemos que buscarnos ayuda externa, indudablemente. Es preferible una ayuda externa en un momento puntual que negarlo [que te encuentras mal].

**Ocultación de la enfermedad:** Ahora la hemos llamado Enfermedades Inflamatorias Intestinales otros hemos tenido Crohn, bueno Crohn no suena tan mal pero Colitis Ulcerosa "huele a papel higiénico" y entonces la gente no quería que se supiese eso. ¿Por qué? porque si tú tienes este tipo de enfermedad es público y notorio que los bancos no te van a dar un duro, de préstamos eso olvídate del tema, las empresas te van a mirar con lupa porque vas a durar un brote o dos. Entonces ante los problemas que te crea la sociedad me la calló [la enfermedad]. Más que mal vista hemos tenido mala propaganda.

**Relación médico paciente:** Si a un médico le dicen "usted tiene siete minutos para ver un paciente" si está 10 ó 12 minutos llegará un momento en que la cola se le vaya haciendo más larga. El médico a un enfermo crónico, no de nuestra enfermedad, sino crónico, cualquier tipo de enfermedad crónica, el médico no puede tener un tiempo límite para verlo... habrá pacientes que tendrán que sentarse con el médico y hablar. Porque si eres capaz de sentarte y hablar con un médico, contarle tu problema y de perder el médico un tiempo contigo a lo mejor te evita una pastilla.

Un enfermo de Crohn o de Colitis, por lo que yo conozco, no puede estar quince días detrás de un médico para que haga una prueba porque a los quince días estás "reventado". Tiene que ser instantáneo porque ya se les presentó un estudio a los hospitales de lo que se podían evitar en encamaciones o urgencias si tienes una solución práctica y rápida.

Hay hospitales en Andalucía que funcionan así. Funciona, el de Córdoba por ejemplo o tú llamas por teléfono, lo coge una enfermera, te pregunta tu nombre, ve tu historia "¿qué te pasa?", "me pasa esto", "vale vete tomando esto y vente mañana". Eso está consiguiendo que no haya tanta encamación, tantas urgencias con enfermos y se evita muchísimo dinero. Lo que ocurre es que si tú tienes una Unidad [de atención sanitaria] que no está reconocida por un hospital, como una Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En realidad existe y funciona, pero no está reconocida por el propio hospital, funciona porque ellos quieren [los profesionales sanitarios]. Si ellos no quisieran no funcionaba y si tú sales, tu horario es de 8 a 3 y tú dices "eh, eh que yo a las 3 me voy" pero no te vas a las 3, te vas a las 5, es que tú quieres que eso funcione. Y sí hay personas que lo hacen, sí hay médicos que lo hacen, otros no.

**Rol de enfermería en la enfermedad:** Porque el médico va, te ve un ratito y adiós que te vi, pero el que convive contigo es el enfermero cuando estás malo en el hospital, te atiende, te mima, te cuida. Y te da ánimo, te da una cosa básica. Es una profesión un poco dejada por la Administración pero yo creo que poco a poco la va poniendo en su sitio. Yo creo que poco a poco van a tomar o le van a reconocer la importancia que tiene el trabajo que ellos hacen. Tienen un trabajo espectacular. Cuando vives mucho tiempo en un hospital y yo por desgracia he vivido mucho tiempo en un hospital, te das cuenta de cómo se maneja eso [un ingreso hospitalario], quiénes son los que saben y los que no saben.

**Afrontamiento:** O sea, lo que no te puedes es apoltronar [aislarte] en la casa diciendo "estoy malo, estoy malo, estoy malo", entonces es cuando te pones malo. Como tú te metas en un sillón y empieces a decir "qué malo estoy" [lo repite en tres ocasiones] ahí acabaste.

Porque la psiquis puede contigo. Si tú eres capaz de estar mal, bueno si estás realmente mal, estás en la cama, pero hay veces que no estás tan mal, el hecho de salir a la calle, el hecho de dar una vuelta, el hecho de buscarte una pequeña ocupación, de tener algo que hacer a diario, eso te ayuda a sobrevivir y no "apoltronarte".

**Servicios sociales:** El problema nuestro [de los pacientes con EII] es que Bienestar Social [la Administración] no quiere reconocer que somos minusválidos, no nos quieren reconocer una incapacidad. Hombre te dicen, bueno el otro día tuve un caso en la Asociación de un señor que le han dado un 0% [en la valoración de la incapacidad] y eso no lo tiene vamos ni Superman, o sea algo tiene que tener, una simple miopía ya tiene un 1%. No, no es que no esté regulada la enfermedad, es que hay un Real Decreto, un BOE que es como si fuese el libro de un chapista que dice "pues éste tiene un bollo en la parte derecha, vale 100 euros". Cuando realmente somos unas personas que tenemos una cierta discapacidad, unos más otros menos.

**Inicios en la asociación:** Fue la que realmente [una paciente con EII que había en la asociación], en un momento dado me explicó la enfermedad como enfermo. No como médico-paciente sino como enfermo-enfermo. Me dio otro punto de vista. Mucha gente se cree que cuando vas a una asociación de estas te vas a encontrar gente "patética", que va, hay gente que tiene un carácter muy bueno. Te da, te contagia de optimismo.

**Ayuda mutua (reciprocidad):** La misión nuestra [de las personas que hacen ayuda mutua] es que a mí cuando no sabía nada de esta enfermedad a mí me ayudaron los compañeros de la Asociación. Creo que es un deber ineludible que tú ayudes a otro. Eso me parece a mí, nosotros tenemos una Asociación de autoayuda y tenemos que ayudarnos unos a otros. Lo que tú aprendes en la Asociación debes de reflejarlo luego en la calle. La Asociación lo que tiene que hacer, bajo mi punto de vista, es formar e informar al enfermo para que cuando hable con su especialista tenga una base de qué hablar.

**El eslogan de la Asociación:** Haz lo que tu médico te diga. No te fíes de nadie excepto de tu médico. Y búscate un médico de confianza.

**El futuro medido en calidad de vida:** El futuro nunca existe [risas]. El futuro está en mañana. La enfermedad y los enfermos van a tener más calidad, eso es indudable. Hoy en día con las nuevas técnicas que hay, las nuevas medicaciones, todo lo nuevo que hay, la esperanza de que tengamos una vida mejor va a ser cada día más.

Yo pienso que si nos la tomamos [la enfermedad] con un poquito de sentido del humor, que hay que darle a la vida. Y esto unido a las nuevas medicaciones y técnicas que están surgiendo hace que las perspectivas de futuro sean buenas. Además, si no tienes calidad de vida no te merece la pena [vivir]. En mi opinión, calidad de vida es que tú te encuentres bien, que tú puedas hacer y llevar una vida, no te digo al cien por cien normal, pero sí a un ochenta por ciento. Claro cuando no tengas brote. Si tienes brote vamos a callarnos.

De la gente que hace quince años venía por la asociación a la gente que viene ahora, la calidad de vida no tiene nada que ver. Es que ha cambiado el concepto, antes ibas al médico y te decía "usted tiene la Enfermedad de Crohn; usted no puede comer", y tú no podías tener esa dieta, parecía la dieta de "pescadito en blanco" y ahora te dicen "usted puede comer de todo". Eso hace 10 años era impensable. O sea los conceptos han cambiado al cien por cien.

**Vivir de otra manera:** Yo le digo a la gente que en la vida todo tiene su cara y su cruz y sus cosas buenas y sus cosas malas y yo creo que de todo lo malo se saca algo bueno. Muchas veces, yo te digo a nivel personal, por mi experiencia de algo malo siempre sale algo bueno. Yo antes trabajaba doce horas diarias, yo qué sé, trabajaba como un loco, terminaba a las tres en la aduana, tenía un negocio por la tarde y acababa a las diez de la noche, llegaba a mi casa y dormía para entrar a las ocho a trabajar.

Cuando me pasó todo esto he perdido el trabajo de por la mañana, he perdido el negocio de por la tarde pero he ganado estar con mi familia, he ganado estar con mis hijos, he ganado un diálogo con mis hijos y eso vale un dinero. Entonces, aprendes a vivir de otra manera diferente, ahora vives con menos dinero porque tienes menos ingresos pero eres más feliz porque has ganado el tiempo que habías perdido con tu familia.

No obstante, para mí la enfermedad fue un golpe muy fuerte personalmente. Aunque he ganado muchísimo, yo tengo cuatro hijos y me he perdido muchas cosas de mis hijos por el trabajo, pero ahora no me las pierdo por nada del mundo. Tú mides los conceptos de una persona sana a una persona como yo [con EII] y los conceptos son diferentes. Yo he estado, que yo sepa, cuatro veces con San Pedro [cerca de morir], pero en serio, cuatro veces que te mueres, que te mueres. Con lo cual tu concepto de vida cambia "mañana ya veremos pero hoy voy a vivirlo" porque mañana no sabemos lo que va a pasar. Y qué es lo que gano, pues gano estar con los amigos, estar con mi mujer, estar con mis hijos, entenderlos y eso vale dinero. Sólo valoramos el dinero en lo que se gana físicamente pero no en lo que ganas como persona. Y hay que sacar esos puntos de lo malo, sacar lo bueno. Siempre hay algo bueno detrás de todo lo malo.

### Discusión.

La vivencia de la enfermedad de una persona se fundamenta principalmente en la dimensión subjetiva de la misma, es decir, en cómo construye esa experiencia vital (Hueso, 2006). Además, este proceso de elaboración de respuestas y de afrontamiento se ve claramente influenciado por la visión del mundo en referencia a la cultura y a la red social y familiar de ayuda que rodee a cada individuo (Lipson, 2000). En esta línea, estaría el concepto de la búsqueda del significado (Amezcuza y Gálvez, 2002) como una de las constantes de este tipo de investigaciones que pretende conocer las realidades complejas y subjetivas que conforman la visión integral y holística tanto de la experiencia de la enfermedad como de sus estrategias de superación desde el discurso, narración y descripción del quehacer diario del protagonista.

En este estudio se ha obtenido un relato que ofrece otra mirada, una perspectiva distinta de afrontar la EII. Esta visión, esta en línea con otro trabajo ya ha abordado el binomio padecimiento-afrontamiento, que se convierte en una constante en las enfermedades crónicas (Bonill de las Nieves, 2008).

A través de la experiencia del protagonista, mezcla de su historia personal y de las vivencias que otras personas con la EII le han contado en Asociación, se pone de manifiesto el modo en el que estas personas afrontan los problemas y

buscan respuestas para conseguir mejorar la calidad de vida (Taylor y Bogdan, 1990).

Por otra parte, en un momento de su narración el informante dice: "Creo que es un deber ineludible que tú ayudes a otro". Con ello, se introduce el concepto de apoyo mutuo que desde su origen se ha ido transformando hasta convertirse al unísono en manifestación transcultural de la solidaridad humana y en un recurso no institucionalizado para la atención y el afrontamiento de la cronicidad (Kropotkin, 1989; Rivera, 2004). Aunque, sigue careciendo del reconocimiento explícito de los sistemas sanitarios y sociales en los Estados del bienestar occidentales. Además, este tipo de ayuda mutua informal y no institucionalizada, resulta en muchas ocasiones difícil de medir. Sin embargo, esta ayuda resulta muy gratificante y valorada por quienes la protagonizan y la reciben. Esto se debe a su propia idiosincrasia que obstaculiza su medición o cuantificación ya que se trata de relaciones personales que se sitúan en la esfera privada y tienen un fuerte componente de subjetividad que resulta difícil de extrapolar al mundo de lo público.

Esta forma de ayudar se basa en la comprensión que se obtiene entre aquellas personas que han vivido una experiencia vital similar, en este caso, vivir con una EII. Entre ellos se generan relaciones de reciprocidad, identificación, pertenencia y comunidad que se materializan en esa ayuda mutua. Incluso hay autores que manifiestan que la ayuda mutua se convierte en el eje principal de la estrategia de afrontamiento y acaba jugando un papel decisivo en la construcción de la enfermedad y de la cronicidad (Serra y Comelles, 1988; Terradas, 2002).

## Conclusiones.

La experiencia de vida del protagonista se ve limitada en algunos aspectos de la vida como el laboral, social y de ocio por la presencia de la EII variando en función de encontrarse en fase de brote o de remisión de la misma.

La estrategia de afrontamiento está basada en la actitud positiva ante la vida y ante la enfermedad.

La ayuda mutua representa un papel importante en el cuidado de este tipo de pacientes constituyendo un apoyo no institucionalizado.



***Estudio 2: Factores que influyen en las experiencias de vida de los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.***



## Objetivo.

El objetivo de este estudio fue analizar las experiencias de vida de las personas con EII y determinar los factores personales que la influyen.

## Metodología.

### *Diseño del estudio*

Se realizó un estudio cualitativo basado en la Teoría Fundamentada (Corbin y Strauss, 2015), con un análisis en profundidad de las experiencias de vida y calidad de vida de los pacientes con EII. También se exploró la relación de la EII con el sexo, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y la fase de la enfermedad (activa / inactiva). Los datos fueron recogidos entre septiembre de 2012 y junio de 2013 en las provincias españolas de Granada y Sevilla.

### *Participantes*

El estudio incluyó a pacientes diagnosticados de Enfermedad de Crohn (EC) o Colitis Ulcerosa (CU), mayores de 18 años, reclutados entre miembros de las asociaciones de pacientes con EII de Granada y Sevilla; y pacientes bajo tratamiento en las Unidades de Gestión clínica del Hospital Virgen de Rocío de Sevilla y Hospital Virgen de las Nieves de Granada.

Los criterios de inclusión fueron un diagnóstico médico confirmado de EC o CU y la aceptación a participar en el estudio, refrendada con la firma del consentimiento informado. Se establecieron criterios de heterogeneidad para seleccionar pacientes con diferentes perfiles, considerando variables que reportaron tener un efecto relevante en la experiencia subjetiva de los pacientes con EII. Estos criterios fueron: sexo, tipo de EII, fase de la enfermedad y meses desde el diagnóstico.

Diversos autores han demostrado que la fase de la EII tiene un efecto cuantitativo y cualitativo sobre la CVRS de los pacientes (Keefer, Kiebles y Taft, 2011; Liz et al, 2008; Pizzi et al., 2006). Para este estudio, la inclusión como paciente en fase activa o inactiva de la enfermedad fue determinada por el diagnóstico médico de recaída de EII o de remisión total, respectivamente.

Con respecto al período transcurrido desde el diagnóstico, hay estudios previos en los que se agruparon a los pacientes y se consideró que con menos

de de dos años desde el diagnóstico podrían considerarse EII de corta duración (Gili y Bauza, 2009; Jäghult et al., 2011).

Catorce pacientes participaron en este estudio. Todos los pacientes cumplieron los criterios de selección y los perfiles establecidos, según los criterios de heterogeneidad, diseñados para asegurar la representatividad de la muestra. Nueve de los quince pacientes estaban en fase inactiva y cinco estaban en fase de recaída. La tabla 16 muestra las características de los participantes.

Asimismo, hay que destacar que el muestreo se realizó hasta alcanzar la saturación teórica de la información. Además, el número final de participantes se determinó también combinando los criterios definidos a nivel teórico en este estudio de una manera consistente con estudios cualitativos similares de EII (Fletcher, et al., 2008a; Fletcher, et al., 2008b; Pihl-Lesnovska, Hjortswang y Frisman, 2010) y con otros estudios que han utilizado también las entrevistas en profundidad como instrumento de recogida de la información (Schneider, et al., 2009).

**Tabla 16. Características de los participantes.**

Cod.*	Tipo EII	Sexo	Edad (en años)	Meses desde el Diag.	Fase de la Enfermedad**
I01	EC	Hombre	61	204	Recaída
I02	CU	Mujer	56	257	Inactividad
I03	EC	Mujer	30	180	Recaída
I04	EC	Mujer	35	11	Inactividad
I05	CU	Hombre	50	15	Inactividad
I06	EC	Hombre	32	240	Inactividad
I07	EC	Hombre	19	3	Recaída
I08	EC	Hombre	28	23	Recaída
I09	CU	Hombre	21	34	Inactividad
I10	EC	Mujer	52	300	Inactividad
I11	EC	Mujer	55	126	Recaída
I12	EC	Mujer	50	132	Inactividad
I13	EC	Mujer	33	56	Inactividad
I14	CU	Mujer	41	1	Inactividad

Nota: EII, Enfermedad Inflamatoria Intestinal, EC, Enfermedad de Crohn; CU, Colitis Ulcerosa.

\* Identificación alfanumérica utilizada para mantener el anonimato de los participantes.

\*\*La determinación de la fase de actividad o inactividad de la enfermedad se ha establecido mediante la presencia de un diagnóstico médico confirmado.

Fuente: Elaboración Propia.

### ***Recolección de datos***

Los datos fueron recogidos en entrevistas individuales semiestructuradas. El guión de estas entrevistas que se recoge en el anexo 2, fue elaborado teniendo en cuenta los temas más relevantes identificados en la revisión de la literatura realizada. Asimismo, también se revisaron cuestionarios como el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 (IBDQ-32) (Guyatt et al, 1989), en su versión adaptada y validada para población española (Masachs, et al., 2007).

El desarrollo de las entrevistas fue el siguiente: se contactó telefónicamente con cada participante, se le informó del tipo y objetivo del estudio y una vez que aceptaron participar se concertó una cita individual para que firmaran el consentimiento informado (ver anexo 3) y se le realizara la entrevista personal.

La entrevista se llevó a cabo en la sede de las asociaciones y en despachos de hospitales, cedidos para ello. La duración de las entrevistas osciló entre los 28 y los 50 minutos.

El análisis de las ocho primeras entrevistas arrojó los resultados iniciales y las seis entrevistas siguientes se utilizaron para saturar la información y formular la teoría emergente que surgió del análisis de los datos.

### ***Análisis de los datos***

Para el análisis de la entrevista se ha seguido un proceso secuenciado que combina procedimientos deductivos e inductivos siguiendo la propuesta de Corbin y Strauss (2015), se basa en el método de comparación constante y consta de cuatro pasos:

***Paso 1:*** El procedimiento de análisis se inició de un modo deductivo partiendo de temas definidos a priori de acuerdo al esquema de preguntas planteadas en la entrevista. Estos temas conformaban un “mapa” de categorías teóricas extraídas de la bibliografía consultada y del cuestionario específico IBDQ-32. Estas categorías teóricas eran: Transversales; Historia Biográfica y Antecedentes generales de la persona; Experiencia con la enfermedad; Relación con el asociacionismo; Relaciones con el contexto Sanitario; Expectativas de Futuro.

**Paso 2:** Mediante un procedimiento inductivo se analizaron y codificaron fragmentos de texto significativos del discurso del paciente. Posteriormente, se describieron las propiedades de cada código (teórico y emergente), lo que permitió su comparación con otros códigos. A este paso se le denomina “codificación abierta”.

**Paso 3:** Los códigos identificados se agruparon de acuerdo con sus características bajo las categorías teóricas establecidas a priori en el Paso 1.

**Paso 4:** Las categorías obtenidas mediante la secuencia anterior se integraron unas con otras para conformar un esquema teórico explicativo del fenómeno, obteniendo las categorías finales tal y como se recoge en la tabla 17. Este proceso es denominado por Corbin y Strauss (2015) como “codificación selectiva”

**Tabla 17. Categorías y Códigos.**

<b>Datos Generales</b>	Tipo de enfermedad (CT). Sexo (CT). Estado de la enfermedad (CT). Tiempo evolución enfermedad (CT). Edad (CT).
<b>Experiencia con la enfermedad</b>	Percepción del estado de salud (CT). Actitud personal ante la EII (CT).
<b>Influencia de la EII en la esfera personal</b>	Relaciones Sociales (CT). Relaciones Laborales (CT). Mi vida antes y después de la EII (CE). Ser y sentirse normales (CE).
<b>Expectativas de futuro</b>	Expectativas de futuro sobre la enfermedad (CT). Expectativas de futuro personales (CT).

Nota: EII, Enfermedad Inflamatoria Intestinal; CT, Código Teórico; CE, Código Emergente.

Fuente: Elaboración Propia.

En todo este procedimiento de análisis se generaron tres tipos de códigos:

- **Códigos teóricos:** se han definido a priori en base a las preguntas de investigación diseñadas. Por ejemplo, Categoría: Experiencia con la Enfermedad/ Código: 21.Proceso de diagnóstico.

- **Códigos emergentes:** se han creado durante el proceso de codificación. Por ejemplo, Categoría: Experiencia con la Enfermedad/ Código: 23. Sentimientos y emociones vividas con frecuencia/ Código emergente: 23.6. Preocupación.
- **Códigos in vivo:** citas textuales que por su relevancia han generado un código individual. Por ejemplo, Categoría: Expectativas de futuro Personales / Código 53. Ser y sentirse normal.

Para el análisis se utilizó la herramienta informática Atlas-Ti Scientific Software Development versión 5.0. Este software supone un soporte a nivel organizativo y de estructuración de los datos. En primer lugar, se creó una *Unidad Hermenéutica*, seguidamente se agregaron las transcripciones de las entrevistas como *Documentos Primarios* y se procedió a la codificación de los textos y a la agrupación de los códigos generados en *Categorías*.

Para finalizar, mediante la herramienta *Query* se filtró la información de forma estructurada. También se generaron las *Network* o redes de relaciones de citas, generando información ya organizada y estructurada.

El procedimiento de análisis se desarrolla de forma pormenorizada en el anexo 4.

Por otra parte, se utilizaron dos tipos de sistemas de triangulación de la información para mejorar la fiabilidad y la validez del análisis. La primera, con los propios participantes, una vez transcritas las entrevistas a cada participante se le facilitó una copia de la transcripción de su entrevista para que la validasen e hicieran las correcciones de errores o matizaciones que estimasen oportunas. La segunda se llevó a cabo entre tres investigadores que analizaron los datos por separado y consensuaron los resultados.

En definitiva, se ha seguido un procedimiento analítico exhaustivo con objeto de saturar tanto de un modo deductivo como inductivo todas las categorías de estudio aportando para todas las categorías y códigos citas textuales de las entrevistas que sustentan los hallazgos descritos.

### **Consideraciones éticas**

Para garantizar la confidencialidad de los datos y el anonimato de los participantes, cada participante fue identificado por un código alfanumérico. Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de Andalucía (ver anexo 3).

Resultados.

#### **Experiencias con la enfermedad.**

##### **Percepción del estado de salud**

A todos los participantes se les preguntó tanto por el estado de salud percibido como por lo que entendían por CVRS. Se han identificado diferencias debidas al momento de actividad de la enfermedad ya que los discursos durante las recidivas/brotos se tornan y son vividos y expresados con más negatividad que los que relatan durante las fases de inactividad. Este hecho, se pone de manifiesto al comparar las descripciones de unos participantes que se encontraban en fase de brote de la enfermedad, con respecto a las narraciones de otros que estaban en fase de inactividad de la enfermedad tal y como se observa en la tabla 18.

##### **Actitud personal ante la enfermedad**

Cuando se les ha preguntado sobre cómo afrontan la enfermedad, se ha observado en la mayoría de los participantes una actitud positiva, que hace pensar que han llegado a una fase de aceptación y adaptación.

*A mí la enfermedad me ha ayudado a saber qué es lo que quiero hacer en mi vida y en parte a ser como soy. A disfrutar, a irme a tomar un café cuando estoy bien y hacer cosas. (I03)*

*Yo lo que tengo en la enfermedad, y en casi todo, es no resignarme pero sí adaptarme. Según esté en cada momento así haré. (I06)*

*Lo vives con mucha angustia. Primero porque me pilló con un negocio montado propio y ves que por falta de salud no puedes continuar con el negocio. Tuve que dejar todo eso y cambiar mi vida 180 grados. Porque te dicen o cambias el estilo de vida y te dedicas más tiempo a ti, porque yo trabajaba 14 horas diarias, y en los meses más claves de febrero a noviembre. Entonces o cambias tu estilo de*

*vida. Dejas de fumar. Reconoces lo que tienes. Estudiarte lo que te sienta bien lo que no. Fue cambiar todo. (I10)*

**Tabla 18. Resultados: Diferencias entre experiencias en fase de actividad o de inactividad de la EII.**

	<b>Con Recaída</b>	<b>Con Inactividad</b>
<b>Percepción del estado de salud*</b>	<p><i>¿Mi estado de salud?...Mal, porque anímicamente no te encuentras bien, no tienes ganas de comer y no tienes ganas de nada y realmente la palabra es que te encuentras mal. Malo, psicológicamente y físicamente malo (I01)**</i></p> <p><i>Bueno, no sé cómo decirte que no sabes lo que me espera y me preocupo por ello; Por eso siempre me molesta, no saber qué me va a pasar. (I05)</i></p>	<p><i>Yo digo que tengo una enfermedad pero que no soy una persona enferma. A lo mejor es que yo mismo me contento psicológicamente. (I04)</i></p> <p><i>Lo llevo bien (la enfermedad) porque no me han prohibido ninguna comida. Puedo hacer vida normal dentro de lo que cabe. Me siento sano. (I07)</i></p> <p><i>Lo que no hago es llevar un cartel que diga "yo tengo tal enfermedad".(I10)</i></p> <p><i>Es que esto es muy relativo. En comparación a qué. En comparación a una persona que no tiene nada estoy regular y en comparación a una persona enferma de Crohn, estoy bien (I13).</i></p>
<b>Relaciones Sociales***</b>	<p><i>[Las relaciones sociales] Anuladas completamente. De ser una persona extrovertida, de mucho hablar, de hacer amigos, se tornó en silencio y en llanto. No podía ni salir a comprar los juguetes de mis hijos. No podía salir si no sabía cuántos servicios había en mi camino para poder ir al sitio. Y en algunas ocasiones iba con pañales de mis hijos puestos para poder ir al sitio tranquila. (I02)</i></p> <p><i>Salgo lo indispensable, durante los brotes, dadas las circunstancias y es que no, me hecho para atrás porque no sabes cuándo vas a tener que ir al servicio con urgencia. (I05)</i></p> <p><i>Mis actividades de ocio se ven limitadas por la enfermedad. Pero no siempre, sólo cuando estoy mal. (I07)</i></p> <p><i>Cuando te dan los brotes te bajas un poco de moral. Te quedas triste. Yo cuando estoy así más que por mí es por mi familia porque la verdad es que no puedes ir a ningún sitio. Entonces a mi me da pena mi marido, el pobre que no puede salir (I11)</i></p>	<p><i>Bien, [los amigos] pues valoran mucho el esfuerzo que yo hago y me dicen que parece mentira que yo con lo activa que soy haya tenido la enfermedad. Actualmente, aunque me encuentre mal, sigo saliendo (I02)</i></p> <p><i>En principio, los más cercanos sin problemas, aunque no sabían de qué iban las cosas, ellos estaban ahí y entendían qué me pasaba. Por ejemplo, en la época que tenía que ir al servicio ellos sabían que cuando desaparecía es que tenía que ir al servicio y que ya volvería. O si estaba cansado, lo típico de salir por la tarde o por la noche y yo siempre iba a mi ritmo y sabían que pasado equis tiempo siempre me tenía que sentar o descansar un poco. (I06)</i></p> <p><i>De hecho en la época de mis remisiones llevaba los botes esos de comida de astronauta de alimentación y yo me iba con mis amistades y veía a todo el mundo comiendo y yo me tomaba mis botes. Pero siempre a nivel de amigos cercanos (I10)</i></p> <p><i>No lo he dejado todo. Estuve bailando en el gimnasio y voy a correr, no lo he dejado todo.(I14)</i></p>

Nota: \* Percepción del estado de salud, código incluido en la categoría: Experiencia con la enfermedad.

\*\*Código alfanumérico usado para identificar a los participantes.

\*\*\*Relaciones Sociales, código incluido en la categoría: Influencia de la EII en la esfera personal.

Fuente: Elaboración Propia.

Sin embargo, para los participantes con menos tiempo de evolución desde el diagnóstico y en fase de actividad la amenaza que supone la EII está continuamente presente y manifiestan un elevado grado de preocupación por la misma.

*Pues, no sé cómo decirte de no saber qué es lo que me espera y preocupado por el tema, siempre estoy alterado por eso (la enfermedad), por no saber lo que me va a pasar. Tengo sentimientos de enfado más que nada. El médico y los compañeros me decían “volverás a ser el mismo” pero que va ni mucho menos. (105)*

### ***Influencia de la patología en la esfera personal.***

#### **Relaciones Sociales**

Las relaciones sociales de los participantes diferían entre las fases activa o inactiva de la enfermedad. Todos los participantes estuvieron de acuerdo en que su interacción social era limitada o inexistente durante una recaída y normalmente volvía a la normalidad durante los períodos inactivos.

Todos los participantes también consideraron que sus actividades de ocio estaban seriamente restringidas por su enfermedad. Incluso durante las fases inactivas, los pacientes limitaron o modificaron sus actividades debido a su miedo a un evento impredecible relacionado con la enfermedad (por ejemplo, fatiga o la necesidad urgente de usar el baño):

*Salgo lo indispensable dadas las circunstancias, es que no me atrevo, porque no sabes cuándo vas a tener que ir al servicio (cuarto de baño). (105)*

*Yo jugaba a hockey, fútbol, tenis, baloncesto y natación. Intenté recuperarlo después del primer ingreso, pero no podía, no estaba en condiciones y lo dejé... No volví a hacer deporte periódicamente. (106)*

#### **Relaciones laborales**

Los participantes informaron, que a veces sus relaciones laborales se tornaban complejas. Esto era debido a la escasa comprensión de sus compañeros y jefes de trabajo sobre las limitaciones impuestas por la EII. Este hecho también se veía relacionado con la repetida necesidad de solicitar bajas

laborales por enfermedad. Llegando incluso algunos pacientes a ocultar su condición de persona enferma en el trabajo para evitar situaciones conflictivas.

*Con mis jefes sí tuve muchos problemas y serios y eso me costó muchos disgustos, me costó muchos problemas y eso me costó que al final pidiese yo la incapacidad. Porque llegó un momento en que el estrés que tenía no era normal. (I01)*

*Todavía no son conscientes ni de lo que tengo... yo no comento nada. Ellos sería flexibles pero en mi trabajo cómo se puede ser flexible. Que tengo que ausentarme de una clase y dejar a 25 niños solos. (14)*

*Sí que es verdad que al principio tuve un tropiezo pero con el jefe inmediato de mi trabajo. Cuando volví a mi trabajo me sentó y me dijo que volviese a la inspección sanitaria para que me asegurasen que no iba a volver a darme de baja. Que siguiera de baja que había una chica interina en mi puesto y me dijo que volviera a mi casa hasta que él [jefe] estuviese seguro de que no me iba a pedir más bajas. (I02)*

#### **Mi vida antes y después de la EII**

Se les preguntó sobre cómo era su vida antes y después de la enfermedad y cómo calificaban y valoraban ese cambio vital. Se obtuvo como principal resultado que la mitad de los participantes valoran de una forma positiva los cambios experimentados tras la aparición de la enfermedad. Llegando a afirmar que ahora viven mejor que antes de padecer la EII.

*Acostumbrado de una vida sin enfermedad a otra con la enfermedad ha sido un cambio total en mi vida. ¿Qué he perdido y he ganado?, quizás valore más lo que he ganado pero lo que he perdido también ha sido mucho. O creía yo que era mucho. Ahora ya no lo tengo tan claro. (I01)*

*En principio mal, pero después una vez que he ido conociendo la enfermedad pues la verdad es que convivo con ella y aprovecho siempre los buenos momentos. Ahora vivo muchísimo mejor. (I02)*

*La mayoría de la gente te dirá que esta experiencia es como un tsunami. Claro que tu vida cambia. En mi caso para mejor. También*

*te digo ojala que no me hubiese sucedido nada porque seguiría con la empresa que me encantaba como filóloga que soy, era mi vida ideal. No obstante, ha cambiado para mejor porque te das cuenta de muchas cosas de la vida que con salud no te das cuenta. Valoras otro tipo de cosas. Ahora te digo esto ahora que estoy súper bien. Tú pregúntame esto si estoy en el hospital con un brote [...] Está en el ser humano que no es que olvides, es que se te aparta en el cerebro lo malo. La gente que te dice que se siente peor es que, o bien es muy negativa o que los pillas en periodos de brote. (I10)*

*Pues ha cambiado (mi vida) y es curioso pero creo que ha cambiado para mejor, entre comillas. Ahora tengo más limitaciones, antes no tenía ese control y esa angustia pero el hecho de que apareciera la enfermedad ha hecho que echara el freno de mano en la locura de vida que llevaba y ahora tengo una vida un poco más ordenada en cuanto a alimentos, a hábitos de sueño y de todo. Ahora tengo una vida mejor con más calidad de vida si cabe. Por ese control. (I12)*

Sin embargo, hay que matizar que el tiempo de evolución desde el diagnóstico y la actividad de la enfermedad también influyen en cómo se viven y son valorados estos cambios. Así, los informantes con menos de 24 meses de evolución y en fase de brote manifiestan resistencias al cambio y de forma general califican como peor su vida desde que padecen EII.

*Mi vida ha cambiado un montón para peor, creo que es imposible que vuelva a ser como antes. Porque si me dicen que el Crohn ha desaparecido para siempre sí; hasta entonces no. Porque sé que aunque no esté en brote es una enfermedad que tengo ahí. Es algo psicológico. (I08)*

*Yo no quiero cambiarla, yo quiero que mi vida sea cómo la que tenía antes pero indudablemente tengo una enfermedad crónica esto también me ha conllevado tener artritis en la rodillas, caderas y manos incluso me han tenido que intervenir. Mi vida ha empeorado un poquito. (I11)*

*Ha cambiado (mi vida) durante la Colitis....ha cambiado para peor. (I14)*

### Ser y sentirse cómo una persona normal

Uno de los códigos centrales que emerge del discurso de los informantes es la necesidad de ser y sentirse normales. Esta percepción vital se refiere tanto a la normalidad física y la ausencia de síntomas como a la aceptación personal y social de las condiciones de vida que van unidas a padecer esta patología. Estos resultados pueden observarse en la tabla 19.

### *Expectativas de futuro personales y sobre la enfermedad*

En este ámbito, lo más destacable es que los informantes prefieren no hablar del futuro. Su opción es el día a día, un pensamiento vital a corto plazo. Prefieren no pensar en el futuro por si la enfermedad lo influye o condiciona.

*El día a día con la enfermedad es hoy, y mañana no sé qué va a pasar. Yo jamás miro el futuro con planes a largo plazo. Yo siempre digo, bueno hoy se ha terminado el día, mañana ya veremos cómo funciona. Porque si te atreves a mirar a más largo plazo te puedes llevar más de un disgusto. Te acostumbras a no pensar a largo plazo. Vivir cada día, ¿el mañana?... está muy lejos, muy lejos. (101)*

Por otra parte, la mayoría de los informantes se debate entre la incertidumbre del no saber qué va a suceder y el deseo de tener estabilidad en la evolución de la EII.

*Que me deje tranquila (la enfermedad), un tiempo [risas]. Como dice la gente, “que no me dé un brote en ningún momento”..., es complicado, es pedirle peras al olmo, en algún momento sale. Lo único que pido o espero es que si me da un brote me fastidie lo menos posible. Relajarme y que no haya más ingresos [hospitalarios], y no tener que volver a cambiarme de tratamiento. (103)*

*Me encantaría que descubriesen algo fantástico y maravilloso, y dijiesen que me va a desaparecer la enfermedad en 2 segundos... Al menos procurar llevarla lo más dignamente posible. Eso es lo mínimo. Que no te afecte demasiado, que se quede como está. (112)*

Tabla 19. Resultados del Código: Ser y sentirse normales.

Ámbito de la vida	Cita de los participantes
A nivel Físico	<p><i>No quiero ser una persona enferma, yo no me siento una persona enferma. Yo todo positivo, es que soy una persona normal, que soy normal, qué como, como todo el mundo. (104*)</i></p> <p><i>En este momento, me siento bien, estable. Mi vida es normal.(105)</i></p> <p><i>Se podría hacer muchas más cosas, lo que no sé es si al día siguiente me iba a encontrar con fuerzas, con ganas o con algún malestar y como no quiero eso pues procuro evitarlo. (112)</i></p>
A nivel Social	<p><i>Quizás a mí lo que más me preocupe es que llegue un momento en que no pueda hacer lo que hacen el resto de mis amigos. Me preocupa que llegue un momento en que diga ¡Uff! es que estoy tan cansada que es que me cuesta llevar el ritmo. (103)</i></p> <p><i>Me ha influido (la enfermedad) un poco porque a raíz de haberlo tenido he dejado de salir, no he tenido tanta vida social como antes. Antes estaba todo el tiempo con mis amigos y ahora estoy todo el tiempo encerrado. He salido muy poco. (107)</i></p> <p><i>No puedo hacer lo que los demás. Salgo de vez en cuando pero menos al estar mal. (109)</i></p> <p><i>Eso la gente pues no lo ve normal, es como si te ven con un ojo morado o un parche en la nariz, te dicen "oye qué te ha pasado". Yo no voy dando explicaciones. (110)</i></p>
A nivel Laboral	<p><i>Lo que pasa ahora es que en el trabajo cuando me dicen "chica pero relájate que ahora es distinto", sí, pero es distinto, es como un bucle, necesitas demostrar que eres igual de válida que cualquiera de tus compañeros que no tiene la enfermedad con lo cual te exiges más, con lo cual te pones nerviosa y te pones mal, o sea un bucle así un poco raro. (103)</i></p> <p><i>Me levanto, trabajo como una mula porque yo creo que los que tenemos algo somos como más trabajadores. (102)</i></p> <p><i>Lo que para ti antes era normal ahora es un exceso. La enfermedad te cambia todo. Antes vivía para ganar dinero ahora vives para disfrutarlo. (101)</i></p> <p><i>Yo tuve que dejar mi empresa y cambiar mi vida totalmente. (110)</i></p> <p><i>Decidí yo dejar de trabajar y cuidarme. Después a la larga no pude reincorporarme. Ni podría haber llevado el mismo ritmo de trabajo. (112)</i></p> <p><i>He tenido mucha suerte de tener a un jefe que me entendía y ha sido muy flexible conmigo...Sí que es verdad que los compañeros estaban también sufriendo mi enfermedad. Porque yo trabajaba en comercio y era cuando estaba sin tratamiento ni nada y tenía que ir al servicio la mitad del día. Y ellos tenían que hacer mi trabajo. Por ese aspecto yo lo llevaba muy mal, me sentía una carga para mis compañeros. Era mi sensación, nunca me llegaron a decir nada. (113)</i></p>
A nivel Personal	<p><i>Ahora mismo no lo veo claro porque sé que el Crohn me va a poder impedir hacer una vida normal. Te ves como un poco distinto al resto. Porque puedes hacer vida normal pero sabes que el "bicho" (la enfermedad) está ahí y que en cualquier momento se puede despertar. He tenido un poco de depresión sobre todo en momentos de brote. Siempre lo tienes aquí (se señala la cabeza). Te ves distinto al resto porque sabes que no puedes hacer algunas cosas .(108)</i></p> <p><i>Bueno, (mi vida con la enfermedad) ha sido una pelea, una lucha, sigo luchando y esperemos que yo sea el ganador, aunque no lo tengo muy claro pero yo voy a presentar batalla. Espero que lo de ahora sea un bache que pueda superar y pueda vivir unos años bien. (101)</i></p> <p><i>Que me encuentre limitada sobre todo cuando me molesta y tengo brotes. Es muy complicado y cuando tengo brotes es cuando más tengo que adaptar mi vida a esos momentos. Ahora por ejemplo pues no. Ahora yo podría decir "yo me encuentro bien podría ir al cine, cenar y salir a tomar una copa" y sin embargo no lo hago porque pienso que si abuso puede venir algún tipo de malestar y no quiero ese malestar. Entonces en vez de ir al cine, cenar y tomar una copa igual voy al cine a cenar y a casa. (112).</i></p>

Nota: Ser y sentirse normal, código incluido en la Categoría: Influencia de la EI en la esfera personal.

\* Código alfanumérico usado para identificar a los participantes.

Fuente: Elaboración propia.

Sin embargo, las expectativas de alguien al inicio de la enfermedad y que acaba de ser diagnosticado se centran en que la enfermedad represente un episodio pasajero.

*Estoy esperanzada porque al ponerme el tratamiento la enfermedad se ha controlado. Quiero pensar que a mí me ha dado un brote ocasional y ya está. Aunque ya me dijo la Doctora que ocasional no que la enfermedad está ahí. He dejado de sangrar que eso para mí era muy agobiante. Ahora como he visto que con la medicación se me ha parado, que no curado, la verdad es que estoy esperanzada.*  
(114)

Finalmente, indicar que en el anexo 5 se incluyen la totalidad de los resultados agrupados por código de análisis. También se incluyen aquellas citas textuales de la entrevistas de los participantes que fundamentan cada código de análisis.

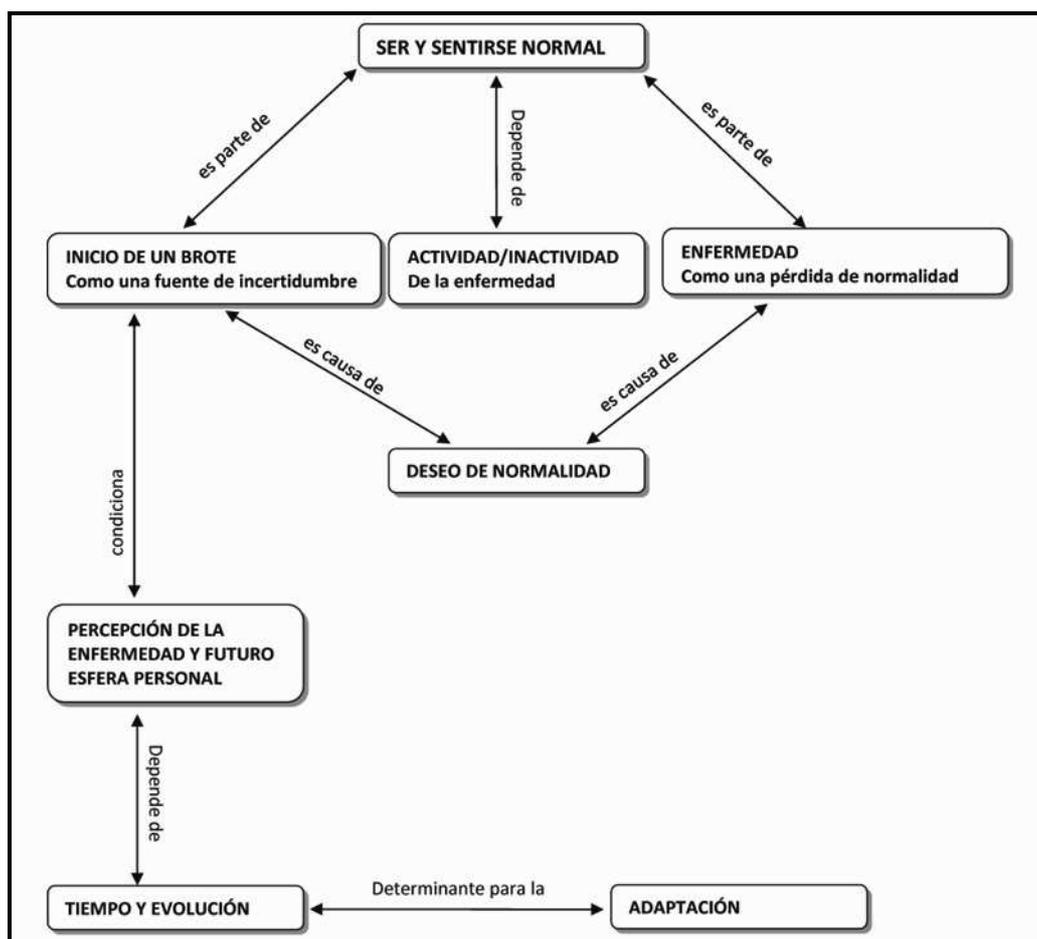
#### ***Teoría Emergente.***

La categoría central que refleja la experiencia subjetiva de los pacientes con EII es "ser y sentirse normal", descrito como uno de los factores personales más importantes que influyen en su experiencia de vida. Esta categoría se relaciona tanto con la significación que los pacientes atribuyen a su enfermedad como pérdida de normalidad, como a la sensación de incertidumbre sobre una posible recaída, con su inesperado e irreversible impacto en la vida normal. La percepción de los pacientes de la enfermedad es de una pérdida de normalidad de carácter transitoria e inesperada (comienzo abrupto de episodios). Esto hace que aumente el anhelo de volver a ser "normal", para dejar de estar enfermo lo antes posible. Asimismo, el tiempo con el que se lleva con la EII y la evolución de la misma fueron los factores que tuvieron mayor influencia en su adaptación y afrontamiento.

La posibilidad de una erupción por sorpresa de esta enfermedad recurrente fue descrita por los enfermos con EII como el factor que más determinó su percepción de su salud, vida personal y futuro.

En la figura 1 se hace una representación de la Teoría emergente que surge de esta investigación.

Figura 1. Teoría emergente.



Nota: Fuente: Elaboración Propia.

## Discusión.

Entre los principales hallazgos del estudio destacó la importancia de la auto-percepción de los participantes, no sólo en relación con su experiencia con la enfermedad y con el “ser y sentirse normales”, sino también con relación a la percepción de los demás.

En esta línea, entre los principales aspectos psicosociales de las EII están las preocupaciones que muestran los pacientes. En concreto, los sentimientos de culpabilidad que surgen en este tipo de personas por no poder llevar una vida normal (Gili y Bauza, 2009). Otros autores observaron que estos pacientes expresan una necesidad específica de ser normales (Fletcher et al., 2008a). Del mismo modo, estas personas tienden a describir su enfermedad como una experiencia vergonzosa y tabú. Además de mal comprendida por los demás (Schneider et al., 2009). Por esta razón, el cuidado profesional de estos

pacientes se ha dirigido a normalizar diferentes contextos del individuo, como el mantenimiento de un estado de salud normal (Hall, Rubin, Dougall, Hungin y Neely, 2005).

En la teoría que emerge se plantea la cuestión de si el deseo, necesidad, o anhelo de normalidad representa y podría interpretarse como una estrategia de afrontamiento de la EII. Dicha estrategia se basaría en la búsqueda de una vida cotidiana "normal" que permita en primer término la aceptación de la enfermedad y posteriormente la adaptación a ella.

No obstante, existe una investigación que apunta a que al igual que ocurre con otras enfermedades crónicas o degenerativas, los pacientes pueden tener la ilusión de ser normales (Roger, Wetzel, Hutchinson, Packer y Versnel, 2014). Esta ilusión, es una proyección irreal de la realidad futura. Por ello, hace más difícil para estas personas aceptar su condición de enfermos crónicos. En este sentido, la idealización de la normalidad puede ser una forma encubierta de negación de su enfermedad. Sería necesaria más investigación para analizar estas cuestiones en profundidad.

En definitiva, la búsqueda de la normalidad como una estrategia de afrontamiento ofrece interesantes líneas de acción que podrían conducir a intervenciones terapéuticas específicas que se centran en la aceptación de la enfermedad y en su capacidad para realizar actividades diarias. Un estudio cualitativo previo informó sobre el impacto de los signos y síntomas de EII sobre el estilo de vida, las actividades diarias, las relaciones, el estado psicológico y el tratamiento de los pacientes y sus interrelaciones (Devlen et al., 2014). Asimismo, la teoría emergente basada en la categoría "ser y sentirse normal" puede actuar como un factor condicionante del impacto de la enfermedad en estas áreas y debe tenerse en cuenta en la investigación futura y en la planificación de la atención para los pacientes con estas enfermedades.

Otro hallazgo a destacar es la actitud positiva hacia la enfermedad crónica de algunos participantes que experimentan la enfermedad como algo positivo. Este hecho pone de manifiesto cierto grado de aceptación de la experiencia personal que supone vivir con una EII. Este aspecto es considerado como paradójica por otros trabajos (Fletcher et al., 2008a). No obstante, este tipo de resultados es consistente con la idea de que no es cierto que todas las

personas con una enfermedad crónica lo vivan desde un punto de vista negativo (Wolfe y Sirois, 2008).

Sin embargo, también se han encontrado ciertas resistencias al cambio que se han relacionado con informantes con evolución de la enfermedad considerada de corta duración o informantes que están en la fase de actividad. Con ello, se hace evidente la necesidad de un periodo de adaptación personal para poder hacer frente a las pérdidas que conlleva la aparición de una enfermedad crónica. Estos resultados son consistentes con las conclusiones de otros estudios que sugieren que la severidad de la enfermedad influye en la adaptación a la EII (Casellas et al., 2002; Lix et al., 2008; Pizzi et al., 2006).

Otro de los aspectos a destacar tiene que ver con el papel fundamental que juega encontrarse en una fase de actividad o de inactividad de la enfermedad afectando y condicionado todas las experiencias vitales posteriores. Este hallazgo está en consonancia con otros estudios en este ámbito (Casellas y López-Vivancos, 2004; Gili y Bauza, 2009; Lix et al., 2008; Pizzi et al., 2006, Rønnevig, Vandvik y Bergbom, 2009).

En este sentido, el discurso de los informantes también varía ostensiblemente en función de que se encuentren en fase de brote o no. Incluso en los sujetos que están en periodo de inactividad se observa que cuando hacen referencia o describen experiencias vividas en el pasado, y referidas a momentos de brote, su discurso se torna más pesimista. Esto refleja la idea de que estas personas no hayan conseguido un afrontamiento efectivo de la enfermedad.

Los pacientes también informaron sobre las dificultades en su lugar de trabajo, donde a veces sentían presión al tener que demostrar su capacidad para desarrollar su trabajo con normalidad y que su rendimiento laboral no se veía condicionada por la EII. Además, muestran que a menudo este tipo de patologías eran poco conocidas y comprendidas por sus compañeros de trabajo y jefes. Algunas investigaciones concluyen que existe una mayor presencia de discapacidad en el ámbito laboral y de bajas por enfermedad en el colectivo de pacientes con EII con respecto a la población en general (Bernklev et al., 2006).

No se observaron diferencias en función del género en la presente investigación. En contraste con algunos estudios donde informan de una tendencia de las mujeres a tener una menor percepción de su CVRS (Saabeni et al., 2005). Esto puede ser debido a que en este estudio el tamaño de la muestra ha sido de 14 personas.

Otra limitación, de esta investigación es que la mayoría de los participantes del estudio fueron reclutados en asociaciones de pacientes con EII. Por este motivo, gran parte de la muestra ha tenido la perspectiva de las personas asociadas las cuales disponen de un apoyo extra para vivir con la EII. Debe tenerse en cuenta la diferencia en el tamaño de la muestra entre los pacientes con CU y la EC, aunque no consideramos que afecte a los hallazgos generales de esta investigación cualitativa.

#### ***Relevancia para la práctica clínica.***

Este estudio pone de manifiesto la necesidad de una comprensión de las percepciones y experiencias de vida de los pacientes con EII con el fin de ofrecer una atención sanitaria integral.

En concreto, el presente estudio es relevante para la práctica de enfermería y pone el foco en la necesidad de diseñar intervenciones específicas en etapas tempranas y en fases de recaída de la enfermedad.

Además, del conocimiento generado con este trabajo se pueden inferir pautas a seguir en la atención que se presta a estos pacientes. Como por ejemplo, la necesidad de explorar el grado de afrontamiento que tienen de la EII. Así como, realizar intervenciones concretas para capacitar a estas personas para que puedan afrontar y superar periodos de brotes. Y es que los pacientes con esta enfermedad requieren apoyo específico para la autogestión, el autocuidado, la adaptación y el manejo efectivo de su enfermedad (Lovén-Wickman et al., 2016).

#### **Conclusiones.**

Esta investigación revela una serie de elementos comunes en relación con las experiencias de vida de las personas con EII. Una mala comprensión de las experiencias de los pacientes con EII puede representar una barrera para su tratamiento y una limitación en su interacción con los profesionales de la salud.

Los pacientes sólo se consideran enfermos durante una recaída o fase activa de su enfermedad. Sin embargo, la imposibilidad de predecir cuándo y por qué se activará una recaída de la enfermedad implica vivir con la amenaza constante y la incertidumbre de convertirse en una persona enferma. Por lo tanto, la estrategia primaria de afrontamiento es el deseo de ser y sentirse normales.

Asimismo, este estudio describe algunos factores que influyen en la experiencia de vida de las personas con EII. Los pacientes en una fase activa de su enfermedad y los pacientes con un intervalo de tiempo más corto desde el diagnóstico evidencian la peor adaptación a los cambios en la vida.

***Estudio 3: Discapacidad relacionada con la Enfermedad  
Inflamatoria Intestinal. Adaptación transcultural y validación  
del Inflammatory Bowel Disease.***



## Objetivo.

El objetivo de este estudio fue realizar la adaptación cultural y validación en población española del IBDDI así como identificar y analizar los factores predictores y asociados a este índice.

## Metodología.

En base a los objetivos del estudio, se desarrollaron dos fases. En una primera se realizó la adaptación y validación del IBDDI en población española y posteriormente se llevó a cabo un estudio analítico relacionando los resultados del IBDDI con variables socio demográficas y de salud mediante análisis bivariante y multivariante.

En índice se creó en base a la International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) desarrollada por la OMS. Se constituye como el primer índice específico utilizado como instrumento de medición de la discapacidad en la EII (Peyrin Biroulet et al., 2012). El IBDDI fue desarrollado tras una extensa búsqueda de las áreas de la discapacidad en este tipo de patologías (Achleitner et al., 2012). Se compone de 19 ítems, divididos en 28 preguntas que se encuadran en 5 categorías del ICF: (1) Salud en General, (2) la Función del Cuerpo, (3) Estructuras Corporales, (4) Participación Actividad y (5) Factores Ambientales.

Concretamente el IBDDI fue diseñado para explorar la gravedad de la discapacidad y limitaciones en las siguientes áreas: dormir, estado de ánimo, dolor abdominal, frecuencia intestinal, defecación regular, participación en eventos sociales y en el trabajo o la escuela; y los efectos agravantes de medicamentos, alimentos, familiares y de profesionales de salud.

### ***Fase 1. Adaptación cultural y validación psicométrica.***

En primer lugar, se contactó con los autores del índice original para comunicarles que se iba a realizar la adaptación y validación en población española.

Se realizó un estudio de adaptación cultural y validación de escalas, siguiendo las directrices propuestas en varios trabajos metodológicos al respecto, que fueron revisados previamente para el diseño de este estudio

(Beaton, Bombardier, Guillemin y Ferraz, 2000; Carvajal, Centeno, Watson, Martínez y Sanz, 2011; Ramada-Rodilla, Serra-Pujadas y Delclós-Clanchet, 2013). Junto con estos trabajos, se tuvieron en cuenta otras aportaciones procedentes de otros autores que fueron útiles para decisiones metodológicas concretas que se explican a lo largo del texto. En líneas generales, la adaptación se realizó mediante traducción, revisión por un comité de jueces, y comparación con la versión original, junto con prueba piloto; mientras que la validación se hizo comprobando las principales propiedades psicométricas del instrumento.

### ***Adaptación cultural.***

El índice original (ver anexo 6) fue traducido del inglés al español por dos traductores bilingües. Posteriormente el equipo investigador, a partir de las dos traducciones obtenidas, creó la primera versión del instrumento que fue revisada y modificada según las aportaciones de dos expertos en lengua española.

Esta versión se envió a un comité de jueces constituido por dos grupos, uno formado por expertos en EII (dos especialistas en gastroenterología y una enfermera de digestivo) y otro, por sujetos que tenían las características de los que iban a ser medidos con este índice (3 personas con EII). Se pretendía evaluar la equivalencia semántica, conceptual y de contenido, la pertinencia y comprensión de los ítems del índice y si en apariencia, éste medía lo que se pretendía. De igual manera, se les solicitó que hicieran sus comentarios o sugerencias para la adaptación de los ítems, de forma que fueran entendibles y aplicables en el contexto español.

Las recomendaciones hechas por el comité de jueces se consolidaron dando lugar a una versión preliminar del índice. Con éste se realizó el estudio piloto con 22 sujetos diagnosticados de EC y CU residentes en Granada. Se les entregó el índice, un formulario de preguntas de información socio demográfica y de salud, y otro formulario para que los participantes pudieran anotar sus observaciones y opiniones.

La prueba piloto sirvió para establecer si el cuestionario podía ser satisfactoriamente comprendido y completado por los pacientes y para estimar

el tiempo requerido para su cumplimentación (ver resultados en anexo 7). Se asumió que los ítems que fueran referidos como de difícil comprensión por el 15% o más de los participantes serían modificados (Ramada-Rodilla et al., 2013), si bien en la prueba piloto ningún ítem ha cumplido esta condición. La versión final está disponible en el anexo 8.

### ***Validación psicométrica.***

Tras la adaptación, se procedió a la validación del instrumento con una muestra de pacientes diagnosticados de EC o CU, que acudieron a consulta externa del Complejo Hospitalario de Granada y al Servicio de Digestivo del Complejo Hospitalario de Navarra, para seguimiento de su EII. El periodo de estudio abarcó desde septiembre de 2014 hasta abril de 2015.

Al no existir un criterio definitivo sobre el número de sujetos necesarios para realizar un análisis factorial, que fue el procedimiento empleado para la validez de constructo (Morales, 2013); en este estudio, se buscó alcanzar un tamaño muestral que fuera suficiente y estuviera bien fundamentado. Para ello, se siguieron las directrices que recomiendan que independientemente del número de sujetos por variable, la muestra debe ser de al menos 150 sujetos (Beavers et al., 2013).

Finalmente, la muestra de estudio fue de 200 sujetos, 100 en cada sede, pero tras depurar la base de datos se quedó en 170 sujetos, 95 (55,8%) de Granada y 75 (44,2%) de Pamplona. Habiendo incluido 170 sujetos, se ha conseguido una precisión de 2,258 unidades en la estimación de la media del IBDDI mediante un intervalo de confianza al 95% bilateral, asumiendo que la desviación típica de la población fue de 15,02 unidades (cálculo realizado con el software ene 2.0).

### ***Recogida de datos***

Adicionalmente a la versión española del IBDDI, se aplicó un formulario para recoger datos socio demográficos y clínicos de interés, similar al que se empleó para la prueba piloto, que fueron posteriormente utilizados para completar la validación y realizar el análisis de factores asociados. Las variables se seleccionaron en base a su presencia y relevancia en estudios previos sobre discapacidad y/o calidad de vida en la EII.

Los instrumentos empleados para la recogida de información fueron los siguientes:

***Cuestionario de variables socio demográficas y clínicas (anexo 9).***

Incluía las siguientes variables:

- Sexo.
- Nivel de estudios.
- Situación laboral.
- Estado civil.
- Edad al diagnóstico. Adicionalmente se incluyó como variable el tiempo de evolución de la enfermedad, calculado a partir de la edad y la edad al diagnóstico. Esta variable se categorizó en función de los criterios de Bernklev et al. (2004) y Jägulth et al. (2011).
- Antecedentes familiares de EII.
- Hábito tabáquico.
- Presencia de otras enfermedades crónicas.
- Grado de discapacidad y/o incapacidad medido a través del sistema de % reconocido oficialmente por la Consejería de Igualdad de la Junta de Andalucía; y en el caso de la incapacidad según dictamen de reconocimiento emitido por la Seguridad Social.
- Índice de actividad de la enfermedad medido con el índice de Harvey-Bradshaw para EC y Truelove-Witts Adaptado para CU. La explicación de ambos índices se ha detallado en la introducción de la tesis y son consultables en las tablas 5, 6, 9 y 10.
- Clasificación de Montreal para la EC y CU. Al igual que en el caso anterior, estos indicadores se han descrito con detalle en la introducción de la tesis y son consultables en las tablas 2 y 3.

***Inflammatory Bowel Disease Questionnaire- 32 IBDQ-32 (Guyatt et al., 1989)*** se utilizó para determinar la calidad de vida en su versión adaptada y validada al castellano (Masachs et al., 2007). Incluido en el anexo 10. Se trata del cuestionario recomendado en la investigación médica para medición de la percepción sobre CVRS en pacientes con EII (Pallis, Mouzas y Vlachonikolis, 2004). Es un cuestionario auto administrado con 32 ítems que se responde con una escala Likert de 1 (peor CVRS) a 7 (mejor CVRS), en el que el rango de

puntuación oscila está entre 32 y 224, siendo las puntuaciones más altas indicativas de una mejor CVRS.

*Inflammatory Bowel Disease Disability Index* se utilizó para medir la discapacidad en su versión española validada en la fase anterior (anexo 8).

El procedimiento de recogida de datos se realizó mediante la captación de sujetos en consulta de seguimiento a través del especialista en patología digestiva, quien informaba de la existencia del estudio e invitaba al sujeto a participar. Se utilizó una selección aleatoria simple solicitando la participación a pacientes alternos según el orden en que el estaban citados y se les atendía.

Los instrumentos se incluyeron en un cuaderno de recogida de datos elaborado ad hoc, junto con información protocolizada sobre el procedimiento. La finalidad era que los investigadores de Granada y Pamplona realizaran el mismo proceso y se evitasen sesgos asociados al investigador en el momento de la recolección de datos.

En caso de aceptar, el paciente se desplazaba a una consulta anexa donde era informado por completo del estudio, se comprobaba que cumpliera los criterios de inclusión y se le proporcionaba el consentimiento informado. Posteriormente se le entregaba el cuaderno de recogida de datos. El cuestionario era auto cumplimentado por el sujeto en un tiempo aproximado de 25-30 minutos.

Se llevaron a cabo diversos análisis para evaluar los aspectos psicométricos del instrumento:

- La validez de apariencia y de contenido se evaluó con los resultados obtenidos en la revisión por el comité de jueces y por la prueba piloto.
- La fiabilidad se estimó calculando el alfa de Cronbach para el índice completo y evaluando el cambio en éste al retirar cada uno de los ítems del mismo.
- Para determinar la validez de constructo se realizó la prueba de Kaiser Meyer Olkin y la prueba de esfericidad de Bartlett para comprobar si era posible someter el índice al análisis factorial efectuado con posterioridad.
- Para determinar la factibilidad del índice se valoró el tiempo necesario para cumplimentarlo y para su evaluación, la sencillez del formato y la

claridad de los ítems, que también fue evaluado a través de la revisión por el comité de jueces y la prueba piloto.

Estos análisis se realizaron con el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 22 para Windows.

### ***Fase 2: Análisis de factores asociados.***

La fase anterior se completó con un estudio observacional, transversal y analítico con los 170 sujetos ya mencionados, con el objetivo de analizar el comportamiento de la puntuación del IBDDI en relación al resto de variables, excepto las relacionadas con la Clasificación de Montreal cuyos resultados se presentan a nivel descriptivo.

El sistema de puntuación numérica utilizado en este estudio para el IBDDI fue el elaborado e implementado por Leong et al. (2014). Siendo las respuestas de cada ítem en el índice: dicotómica "sí " frente a " no", u ordinal en una escala Likert 1-5, o numérica (p.e. índice de masa corporal).

La conversión de las distintas respuestas del IBDDI a puntos se recoge en la tabla 20. Las puntuaciones de cada pregunta se combinaron en los totales por dominio y se obtuvo también una puntuación global y total. Dando como resultado que grado de discapacidad oscila entre -80 (grado máximo de discapacidad) y 22 (sin discapacidad) representando el 0 el punto de neutralidad. Es decir, puntuaciones más negativas indican una mayor discapacidad. Para determinar el grado de discapacidad, estos autores establecieron una correlación con la capacidad de trabajar. Concretamente, la gravedad se definió de acuerdo con el porcentaje de horas reales trabajadas en la semana anterior de la siguiente manera: mínimo 100%, leve 76-99%, moderado 50-75% y severo <50%. Estos porcentajes se correlacionan con las puntuaciones numéricas del IBDDI tal y como se recoge a continuación: Gravedad de Discapacidad IBDDI Mínima: > -10, Media: - 10 a – 19, Moderada: - 20 a – 35, Severa ≤ - 35.

En cuanto al análisis de datos en esta fase, se realizó análisis univariante mediante cálculo de la media (mediana en caso de media no representativa) y desviación típica para variables cuantitativas, mientras que las variables cualitativas se expresaron como frecuencia absoluta y porcentaje.

Tabla 20. Conversión a puntos de las respuestas del IBDDI.

Ítems	Respuesta y conversión a puntos
<b>Pregunta 1.</b>	<i>Muy buena = 0 puntos</i> <i>Buena = -1</i> <i>Moderada = -2</i> <i>Mal = -3</i> <i>Muy mal = -4</i>
<b>Preguntas 2-13.</b>	<i>Ninguno = 0</i> <i>Leve = -1</i> <i>Moderada = -2</i> <i>Grave = -3</i> <i>Extrema = -4</i>
<b>B525: número de deposiciones líquidas/muy suaves con en la semana pasada.</b>	<i>0 = 1</i> <i>1-4 = -1</i> <i>5-8 = -2</i> <i>9-12 = -3</i> <i>&gt;12 = -4</i>
<b>Índice de Masa Corporal.</b>	<i>&lt;15 = -2</i> <i>15,1-19,9 = -1</i> <i>20-24.9 = 0</i> <i>25-29.9 = -1</i> <i>&gt;30 = -2</i>
<b>B515: sientes que has perdido peso en la última semana.</b>	<i>Si = -1</i> <i>No = 1</i>
<b>S540: sangre en heces.</b>	<i>Ninguna = 1</i> <i>Poca = -1</i> <i>Mucha = -2</i>
<b>S770: artritis o artralgia presente.</b>	<i>Si = -1</i> <i>No = 1</i>
<b>Preguntas 14-18: Efectos positivos / aliviando.</b>	<i>NA (No Aplicable) = 0</i> <i>Sin efecto positivo = 0</i> <i>Efecto positivo leve = 1</i> <i>Efecto positivo moderado = 2</i> <i>Efecto positivo severa = 3</i> <i>Efecto positivo Extremo = 4</i>
<b>Preguntas 14-18: Efectos negativos / empeoramiento.</b>	<i>NA (No Aplicable) = 0</i> <i>Ningún efecto negativo = 0</i> <i>Efecto negativo leve = -1</i> <i>Efecto negativo Moderado = -2</i> <i>Efecto negativo grave = -3</i> <i>Efecto negativo Extremo = -4</i>
<b>Preguntas 18-19.</b>	<i>No = -1</i> <i>Sí = 1</i>

Nota. Fuente. Leong, R. W. L., Huang, T., Ko, Y., Jeon, A., Chang, J., Kohler, F., y Kariyawasam, V. (2014). Prospective validation study of the international classification of functioning, disability and health score in crohn's disease and ulcerative colitis. *Journal of Crohn's & Colitis*, 8(10), 1237-1245. doi:10.1016/j.crohns.2014.02.028

Para el análisis bivalente, se utilizó el test Kruskal-Wallis cuando la variable de contraste era cualitativa policotómica, test U de Mann-Whitney cuando la variable de contraste era cualitativa dicotómica y correlación de Spearman para variable de contraste cuantitativa. Se decidió emplear técnicas no paramétricas ya que el análisis de normalidad realizado con la prueba de Shapiro-Wilk sobre la variable IBDDI, mostró una distribución no normal ( $p < 0,001$ ). Al igual que en la fase anterior, estos análisis se realizaron con el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 22 para Windows.

Adicionalmente, se diseñaron varios modelos de regresión lineal múltiple para analizar la relación entre las características socio demográficas y de salud en relación a la puntuación del IBDDI. Concretamente se hizo un modelo global, que se acompañó de un modelo diferenciado por sexo y un modelo diferenciado por tipo de enfermedad. Estos dos últimos modelos se desarrollaron una vez que el modelo global no se ajustó. Se incluyeron como factores aquellas variables que generaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis bivalente o bien porque conceptualmente se consideraron relevantes a la luz de la bibliografía revisada. Además se tuvo en cuenta el tamaño muestral para obtener un número aproximado a 15 observaciones por variable incluida en el modelo, tal y como se recomienda en análisis multivariante. Las variables incluidas fueron: edad al diagnóstico, hábito tabáquico, CVRS, índice de actividad, sexo, situación laboral y tipo de enfermedad. Para cada modelo se comprobaron las condiciones de ajuste y se realizaron las correspondientes modificaciones en caso de no cumplirse. Los cálculos se realizaron con el programa R-comander.

En todos los análisis se consideró significativa una  $p < 0,05$ .

#### ***Consideraciones éticas.***

Para la realización de este estudio se obtuvieron los permisos pertinentes de la dirección del centro y la evaluación positiva por parte del Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra así como la aprobación del Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía y de Granada (anexo 3). Todos los participantes firmaron un consentimiento informado antes de ser incluidos en la investigación. Para asegurar el anonimato de los participantes, cada cuaderno de recogida de datos fue identificado con un

código numérico. Los datos fueron tratados con la máxima confidencialidad y conforme a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

## Resultados.

### *Aspectos socio demográficos y de salud de los participantes.*

En la tabla 21 y 22 se exponen las características de la muestra en función de las variables medidas. Destaca que, de los 170 sujetos que participaron en el estudio, el 51´8% eran hombres y el 48,2% mujeres. El promedio de edad fue de 44´31 años (DT= 14,200; Min.= 16, Máx.= 80). El 54,1% de la muestra trabajaba, seguido del 21,8% en situación de desempleo, un 17,6% estaba en situación de jubilación y un 6,5% eran estudiantes.

La edad media al diagnóstico fue de 32,91 años (DT= 13,440; Min. = 8, Máx. = 72). Un 59´4% de los sujetos estaba diagnosticado de EC y un 40´6% de CU. El 54,1% de los sujetos se encontraba en fase de remisión de la enfermedad, seguido del 35,3% en fase de enfermedad activa leve y el 10,6% en fase de enfermedad activa moderada. Ninguno de los sujetos estaba en fase severa. Señalar que el 78,2% de la muestra afirmó no fumar.

La puntuación media del IBDQ-32 fue de 167,38 (DT= 37,941). En cuanto al Índice de discapacidad, la puntuación media fue de -3,91 (DT= 15,026). El 67,6% de la muestra presentó una intensidad mínima de discapacidad, en un 20,6% leve, en un 7,1% fue moderada y en un 4,7% fue severa.

**Tabla 21. Variables socio demográficas y clínicas cuantitativas.**

<b>Variabes</b>	<b>Min-Max</b>	<b>Media</b>	<b>DT</b>
<b>Edad.</b>	16-80	44,31	14,200
<b>Edad al diagnóstico.</b>	8-72	32,91	13,440
<b>Tiempo de evolución (años).</b>	0-64	11,39 (Me:10,00)	9,073
<b>Número de hijos.</b>	0 - 5	1,32 (Me: 1,00)	1,228
<b>Grado de discapacidad*.</b>	0-100	8,22 (Me: 0)	18,540
<b>Truelove-Witts.</b>	6-14	7,37	1,710
<b>Harvey-Bradshaw.</b>	0-16	4,07 (Me:3,00)	3,436
<b>IBDDI.</b>	-61 – (+)21	-3,91	15,026
<b>IBDQ-32.</b>	41-219	167,38	37,941

Nota: \*N=136 con un valor 0%.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 22. Variables socio demográficas y clínicas cualitativas.

<b>Variabes</b>	<b>N (170)</b>	<b>(%)</b>
<b>Sexo.</b>		
Varón.	88	51,8
Mujer.	82	48,2
<b>Nivel de estudios.</b>		
Educación básica, primaria o ninguna.	24	14,1
Educación media o secundaria.	30	17,6
Educación media o secundaria completa.	62	36,5
Educación universitaria.	54	31,8
<b>Situación labora.l</b>		
Trabaja.	92	54,1
Desempleado.	37	21,8
Jubilado.	30	17,6
Estudiante.	11	6,5
<b>Estado civil</b>		
Casado.	100	58,8
Soltero.	61	35,9
Viudo.	5	2,9
Separado/Divorciado.	4	2,4
<b>Tipo Ell.</b>		
CU.	69	40,6
EC.	101	59,4
<b>Fumador/a*.</b>		
Si.	37	21,8
No.	133	78,2
<b>Familiar afectado con Ell.</b>		
Si.	39	22,9
No.	131	77,1
<b>Otras enfermedades crónicas.</b>		
Si.	48	28,2
No.	122	71,8
<b>Pertenencia a asociación de pacientes.</b>		
Si.	8	4,7
No.	162	95,3
<b>Grado de incapacidad reconocido.</b>		
Sin incapacidad reconocida.	151	88,8
Incapacidad permanente parcial.	7	4,1
Incapacidad permanente total.	8	4,7
Incapacidad permanente absoluta.	4	2,4
<b>Asistencia recibida en el momento del estudio.</b>		
Hospitalización.	2	1,2
Consultas externas.	164	96,5
Hospital de día.	4	2,4

Nota: \* Media cigarrillos día: 10,41; D.t: 5,996; Min: 1, Máx: 20.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 22 (continuación). Variables socio demográficas y clínicas cualitativas.

Variables	N (170)	(%)
<b>Índice de actividad general.</b>		
Fase de remisión.	92	54,1
Enfermedad activa leve.	60	35,3
Enfermedad activa moderada.	18	10,6
<b>IBDDI categórica según puntuación de Leong et al. 2014.</b>		
Intensidad Mínima.	115	67,6
Intensidad Leve.	35	20,6
Intensidad Moderada.	12	7,1
Intensidad Severa.	8	4,7
<b>Montreal colitis (n=67)</b>		
E1 Proctitis ulcerosa.	14	20,9
E2 Colitis ulcerosa izquierda.	28	41,8
E3 Colitis ulcerosa extensa.	25	37,3
<b>Truelove-Witts categórica (n=69).</b>		
Fase de remisión.	27	39,1
Enfermedad activa leve.	39	56,5
Enfermedad activa moderada.	3	4,3
<b>Montreal Crohn edad diagnóstico (n=101).</b>		
A1_ <16 años.	7	6,9
A2_ 17-40 años.	71	70,3
A3_ >40 años.	23	22,8
<b>Montreal Crohn localización (n=98).</b>		
L1_ Ileal.	58	59,18
L2_ Cólica.	11	11,22
L3_ Ileocólica.	27	27,55
L4_ Gastro alta.	2	2,04
<b>Montreal Crohn patrón evolutivo (n=99).</b>		
B1_No obstructivo_sin_p.	50	50,51
B2_Obstructivo_sin_p.	34	34,34
B3_Fistulizante_sin_p.	9	9,09
B1_No obstructivo_con_p.	2	2,02
B2_Obstructivo_con_p.	2	2,02
B3_Fistulizante_con_p.	2	2,02
<b>Harvey -Bradshaw categórica (n=101).</b>		
Fase de remisión.	65	64,4
Enfermedad activa leve.	21	20,8
Enfermedad activa moderada.	15	14,9
<b>Tiempo evolución enfermedad según Bernklev et al. 2004.</b>		
Menor a 5 años.	39	22,94
5 años o más.	131	77,06
<b>Tiempo evolución enfermedad según Jägulth et al. 2011.</b>		
Menor o igual a 2 años.	25	14,71
3-4 años.	14	8,24
5 años o más.	131	77,06

Nota: Fuente: Elaboración propia.

## Resultados de la fase de adaptación cultural y validación psicométrica.

### *Validación lingüística*

Después de realizar los ajustes recomendados por el comité de jueces, se logró la equivalencia semántica, conceptual y de contenido. Hubo acuerdo en que, en apariencia, el índice medía lo que se pretendía y en que los aspectos pertinentes al constructo de discapacidad en la EII estaban incluidos en el mismo. Los ítems eran pertinentes y de fácil comprensión.

### *Consistencia interna*

La consistencia interna del índice se determinó empleando la estimación del alfa de Cronbach y la determinación de la variabilidad si se elimina cada uno de los elementos. Se encontró un valor de alfa de Cronbach de 0,869, que varió entre 0,856 y 0,876 al eliminar cada uno de los ítems del índice.

### *Validez de constructo*

La validez de constructo se determinó mediante el análisis factorial. Se realizó la prueba de Kaiser Meyer Olkin y la prueba de esfericidad de Bartlett para comprobar si era posible someter la escala a análisis factorial, resultando dichas pruebas satisfactorias (KMO 0,853;  $\chi^2$  2424,79;  $p < 0,001$ ).

En el análisis factorial exploratorio, el método de extracción de factores empleado fue el análisis de componentes principales, y el método de rotación Varimax. Los resultados mostraron la existencia de un total de 6 factores que explicarían el 60'24% de la varianza total. Como resultado del análisis factorial se configuraron seis factores (tabla 23): **Factor 1:** Patrones funcionales en la EII (ítems 1 a 13); **Factor 2:** Aspectos del entorno del paciente que influyen negativamente en la actividad de la enfermedad, en las funciones corporales y en las actividades de la vida diaria (ítems *empeora* 14, 15, 16 y 17); **Factor 3:** Aspectos del entorno del paciente que influyen positivamente en la actividad de la enfermedad, en las funciones corporales y en las actividades de la vida diaria (ítems *alivio o mejora* 14, 15, 16 y 17); **Factor 4:** Estructura y funciones relacionadas con la digestión (ítems b515 y s540); **Factor 5:** Servicios sociales y Sistema de salud (ítems 18 y 19); **Factor 6:** Estructuras músculo-esqueléticas relacionadas con el movimiento y funciones relacionadas con la defecación y digestión (ítems b515, b525 y s770).

Tabla 23. Estructura factorial del IBDDI después de rotación Varimax.

Factor	1	2	3	4	5	6
<b>Varianza explicada</b>	<b>26,121</b>	<b>8,444</b>	<b>8,205</b>	<b>6,924</b>	<b>5,900</b>	<b>4,648</b>
1. ¿En general, cómo calificaría su estado de salud hoy?	0,697					
2. En general, durante la última semana ¿cuál ha sido la intensidad de los problemas que ha tenido para dormir, como conciliar el sueño, despertarse frecuentemente durante la noche o despertarse muy temprano por la mañana?	0,777					
3. En la última semana ¿con qué intensidad no se ha sentido descansado y despejado durante el día? (p. ej. sentirse fatigado, sin energía...)	0,823					
4. En la última semana ¿con qué intensidad se ha sentido triste, bajo de ánimo o deprimido?	0,801					
5. En general durante la última semana ¿con qué intensidad ha sentido preocupación o ansiedad?	0,794					
6. En general durante la última semana ¿cuál ha sido la intensidad de los problemas que ha tenido con respecto al aspecto de su cuerpo o partes de él?	0,723					
7. En general durante la última semana ¿cuál ha sido la intensidad de las molestias o dolores de estómago o abdomen que ha tenido?	0,707					
8. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido para regular y controlar la defecación incluyendo la elección, acceso a un lugar apropiado y llegar hasta él, así como la acción de limpiarse?	0,631					
9. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido para cuidar de su salud, incluyendo el mantenimiento de una dieta equilibrada?	0,608					
10. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido con las relaciones personales?	0,748					
11. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido para participar en la comunidad o su entorno?	0,785					
12. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido con su trabajo o las tareas del hogar?	0,803					
13. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido con el colegio o sus actividades de estudio?	0,429					
14. En general durante la última semana ¿la medicación que tomó el paciente contribuyó a empeorar sus problemas y dificultades?		0,735				
15. En general durante la última semana ¿los alimentos que tomó el paciente contribuyeron a empeorar sus problemas y dificultades?		0,628				
16. En general durante la última semana ¿la familia del paciente contribuyó a empeorar sus problemas y dificultades?		0,694				
17. En general durante la última semana ¿los profesionales de la salud contribuyeron a empeorar sus problemas y dificultades?		0,778				
14. En general durante la última semana ¿la medicación que tomó el paciente contribuyó a aliviar sus problemas y dificultades?			0,651			
15. En general durante la última semana ¿los alimentos que tomó el paciente contribuyeron a aliviar sus problemas y dificultades?			0,727			
16. En general durante la última semana ¿la familia del paciente contribuyó a aliviar sus problemas y dificultades?			0,768			
17. En general durante la última semana ¿los profesionales de la salud contribuyeron a aliviar sus problemas y dificultades?			0,787			
B515. ¿Considera que ha perdido peso en la última semana?				0,585		
S540. Sangre en heces (media semanal)				0,668		
18. ¿La Seguridad Social brinda al/ a la paciente el apoyo que necesita?					0,820	
19. ¿El paciente recibe la atención sanitaria que necesita?					0,831	
B.525. Número de heces líquidas o muy blandas en la última semana						0,494
B515. Índice de masa corporal						0,502
S770. ¿Presenta artritis o artralgia?						0,646

Nota: Fuente: Elaboración propia.

**Factibilidad**

Para determinar la factibilidad del índice se valoró el tiempo necesario para su cumplimentación y evaluación, la sencillez del formato y la claridad de los ítems. El tiempo medio de cumplimentación del cuestionario fue de 15 minutos y no hubo objeciones por parte del comité de jueces ni de los integrantes de la prueba piloto en relación al resto de criterios de factibilidad.

**Resultados de la fase de análisis de factores asociados.****Análisis bivariante**

Los resultados del análisis bivariante cuando la variable de contraste era cualitativa se muestran en la tabla 24.

**Tabla 24. Contraste IBDDI con variables socio demográficas y clínicas cualitativas.**

<b>Variab</b> les	<b>Media</b>	<b>DT</b>	<b>IC (95%)</b>	<b>p</b>
<b>Sexo.</b>				
Varón.	-1,25	14,010	-4,22;1,72	0,018
Mujer.	-6,77	15,622	-10,20;-3,34	
<b>Nivel de estudios.</b>				
Educación básica, primaria o ninguna.	-8,54	17,837	-16,07;-1,01	0,398
Educación media o secundaria.	-3,53	14,507	-8,95;1,88	
Educación media o secundaria completa.	-2,94	15,904	-6,97;1,10	
Educación universitaria.	-3,19	12,798	-6,68;0,31	
<b>Situación laboral.</b>				
Trabaja.	-3,08	15,491	-6,28;0,13	0,538
Desempleado.	-5,08	14,377	-9,87;-0,29	
Jubilado.	-6,27	13,678	-11,37;-1,16	
Estudiante.	-0,55	17,397	-12,23;11,14	
<b>Estado civil.</b>				
Casado.	-5,29	16,256	-8,52; -2,06	0,597
Soltero.	-1,66	13,171	-5,03; 1,72	
Viudo.	-2,00	11,726	-16,56;12,56	
Separado/Divorciado.	-6,25	12,606	-26,31;13,81	
<b>Tipo EII.</b>				
CU.	-0,94	12,823	-4,02;2,14	0,028
EC.	-5,94	16,103	-9,12;-2,76	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 24 (continuación). IBDDI con variables socio demográficas y clínicas cualitativas.

Variables	Media	DT	IC (95%)	p
<b>Fumador/a.</b>				
Si.*	-5,68	14,183	-10,40;-0,95	0,232
No.	-3,42	15,262	-6,04;-0,80	
<b>Familiar afectado con EII.</b>				
Si.	-6,97	13,390	-11,31;-2,63	0,072
No.	-3,00	15,405	-5,66;-0,34	
<b>Otras enfermedades crónicas.</b>				
Si.	-5,38	15,092	-9,76;-0,99	0,374
No.	-3,34	15,018	-6,03;-0,64	
<b>Pertenencia a asociación de pacientes.</b>				
Si.	-8,50	18,119	-23,65;6,65	0,571
No.	-3,69	14,883	-5,99;-1,38	
<b>Grado de incapacidad reconocido.</b>				
Sin incapacidad reconocida.	-3,60	14,437	-5,92;-1,28	0,352
Incapacidad permanente parcial.	-2,29	22,433	-23,03;18,46	
Incapacidad permanente total.	-10,50	21,294	-28,30;7,30	
Incapacidad permanente absoluta.	-5,25	9,845	-20,91;10,41	
<b>Asistencia recibida en el momento del estudio.</b>				
Hospitalización.	-17,50	0,707	-23,85;11,15	0,528
Consultas externas.	-3,84	15,128	-6,17;-1,51	
Hospital de día.	0,00	11,547	-18,37;18,37	
<b>Índice de actividad.</b>				
Fase de remisión.	-1,40	13,612	-4,22;1,42	0,001**
Enfermedad activa leve.	-2,65	13,849	-6,23;0,93	
Enfermedad activa moderada.	-20,94	15,463	-28,63;13,25	
<b>Tiempo evolución enfermedad según Bernklev et al., 2004.</b>				
Menor a 5 años.	-2,03	14,586	-6,75;2,70	0,480
5 años o más.	-4,47	15,159	-7,09;-1,85	
<b>Tiempo evolución enfermedad Jägulth et al., 2011.</b>				
Menor o igual a 2 años.	-0,56	13,979	-6,33;5,21	0,596
3-4 años.	-4,64	15,800	-13,77;4,48	
5 años o más.	-4,47	15,159	-7,09;-1,85	

Nota: \* Media cigarrillos día: 10,41; D.t: 5,996; Min: 1, Máx.: 20.

\*\*Las diferencias entre grupos fueron las siguientes: "Fase de remisión" vs "Enfermedad Activa Leve" (p=0,695); "Fase de remisión" vs "Enfermedad Activa Moderada" (p<0,001); "Enfermedad Activa Leve" vs "Enfermedad Activa Moderada" (p<0,001). Esta tendencia se observa también en el grupo de CU, evaluado con el Truelove-Witts, con valores de p de 0,979, 0,006 y 0,009 respectivamente; así como en el grupo de EC, evaluado con Harvey-Bradshaw, con valores de p de 0,159, <0,001 y 0,015, respectivamente.

Fuente: Elaboración propia.

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la puntuación del IBDDI en función del sexo, tipo de EII e índice de actividad.

Los hombres presentaban una puntuación media en el IBDDI de -1,25 (DT = 14,010), frente a las mujeres con una puntuación de -6,77 (DT= 15,622). Esta diferencia es significativa con un valor de  $p= 0,018$ .

En relación al tipo de enfermedad, los sujetos con EC presentaron una puntuación media en el IBDDI de -5,94 (DT= 16,103), mientras que en los sujetos con CU fue de -0,94 (DT= 12,823). En este caso el valor de  $p$  fue de 0,028.

También se hallaron diferencias estadísticamente significativas al comparar la puntuación del IBDDI con las tres categorías que se describieron en la muestra en relación al índice de actividad. Las diferencias se encontraron entre el grupo de sujetos en fase de enfermedad activa moderada, que presentó una media de -20,94 (DT= 15,463) y los dos grupos restantes, de modo que los sujetos en fase de remisión presentaron una media de -1,40 (DT= 13,612) y el grupo de sujetos en fase de enfermedad activa leve tuvo una media de -2,65 (DT= 13,849). En ambos casos, los valores de  $p$  fueron inferiores a 0,001.

En la tabla 25 se muestran los resultados de la correlación establecida entre el IBDDI y las variables de contraste de tipo cuantitativo.

**Tabla 25. Correlación IBDDI con variables socio demográficas y clínicas cuantitativas.**

Variables		IBDDI (n=170)
<b>Edad</b>	Coeficiente de correlación	-0,135
	Sig. (bilateral)	0,080
<b>Edad al diagnóstico</b>	Coeficiente de correlación	-0,160*
	Sig. (bilateral)	0,037
<b>Número de cigarrillos al día (n=34)</b>	Coeficiente de correlación	-0,315
	Sig. (bilateral)	0,070
<b>Número de hijos</b>	Coeficiente de correlación	-0,134
	Sig. (bilateral)	0,082
<b>Grado de discapacidad</b>	Coeficiente de correlación	-0,278**
	Sig. (bilateral)	<0,001
<b>Truelove-Witts (n=69)</b>	Coeficiente de correlación	-0,206
	Sig. (bilateral)	0,092
<b>Harvey-Bradshaw (n=101)</b>	Coeficiente de correlación	-0,437**
	Sig. (bilateral)	<0,001
<b>IBDQ-32</b>	Coeficiente de correlación	0,723**
	Sig. (bilateral)	<0,001

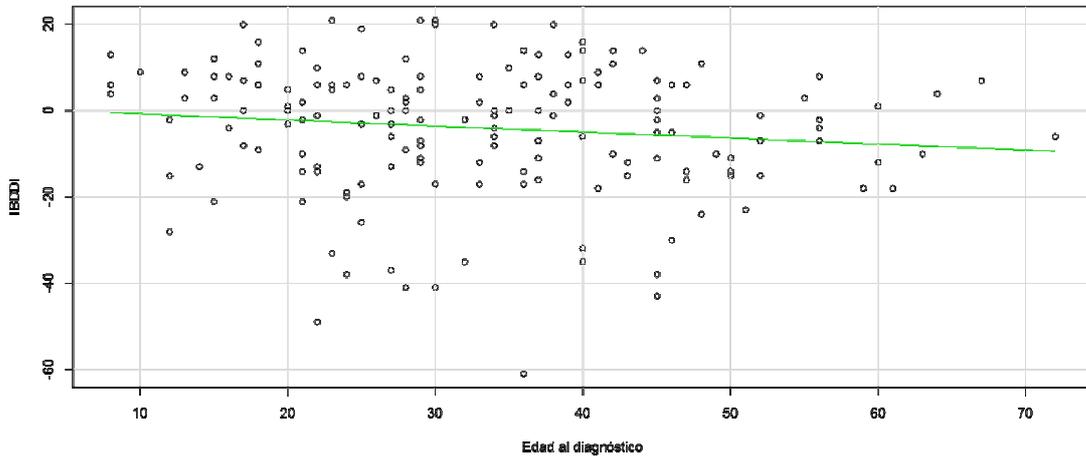
Nota: \*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

\*\* . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: Elaboración propia

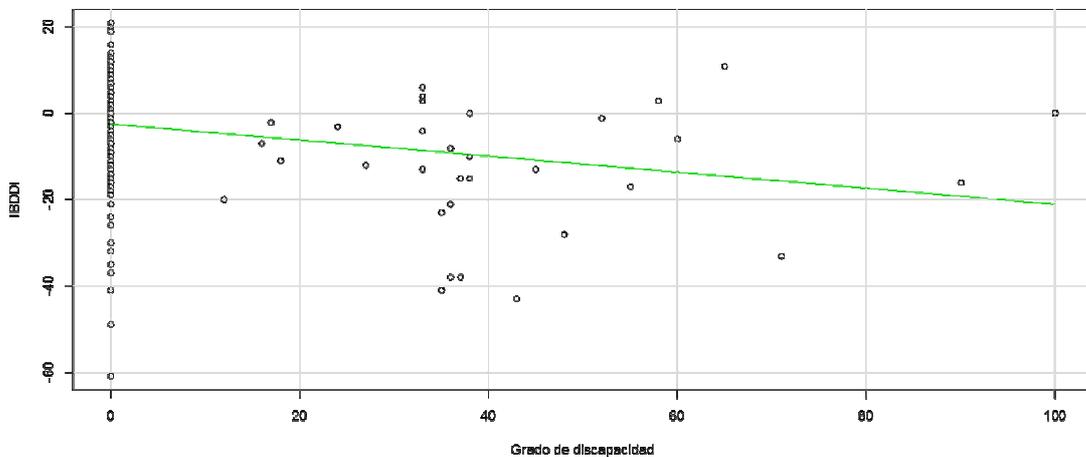
Se encontró asociación estadísticamente significativa leve e inversa entre el IBDDI y la edad al diagnóstico (Coeficiente de correlación = -0,160;  $p=0,037$ ; gráfico 1) y entre el IBDDI y el grado de discapacidad (Coeficiente de correlación = -0,278;  $p= <0,001$ ; gráfico 2).

**Gráfico 1. Correlación IBDDI y Edad al diagnóstico.**



Nota: Fuente: Elaboración propia.

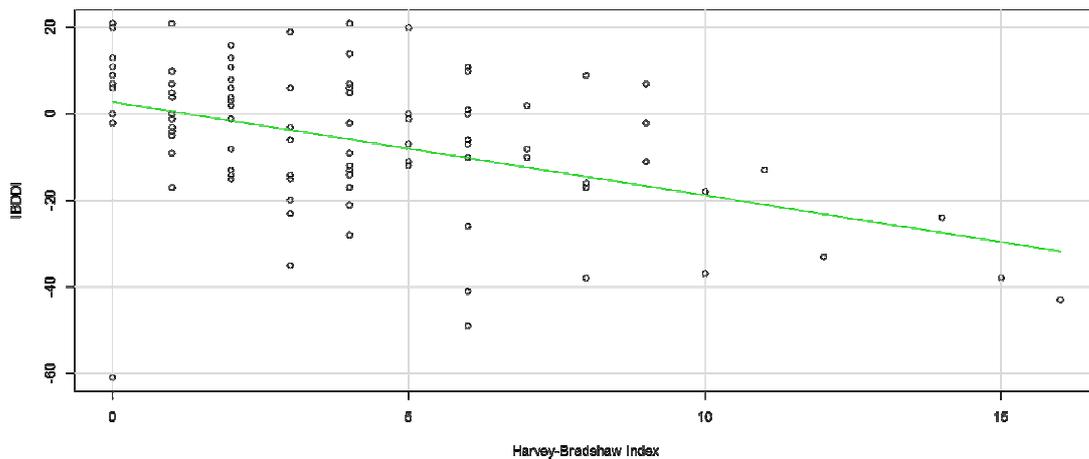
**Gráfico 2. Correlación IBDDI y Grado de discapacidad.**



Nota: Fuente: Elaboración propia.

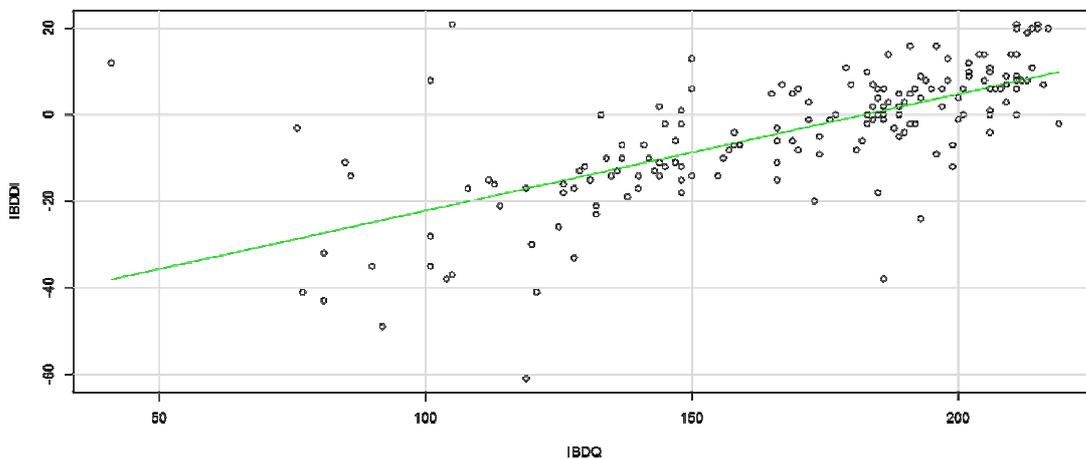
La asociación fue moderada e inversa al correlacionar el IBDDI con el índice de actividad Harvey-Bradshaw para Enfermedad de Crohn (Coeficiente de correlación = -0,437;  $p<0,001$ ; gráfico 3). Por último se encontró asociación directa y moderada (aunque con un coeficiente muy próximo al valor estimado para correlación fuerte) entre el IBDDI y el IBDQ-32 (Coeficiente de correlación = 0,723;  $p<0,001$ ; gráfico 4).

**Gráfico 3. Correlación IBDDI y Harvey-Bradshaw.**



Nota: Fuente: Elaboración propia.

**Gráfico 4. Correlación IBDDI e IBDQ-32.**



Nota: Fuente: Elaboración propia.

### **Análisis multivariante**

Las variables incluidas en el modelo global generado para el IBDDI (tabla 26), explicaron un 47% de la variabilidad, aunque el modelo no cumplió los criterios de ajuste.

Se decidió dividir la muestra a partir del sexo y del tipo de enfermedad, ya que se mostraron significativas en el análisis bivalente y conceptualmente son variables de interés a la luz de la literatura revisada. Por tanto, se generó un modelo para hombres y otro para mujeres, y un modelo para EC y otro para CU.

Tabla 26. Modelo de regresión lineal para IBDDI.

Modelo	Coefficiente	Error estándar	t	p	FIV*
<b>Constante.</b>	-39,912	6,024	-6,625	<0,001	
<b>Edad al diagnóstico.</b>	-0,073	0,072	1,015	0,311	1,359
<b>Fuma.</b>					
Sí.	Referencia				1,113
No.	0,742	2,126	0,349	0,727	
<b>IBDQ-32.</b>	0,239	0,02	9,883	<0,001	1,218
<b>Índice de actividad.</b>					
Remisión.	Referencia				1,328
Enfermedad activa leve.	0,148	1,940	0,076	0,939	
Enfermedad activa moderada.	-9,507	2,968	3,203	0,001	
<b>Sexo.</b>					
Hombre.	Referencia				1,101
Mujer.	-0,816	1,746	0,468	0,640	
<b>Situación laboral.</b>					
En activo.	Referencia				
Desempleado.	-1,319	2,152	0,613	0,540	1,430
Jubilado.	-1,745	2,452	0,712	0,477	
Estudiante.	-1,580	3,692	0,428	0,669	
<b>Tipo de Enfermedad.</b>					
Colitis Ulcerosa.	Referencia				1,318
Enf. Crohn.	-0,443	1,944	0,228	0,819	

Nota. Resumen del modelo y condiciones de ajuste:  $F=16.55$ ; Error estándar = 10.84;  $p < 0.001$ ;  $R^2 = 0.51$ ;  $R^2$  ajustada = 0.47; Linealidad de las variables independientes cuantitativas verificada mediante gráfica de la variable agregada; Ausencia de colinealidad verificada con Factor de Inflación de la Varianza\*; No normalidad de los errores: Test de Shapiro-Wilk con valor de  $p < 0.001$ ; No homocedasticidad: test de Breusch-Pagan con valor de  $p < 0.001$ . Se intentó sin éxito ajustar el modelo transformando en logarítmicas las variables cuantitativas con valores positivos distintos de 0; a continuación se probó eliminando outliers tras detección de los mismos con gráfico QQ-plot, pero tampoco logró ajustarse el modelo.

Fuente: Elaboración propia

En el modelo generado para hombres (tabla 27), se obtuvo un coeficiente de determinación ajustado del 72%. Las variables que se comportaron como significativas fueron hábito tabáquico ( $p=0,002$ ), IBDQ-32 ( $p<0,001$ ) e índice de actividad ( $p=0,011$ ). Así, a igualdad de condiciones en el resto de variables, el modelo destaca que la puntuación del IBDDI se incrementa en 6,096 puntos en sujetos que no fuman frente a los que sí lo hacen, disminuye 8,212 puntos en sujetos en fase de enfermedad activa moderada frente a sujetos en fase de remisión y se incrementa en 0,296 puntos por cada unidad de incremento del IBDQ-32.

Tabla 27. Modelo de regresión lineal IBDDI: Hombre.

Modelo	Coefficiente	Error estándar	t	p	FIV*
<b>Constante.</b>	-57,299	5,989	9,567	<0,001	
<b>Edad al diagnóstico.</b>	-0,041	0,068	0,601	0,549	1,542
<b>Fuma.</b>					
Sí.	Referencia				1,066
No.	6,096	1,926	3,165	0,002	
<b>IBDQ-32.</b>	0,296	0,027	10,937	<0,001	1,367
<b>Índice de actividad.</b>					
Remisión.	Referencia				1,639
Enfermedad activa leve.	2,372	1,897	1,251	0,214	
Enfermedad activa moderada.	-8,212	3,294	2,493	0,014*	
<b>Situación laboral.</b>					
En activo.	Referencia				
Desempleado.	-3,136	2,182	1,437	0,154	1,674
Jubilado.	-3,4832	2,156	1,615	0,110	
Estudiante.	0,389	3,066	0,127	0,899	
<b>Tipo de Enfermedad.</b>					
Colitis Ulcerosa.	Referencia				1,293
Enf. Crohn.	1,722	1,789	0,963	0,338	

Nota. Resumen del modelo y condiciones de ajuste:  $F=26.03$ ; Error estándar = 7.167;  $p < 0.001$ ;  $R^2 = 0.75$ ;  $R^2$  ajustada = 0.72; Linealidad de las variables independientes cuantitativas verificada mediante gráfica de la variable agregada; Ausencia de colinealidad verificada con Factor de Inflación de la Varianza\*; Normalidad de los errores: Test de Shapiro-Wilk con valor de  $p = 0.907$ ; Homocedasticidad: test de Breusch-Pagan con valor de  $p = 0.941$ . El modelo se ajustó en el criterio de normalidad de los errores y homocedasticidad tras eliminar outliers (3 sujetos) detectados tras realización de gráfico QQ-plot.

\*Valor de  $p$  global para Índice de actividad: 0.011 (calculado mediante comparación de modelos con y sin esta variable)

Fuente: Elaboración propia

Respecto al modelo en mujeres (tabla 28), el coeficiente de determinación ajustado fue del 60%, pero el modelo obtenido no se ajustó.

En el modelo generado para CU (tabla 29), se encontró un coeficiente de determinación ajustado del 76%. Las variables que se comportaron como significativas fueron IBDQ-32 ( $p < 0,001$ ) y situación laboral ( $p = 0,011$ ). En igualdad de condiciones del resto de variables, se observa que la puntuación del IBDDI se incrementa en 0,289 puntos por cada unidad de incremento del IBDQ-32. Respecto a la situación laboral, se tomó como referencia el estar en activo, así que el modelo muestra que la puntuación del IBDDI se incrementa en 3,899 puntos en sujetos desempleados frente a los que están en activo; por otro lado, disminuye en 4,586 puntos en jubilados respecto a los sujetos que están en activo.

Tabla 28. Modelo de regresión lineal IBDDI: Mujer.

Modelo	Coefficiente	Error estándar	t	p	FIV*
<b>Constante.</b>	-45,731	7,729	5,917	< 0,001	
<b>Edad al diagnóstico.</b>	-0,026	0,092	0,292	0,771	1,381
<b>Fuma.</b>					
Sí.	Referencia				1,334
No.	-2,869	2,921	0,982	0,329	
<b>IBDQ-32.</b>	0,286	0,029	9,549	< 0,001	1,205
<b>Índice de actividad.</b>					
Remisión.	Referencia				1,447
Enfermedad activa leve.	-3,029	2,359	1,284	0,203	
Enfermedad activa moderada.	-4,427	3,3488	1,322	0,190	
<b>Situación laboral.</b>					
En activo.	Referencia				1,567
Desempleado.	0,340	2,491	0,137	0,891	
Jubilado.	-5,783	3,366	1,718	0,090	
Estudiante.	-4,677	5,549	0,843	0,402	
<b>Tipo de Enfermedad.</b>					
Colitis Ulcerosa.	Referencia				1,509
Enf. Crohn.	-0,331	2,482	0,133	0,894	

Nota. Resumen del modelo y condiciones de ajuste: F=14,41; Error estándar = 8,817; p < 0,001; R<sup>2</sup> = 0,65; R<sup>2</sup> ajustada = 0,66; Linealidad de las variables independientes cuantitativas verificada mediante gráfica de la variable agregada; Ausencia de colinealidad verificada con Factor de Inflación de la Varianza (\*); Normalidad de los errores: Test de Shapiro-Wilk con valor de p = 0,290; Homocedasticidad: test de Breusch-Pagan con valor de p < 0,001. El modelo se ajustó cumpliendo el criterio de normalidad de los errores, pero no el criterio de homocedasticidad, tras eliminar outliers (3 sujetos) detectados tras realización de gráfico QQ-plot.  
Fuente: Elaboración propia

Tabla 29. Modelo de regresión lineal IBDDI: Colitis Ulcerosa.

Modelo	Coefficiente	Error estándar	t	p	FIV*
<b>Constante.</b>	-53,764	6,621	8,119	< 0,001	
<b>Edad al diagnóstico.</b>	-0,015	0,061	0,249	0,804	1,433
<b>Fuma.</b>					
Sí.	Referencia				1,091
No.	2,155	2,760	0,781	0,438	
<b>IBDQ-32.</b>	0,289	0,027	10,669	< 0,001	1,543
<b>Índice de actividad.</b>					
Remisión.	Referencia				1,516
Enfermedad activa leve.	1,691	1,469	1,151	0,254	
Enfermedad activa moderada.	-4,770	4,172	1,143	0,257	
<b>Sexo.</b>					
Hombre.	Referencia				1,203
Mujer.	-1,432	1,534	0,933	0,354	
<b>Situación laboral.</b>					
En activo.	Referencia				1,427
Desempleado.	3,899	1,834	2,126	0,037	
Jubilado.	-4,586	2,019	2,271	0,027	
Estudiante.	-1,663	4,349	0,383	0,703	

Nota. Resumen del modelo y condiciones de ajuste: F=26,49; Error estándar = 5,680; p < 0,001; R<sup>2</sup> = 0,79; R<sup>2</sup> ajustada = 0,76; Linealidad de las variables independientes cuantitativas verificada mediante gráfica de la variable agregada; Ausencia de colinealidad verificada con Factor de Inflación de la Varianza (\*); Normalidad de los errores: Test de Shapiro-Wilk con valor de p = 0,981; Homocedasticidad: test de Breusch-Pagan con valor de p = 0,544. El modelo se ajustó en el criterio de normalidad de los errores y homocedasticidad tras eliminar outliers (3 sujetos) detectados tras realización de gráfico QQ-plot.

\*Valor de p global para Situación laboral: 0,011 (calculado mediante comparación de modelos con y sin esta variable)

Fuente: Elaboración propia

Las variables incluidas en el modelo elaborado para EC explicaron un 53% de la variabilidad (tabla 30), pero al igual que en algunos modelos ya descritos anteriormente, no se cumplieron los criterios de ajuste.

**Tabla 30. Modelo de regresión lineal IBDDI: Enfermedad de Crohn.**

Modelo	Coefficiente	Error estándar	t	p	FIV*
<b>Constante.</b>	-46,573	7,028	6,626	<0,001	
<b>Edad al diagnóstico.</b>	-0,031	0,091	0,349	0,727	1,460
<b>Fuma.</b>					
Sí.					1,070
No.	0,312	2,294	0,136	0,892	
<b>IBDQ-32.</b>	0,275	0,031	8,875	<0,001	1,242
<b>Índice de actividad.</b>					
Remisión.					1,183
Enfermedad activa leve.	-2,215	2,586	0,856	0,394	
Enfermedad activa moderada.	-7,382	3,178	2,323	0,022	
<b>Sexo.</b>					
Hombre.					1,136
Mujer.	1,345	2,159	0,623	0,534	
<b>Situación laboral.</b>					
En activo.					
Desempleado.	-4,356	2,619	1,663	0,099	1,584
Jubilado.	-3,164	3,194	0,991	0,324	
Estudiante.	-2,298	3,878	0,593	0,554	

Nota. Resumen del modelo y condiciones de ajuste:  $F=13.59$ ; Error estándar = 10.02;  $p < 0.001$ ;  $R^2 = 0.58$ ;  $R^2$  ajustada = 0.53; Linealidad de las variables independientes cuantitativas verificada mediante gráfica de la variable agregada; Ausencia de colinealidad verificada con Factor de Inflación de la Varianza (\*); Normalidad de los errores: Test de Shapiro-Wilk con valor de  $p = 0.636$ ; Homocedasticidad: test de Breusch-Pagan con valor de  $p < 0.001$ . El modelo se ajustó cumpliendo el criterio de normalidad de los errores, pero no el criterio de homocedasticidad, tras eliminar outliers (3 sujetos) detectados tras realización de gráfico QQ-plot.

Fuente: Elaboración propia.

Por último, las tablas 31 y 32 muestran los resultados del análisis descriptivo de las variables incluidas en el modelo para cada grupo diferenciado en el análisis de regresión, una vez que se tuvieron que eliminar algunos sujetos (outliers) para ajustar los modelos. La tabla incluye las diferencias entre los grupos analizados.

**Tabla 31. Comparativa por sexos de variables incluidas en el modelo de regresión lineal (sin outliers, excluidos tras análisis multivariante).**

Variables	Hombre (n=85)			Mujeres (n=79)			p
	Media	Min-Max	DT	Media	Min-Max	DT	
<b>Cuantitativas</b>							
Edad diagnóstico.	32,11	8-72	14,193	44,29	20-80	13,723	0,388
IBDQ-32.	178,22	77-219	33,770	157,94	41-213	38,731	<0.001
<b>Cualitativas.</b>	<b>n</b>	<b>%</b>		<b>n</b>	<b>%</b>		<b>p</b>
<b>Fumador/a.</b>							
Sí.	19	22,4		15	19,0		0,595
No.	66	77,6		64	81,0		
<b>Índice de actividad.</b>							
Remisión.	50	58,8		39	49,4		0,419
Activa leve.	28	32,9		30	38,0		
Activa moderada.	7	8,2		10	12,7		
<b>Situación laboral.</b>							
Trabaja.	42	49,4		44	55,7		0,178
Desempleado.	16	18,8		21	26,6		
Jubilado.	19	22,4		11	13,9		
Estudiante.	8	9,4		3	3,8		
<b>Tipo EII.</b>							
CU.	36	42,4		32	40,5		0,810
EC.	49	57,6		47	59,5		

Nota: Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 32. Comparativa por tipo de enfermedad de variables incluidas en el modelo de regresión lineal (sin outliers, excluidos tras análisis multivariante).**

Variables	EC (n=98)			CU (n=66)			p
	Media	Min-Max	DT	Media	Min-Max	DT	
<b>Cuantitativas</b>							
Edad diagnóstico.	31,82	8-67	13,456	35,11	8-72	13,672	0,078
IBDQ-32.	162,15	76-219	36,564	180,36	81-216	32,302	<0.001
<b>Cualitativas.</b>	<b>n</b>	<b>%</b>		<b>n</b>	<b>%</b>		<b>p</b>
<b>Fumador/a.</b>							
Sí.	29	29,6		5	7,6		0,001
No.	69	70,4		61	92,4		
<b>Índice de actividad.</b>							
Remisión.	63	64,3		27	40,9		<0.001
Activa leve.	21	21,4		36	54,5		
Activa moderada.	14	14,3		3	4,5		
<b>Situación laboral.</b>							
Trabaja.	51	52,0		38	57,6		0,465
Desempleado.	22	22,4		14	21,2		
Jubilado.	16	16,3		12	18,2		
Estudiante.	9	9,2		2	3,0		
<b>Sexo.</b>							
Hombre.	51	52		34	51,5		0,947
Mujer.	47	48		32	48,5		

Nota: Fuente: Elaboración propia.

## Discusión.

Las EII son condiciones crónicas incapacitantes que pueden afectar negativamente al estado funcional de los pacientes. Además, repercuten y se relacionan con un marcado deterioro de la CVRS de las personas con estas patologías con respecto a la población en general (Casellas, 2010; Gower-Rousseau et al., 2015; Peyrin-Biroulet et al., 2016). Lo que sucede es que la calidad de vida resulta ser subjetiva y está ligada a la personalidad individual de cada sujeto (Peyrin-Biroulet, 2010).

Por su parte, la discapacidad es una determinación objetiva entendiendo por discapacidad la experiencia humana relacionada con las funciones corporales y estructuras deterioradas, las limitaciones de la actividad y las restricciones de participación en la interacción con factores ambientales (Cieza y Stucki, 2008). Es decir, es una forma objetiva de medir los impedimentos que se experimentan en áreas o dominios de salud diferentes de la calidad de vida (WHO, 2001). Por ello, hace referencia a la forma subjetiva en la que el individuo percibe, siente y expresa estas limitaciones o restricciones en el funcionamiento.

En base a lo anterior, se sugiere que el abordaje de la discapacidad en los pacientes con EII tiene el potencial de mejorar su autogestión y la satisfacción de las personas con estas patologías (Colombel, 2013).

El primer objetivo de este trabajo era realizar la adaptación cultural y validación psicométrica del IBDDI en población española. La versión española del IBDDI ha mostrado tener una alta consistencia interna con estabilidad, ya que la eliminación de cualquiera de los ítems de la escala no representó gran variación en este valor. La estructura factorial muestra una distribución de los ítems en seis factores. Si bien hay cierta semejanza con la estructura que se utilizó para diseñar la escala original (Peyrin-Biroulet et al., 2012) también se han observado diferencias en el número de factores y distribución de ítems en relación a otros estudios de adaptación y validación publicados para otras poblaciones.

El IBDDI ha sido validado en población francesa mostrando buenas propiedades psicométricas. Hay que remarcar que durante el proceso de

validación, la escala quedó reducida a 14 ítems, de los 28 iniciales, y los rangos de puntuación total iban desde 0 a 100 puntos. Esta misma investigación, también llega a la conclusión de que se necesitan más investigaciones para confirmar la validez estructural y para evaluar la capacidad de respuesta del IBDDI (Gower-Rousseau et al., 2015).

El estudio de Leong et al. (2014) es uno de los referentes para este instrumento, ofreciendo un sistema de puntuación para el IBDDI correlacionado con el absentismo laboral. De ahí que hayamos empleado este sistema para aplicarlo a nuestro estudio. El índice demostró tener una elevada consistencia interna (alfa de Cronbach de 0,94), algo superior a la de nuestro estudio. También resultó validado en lo referente a la capacidad discriminante, que se refiere a lo bien que el IBDDI diferencia personas con EII activa de la población en general. Concluye que el IBDDI es una herramienta válida que mide la discapacidad en EC y CU, así como un instrumento potencialmente útil en la evaluación de la restricción de la participación y la limitación de la actividad laboral de las personas que padecen estas patologías.

En esta línea de cuantificación de la discapacidad se encuentra una investigación que utilizó otro índice específico de discapacidad en EII, el Inflammatory Bowel Disease-Disability Score (Allen et al., 2013), que asimismo, ha sido objeto de un proceso de validación en su versión en el idioma portugués, demostrando igualmente ser una herramienta válida para medir la discapacidad en población portuguesa, presentando también adecuadas propiedades psicométricas (Magalhães et al., 2015).

Una cuestión interesante es identificar los factores demográficos y de salud asociados a la discapacidad, lo cual también fue objetivo de esta investigación. Los resultados muestran una diferencia significativa en la discapacidad en función del tipo de EII, de modo que las personas con EC presentan una mayor discapacidad que los sujetos con CU. No obstante, en ambos casos los valores medios sitúan a ambos grupos de población en una intensidad leve, aunque la diferencia cuantitativa es destacable. El estudio realizado con población francesa, en cambio, no denota ninguna diferencia importante en las puntuaciones en función del tipo de enfermedad (Gower-Rousseau et al., 2015).

Con respecto a la influencia del sexo en este tipo de patologías, se hallaron datos que muestran en las mujeres más discapacidad que en los hombres, habiendo una diferencia de 6 puntos aproximadamente. Si bien esta diferencia es estadísticamente significativa, conviene señalar que ambos grupos de sujetos se sitúan en niveles leves de intensidad en la discapacidad. Este hallazgo está en consonancia con el estudio realizado en población francesa, que también observó peores valores en el IBDDI en mujeres respecto a los hombres (Gower-Rousseau et al., 2015). Hay que señalar que el sistema de puntuación empleado no fue el mismo en ambos estudios.

En esta línea, otra investigación concluye que la EC, a diferencia de CU, ser mujer y la presencia de manifestaciones extra-intestinales se correlacionaron significativamente con una mayor discapacidad (Magalhães et al., 2015). El estudio de Leong et al. (2014) determinó que una edad más joven, pero no el sexo, se asociaron con más discapacidad.

Por tanto, parece haber cierto consenso en que el tipo de enfermedad es un factor que influye significativamente en el nivel de discapacidad de los sujetos con EII, si bien los resultados son más heterogéneos en cuanto a la variable sexo. Los modelos multivariantes generados y las diferencias de ajuste entre hombres y mujeres por un lado, y entre sujetos con EC y CU por otro, apuntan a que son variables influyentes, si bien en el caso del sexo, convendría profundizar para verificar la tendencia observada.

También cabe suponer que la heterogeneidad de hallazgos encontrados en la literatura revisada y en este estudio en particular, en relación al sexo, pueda deberse a connotaciones sociales y culturales de sexo que sean diferenciales en función de la sociedad en la que se ubique la población de estudio. Otra explicación puede asociarse al propio instrumento, que probablemente no sea sensible a las diferencias de género, de modo que en los estudios en los que se han observado diferencias, puede que éstas se hayan debido al azar. En cualquier caso, al disponer ya de un instrumento validado en diferentes poblaciones, sería interesante un estudio coordinado con participación de varios países, que permitiera constatar la tendencia del IBDDI en hombres y mujeres.

Otra cuestión de especial interés radica en el hallazgo de resultados significativos que muestran una correlación entre el IBDDI y el grado de actividad según Índice de Harvey-Bradshaw para EC. Concretamente a mayor severidad o actividad de la patología mayor discapacidad presenta la persona. Sin embargo, para CU su actividad se determinó con el Índice de Truelove-Witss sin que se haya obtenido correlación que resulte estadísticamente significativa. En cambio, en el análisis por categorías, sí se observa tanto globalmente como por tipo de enfermedad, que las puntuaciones del IBDDI aumentan a medida que aumenta la intensidad de la enfermedad, habiendo diferencias claras entre los sujetos que están en fase de enfermedad activa moderada frente a los que están en fase leve o en remisión. En este caso, además, el grupo de sujetos en situación de enfermedad activa moderada se sitúa en niveles también moderados de discapacidad, mientras que los otros dos grupos presentan niveles de intensidad mínima. El análisis multivariante, en aquellos modelos ajustados, corrobora también este hallazgo. La literatura revisada avala este resultado, evidenciando diferencias o correlaciones estadísticamente significativas entre la discapacidad y la situación de actividad o inactividad en la enfermedad (Gower-Rousseau et al., 2015; Leong et al., 2014; Magalhães et al., 2015).

A pesar de lo anterior, lo cierto es que estos hallazgos hay que contextualizarlos en un debate abierto en la actualidad sobre los instrumentos disponibles que miden la actividad de las EII en un momento específico. Algunos autores apuntan a que no resultan suficientes y plantean que es necesario un instrumento para medir el daño estructural acumulativo en el intestino, que puede predecir la incapacidad a largo plazo (Pariante et al., 2011). Asimismo, medidas como el Índice Harvey-Bradshaw para EC y el Índice de Truelove-Witss para CU que sólo miden la actividad y severidad de la enfermedad, desde un punto de vista integral resultan incompletos y no cubren todo el espectro de los problemas que tienen que abordar en su día a día las personas con EII, ya que no miden la discapacidad (Achleitner, et al., 2012).

A la luz de los resultados obtenidos, se observa que el IBDDI es sensible a los niveles de intensidad de la enfermedad, o lo que es lo mismo, los niveles de intensidad de la enfermedad son buenos predictores del nivel de discapacidad

de los pacientes con EII. De este modo, el IBDDI puede suponer un complemento de interés en la evaluación de estos pacientes (Pariente et al., 2011). En esta línea, la comprensión de la evolución de la enfermedad en los pacientes con EII es cada vez más factible. Con ello se podrán individualizar los tratamientos logrando optimizar las respuestas a largo plazo (Ghosh et al., 2014).

Para el tiempo de evolución o años de vida con la EII, no se obtuvieron resultados significativos en términos de asociación con la presencia de discapacidad. Al comparar con otras investigaciones, nuevamente encontramos resultados diversos. Así existe un estudio que ha identificado en EC un riesgo significativamente mayor de desarrollar discapacidad a los cinco años después del diagnóstico inicial y entre los pacientes menores de 40 años (Dias, Rodrigues, da Costa-Pereira y Magro, 2013). Otro estudio afirma que ser más joven es un factor predictor de la presencia de discapacidad (Høivik et al., 2013).

De entre las variables de contraste, la que mejor se asoció con el IBDDI fue la CVRS medida con el IBDQ-32, tanto en el análisis bivariante como en el multivariante. Se ha observado que una peor CVRS se asocia con una mayor discapacidad, hallazgo corroborado por otros estudios (Allen et al., 2013; Leong et al., 2014; Magalhães et al., 2015). Dado que ambos índices miden constructos complementarios, podemos deducir una adecuada validez de criterio del IBDDI en base a este hallazgo. Por tanto, encontramos dos instrumentos que pueden aportar información muy valiosa en una evaluación integral de pacientes con EII, cada uno en su constructo concreto.

En relación a la situación laboral, en el análisis bivariante no se han encontrado asociaciones ni diferencias significativas al compararlo con el IBDDI. En el análisis multivariante, sí se han apreciado diferencias en CU, de modo que la puntuación del IBDDI mejora en pacientes jubilados respecto a pacientes en activo y empeora en pacientes desempleados respecto a pacientes en activo.

Otro de los hallazgos relevantes tiene que ver con la asociación encontrada entre el IBDDI y el grado de discapacidad reconocido oficialmente. Primero conviene destacar que en la mayor parte de la muestra no consta el grado de

discapacidad reconocido, sin que se haya podido comprobar si se debe a que no han solicitado el procedimiento oficial reglado de valoración de la discapacidad o si por el contrario tras pasar el procedimiento no se les ha reconocido la discapacidad. En cualquier caso, parece más razonable el primer argumento, dado que es muy raro que haya tantos sujetos con grado 0. En cambio, en los que sí cuentan con grado reconocido, la asociación es clara con el IBDDI, de modo que a mayor grado de discapacidad se observan puntuaciones del IBDDI que aumentan en nivel de intensidad. Por tanto, aun teniendo en cuenta la limitación en el número de sujetos, parece evidente que el IBDDI es un instrumento predictor del grado de discapacidad, lo que sugiere su utilidad en los procesos de valoración que, por ejemplo en España, se realiza en el marco de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2006).

Cabe suponer que probablemente el grado de discapacidad reconocido en los sujetos que sí lo tienen pueda deberse no sólo a la EII que padecen sino a otras enfermedades o situaciones discapacitantes. En este estudio se ha preguntado a los sujetos acerca de la presencia de otras enfermedades crónicas que padecieran. Aunque no se ha expuesto en los resultados, señalamos en este punto que no se observaron diferencias significativas en el grado de discapacidad en los sujetos que sí tenían otras enfermedades frente a los que no las tenían (en ambos casos las medias no son representativas y la mediana es 0 en los dos grupos), por lo que no parece que en esta muestra el tener otras enfermedades haya sido un factor confusor en la asociación entre el IBDDI y el grado de discapacidad reconocida, si bien se necesitaría un estudio más detallado para confirmarlo.

En cualquier caso, la asociación descrita señala un resultado de gran importancia ya que la carga que supone, en todos los sentidos y aspectos vitales, vivir con una EII es objeto de debate. De hecho hay un estudio que se ha encargado de describir la carga de la EII en Europa discutiendo los últimos datos epidemiológicos, el curso de la enfermedad y el riesgo de cirugía y hospitalización, mortalidad y riesgos de cáncer, así como los aspectos económicos y de discapacidad. La conclusión es que la carga económica en

salud así como en discapacidad permanente en la EII es alta en Europa con un coste directo de salud elevado. La asociación entre incapacidad o discapacidad laboral y EII es recurrente en la literatura revisada (Ananthakrishnan et al., 2008; Bernklev et al., 2006; Feagan, Bala, Yan, Olson y Hanauer, 2005; Magalhães et al., 2015). Así, un estudio concluye que presentar una EII supone tener un porcentaje mayor de desempleo, de bajas por enfermedad y de discapacidad laboral permanente (2 veces mayor) que en la población de base (Burisch, et al., 2013). Otra investigación determinó que diez años después de la aparición de la enfermedad, los pacientes tuvieron un riesgo relativo aumentado de discapacidad laboral en comparación con la población de base (Høivik et al., 2013). Una línea de investigación futura, derivada de este estudio, debe centrarse en comparar la tasa de discapacidad laboral en pacientes con EII en España en relación a las cifras que se dan en la población general.

Este estudio no está exento de algunas limitaciones. Es necesario un mayor número de investigaciones que utilicen como instrumento de medición la versión validada del índice discapacidad para la EII para confirmar la validez estructural y evaluar la capacidad de respuesta de IBDDI como factor predictor de la discapacidad en la enfermedad. El tamaño muestral empleado en este estudio ha sido suficiente para determinar las principales propiedades psicométricas del índice, pero insuficiente para plantear análisis factoriales más complejos que son pertinentes en los procesos de adaptación y validación de instrumentos de medidas de salud.

El tamaño muestral también ha sido una limitación a la hora de diseñar los modelos multivariantes, ya que se han dejado fuera algunas variables que probablemente se comporten como factores influyentes en la puntuación del IBDDI. Así mismo, son necesarios estudios longitudinales donde se determine el comportamiento del índice a corto, medio y largo plazo.

Por otro lado, conviene señalar que la mayoría de los pacientes, recibían atención extrahospitalaria en consulta de revisión y seguimiento. La cuestión es si se pueden dar diferencias en los datos de IBDDI entre pacientes extrahospitalarios y hospitalizados. En este sentido, y para poder evitar sesgos, se introdujo la determinación de la actividad de la enfermedad según índices de

actividad clínica de reconocida utilización en la investigación médica (a pesar de las limitaciones también comentadas a este respecto). Es más, en este tipo de patologías el tipo de atención sanitaria no resulta un hecho tan diferencial como el grado de actividad real que presenta la enfermedad en cada sujeto.

En cuanto a las posibilidades de generalización del estudio de factores asociados, conviene señalar que la investigación se realizó exclusivamente en España y su modelo de asistencia sanitaria a las personas con EII puede variar con respecto al de otros países. Este matiz puede explicar también la dificultad encontrada a la hora de determinar una estructura factorial común en diferentes poblaciones. Tal y como se ha constatado en la discusión, la diversidad y heterogeneidad en los resultados de las investigaciones sobre discapacidad en las EII es evidente. Esto puede deberse a que no existen consensos sobre cuestiones tan fundamentales como son la clasificación de los pacientes de acuerdo con la gravedad de la enfermedad, o no existen definiciones formales validadas o de consenso de la EII leve, moderada o grave (Dignass et al., 2012; Van Assche, et al., 2010). Por estas cuestiones, han surgido iniciativas como la de definir tres dominios principales para la evaluación de la gravedad de la enfermedad, siendo los criterios que los definen los siguientes: (1) impacto de la enfermedad en el paciente: síntomas clínicos, resultados informados por el paciente, calidad de vida y discapacidad; (2) carga inflamatoria: extensión, ubicación y gravedad de la afectación intestinal en un momento dado; y (3) evolución de la enfermedad, incluyendo daño estructural. Estas medidas y criterios no son mutuamente excluyentes y las correlaciones e interacciones entre ellas no son necesariamente proporcionales (Peyrin-Biroulet et al, 2016).

## Conclusiones.

A la luz de los resultados obtenidos, se concluye que la versión española del IBDDI ha mostrado tener buenas propiedades psicométricas, si bien la estructura factorial, sustentada en 6 factores, precisa de un análisis más complejo. Por otro lado, se han identificado como factores asociados al índice el sexo, tipo de enfermedad, grado de discapacidad reconocido, índice de actividad y percepción de CVRS.

Disponer de una versión validada en población española del IBDDI implica que la discapacidad se puede medir y que es factible identificar sus predictores. Este índice puede ayudar a determinar la discapacidad en la población española y así evaluar mejor las necesidades, las limitaciones sociales y de funcionamiento a las que se enfrentan las personas con EII.

Por otro lado, puede ser un instrumento también aplicable en el contexto clínico, que permita a los profesionales de la salud realizar evaluaciones exhaustivas e integrales del paciente, incluyendo en su anamnesis no sólo parámetros relacionados con los signos y sintomatología, sino también sobre la discapacidad originada.

Por último, en la línea ya apuntada por otras investigaciones, el IBDDI será muy importante para la investigación en el campo de las EII, tanto en España como en estudios comparativos a nivel internacional; por ejemplo, puede tener utilidad en ensayos clínicos para determinar si una terapia o intervención se asocia con la consecución de un menor grado de discapacidad.

***Estudio 4: Calidad de vida relacionada con la salud en población española con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.***



## Objetivo.

El objetivo de este estudio fue determinar la CVRS en población española mediante el IBDQ-32, así como analizar si existen diferencias en función de variables sociodemográficas y clínicas.

## Metodología.

Se realizó un estudio observacional, transversal y analítico sobre la muestra de 170 sujetos descrita en el Estudio 3.

En este caso, la precisión del tamaño muestral también se calculó con el software *ene 2.0*, mediante la opción de estimación de una media y tomando como valor de referencia la desviación típica de la puntuación media del IBDQ-32 obtenido en la muestra. Así, los resultados muestran que habiendo incluido 170 sujetos, se ha conseguido una precisión de 5,703 unidades en la estimación de la media del IBDQ-32 mediante un intervalo de confianza al 95% bilateral, asumiendo que la desviación típica de la población fue de 37,94 unidades.

La variable dependiente del estudio fue la CVRS medida a través del IBDQ-32 y como variables independientes se emplearon los datos socio demográficos y de salud ya descritos en el estudio anterior.

El IBDQ-32 fue desarrollado por Guyatt et al. (1989). Se trata de una herramienta con validez y fiabilidad y se recomienda su utilización en la investigación médica en pacientes con EII (Pallis et al., 2004). La versión adaptada y validada al castellano (Masachs, et al., 2007), agrupa la información en 4 dimensiones (síntomas intestinales y sistémicos, función emocional y social). Cada ítem se valora mediante una escala de Likert de 7 puntos de manera que el rango de la puntuación total del IBDQ-32 está entre 32 y 224, siendo las puntuaciones más altas indicativas de una mejor calidad de vida. Esta versión ha demostrado ser válida y discriminativa para ser la medida de la CVRS tanto en pacientes con EC como con CU al poseer excelentes propiedades psicométricas, en términos de fiabilidad, reproducibilidad y sensibilidad a los cambios (Masachs, et al., 2007; Vidal, et al., 2007).

El índice se categoriza en tres grados, de modo que baja CVRS corresponde con una puntuación total que oscila entre 32 a 95 puntos, moderada entre 96 a

159 y alta calidad entre 160 a 224 puntos (Veitia et al., 2012). El cuestionario se puede consultar en el anexo 10.

El procedimiento de recogida de datos ha sido el mismo que el explicado en el Estudio 3.

Igualmente, se aplicó en este estudio el análisis univariante y bivariante realizado sobre la puntuación del IBDDI correspondiente al Estudio 3. En este caso sobre la puntuación del IBDQ-32. El análisis de normalidad en la variable IBDQ-32 realizado con la prueba de Shapiro-Wilk, evidenció una distribución no normal ( $p= 0.021$ ).

En cuanto a las consideraciones éticas, se corresponden con lo mencionado en el Estudio 3 y se recogen en el anexo 3.

## Resultados.

Los resultados del análisis univariante se describen en las tablas 21 y 22 (Estudio 3). Señalar que la puntuación media del IBDQ-32 fue de 167,38 (DT= 37,941). En términos categóricos, el 61,2% ( $n=104$ ) de los pacientes percibían una alta CVRS, un 33,5% ( $n=57$ ) presentaban un valor moderado y un 5,3% ( $n=9$ ) consideraban tener una baja CVRS.

La tabla 33 muestra los resultados tras aplicar los test de contraste de hipótesis.

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total y por dimensiones del IBDQ-32 en función del tipo de EII. Los pacientes con CU presentaron una puntuación media en el IBDQ-32 de 176,14 (DT= 38,164) frente a los pacientes con EC que presentaban una media de 161,40 (DT= 36,786) con un valor de  $p = 0,002$ . Por tanto, los pacientes con EC presentan una peor CVRS con respecto a los pacientes con CU.

También se hallaron diferencias en función del sexo, de modo que los hombres presentaron una puntuación media en el IBDQ-32 de 175,91 (DT= 35,474) frente a las mujeres que presentaban una media de 158,23 (DT= 38,575) con un valor de  $p = 0,001$ . Por tanto, las mujeres presentan una peor percepción de CVRS con respecto a los hombres.

Tabla 33. Contraste IBDQ-32 y variables sociodemográficas y clínicas cualitativas.

Variables	Media	DT	IC (95%)	p
<b>Sexo.</b>				
Varón.	175,91	35,474	168,39-183,43	0,001
Mujer.	158,23	38,575	149,76-166,71	
<b>Nivel de estudios.</b>				
Educación básica, primaria o ninguna.	159,88	44,092	141,26-178,49	0,398
Educación media o secundaria.	163,70	36,141	150,20-177,20	
Educación media o secundaria completa.	170,81	41,606	160,24-181,37	
Educación universitaria.	168,83	31,470	160,24-177,42	
<b>Situación laboral.</b>				
Trabaja.	168,38	39,054	160,29-176,47	0,538
Desempleado.	162,70	34,053	151,35-174,06	
Jubilado.	165,87	41,455	150,39-181,35	
Estudiante	178,91	32,353	157,17-200,64	
<b>Estado civil.</b>				
Casado.	164,73	41,088	156,58-172,88	0,597
Soltero.	169,08	33,456	160,51-177,65	
Viudo.	188,80	11,167	174,93-202,67	
Separado/Divorciado.	181,00	39,021	118,91-243,09	
<b>Tipo EII.</b>				
CU.	176,14	38,164	167,98-185,31	0,002
EC.	161,40	36,786	154,13-168,66	
<b>Fumador/a.</b>				
Sí*.	163,76	32,368	152,96-174,55	0,181
No.	168,39	39,403	161,63-175,15	
<b>Familiar afectado con EII.</b>				
Sí.	162,67	39,406	149,89-175,44	0,336
No.	168,79	37,534	162,30-175,27	
<b>Otras enfermedades crónicas.</b>				
Sí.	163,33	44,559	150,39-176,27	0,755
No.	168,98	35,075	162,69-175,26	
<b>Pertenencia a Asociación de Pacientes.</b>				
Sí.	165,50	36,237	135,20-195,80	0,752
No.	167,48	38,128	161,56-173,39	
<b>Grado de incapacidad reconocido.</b>				
Sin incapacidad reconocida.	169,82	34,932	164,20-175,44	0,352
Incapacidad permanente parcial.	126,71 (Me=105,00)	67,426	64,36-189,07	
Incapacidad permanente total.	159,38 (Me=179,50)	49,344	118,12-200,63	
Incapacidad permanente absoluta.	162,50	30,773	113,53-211,47	
<b>Asistencia recibida en el momento del estudio.</b>				
Hospitalización.	144,00	5,657	93,18-194,82	0,528
Consultas externas.	167,38	38,320	161,48-173,29	
Hospital de día.	179,00	27,459	135,31-222,69	

Nota.\*Media cigarrillos día: 10,41; D.T: 5,996.

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 33 (Continuación). Contraste IBDQ-32 y variables sociodemográficas y clínicas cualitativas.**

Variables	Media	DT	IC (95%)	p
<b>Índice de actividad.</b>				
Remisión.	173,43	35,261	166,13-180,74	
Activa Leve.	168,32	36,118	158,99-177,65	0,001**
Activa Moderada.	133,33 (Me=127,00)	41,215	112,84-153,83	
<b>Tiempo evolución según Bernklev et al.2004.</b>				
Menor 5 años.	162,49	36,467	150,67-174,31	
5 o más.	168,84	38,384	162,20-175,47	0,285
<b>Tiempo evolución según Jägult et al. 2011.</b>				
Menor o igual 2 años.	163,52	37,836	147,90-179,14	
3-4.	160,64	35,193	140,32-180,96	0,496
5 o más.	168,84	38,384	162,20-175,47	

Nota. \*\*Las diferencias entre grupos son las siguientes: "Fase de remisión" vs "Enfermedad Activa Leve" ( $p=0,383$ ); "Fase de remisión" vs "Enfermedad Activa Moderada" ( $p<0,001$ ); "Enfermedad Activa Leve" vs "Enfermedad Activa Moderada" ( $p=0,001$ ). Esta tendencia se observa también en el grupo de CU, evaluado con el Truelove-Witts, con valores de  $p$  de 0,111, 0,017 y 0,026 respectivamente; así como en el grupo de EC, evaluado con Harvey-Bradshaw, con valores de  $p$  de 0,079, <0,014 y 0,167, respectivamente; aunque en este último caso no es significativa entre "Enfermedad Activa Leve" vs "Enfermedad Activa Moderada".

Fuente: Elaboración propia.

Otra variable que se comportó como significativa fue el índice de actividad, de modo que los sujetos en fase de Enfermedad Activa Moderada (Media=133,33; Mediana=127,00 DT= 41,215) tienen peor percepción de CVRS que los sujetos en fase de remisión (Media=173,43; DT= 35,261;  $p<0,001$ ) y que los sujetos que están en fase de Enfermedad Activa Leve (Media=168,32; DT= 36,118;  $p=0,001$ ). Los resultados tras aplicar la prueba de correlación de Spearman se presentan en la tabla 34.

**Tabla 34. Correlación IBDQ-32 y variables sociodemográficas y clínicas cuantitativas.**

Variables		IBDQ-32 (n=170)
<b>Edad.</b>	Coeficiente de correlación	-0,025
	Sig. (bilateral)	0,748
<b>Edad al diagnóstico.</b>	Coeficiente de correlación	-0,094
	Sig. (bilateral)	0,222
<b>Número de cigarrillos al día (n=34).</b>	Coeficiente de correlación	-0,409*
	Sig. (bilateral)	0,016
<b>Número de hijo.</b>	Coeficiente de correlación	-0,027
	Sig. (bilateral)	0,729
<b>Grado de discapacidad.</b>	Coeficiente de correlación	-0,223**
	Sig. (bilateral)	0,003
<b>Truelove-Witts (n=69).</b>	Coeficiente de correlación	-0,295*
	Sig. (bilateral)	0,014
<b>Harvey-Bradshaw (n=101).</b>	Coeficiente de correlación	-0,438**
	Sig. (bilateral)	<0,001

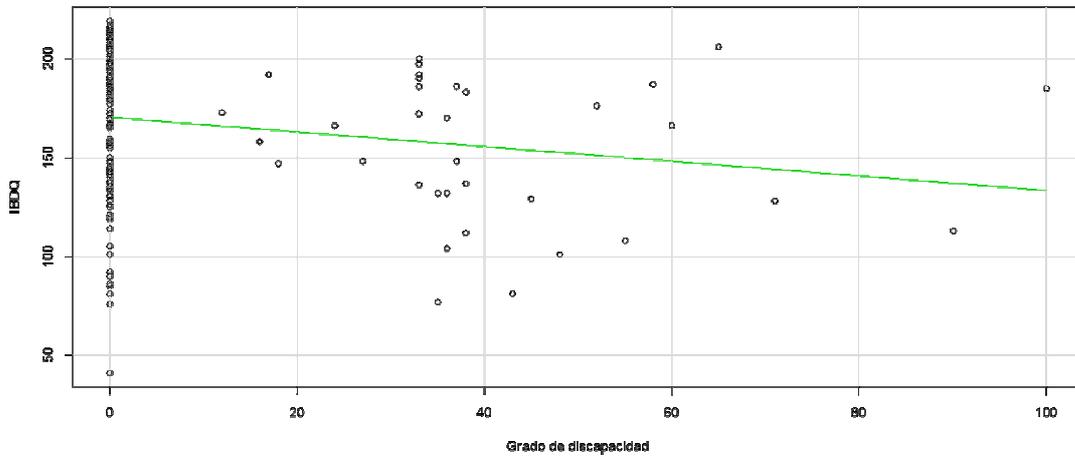
Nota: \*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: Elaboración propia.

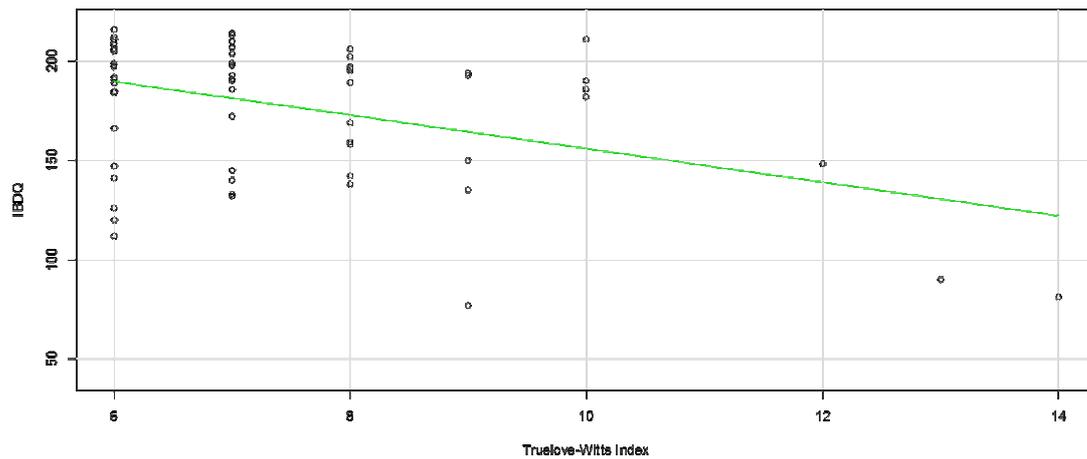
Se ha encontrado una correlación estadísticamente significativa, con coeficiente de correlación débil e inverso entre la puntuación del IBDQ-32 en relación al grado de discapacidad reconocido del paciente (Coeficiente correlación= - 0,223;  $p= 0,003$ ; gráfico 5) e índice de Truelove-Witts (Coeficiente correlación= - 0,295;  $p= 0,014$ ; gráfico 6); mientras que es moderado con respecto al índice de Harvey-Bradshaw (Coeficiente correlación= - 0,438;  $p < 0,001$ ; gráfico 7) y el número de cigarrillos al día (Coeficiente correlación= - 0,409;  $p= 0,016$ ; gráfico 8).

**Gráfico 5. Correlación IBDQ-32 y Grado de discapacidad.**



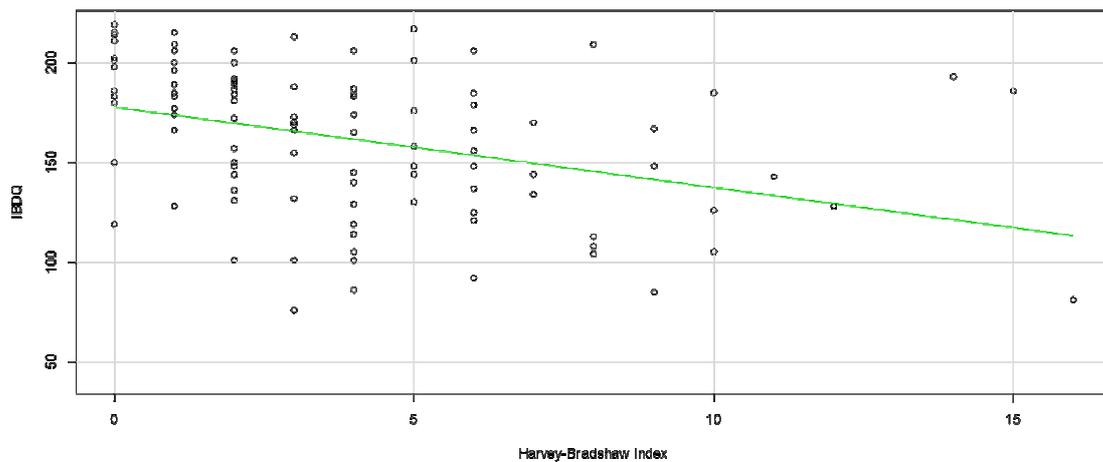
Nota: Fuente: Elaboración propia.

**Gráfico 6. Correlación IBDQ-32 e Índice de Truelove-Witts Adaptado.**



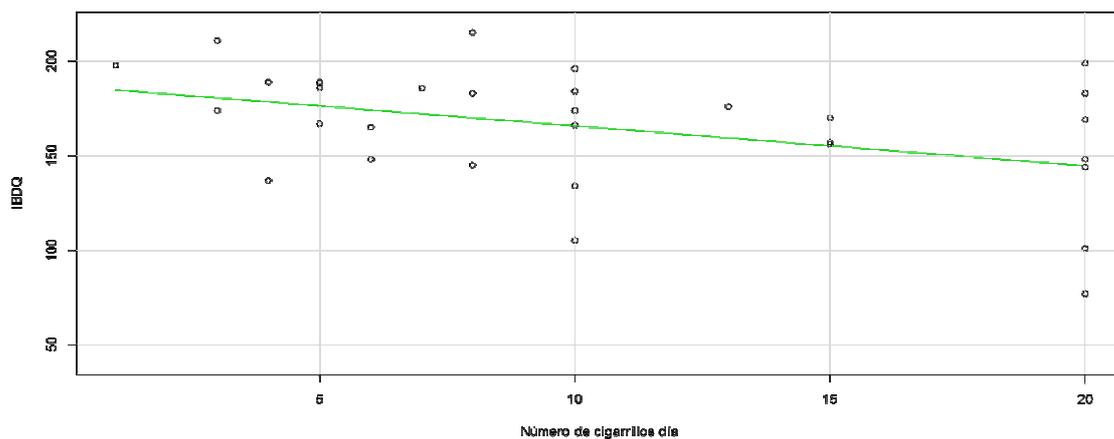
Nota: Fuente: Elaboración propia.

**Gráfico 7. Correlación IBDQ-32 e Índice de Harvey-Bradshaw.**



Nota: Fuente: Elaboración propia

**Gráfico 8. Correlación IBDQ-32 y Número de cigarrillos por día.**



Nota: Fuente: Elaboración propia

## Discusión.

El primer objetivo del estudio fue determinar la CVRS en población española que padece EII. Los resultados del estudio muestran que mayoritariamente los pacientes perciben una alta calidad de vida. La causa de esta buena percepción puede deberse a que en la muestra, la mayoría de los pacientes se encuentran en una fase de remisión de la enfermedad, tal y como sucede en un estudio similar (Veitia et al., 2012). Otra posible causa podría explicarse por el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, que en nuestro caso presenta un valor medio superior a 10 años, lo cual es un plazo suficiente para que los

pacientes hayan podido desarrollar una adecuada adaptación a la enfermedad. No obstante, se trata de hipótesis que habría que corroborar con otro tipo de investigaciones (por ejemplo, estudios prospectivos que permitieran evaluar la CVRS en varios momentos diferentes de la enfermedad).

En relación al segundo objetivo (comparar la CVRS en función de las variables socio demográficas y clínicas), conviene tener presente que el Estudio 3 evidenció una asociación importante entre el IBDQ-32 y el IBDDI (Coeficiente de correlación de Spearman= 0,723,  $p < 0,001$ ). Este hecho hace que el comportamiento del IBDQ-32 sea muy similar al ya observado para el IBDDI, al compararlo con las variables estudiadas. No obstante hay matices que interesa discutir.

Los hallazgos de nuestro estudio mostraron diferencias significativas en la CVRS en función del tipo de EII presentando peor calidad de vida los pacientes con EC con respecto a los sujetos con CU. En esta temática la evidencia científica es heterogénea. Existen investigaciones que comparten nuestros hallazgos (Bernklev et al., 2004; Haapamäki et al., 2010; Larsson, Löf, Rönnblom y Nordin, 2008), sin embargo, otros trabajos previos no muestran diferencias en la CVRS en función del tipo de EII (Casellas et al., 2002; Casellas et al., 2005, Kalafateli et al., 2013).

Este hecho concuerda con otro de nuestros hallazgos, que denota que a más índice de actividad peor percepción calidad de vida. Las diferencias en los datos de CVRS resultan más significativas y evidentes entre las personas en fases de remisión y aquellas que se encuentran en una fase de actividad moderada. Incluso al analizar las diferencias por índice de actividad en cada tipo de enfermedad, se observa exactamente la misma tendencia antes descrita. Es decir, las personas con EC tienen menor CVRS que los pacientes con CU, pero en cada grupo de personas según el tipo de EII, la tendencia es que cuando aumenta la actividad de la enfermedad disminuye la calidad de vida. Por tanto, se puede observar que en los pacientes en fase de brote, la intensidad de los síntomas suele ser bastante igualitaria entre ambas enfermedades, sin embargo, en estado de remisión suele existir una diferencia en la intensidad de los síntomas, lo que conduciría a que haya diferencias en la CVRS entre enfermedades (Díaz-Sibaja et al., 2008).

También se hallaron diferencias significativas en función del sexo, presentando peor percepción de calidad de vida las mujeres frente a los hombres. En esta línea otros trabajos concuerdan con estos hallazgos e identifican al sexo como un factor de influencia en el deterioro de la CVRS en este tipo de pacientes (Casellas et al., 2002; Bernklev et al., 2004; Gili y Bauza, 2009; López et al., 2016). Incluso algunas investigaciones especifican que la CVRS disminuye aún más si la persona es mujer y presenta EC (Saibeni et al., 2005).

Otro hallazgo importante es que se ha encontrado una correlación estadísticamente significativa, con coeficiente de correlación débil e inversamente proporcional entre las puntuaciones del IBD-Q32 en relación al grado de discapacidad reconocido del paciente. Es decir, a más grado de discapacidad, peor percepción de calidad de vida, o viceversa. En la línea de lo planteado en el Estudio 3 con el IBDDI, se observa que el IBDQ-32 también puede ser un buen predictor de la discapacidad en la EII y, por tanto, indicativo de las consecuencias que la enfermedad tiene en la situación laboral del sujeto. Algunos estudios señalan que la EII puede afectar a las personas a una edad temprana, comprometiendo así su participación en el trabajo remunerado (Büsch et al., 2014). No obstante, una vez que ya se dispone de un instrumento validado sobre medición de la discapacidad, parece más coherente que la evaluación de la misma se haga empleando instrumentos específicos como el IBDDI.

Las fortalezas y limitaciones, así como las consideraciones éticas del estudio coinciden con las descritas en el Estudio 3.

### Conclusiones.

La mayoría de sujetos del estudio perciben una alta calidad de vida relacionada con la salud. Al comparar con variables socio demográficas y de salud, se observa que la percepción de CVRS es peor en pacientes con Enfermedad de Crohn que en pacientes con Colitis Ulcerosa, en mujeres que en hombres, en pacientes con enfermedad activa frente aquellos que están en fase de remisión o con niveles leves de intensidad. También destaca que se correlaciona con el grado de discapacidad reconocido.

Las implicaciones prácticas derivadas de estos hallazgos van en la línea de lo ya descrito en el Estudio 3. En consonancia con lo planteado por otros investigadores, se recomienda la utilización del IBDQ-32 como herramienta de seguimiento de la evolución de la enfermedad en estas personas, con la finalidad de ofrecerles un mejor y más integral apoyo social y sanitario.



## ***CAPÍTULO 5: CONSIDERACIONES GENERALES.***



Tras analizar los hallazgos principales generados con esta tesis se puede hacer una primera consideración. La propia idiosincrasia de las EII origina un tipo de discapacidad con unas características particulares y únicas que hace que se pueda calificar como discapacidad discontinua, latente y sorpresiva.

Por tanto, no se trata de una discapacidad al uso o típica, que está presente de forma continua en el quehacer diario de la persona. La mayoría de las personas con estas patologías se consideran enfermas solo durante la fase de brote o actividad. Sin embargo, la imposibilidad de predecir cuándo y por qué se va a desencadenar una fase de actividad de la enfermedad implica vivir constantemente con la amenaza e incertidumbre de volver a convertirse en personas enfermas. De ahí, que surja como principal estrategia de afrontamiento el anhelo de “ser sentirse normales” ante los demás (el resto de la sociedad). Es decir, en términos de discapacidad estamos ante unas limitaciones funcionales que están ahí pero que sólo se visualizan y manifiestan cuando surge un brote.

Esta situación descrita vislumbra la necesidad de proveer a estas personas de una preparación adecuada para lograr un afrontamiento efectivo de la enfermedad en todo momento y sobre todo, haciendo especial hincapié en las fases activas de la enfermedad, los brotes.

En este contexto, estamos ante una oportunidad de mejora de la gestión de los pacientes con EII en la medida en que miramos de una manera integral a la persona contemplando su discapacidad particular.

Una segunda consideración interesante a realizar hace referencia a la existencia de una gran diversidad y heterogeneidad en la forma de analizar la discapacidad en las EII. Así como, en los resultados que se obtienen.

Esta cuestión puede deberse a que en estas patologías no existe consenso sobre cuestiones tan fundamentales como son la clasificación de los pacientes de acuerdo con la gravedad de la enfermedad. Esto conlleva a que existan múltiples instrumentos de medición o catalogación de los pacientes generando una gran diversidad de resultados y estudios en ocasiones difícilmente comparables.

Además, en esta línea es necesario considerar que los índices de actividad y la Clasificación de Montreal se refieren a un momento puntual en el tiempo. En otras palabras, no existen índices a largo plazo predictivos de la evolución de la EII. A esto, hay que unirle que las EII tienen una evolución clínica incierta e impredecible. El resultado es una heterogeneidad y variabilidad en las EII que las hacen difíciles de agrupar y clasificar.

Así por ejemplo, en la Clasificación de Montreal en la EC existen tres categorías de patrón evolutivo que no son necesariamente independientes y que además pueden coexistir en el tiempo. Es decir, a medida que pasa el tiempo el patrón inflamatorio podría evolucionar a un patrón estenosante y/o fistulizante. Todo ello, hace que hasta en ocasiones pueda existir desacuerdo entre los observadores.

Esta heterogeneidad se acentúa en el caso de la medición de la discapacidad donde el número de instrumentos de medición disponibles es escaso. Por este motivo, instrumentos como el IBDDI que ha sido validado para su uso en población española resulta de utilidad tanto a nivel empírico como a nivel operativo en la práctica diaria de los profesionales de salud. No obstante, hay que considerar que este índice evalúa la discapacidad de forma puntual por lo que sería conveniente un uso en diversos momentos de la enfermedad.

La tercera consideración relevante se refiere a la necesidad de desarrollar investigaciones futuras centradas en correlacionar los datos oficiales de discapacidad reconocida en las EII con los datos obtenidos en estudios que utilicen el IBDDI como instrumento de medición de la discapacidad. En otras palabras, las cifras oficiales de discapacidad en EII son extrapolables a la discapacidad real percibida por estas personas en su vida diaria. Nuevamente hay que considerar el factor de inmediatez que tiene el IBDDI, pero en cualquier caso los resultados de la tesis sí apuntan claramente a su potencial como predictor de la discapacidad.

### ***Recomendaciones y perspectivas de futuro.***

En el desarrollo de esta tesis se ha puesto de manifiesto la necesidad de medir la discapacidad en los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal obtenida mediante el Inflammatory Bowel Disease Disability Index (IBDDI) para

obtener una mejor percepción y comprensión de la evolución de la enfermedad y de su impacto real en la vida del paciente. Además, esta tesis reporta conocimiento sobre cómo se puede cuantificar esta discapacidad y qué factores pueden influenciarla. No obstante, resulta necesario investigación adicional multicéntrica que ayude a cuantificar la discapacidad en EII utilizando el IBDDI.

Con este tipo de información, desde los servicios de salud podría definirse un protocolo de actuación integral en función de los factores que influyen en las experiencias vitales de estas personas y de la discapacidad que presentan. Así pues en los programas específicos de Enfermería se puede hacer hincapié en reforzar la atención y seguimiento de los pacientes cuando están en fase de brote o cuando están recién diagnosticados.

Asimismo, este estudio pone de manifiesto la necesidad de una comprensión de las percepciones y experiencias de vida de los pacientes con EII con el fin de ofrecer una atención sanitaria integral. De hecho, también hay que reseñar que se avanza continuamente en las estrategias terapéuticas con la finalidad de conseguir una remisión sostenida de la EII. Y que paralelamente hay que diseñar nuevos enfoques de gestión holísticos como el que representa y se desarrolla con este trabajo. Este hecho, permitirá que se implementen intervenciones efectivas, ya que la atención y gestión se centrará más en el tratamiento integral de la persona en vez de ocuparse únicamente del manejo de los síntomas de la enfermedad.

Todo ello, en aras de conseguir que las personas con EII vivan la vida más normal posible, con la menor discapacidad, y consigan estar plenamente integrados en la sociedad.



## ***CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES.***



Este apartado recoge las conclusiones principales de esta tesis doctoral especificando sus contribuciones teóricas y aplicaciones para la práctica. Gracias a ellas se pone de manifiesto la relación existente entre la hipótesis, objetivos y preguntas de investigación por una parte; y las distintas fases y estudios que conforman el resto de la tesis doctoral.

Respecto al análisis realizado mediante los Estudios 1 y 2 de las experiencias de vida de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) se han obtenido las siguientes conclusiones que cubren los objetivos específicos 1 a 4:

- (1) Los pacientes con EII se consideran enfermos solamente durante una recaída o fase activa de su enfermedad. No obstante, resulta imposible predecir en qué momento se reactivará la patología. Esto se traduce en que su percepción sobre el estado de salud está condicionada y distorsionada por la amenaza latente y constante del rebrote de la enfermedad.
- (2) Las personas en una fase activa de su enfermedad y/o los pacientes con un intervalo de tiempo más corto desde el diagnóstico evidencian peor adaptación a los cambios en la vida siendo ambos los principales factores que influyen en la experiencia de vida de las personas con EII.
- (3) Las experiencias de vida con EII no se han visto influenciadas por las variables sexo y edad, no habiéndose observado diferencias destacables.
- (4) Las EII provocan limitaciones en las actividades de la vida diaria y condicionan las relaciones laborales, de ocio y personales. A nivel laboral, provoca ocultamiento de la enfermedad y mayor número de bajas laborales. A nivel ocio, ocasiona incluso el aislamiento de la sociedad durante periodos de brote. A nivel personal, influye limitando sus capacidades de funcionamiento. Por todos estos motivos, se puede considerar que las EII son percibidas como enfermedades que generan discapacidad.

- (5) La principal estrategia de afrontamiento en la EII consiste en “ser y sentirse normales” y esta basada en la búsqueda de la normalización de su quehacer diario sin que la EII ocasione ninguna limitación.

En cuanto a la adaptación cultural, validación y análisis de factores asociados al Inflammatory Bowel Disease Disability Index (IBDDI) realizado mediante el Estudio 3, se han obtenido las siguientes conclusiones que cubren los objetivos específicos 5 y 6:

- (6) La versión traducida y adaptada al castellano del IBDDI ha sido validada para su utilización en población española, obteniendo buenas propiedades psicométricas. Ha demostrado tener buena consistencia interna; adecuada equivalencia semántica, conceptual y de contenido. Así como una validez de constructo sustentada en 6 factores que explican más del 60% de la varianza.
- (7) El sexo es un factor que influye en la discapacidad en la EII observándose mayor discapacidad en mujeres frente a hombres.
- (8) Las personas con Enfermedad de Crohn (EC) presentan mayor discapacidad respecto a las personas con Colitis ulcerosa (CU).
- (9) Las personas con EII que están en Fase de Enfermedad Activa Moderada presentan más discapacidad que aquellas que están en Fase de Remisión o en Fase Activa Leve. Según el análisis multivariante esta conclusión es más consistente cuando los pacientes son hombres o están diagnosticados de Colitis Ulcerosa.
- (10) El IBDDI presenta una asociación moderada próxima a fuerte con el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 (IBDQ-32). Esto nos indica que son instrumentos complementarios que miden constructos de relevancia en la evaluación integral de la EII, como son la discapacidad y la CVRS.
- (11) El IBDDI ha mostrado ser sensible al grado de discapacidad reconocido oficialmente. Lo que reafirma que puede ser un instrumento válido para la valoración de la discapacidad en este tipo de patologías.

En lo referente a la percepción de la CVRS que tienen las personas con EII que se analizó mediante el Estudio 4, se obtuvieron las siguientes conclusiones que cubren el objetivo específico 7:

- (12) Las personas con EC o sexo femenino perciben peor CVRS respecto a pacientes con CU u hombres, respectivamente.
  
- (13) La CVRS se ve fuertemente relacionada con la severidad de la EII. Así en pacientes en Fase Activa Moderada su calidad de vida disminuye considerablemente frente aquellas personas en Fase de Remisión o con Fase de Afectación Leve.



## ***CAPÍTULO 7: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.***



- Abreu, L., Barrios, C., Garridos, A., y Chantar, C. (1990). La endoscopia en la enfermedad inflamatoria intestinal. En L. Abreu (Ed.), *Enfermedad inflamatoria intestinal* (pp. 215-222). Barcelona: JR Proas S.A.
- Achleitner, U., Coenen, M., Colombel, J., Peyrin-Biroulet, L., Sahakyan, N., y Cieza, A. (2012). Identification of areas of functioning and disability addressed in inflammatory bowel disease-specific patient reported outcome measures. *Journal of Crohn's & Colitis*, 6(5), 507-517. doi:10.1016/j.crohns.2011.11.003
- Allen, P. B., Kamm, M. A., Peyrin-Biroulet, L., Studd, C., McDowell, C., Allen, B. C. M., . . . Colombel, J. (2013). Development and validation of a patient-reported disability measurement tool for patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 37(4), 438-444. doi:10.1111/apt.12187
- Amezcuca, M., y Galvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 5. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=287094>
- Amezcuca, M., y Hueso, C. (2004). Cómo elaborar un relato biográfico. *Archivos de la Memoria*, 1. Recuperado de <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
- Amezcuca, M., y Hueso, C. (2009). Cómo analizar un relato biográfico. *Archivos de la Memoria*, 6 (Fasc.9). Recuperado de <http://www.index-f.com/ciberindex.php?l=3&url=/memoria/6/mc30863.php>
- Ananthakrishnan, A. N., Weber, L. R., Knox, J. F., Skaros, S., Emmons, J., Lundeen, S., . . . Binion, D. G. (2008). Permanent work disability in crohn's disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 103(1), 154-161. doi:10.1111/j.1572-0241.2007.01561.x
- Andrés, E. (2007). Definiciones y clasificaciones de las enfermedades inflamatorias intestinales. *Gastroenterología Latinoamericana*, 18(2), 208-213. Recuperado de [http://sociedadgastro.cl/wp-content/uploads/2013/08/vol18\\_2\\_2007.pdf](http://sociedadgastro.cl/wp-content/uploads/2013/08/vol18_2_2007.pdf)

- Anguita, J. C., Repullo, J. R., y Candel, J. P. (2001). Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Medicina Clínica*, 116(20), 789-796. doi:10.1016/S0025-7753(01)71987-2
- Barriga, J. (2007). Imagen social y visibilidad de la discapacidad. En R. De Lorenzo García y L. Pérez (Eds.), *Tratado sobre discapacidad* (1ª ed., pp. 1315-1343). Madrid: Aranzadi.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., y Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Beavers, A. S., Lounsbury, J. W., Richards, J. K., Huck, S. W., Skolits, G. J., y Esquivel, S. L. (2013). Practical considerations for using exploratory factor analysis in educational research. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 18(6), 1-13.
- Belling, R., McLaren, S., y Woods, L. (2009). Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD006597. doi:10.1002/14651858.CD006597.pub2
- Beltrán, B., Martínez-Cuesta, M. A., Calatayud, S., Hinijosa, J., y Esplugues, J. (1997). Bases farmacológicas de la terapéutica con 5-ASA. *Gastroenterología y Hepatología*, 20, 322- 334.
- Bernklev, T., Jahnsen, J., Aadland, E., Sauar, J., Schulz, T., Lygren, I., . . . Moum, B. (2004). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease five years after the initial diagnosis. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 39(4), 365-373.
- Bernklev, T., Jahnsen, J., Henriksen, M., Lygren, I., Aadland, E., Sauar, J., . . . Moum, B. (2006). Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 12(5), 402-412. doi:10.1097/01.MIB.0000218762.61217.4a

- Bernstein, C. N., Singh, S., Graff, L. A., Walker, J. R., Miller, N., y Cheang, M. (2010). A prospective population-based study of triggers of symptomatic flares in IBD. *The American Journal of Gastroenterology*, *105*(9), 1994-2002. doi:10.1038/ajg.2010.140
- Best, W. R., Bectel, J. M., Singleton, J. W., y Kern, F. (1976). Development of a crohn's disease activity index. National cooperative crohn's disease study. *Gastroenterology*, *70*(3), 439-444.
- Bonill de las Nieves, C. (2008). Las dos caras de la enfermedad: Experiencia de una persona ostomizada. *Index De Enfermería*, *17*(1), 58-62. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1132-12962008001100113&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962008001100113&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Brulleta, E., Bonfill, X., Urrútia, G., Ruiz Ochoa, V., Cueto, M., Clofent, J., . . . Obrador, A. (1998). Estudio epidemiológico sobre la incidencia de enfermedad inflamatoria intestinal en cuatro áreas españolas. *Medicina Clínica*, *110*(17), 651-656.
- Buchman, A. (2002). Efectos secundarios de los corticosteroides. En M. Gassull, F. Gomollón, J. Hinojosa y A. Obrador (Eds.), *Enfermedad inflamatoria intestinal* (2ª ed., pp. 393-401). Madrid: Ergon.
- Burger, D., y Travis, S. (2011). Conventional medical management of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, *140*(6), 1837.e2.
- Burisch, J., Jess, T., Martinato, M., y Lakatos, P. L. (2013). The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's & Colitis*, *7*(4), 322-337. doi:10.1016/j.crohns.2013.01.010
- Burisch, J., y Munkholm, P. (2015). The epidemiology of inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *50*(8), 942-951. doi:10.3109/00365521.2015.1014407
- Burisch, J., Pedersen, N., Čuković-Čavka, S., Brinar, M., Kaimakliotis, I., Duricova, D., . . . Munkholm, P. (2014). East-west gradient in the incidence of inflammatory bowel disease in Europe: the ECCO-EpiCom inception cohort. *Gut*, *63*(4), 588-597. doi:10.1136/gutjnl-2013-304636

- Büsch, K., Sonnenberg, A., y Bansback, N. (2014). Impact of inflammatory bowel disease on disability. *Current Gastroenterology Reports*, 16(10), 414. doi:10.1007/s11894-014-0414-0
- Cabré, E. (2003). Colitis Ulcerosa. Diagnóstico y diagnóstico diferencial. *Gastroenterología y Hepatología Continuada*, 2(6), 241-245.
- Canals, J. (2002). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del estado del bienestar*. (Tesis de doctorado, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona). Recuperado de <http://www.tdx.cat/handle/10803/8411>
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M., y Sanz, Á. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 63-72.  
Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1137-66272011000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272011000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Casati, J., y Toner, B. B. (2000). Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. *Biomedicine & Pharmacotherapy* 54(7), 388-393. doi:10.1016/S0753-3322(01)80006-8
- Casellas, F. (2010). Crohn's disease, feeling well or healthy? *Revista Española de Enfermedades Digestivas. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Patología Digestiva*, 102(11), 621-623.
- Casellas, F., Arenas, J. I., Baudet, J. S., Fábregas, S., García, N., Gelabert, J., . . . Malagelada, J. (2005). Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a spanish multicenter study. *Inflammatory Bowel Diseases*, 11(5), 488-496.
- Casellas, F., y López-Vivancos, J. (2004). Evaluación de la calidad de vida en las enfermedades digestivas. *Gastroenterología y Hepatología*, 27(2), 58-68. doi:10.1016/S0210-5705(03)79088-8
- Casellas, F., López-Vivancos, J., Badia, X., Vilaseca, J., y Malagelada, J. R. (2001). Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 13(5), 567-572.

- Casellas, F., López-Vivancos, J., Casado, A., y Malagelada, J. (2002). Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 11(8), 775-781.
- Cieza, A., y Stucki, G. (2008). The international classification of functioning disability and health: its development process and content validity. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 44(3), 303-313.
- Colombel, J. (2013). Measuring disability in IBD: The IBD disability index. *Gastroenterology & Hepatology*, 9(5), 300-302. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3740806/>
- Corbin, J., y Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (4. ed.). Los Angeles [u.a.]: Sage.
- Crohn, B. B., Ginzburg, L., y Oppenheimer, G. D. (1984). Landmark article oct 15, 1932. regional ileitis. A pathological and clinical entity. by burril B. crohn, leon ginzburg, and gordon D. oppenheimer. *Jama*, 251(1), 73-79.
- Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A. S., y Moss, A. C. (2014). The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(3), 545-552. doi:10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81
- D'Haens, G., Sandborn, W. J., Feagan, B. G., Geboes, K., Hanauer, S. B., Irvine, E. J., . . . Sutherland, L. R. (2007). A review of activity indices and efficacy end points for clinical trials of medical therapy in adults with ulcerative colitis. *Gastroenterology*, 132(2), 763-786. doi:10.1053/j.gastro.2006.12.038
- Dias, C. C., Rodrigues, P. P., da Costa-Pereira, A., y Magro, F. (2013). Clinical prognostic factors for disabling crohn's disease: a systematic review and meta-analysis. *World Journal of Gastroenterology*, 19(24), 3866-3871. doi:10.3748/wjg.v19.i24.3866
- Díaz-Sibaja, M. Á, Comeche-Moreno, M. I., Mas-Hesse, B., Díaz García, M., Pareja, V., y Ángel, M. (2008). Tratamiento psicológico protocolizado en grupo de las enfermedades inflamatorias intestinales: efectos sobre la calidad de vida. *Clínica y Salud*, 19(2), 231-247.

- Dignass, A., Eliakim, R., Magro, F., Maaser, C., Chowers, Y., Geboes, K., . . . Van Assche, G. (2012). Second european evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 1: Definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's & Colitis*,6(10), 965-990. doi:10.1016/j.crohns.2012.09.003
- Dignass, A., Van Assche, G., Lindsay, J. O., Lémann, M., Söderholm, J., Colombel, J. F., . . . Travis, S. P. L. (2010). The second european evidence-based consensus on the diagnosis and management of crohn's disease: Current management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 4(1), 28-62. doi:10.1016/j.crohns.2009.12.002
- Doménech, E., y Mañosa, M. (2007). Clínica y criterios diagnósticos de la enfermedad de crohn. En M. Gassull, F. Gomollón, J. Hinojosa y A. Obrador (Eds.), *Enfermedad inflamatoria intestinal* (3ª ed., pp. 333-343). Madrid: ARAN.
- Dorrian, A., Dempster, M., y Adair, P. (2009). Adjustment to inflammatory bowel disease: The relative influence of illness perceptions and coping. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(1), 47-55. doi:10.1002/ibd.20583
- Duffy, L. C., Zielezny, M. A., Marshall, J. R., Byers, T. E., Weiser, M. M., Phillips, J. F., . . . Graham, S. (1991). Relevance of major stress events as an indicator of disease activity prevalence in inflammatory bowel disease. *Behavioral Medicine (Washington, D.C.)*,17(3), 101-110. doi:10.1080/08964289.1991.9937553
- Feagan, B. G., Bala, M., Yan, S., Olson, A., y Hanauer, S. (2005). Unemployment and disability in patients with moderately to severely active crohn's disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 39(5), 390-395.
- Feliu, E., Fontanilla, T., Vega, M., y Méndez, J. (2000). Rx simple de abdomen, exploraciones baritadas en CU y Crohn. En *Diagnóstico radiológico de la enfermedad inflamatoria intestinal* (pp. 51-170).Madrid: Esquema de comunicación S.A.
- Feliu, E., y Ramos, L. (1998). Valoración crítica de las técnicas de diagnóstico por imagen en la enfermedad inflamatoria intestinal. En J. Hinojosa del Val y F. Díaz de Rojas (Eds.), *Controversias en la enfermedad inflamatoria intestinal* (pp. 33-46). Madrid: Schering-Ploug, S.A.

- Fiocchi, C. (1998). Inflammatory bowel disease: etiology and pathogenesis. *Gastroenterology*, 115(1), 182-205.
- Fiocchi, C. (2012). Towards a 'cure' for IBD. *Digestive Diseases (Basel, Switzerland)*, 30(4), 428-433. doi:10.1159/000338148
- Fletcher, P. C., Jamieson, A. E., Schneider, M. A., y Harry, R. J. (2008a). "I know this is bad for me, but...": a qualitative investigation of women with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease: part II. *Clinical Nurse Specialist CNS*, 22(4), 184-191. doi:10.1097/01.NUR.0000311707.32566.c8
- Fletcher, P. C., Schneider, M. A., Van Ravenswaay, V., y Leon, Z. (2008b). I am doing the best that I can!: Living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome (part II). *Clinical Nurse Specialist CNS*, 22(6), 278-285. doi:10.1097/01.NUR.0000325382.99717.ac
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa (3a. ed.)*. Madrid: Ediciones Morata, S. L.
- García de Tena, J., Manzano Espinosa, L., Leal Berral, J. C., y Álvarez-Mon Soto, M. (2004). Etiopatogenia de la enfermedad inflamatoria del tubo digestivo. *Programa de Formación Médica Continuada acreditado*, 9(5), 331-340. doi:10.1016/S0211-3449(04)70038-7
- García-Paredes, J., y Mendoza, J. L. (2003). Epidemiología descriptiva de la enfermedad inflamatoria intestinal en España. *Anales de Medicina Interna*, 20(1), 1-2. doi:10.4321/S0212-71992003000100001
- Gasche, C., Scholmerich, J., Brynskov, J., D'Haens, G., Hanauer, S. B., Irvine, E. J., . . . Sutherland, L. R. (2000). A simple classification of crohn's disease: report of the working party for the world congresses of gastroenterology, vienna 1998. *Inflammatory Bowel Diseases*, 6(1), 8-15. doi:10.1002/ibd.3780060103
- Ghosh, S., Pariente, B., Mould, D. R., Schreiber, S., Petersson, J., y Hommes, D. (2014). New tools and approaches for improved management of inflammatory bowel diseases. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(10), 1246-1253. doi:10.1016/j.crohns.2014.02.026

- Gili, M., y Bauzà, N. (2009). Calidad de vida y personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterología y Hepatología*, 32(Supl.2), 3-8. doi:10.1016/S0210-5705(09)72598-1
- Gómez-González del Tánago, P., Navarro-Vidal, B., y Panadero Carlavilla, F. (2012). Enfermedad inflamatoria intestinal. *Panorama Actual del Medicamento*, 36(357), 809-820.
- Gomollón, F., García-López, S., Sicilia, B., Gisbert, J. P., e Hinojosa, J. (2013). Guía clínica GETECCU del tratamiento de la colitis ulcerosa elaborada con la metodología GRADE. *Gastroenterología y Hepatología*, 36(8), e47. doi:10.1016/j.gastrohep.2012.11.001
- Gower-Rousseau, C., Sarter, H., Savoye, G., Tavernier, N., Fumery, M., Sandborn, W. J., . . . Peyrin-Biroulet, L. (2015). Validation of the inflammatory bowel disease disability index in a population-based cohort. *Gut*, (0), 1-9. doi:10.1136/gutjnl-2015-310151
- Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E. J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R., y Tompkins, C. (1989). A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 96(3), 804-810. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0016508589909050>
- Haapamäki, J., Roine, R. P., Sintonen, H., Turunen, U., Färkkilä, M. A., y Arkkila, P. E. T. (2010). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease measured with the generic 15D instrument. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 19(6), 919-928. doi:10.1007/s11136-010-9650-4
- Haapamäki, J., Turunen, U., Roine, R. P., Färkkilä, M. A., y Arkkila, P. E. T. (2009). Impact of demographic factors, medication and symptoms on disease-specific quality of life in inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 18(8), 961-969. doi:10.1007/s11136-009-9514-y
- Hall, N. J., Rubin, G. P., Dougall, A., Hungin, A. P. S., y Neely, J. (2005). The fight for 'health-related normality': a qualitative study of the experiences of individuals living with established inflammatory bowel disease (ibd). *Journal of Health Psychology*, 10(3), 443-455. doi:10.1177/1359105305051433

- Harvey, R. F., y Bradshaw, J. M. (1980). A simple index of crohn's-disease activity. *The Lancet*, 315(8167), 514. doi:10.1016/S0140-6736(80)92767-1
- Hernández-Sampelayo, P., Seoane, M., Oltra, L., Marín, L., Torrejón, A., Vera, M. I., . . . Casellas, F. (2010). Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: a synthesis of the evidence. *Journal of Crohn's & Colitis*, 4(6), 611-622. doi:10.1016/j.crohns.2010.08.009
- Hinojosa, J., Molés, J. R., y Primo, J. (1995). Definition of chronic inflammatory bowel disease. Conceptual evolution. *Gastroenterología y Hepatología*, 18(10), 496-501.
- Høivik, M. L., Moum, B., Solberg, I. C., Henriksen, M., Cvancarova, M., y Bernklev, T. (2013). Work disability in inflammatory bowel disease patients 10 years after disease onset: results from the IBSEN study. *Gut*, 62(3), 368-375. doi:10.1136/gutjnl-2012-302311
- Hueso, C. (2006). El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index de Enfermería*, 15(55),49-53. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1132-12962006003300111&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962006003300111&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Hugot, J., Chamaillard, M., Zouali, H., Lesage, S., Cézard, J., Belaiche, J., . . . Thomas, G. (2001). Association of NOD2 leucine-rich repeat variants with susceptibility to crohn's disease. *Nature*, 411(6837), 599-603. doi:10.1038/35079107
- Ibargoyen-Roteta, N., Gutiérrez-Ibarluzea, I., Cabriada-Nuñez, J., Clofent-Vilaplana, J., Ginard-Vicens, D., Doménech-Morrall, E., . . . Queiro Verdes, T. (2006). *Establecimiento de estándares, registro y análisis de casos de tratamiento de la colitis ulcerosa mediante sistemas de aféresis* (1ª ed.). Madrid: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Recuperado de <http://data.theeuropeanlibrary.org/BibliographicResource/3000146489377>
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2008)*.

- Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U., Wredling, R., y Kapraali, M. (2011). Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *Journal of Clinical Nursing*, 20(11-12), 1578-1587. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x
- Jantchou, P., Monnet, E., y Carbonnel, F. (2006). Environmental risk factors in crohn's disease and ulcerative colitis (excluding tobacco and appendectomy). *Gastroenterologie Clinique Et Biologique*, 30(6-7), 859-867.
- Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En R. De Lorenzo García y L. Pérez (Eds.), *Tratado sobre discapacidad* (1ª ed., pp. 177-205). Madrid: Aranzadi.
- Jiménez, A., y Huete, A. (2010). Estadísticas y otros registros sobre discapacidad en España/Statistics and Other Records About Disability in Spain. *Política y Sociedad*, 47(1), 165-174. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/89161168>
- Kalafateli, M., Triantos, C., Theocharis, G., Giannakopoulou, D., Koutroumpakis, E., Chronis, A., . . . Nikolopoulou, V. (2013). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a single-center experience. *Annals of Gastroenterology: Quarterly Publication of the Hellenic Society of Gastroenterology*, 26(3), 243-248. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3959431/>
- Keefer, L., Kiebles, J. L., y Taft, T. H. (2011). The role of self-efficacy in inflammatory bowel disease management: preliminary validation of a disease-specific measure. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(2), 614-620. doi:10.1002/ibd.21314
- Kessler, R. C., Ormel, J., Demler, O., y Stang, P. E. (2003). Comorbid mental disorders account for the role impairment of commonly occurring chronic physical disorders: results from the National Comorbidity Survey. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45(12), 1257-1266. doi:10.1097/01.jom.0000100000.70011.bb

- Kirsner, J. B. (2001). Historical origins of current IBD concepts. *World Journal of Gastroenterology*, 7(2), 175-184.
- Kropotkin, P. (1989). *El apoyo mutuo: un factor de la evolución*. Colombia: Madre Tierra.
- Larsson, K., Löf, L., Rönnblom, A., y Nordin, K. (2008). Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 139-148. doi:10.1016/j.jpsychores.2007.10.007
- Lennard-Jones, J. E. (1989). Classification of inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology. Supplement*, 170, 19.
- Leong, R. W. L., Huang, T., Ko, Y., Jeon, A., Chang, J., Kohler, F., y Kariyawasam, V. (2014). Prospective validation study of the international classification of functioning, disability and health score in crohn's disease and ulcerative colitis. *Journal of Crohn's & Colitis*, 8(10), 1237-1245. doi:10.1016/j.crohns.2014.02.028
- Lerebours, E., Gower-Rousseau, C., Merle, V., Brazier, F., Debeugny, S., Marti, R., . . . Benichou, J. (2007). Stressful life events as a risk factor for inflammatory bowel disease onset: A population-based case-control study. *The American Journal of Gastroenterology*, 102(1), 122-131. doi:10.1111/j.1572-0241.2006.00931.x
- Lerner, D., Amick, B. C., Rogers, W. H., Malspeis, S., Bungay, K., y Cynn, D. (2001). The work limitations questionnaire. *Medical Care*, 39(1), 72-85.
- Lipson, J. (2000). Cultura y cuidados de enfermería. *Index de Enfermería*, 28-29, 19-25. Recuperado de [http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29\\_articulo\\_19-25.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_19-25.php)
- Lix, L. M., Graff, L. A., Walker, J. R., Clara, I., Rawsthorne, P., Rogala, L., . . . Bernstein, C. N. (2008). Longitudinal study of quality of life and psychological functioning for active, fluctuating, and inactive disease patterns in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 14(11), 1575-1584. doi:10.1002/ibd.20511

- Llewellyn, A., y Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, 15(1), 157-165. doi:10.1080/09687590025829
- Loftus, E. V. (2004). Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*, 126(6), 1504-1517.
- López Cortés, R., Marín Fernández, B., Hueso Montoro, C., Escalada Hernández, P., Sanz Aznarez, A. C., y Rodríguez Gutiérrez, C. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 39(1), 123-131.
- Lovén-Wickman, U., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Riegel, B., Stjernman, H., y Hollman Frisman, G. (2016). Self-care among patients with inflammatory bowel disease: An interview study. *Gastroenterology Nursing: The Official Journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 39(2), 121-128. doi:10.1097/SGA.0000000000000120
- Magalhães, J., Castro, F. D. d., Carvalho, P. B., Machado, J. F., Leite, S., Moreira, M. J., y Cotter, J. (2015). Disability in inflammatory bowel disease: Translation to portuguese and validation of the "Inflammatory Bowel Disease-Disability Score". *GE Portuguese Journal of Gastroenterology*, 22(1), 4-14. doi:10.1016/j.jpge.2014.10.002
- Martín, B., Gálvez, M., y Amezcua, M. (2013). Cómo estructurar y redactar un relato biográfico para publicación. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 83-88. doi:10.4321/S1132-12962013000100018
- Masachs, M., Casellas, F., y Malagelada, J. (2007). Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Española de Enfermedades Digestivas: Órgano Oficial de la Sociedad Española de Patología Digestiva*, 99(9), 511-519.
- Mawdsley, J. E., y Rampton, D. S. (2005). Psychological stress in IBD: new insights into pathogenic and therapeutic implications. *Gut*, 54(10), 1481-1491. doi:10.1136/gut.2005.064261

- Mendoza Hernández, J. L., Lana, R., y Díaz-Rubio, M. (2007). Definiciones y manifestaciones clínicas generales. En M. Gassull, F. Gomollón, J. Hinojosa, y A. Obrador (Eds.), *Enfermedad inflamatoria intestinal* (3ª ed., pp. 21-28). Madrid: ARAN.
- Mikocka-Walus, A. A., Turnbull, D. A., Moulding, N. T., Wilson, I. G., Andrews, J. M., y Holtmann, G. J. (2007). Controversies surrounding the comorbidity of depression and anxiety in inflammatory bowel disease patients: a literature review. *Inflammatory Bowel Diseases*, 13(2), 225-234. doi:10.1002/ibd.20062
- Ministerio de Empleo y Seguridad Social. (2016a). Pensión de incapacidad permanente. Recuperado de [http://www.seg-social.es/Internet\\_1/Masinformacion/TramitesyGestiones/PensiondeIncapacida45982/index.htm](http://www.seg-social.es/Internet_1/Masinformacion/TramitesyGestiones/PensiondeIncapacida45982/index.htm)
- Ministerio de Empleo y Seguridad Social. (2016b). Prestación de incapacidad temporal. Recuperado de [http://www.seg-social.es/Internet\\_1/Masinformacion/TramitesyGestiones/PrestaciondeIncapac44667/index.htm](http://www.seg-social.es/Internet_1/Masinformacion/TramitesyGestiones/PrestaciondeIncapac44667/index.htm)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: Boletín Oficial del Estado. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (1999). Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Boletín Oficial del Estado. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2000/BOE-A-2000-1546-consolidado.pdf>
- Mittermaier, C., Dejaco, C., Waldhoer, T., Oefflerbauer-Ernst, A., Miehsler, W., Beier, M., . . . Moser, G. (2004). Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease: a prospective 18-month follow-up study. *Psychosomatic Medicine*, 66(1), 79-84.
- Molodecky, N. A., Soon, I. S., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Ferris, M., Chernoff, G., . . . Kaplan, G. G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*, 142(1), 54.e42; quiz e30. doi:10.1053/j.gastro.2011.10.001

- Monés, X. J. (2000). La calidad de vida. ¿Se puede medir realmente? *Revista Española Enfermedades Digestivas*, (95), 349-353.
- Montaño, R. (2004). *Grupos de autoayuda. Una cultura de espacios sociales de sostén para el trabajo grupal y la ayuda mutua*. (Tesis de doctorado, Universidad Autónoma Metropolitana, México, D.F.). Recuperado de [www.ayudamutua.org/index.php/mas/.../8...grupos-de-autoayuda/file](http://www.ayudamutua.org/index.php/mas/.../8...grupos-de-autoayuda/file)
- Morales, P. (2013). El análisis factorial en la construcción e interpretación de tests, escalas y cuestionarios. Recuperado de <http://www.upcomillas.es/personal/peter/investigacion/AnalisisFactorial.pdf>
- Moscandrew, M., Mahadevan, U., y Kane, S. (2009). General health maintenance in IBD. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(9), 1399-1409. doi:10.1002/ibd.20944
- Munkholm, P., Langholz, E., Nielsen, O. H., Kreiner, S., y Binder, V. (1992). Incidence and prevalence of crohn's disease in the county of Copenhagen, 1962-87: a sixfold increase in incidence. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 27(7), 609-614.
- Munn, P. (1997). Models of disability for children. *Disability and Rehabilitation*, (19), 484- 486.
- Nos, P., y Clofent, J. (2011). Enfermedad de Crohn. En J. Ponce (Ed.), *Tratamiento de las enfermedades gastroenterológicas* (3ª ed., pp. 261-271). Madrid: Asociación Española de Gastroenterología.
- Ogura, Y., Bonen, D. K., Inohara, N., Nicolae, D. L., Chen, F. F., Ramos, R., . . . Cho, J. H. (2001). A frameshift mutation in NOD2 associated with susceptibility to crohn's disease. *Nature*, 411(6837), 603-606. doi:10.1038/35079114
- Organización Mundial de la Salud, (OMS) (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)* (1ª ed.). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Pajares, J., y Gisbert, J. (2001). Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal en España. Una revisión sistemática. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 93, 9-14.

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (1ª ed.). Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Pallis, A. G., Mouzas, I. A., y Vlachonikolis, I. G. (2004). The inflammatory bowel disease questionnaire. A review of its national validation studies. *Inflammatory Bowel Diseases*, 10(3), 261-269. doi:10.1097/00054725-200405000-00014
- Pariante, B., Cosnes, J., Danese, S., Sandborn, W. J., Lewin, M., Fletcher, J. G., . . . Lémann, M. (2011). Development of the crohn's disease digestive damage score, the lémann score. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(6), 1415-1422. doi:10.1002/ibd.21506
- Petrides, M. (2005). Aféresis terapéutica. En M. Petrides y G. Stack (Eds.), *Guía práctica de medicina transfusional* (pp. 329-350). AABB Press, SETS Edición española. Sociedad Española de Transfusión Sanguínea.
- Peyrin-Biroulet, L. (2010). What is the patient's perspective: How important are patient-reported outcomes, quality of life and disability? *Digestive Diseases (Basel, Switzerland)*, 28(3), 463-471. doi:10.1159/000320403
- Peyrin-Biroulet, L., Cieza, A., Sandborn, W. J., Coenen, M., Chowers, Y., Hibi, T., ... Colombel, J. (2012). Development of the first disability index for inflammatory bowel disease based on the international classification of functioning, disability and health. *Gut*, 61(2), 241-247. doi:10.1136/gutjnl-2011-300049
- Peyrin-Biroulet, L., Panés, J., Sandborn, W. J., Vermeire, S., Danese, S., Feagan, B. G., . . . Rycroft, B. (2016). Defining disease severity in inflammatory bowel diseases: Current and future directions. *Clinical Gastroenterology and Hepatology: The Official Clinical Practice Journal of the American Gastroenterological Association*, 14(3), 354.e17. doi:10.1016/j.cgh.2015.06.001
- Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A., y Frisman, G. H. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with crohn disease. *Gastroenterology Nursing: The Official Journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 33(1), 46. doi:10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0

- Pizzi, L. T., Weston, C. M., Goldfarb, N. I., Moretti, D., Cobb, N., Howell, J. B., . . . Cohen, S. (2006). Impact of chronic conditions on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 12(1), 47-52.
- Powell-Tuck, J., Day, D. W., Buckell, N. A., Wadsworth, J., y Lennard-Jones, J. E. (1982). Correlations between defined sigmoidoscopic appearances and other measures of disease activity in ulcerative colitis. *Digestive Diseases and Sciences*, 27(6), 533-537.
- Procaccini, N., y Bickston, S. (2007). Disability in the inflammatory bowel diseases: Impact of awareness of the Americans with disabilities act. *Practical Gastroenterology*, (31), 16-23.
- Rachmilewitz, D. (1989). Coated mesalazine (5-aminosalicylic acid) versus sulphasalazine in the treatment of active ulcerative colitis: a randomised trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 298(6666), 82-86.
- Ramada-Rodilla, J. M., Serra-Pujadas, C., y Delclós-Clanchet, G. L. (2013). Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Pública de México*, 55(1), 57-66. Recuperado de: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0036-36342013000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0036-36342013000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Riera, J. (2002). Definiciones conceptuales de la enfermedad inflamatoria intestinal. concepto de cronicidad. En M. Gassull, F. Gomollón, J. Hinojosa y A. Obrador (Eds.), *Enfermedad inflamatoria intestinal* (2ª ed., pp. 3-5). Madrid: Ergon.
- Rivera, J. (2004). Asociaciones y grupos de ayuda mutua: Un nuevo paradigma en el ámbito de la salud. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*, vol. XIV(1), 83-99. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=65414104>
- Roger, K., Wetzel, M., Hutchinson, S., Packer, T., y Versnel, J. (2014). "How can I still be me?": Strategies to maintain a sense of self in the context of a neurological condition. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9doi:10.3402/qhw.v9.23534

- Rønnevig, M., Vandvik, P. O., y Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1676-1685. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05030.x
- Saibeni, S., Cortinovis, I., Beretta, L., Tatarella, M., Ferraris, L., Rondonotti, E., . . . de Franchis, R. (2005). Gender and disease activity influence health-related quality of life in inflammatory bowel diseases. *Hepato-Gastroenterology*, 52(62), 509-515.
- Sánchez-Fayos, P., Martín, M., y Porres, J. (2009). Multifactorial etiology and pathogenic factors in inflammatory bowel disease. *Gastroenterología y Hepatología*, 32(9), 633-652. doi:10.1016/j.gastrohep.2009.02.011
- Sandborn, W. J., Feagan, B. G., Hanauer, S. B., Lochs, H., Löfberg, R., Modigliani, R., . . . Sutherland, L. R. (2002). A review of activity indices and efficacy endpoints for clinical trials of medical therapy in adults with Crohn's disease. *Gastroenterology*, 122(2), 512-530.
- Sartor, R. (2008). Microbial influences in inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 134(2), 577-594. doi:10.1053/j.gastro.2007.11.059
- Satsangi, J., Silverberg, M. S., Vermeire, S., y Colombel, J. (2006). The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut*, 55(6), 749-753. doi:10.1136/gut.2005.082909
- Scaldaferri, F., y Fiocchi, C. (2007). Inflammatory bowel disease: progress and current concepts of etiopathogenesis. *Journal of Digestive Diseases*, 8(4), 171-178. doi:10.1111/j.1751-2980.2007.00310.x
- Schneider, M. A., y Fletcher, P. C. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14(2), 135-148. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00677.x
- Schneider, M. A., Jamieson, A., y Fletcher, P. C. (2009). 'One sip won't do any harm...': temptation among women with inflammatory bowel disease/irritable bowel syndrome to engage in negative dietary behaviours, despite the

consequences to their health. *International Journal of Nursing Practice*, 15(2), 80-90. doi:10.1111/j.1440-172X.2009.01729.x

Schreyer, A. (2007). Nuevas técnicas de imagen en la enfermedad inflamatoria intestinal: Ecografía, tomografía computerizada y resonancia nuclear magnética. En M. Gassull, F. Gomollón, J. Hinojosa y A. Obrador (Eds.), *Enfermedad inflamatoria intestinal* (3ª ed., pp. 185-97). Madrid: ARAN.

Scott, K. M., Bruffaerts, R., Tsang, A., Ormel, J., Alonso, J., Angermeyer, M. C., . . . Von Korff, M. (2007). Depression-anxiety relationships with chronic physical conditions: results from the World Mental Health Surveys. *Journal of Affective Disorders*, 103(1-3), 113-120. doi:10.1016/j.jad.2007.01.015

Seo, M., Okada, M., Yao, T., Okabe, N., Maeda, K., y Oh, K. (1995). Evaluation of disease activity in patients with moderately active ulcerative colitis: comparisons between a new activity index and Truelove and Witts' classification. *The American Journal of Gastroenterology*, 90(10), 1759-1763.

Serra, M., y Comelles, J. (1988). Acerca de la construcción sociocultural de la cronicidad. *Jano*, 808, 43-49.

Sicilia, B., Vicente, R., y Gomollon, F. (2009). Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa: discusión de la epidemiología clásica. *Acta Gastroenterológica Latinoamericana*, 39(2), 135-145. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199317359012>

Silverberg, M. S., Satsangi, J., Ahmad, T., Arnott, I. D. R., Bernstein, C. N., Brant, S. R., . . . Warren, B. F. (2005). Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. *Canadian Journal of Gastroenterology = Journal Canadien De Gastroenterologie*, 19 Suppl A, 36A.

Sonnenberg, A., y Wasserman, I. H. (1991). Epidemiology of inflammatory bowel disease among U.S. military veterans. *Gastroenterology*, 101(1), 122-130.

Soon, I. S., Molodecky, N. A., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Barkema, H. W., y Kaplan, G. G. (2012). The relationship between urban environment and the

inflammatory bowel diseases: a systematic review and meta-analysis. *BMC Gastroenterology*, 12, 51. doi:10.1186/1471-230X-12-51

Stange, E. F., Travis, S. P. L., Vermeire, S., Reinisch, W., Geboes, K., Barakauskiene, A., . . . Warren, B. F. (2008). European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis: Definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2(1), 1-23. doi:10.1016/j.crohns.2007.11.001

Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientist* (1ª ed.). New York: Cambridge University Press.

Strauss, A. (1997). *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks [u.a.]: Sage.

Talley, N. J., Abreu, M. T., Achkar, J., Bernstein, C. N., Dubinsky, M. C., Hanauer, S. B., . . . Moayyedi, P. (2011). An evidence-based systematic review on medical therapies for inflammatory bowel disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 106 Suppl 1, 25; quiz S26. doi:10.1038/ajg.2011.58

Taylor, S., y Bogdan, R. (1990). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (1ª ed.). Barcelona: Paidós.

Terradas, I. (2002). La reciprocidad superada por la equidad, el amor y la amistad. *Endoxa: Series Filosóficas*, (15), 205-250. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=969487>

Truelove, S. C., y Witts, L. J. (1955). Cortisone in ulcerative colitis; final report on a therapeutic trial. *British Medical Journal*, 2(4947), 1041-1048.

Van Assche, G., Dignass, A., Panes, J., Beaugerie, L., Karagiannis, J., Allez, M., . . . Stange, E. (2010). The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's & Colitis*, 4(1), 7-27. doi:10.1016/j.crohns.2009.12.003

Van der Eijk, I., Sixma, H., Smeets, T., Veloso, F. T., Odes, S., Montague, S., . . . Russel, M. (2001). Quality of health care in inflammatory bowel disease: development of a reliable questionnaire (QUOTE-IBD) and first results. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(12), 3329-3336. doi:10.1111/j.1572-0241.2001.05334.x

- Van der Eijk, I., Vlachonikolis, I. G., Munkholm, P., Nijman, J., Bernklev, T., Politi, P., . . . Russel, M. G. (2004). The role of quality of care in health-related quality of life in patients with IBD. *Inflammatory Bowel Diseases*, 10(4), 392-398.
- Veitia, G., Pernalete, B., La Cruz, M., Aldana, G., Cachima, L., Istúriz, R., . . . Esquerre, I. (2012). Percepción de calidad de vida determinada por Cuestionario Ibdq-32, en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. *Gen*, 66(3), 155-159. Recuperado de [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0016-35032012000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0016-35032012000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Vergara, M., Montserrat, A., Casellas, F., Gallardo, O., Suarez, D., Motos, J., . . . Calvet, X. (2011). Development and validation of the crohn's disease perceived work disability questionnaire. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(11), 2350-2357. doi:10.1002/ibd.21604
- Vermeire, S., Schreiber, S., Sandborn, W. J., Dubois, C., y Rutgeerts, P. (2010). Correlation between the crohn's disease activity and harvey-bradshaw indices in assessing crohn's disease severity. *Clinical Gastroenterology and Hepatology: The Official Clinical Practice Journal of the American Gastroenterological Association*, 8(4), 357-363. doi:10.1016/j.cgh.2010.01.001
- Vernier, G., Cortot, A., Gower-Rousseau, C., Salomez, J., y Colombel, J. (2005). Epidemiology and risk factors of inflammatory bowel diseases. *La Revue Du Praticien*, 55(9), 949-961.
- Vidal, A., Gómez-Gil, E., Sans, M., Portella, M. J., Salamero, M., Piqué, J. M., y Panés, J. (2006). Life events and inflammatory bowel disease relapse: a prospective study of patients enrolled in remission. *The American Journal of Gastroenterology*, 101(4), 775-781. doi:10.1111/j.1572-0241.2006.00476.x
- Vidal, Á, Gómez-Gil, E., Sans, M., Portella, M. J., Salamero, M., Piqué, J. M., y Panés, J. (2007). Psychometric properties of the original inflammatory bowel disease questionnaire, a spanish version. *Gastroenterología y Hepatología*, 30(4), 212-218. doi:10.1157/13100587
- Villoria, A., Calvet, X., y Motos, J. (2013). Aspectos laborales de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día*, 12(2), 80-84.

- Weldon, M. J., y Maxwell, J. D. (1994). Lymphocyte and macrophage interleukin receptors in inflammatory bowel disease: a more selective target for therapy? *Gut*, 35(7), 867-871. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1374829/>
- WHO. (2001). World health organization. international classification of functioning, disability and health (ICF). Recuperado de <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Wolfe, B. J., y Sirois, F. M. (2008). Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 17(6), 877-886. doi:10.1007/s11136-008-9362-1
- Woods L, Belling R, y McLaren, S. (2006). *A Systematic Review of the Effectiveness of Inflammatory Bowel Disease Specialist Nurses*. Londres: London South Bank University and National Association for Colitis and Crohn's Disease. Recuperado de [http://www.ibrarian.net/navon/paper/A\\_systematic\\_review\\_of\\_the\\_effectiveness\\_of\\_infla.pdf?paperid=18417518](http://www.ibrarian.net/navon/paper/A_systematic_review_of_the_effectiveness_of_infla.pdf?paperid=18417518)
- World Medical Association (WMA) (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Jama*, 310(20), 2191-2194. doi:10.1001/jama.2013.281053



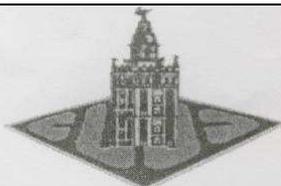
***ANEXOS.***



***Anexo 1.***

***Carta de Interés de ACCU Sevilla***





### ACCU – SEVILLA

Res. Condes de Bustillo, Blq. 11, Local 8  
 41005 – Sevilla  
 Telf.: 954 639 407  
 Movil 615 284 958  
 E-mail: accuensevilla@yahoo.es

Asunto: Carta de Interés

Por la presente, queremos manifestar nuestro interés en la línea de investigación y el proyecto “Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes” presentado en el Programa Oficial de Doctorado Investigación Multidisciplinar en Innovación en Procesos de Discapacidad, Dependencia y Final de la Vida por D. Rafael López Cortés como investigador principal.

En primer lugar, porque este proyecto responde a uno de los objetivos fundamentales de nuestra asociación como es la ayuda a los pacientes con Enfermedades Infamatorias Intestinales.

Y en segundo lugar, porque su finalidad es generar conocimiento y evidencia científica sobre cómo este tipo de enfermedades afecta a las actividades de la vida diaria de las personas con nuestra enfermedad. Para ello, analiza y evalúa de forma empírica la discapacidad que genera vivir con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal aspecto éste que nos resulta de especial interés.

Finalmente, con la utilización de varias metodologías de investigación se consigue un abordaje de la discapacidad que permite dar visibilidad y voz a los propios sujetos que padecen la enfermedad. Este hecho, nos resulta fundamental para poner en valor a la personas que vivimos nuestro quehacer diario con las limitaciones que origina padecer una Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

En virtud, de todo lo anterior, deseamos manifestar nuestro apoyo a esta línea-proyecto de investigación así como nuestro interés en los resultados que se obtengan del mismo.

Quedo a su disposición para cuantas aclaraciones estimen oportunas.

Un cordial saludo.



PRESIDENTE DE ACCU SEVILLA

Fdo.: Rafael de Felipe Sebastián

CIF 41914599 N° REGISTRO PROVINCIAL DE ASOCIACIONES 6.713 MIEMBRO DE A.C.C.U. ESPAÑA MIEMBRO DE FEDERACION EUROPEA DE E.I.I. MIEMBRO DE LA F.A.M.S. REGISTRO MUNICIPAL DE ENTIDADES N° 1204 NERVION REGISTRO EN LA CONSEJERIA DE SALUD 608/01- MIEMBRO DE LA E.F.C.C.A. (FEDERACIÓN EUROPEA DE ASOCIACIONES DE ENF. DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA)



***Anexo 2.***

***Guión de la Entrevista.***



### ***Cuestionario Socio demográfico.***

#### **Perfil del informante**

- Identificación: IO Número
- Sexo:
- Fecha del Diagnóstico:
- Meses de evolución desde el diagnóstico:
- Tipo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII):
- Clasificación de Montreal de la Enfermedad:
- Grado de Afectación (zonas del intestino afectadas):
- Actividad de la Enfermedad:
- Fase actual de la EII (Actividad o Inactividad):

#### **Cuestionario Socio demográfico**

- Edad:
- Edad al diagnóstico:
- Fumador:
- Nivel de estudios:
- Ocupación:
- Lugar de nacimiento:
- Residencia:
- Estado civil:
- Nº de hijos:
- Presenta otras enfermedades crónicas (si/no):
- Pertenece a alguna Asociación de Pacientes (si/no):
- Tiene algún familiar afectado por una EII:
- Centro de tratamiento:
- Ciudad:
- Grado de Discapacidad Reconocido:
- Email para envío transcripción entrevista:

#### **Datos de la entrevista**

- Autorización del informante para la realización de la entrevista:  
Consentimiento Informado
- Lugar de realización de la entrevista:
- Fecha de la entrevista:
- Duración de la entrevista:
- Hora de comienzo:
- Hora de finalización:

## Guión de Entrevista

### ***Experiencias de vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes.***

Buenas tardes, ante todo agradecerte tu disponibilidad para realizar esta entrevista. Como te he comentado por teléfono la entrevista va a ser la herramienta utilizada para la elaboración de una investigación cualitativa de carácter descriptivo. Los datos son para una investigación y los estudios que se deriven de la misma cuyo objetivo general es analizar las experiencias de vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal tanto en Enfermedad de Crohn como en Colitis Ulcerosa. Por este motivo es necesario que te solicite tu permiso para grabar el contenido íntegro de la misma. Asimismo, cuando esté transcrita te haré llegar una copia por si quieres realizar alguna corrección o matización.

Los datos de la entrevista serán tratados de forma anónima en todo momento y para su publicación se asignará a cada persona entrevistada un código alfanumérico. Cuando se haga referencias a citas textuales se pondrá el código para preservar el anonimato de los participantes. Toda esta información ya la has podido comprobar en la hoja informativa y en el consentimiento informado que has visto y firmado anteriormente. No obstante, a nivel verbal se te solicita:

**¿Autoriza usted la grabación, transcripción de esta entrevista y su posterior uso con los fines investigadores que se te han informado?**

**BLOQUE 1: Historia biográfica de la persona. Aspectos generales y globales.**

**Pregunta 1.** *¿Háblame un poco de su vida: familia, trabajo, hechos o acontecimientos que quiera destacar de su vida, otras situaciones difíciles a las que se ha enfrentado,...?*

**BLOQUE 2: Experiencia con la enfermedad (contexto individual, familiar y social).**

**1:** *A continuación me gustaría que habláramos sobre tu experiencia con la enfermedad desde que te la diagnosticaron hasta la actualidad.*

- 2 *¿En qué momento y cómo te distes cuenta de que te sucedía algo fuera de lo normal?*
- 3 *¿Cómo fue el proceso de diagnóstico de la enfermedad?*

- 4¿Quién y cómo te dieron la noticia? 5¿Cómo la recibiste?
- 6¿Cómo o cuál ha sido la evolución?
- En todo este proceso, 7¿qué sentimientos, qué emociones has sentido con frecuencia? (frustración, depresión, enfado) 8¿los puedes situar en un momento concreto?, esto es, 9¿se relacionan con alguna situación concreta?
- 10¿Has necesitado ingresos hospitalarios?, 11 ¿intervenciones quirúrgicas?, 12¿alguna medida especial?
- En cuanto a los brotes y recaídas de la enfermedad, 13¿cómo está siendo en tu caso?, 14¿cómo lo llevas?
- En este momento, 15¿cómo te encuentras?, 16¿cómo describirías tu estado de salud?, 17¿te sientes una persona sana?, 18¿piensas frecuentemente en la enfermedad?, 19¿qué es lo que más le preocupa (recaídas, complicaciones,...)? ¿cuál crees que fue la causa de la enfermedad? ¿y la de los brotes?
- De manera general 20¿cómo describirías tu calidad de vida?, ¿para ti en qué consiste la calidad de vida?

Nota: es interesante que los temas tratados los ilustre el informante con hechos o situaciones concretas.

**2:** *Ahora nos vamos a centrar en cómo ha afectado la enfermedad a tu relación familiar y qué papel ha adoptado tu familia en todo este proceso.*

- 21¿Cómo ha sido la reacción de tu familia ante el diagnóstico de esta enfermedad? 22¿qué sentimientos han aparecido? (incomprensión, impotencia,...) 23¿destaca algún miembro de la familia especialmente por su actitud positiva o negativa?
- 24¿Cuál está siendo el papel de la familia en el proceso? (apoyo, actividades que realizan para ayudar al informante – si es que las hay- ... ) 25¿destaca algún miembro de la familia especialmente por su actitud positiva o negativa?
- En este momento, 26 ¿de qué manera afecta la enfermedad en la vida familiar?, 27¿afecta de alguna manera a la esfera íntima y sexual? ¿es esto importante para esta persona?

**3:** *Cómo ha afectado la enfermedad en tus relaciones sociales (amigos, ocio, deporte, etc.).*

- 28¿Tus amigos y redes sociales saben que tienes una EII?, 29 ¿les has hablado de ello?, 30¿cómo han reaccionado?, 31¿destaca alguno en especial por su actitud positiva o negativa?
- 32¿Dispones de alguna red social de apoyo en este proceso?, si es el caso 33¿puedes describirla?, 34¿qué tipo de actividades desarrolláis? (apoyo, actividades que realizan para ayudar al informante – si es que las hay- ...)
- En este momento, 35¿tienes alguna limitación o dificultad para realizar actividades de ocio y/o deporte?, 36¿qué actividades, cómo lo llevas?

**4: Cómo ha afectado la enfermedad a tu situación laboral (sólo en el caso de que el/la informante trabaje fuera de casa).**

- 37 ¿En su lugar de trabajo son conscientes de que tiene una EII? 38 ¿cómo es tu entorno laboral?, ¿es rígido o flexible?, esto es, 39 ¿se puede adaptar a diferentes situaciones?, 40 ¿experimenta alguna dificultad para conciliar su vida laboral con la enfermedad, te plantea dificultades concretas para conciliar trabajo y enfermedad?
- 41 ¿Conocen tus compañeros tu situación?, 42 ¿les has hablado de tu enfermedad? 43 ¿cómo han reaccionado? (sentimientos, respuesta emocionales).
- 44 ¿Y tus jefes? 45 ¿conocen tu situación?, 46 ¿les has hablado de tu enfermedad?, 47 ¿cómo ha reaccionado la empresa o institución?

**5: Descripción del quehacer diario.**

- 48 Cuéntame el día a día con tu enfermedad, ¿te sientes una persona con discapacidad? ¿cuál? ¿qué actividades llevas a cabo día a día para hacer frente a tu enfermedad?

**BLOQUE 3: Acciones e interacciones en torno a la enfermedad**

- 49 ¿Qué piensas de las Asociaciones de Pacientes con EII?
- 50 ¿Pertenece a alguna asociación relacionada con la enfermedad? 51 ¿qué opinas sobre el movimiento asociativo en torno a una enfermedad?
- 52 ¿Por qué te has asociado // Por qué no te has asociado?
- 53 ¿Cómo son tus relaciones con otros sujetos en tu misma situación?, 54 ¿se circunscriben a la asociación o a la consulta, o se extienden a otros momentos y ámbitos de la vida social, laboral o familiar?

**BLOQUE 4: Relaciones con el contexto sanitario (instituciones y profesiones)**

- 55 ¿Cuál es tu opinión acerca del papel de las instituciones sanitarias en relación a enfermedades como la tuya?
- 56 ¿Cómo fue tu experiencia con las instituciones sanitarias (hospital, centro de salud)?
- 57 ¿Considera que se pueden hacer mejoras?, 58 ¿cuáles?
- 59 ¿Cómo fue la relación con el personal sanitario: Médicos especialistas, Médicos de familia, equipo de enfermería, etc.?
  - Trato dispensado por el personal.
  - Capacitación/Formación del personal que lo atiende.
  - Aspectos positivos de la atención recibida.
  - Aspectos negativos de la atención recibida.
  - Qué mejoraría.

**BLOQUE 5. Expectativas de futuro.**

- 60 ¿Cómo te encuentras en la actualidad?

- 61 ¿Tu vida antes y después de la enfermedad ha cambiado?, ¿en qué sentido?
- 62 ¿Qué esperas del futuro con respecto a la enfermedad?
- 63 ¿Qué esperas del futuro en lo personal?

**Conclusión y agradecimiento:**

*¿Quieres decir algo más referente al tema que te apetezca y que se te quede en el tintero?* No me queda más que agradecerte una vez más tu tiempo y amabilidad en esta entrevista. Un saludo y gracias.



***Anexo 3.***

***Consideraciones Éticas Generales.***



Estas consideraciones son aplicables a los todos los Estudios que integran esta tesis doctoral. Asimismo, se aplicaron los principios éticos para la investigación médica con seres humanos (WMA, 2013). Se elaboró una hoja informativa y un consentimiento informado que han cumplimentado y firmado todos los participantes en la tesis doctoral.

Todas las personas participantes han sido informadas en el momento del inicio de la entrevista o de la recogida de datos sobre los objetivos de los estudios. También, se les ha solicitado su consentimiento verbal para la grabación de la entrevista y la posterior utilización de los datos recogidos en la misma. Las grabaciones de las entrevistas, la hoja firmada del consentimiento y los cuestionarios recogidos se han custodiado en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Granada, concretamente en las instalaciones del Grupo de Investigación CTS 436 “Aspectos Psicosociales y Transculturales de la Salud y la Enfermedad”, al que pertenece uno de los directores de la tesis.

Para asegurar la confidencialidad de los datos y el anonimato de los participantes se ha identificado a cada participante con un código alfanumérico: la letra “I” de informante y el número de orden de la entrevista desde el I01 hasta el I(n).

Este proyecto de investigación dispone de los Dictámenes favorables de viabilidad científica y ética de los siguientes Comités de ética:

- Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía
- Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía. Aceptando modificaciones relevantes.
- Comité de Ética, Experimentación Animal y Bioseguridad de la Universidad Pública de Navarra.
- Comité de Ética de la Investigación de Centro de Granada (CEI-Granada).
- Comité de Ética de la Investigación del Centro H.U. Virgen del Rocío de Sevilla.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE (ANVERSO)

### Estudio Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes

**Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.**

**ANTECEDENTES:** La revisión bibliográfica realizada sobre la producción científica en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) ha puesto de manifiesto por un lado que se muestra un interés creciente en conocer y determinar los factores que afectan tanto a la causa y al desarrollo de la enfermedad como a la calidad de vida, especialmente aquella que se relaciona con la salud. Por otra parte, son pocos los estudios que abordan el efecto discapacitante y las experiencias de vida de las personas con EII. De ahí, el interés por conocer la perspectiva de las personas que padecen esta enfermedad y la necesidad de incorporarla como parte de la información necesaria en la planificación individualizada de la atención sanitaria que reciben.

**OBJETIVO:** Describir la experiencia de vida de sujetos diagnosticados con este tipo de patologías y explorar si se observan diferencias en este colectivo en función del sexo, tipo de EII, tiempo de evolución desde el diagnóstico y estado de actividad de la enfermedad, edad y nivel educativo.

**IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA:** Como beneficios de esta investigación se espera que este conocimiento redunde y sea beneficioso en el desarrollo de intervenciones para el tratamiento de la discapacidad y el fomento de la autonomía personal en la EII, aportando además de conocimiento; evidencia científica que pueda incorporarse en la atención sanitaria que se les presta, y que en definitiva, consiga una mejora tanto en su salud como en su calidad de vida.

**TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN:** Los datos personales que se le requieren (por ejemplo: edad, sexo, datos de salud...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso, si fuese necesario, podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales. Asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al investigador que le atiende en este estudio.

#### **IMPLICACIONES PARA EL PACIENTE:**

- La participación es totalmente voluntaria.
- El paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

#### **RIESGOS DE LA INVESTIGACIÓN PARA EL DONANTE/PACIENTE: NINGUNO**

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal investigador en el teléfono: 6\*\*\*\*\* o en el correo electrónico: g\*\*\*\*\*@gmail.com

---

## CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE (REVERSO)

Estudio Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes

Yo (Nombre y Apellidos):

He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)

He podido hacer preguntas sobre el estudio “Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes.”

He recibido suficiente información sobre el estudio “Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes”

He hablado con el investigador informador:.....

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.

Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

**Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado “Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes”**

Nombre y apellidos paciente: Fecha:

Firma del paciente (o representante legal):

## Dictamen Comité Autonomico de Andalucía Investigación Biosanitaria.

JUNTA DE ANDALUCIA

CONSEJERÍA DE SALUD

Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento  
Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

### DICTAMEN UNICO EN LA COMUNIDAD AUTONOMA DE ANDALUCIA

ANTONIO VELÁZQUEZ MARTÍNEZ, COMO SECRETARIO DEL COMITÉ COORDINADOR DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE ANDALUCÍA

### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de D<sup>o</sup>. Rafael López Cortés para realizar el estudio titulado:

**Experiencias de vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal**

Versión con entrada de fecha 31/01/2012.

y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.

Que el alcance de las compensaciones económicas previstas no interfieren con respecto a los postulados éticos

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía, que se relacionan en el protocolo.

Lo que firmo en Sevilla a **veintitrés de febrero de dos mil doce**



**Dictamen Comité Autonómico de Andalucía Investigación Biosanitaria.  
Aceptando modificaciones relevantes.**

**JUNTA DE ANDALUCIA**

**CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL**

Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación  
Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

**ANTONIO VELÁZQUEZ MARTÍNEZ, COMO SECRETARIO DEL COMITÉ  
COORDINADOR DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE ANDALUCÍA**

**CERTIFICA**

Que este Comité ha ponderado y evaluado en sesión celebrada el veintiséis de marzo de dos mil trece (Acta 03/13), la propuesta de D<sup>o</sup>. Rafael López Cortés para realizar la modificación relevante nº 1 al estudio titulado:

**Discapacidad en la enfermedad inflamatoria intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes**

Modificación Relevante nº 1. Protocolo, HIP/CI Versión 2 de fecha 01/02/13

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité:

Sr. D. Mariano Aguayo Canela (Presidente. Medicina Interna. Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva)  
Sr. D. Fernando Antúnez Estévez (Vicep. Médico- Lcdo. Derecho. Delegación Prov. de Salud. Granada)  
Sr. D. Antonio Velázquez Martínez (Secretario. Medicina Preventiva y Salud P. Consejería de Salud )  
Sra. D<sup>a</sup> Macarena Anchóriz Esquitino (Pediatria. Hosp. Univ. Virgen del Rocío)  
Sr. D. Francisco Javier Bautista Paloma (Vocal. Farmacia Hospitalaria. H. U. Virgen del Rocío. Sevilla)  
Sra. D<sup>a</sup> Encarnación Blanco Reina (Vocal. Farmacóloga Clínica. Universidad de Málaga)  
Sr. D. Francisco Miguel Bombillar Sáenz. (Vocal. Dr. en Derecho. Universidad de Granada)  
Sra. Da. María Victoria Casas Mata. (Vocal. Lcda. en Derecho. Consejería de Salud. Sevilla)  
Sra D<sup>a</sup> Celia Castillo Valverde (Vocal. Lda. En Derecho. Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería)  
Sr. D. Miguel Delgado Rodríguez (Vocal. Ajeno a la Institución. Univ. de Jaén, Médico Med. Preventiva)  
Sra. D<sup>a</sup> Sandra Flores Moreno. (Vocal. Farmacia Hospitalaria. Hospital Univ. Virgen del Rocío. Sevilla)  
Sr. D. Antonio Galindo Galindo (Vocal. Cir. Gral y A.D. Hospital Univ. Valme. Sevilla)  
Sra. D<sup>a</sup> Isabel García Ríos. (Vocal. Oncología Radioterápica. Hospital Univ. Virgen de la Victoria. Málaga)  
Sr. D. Enrique Raya Álvarez. (Vocal. Reumatología. Hospital Univ. San Cecilio. Granada)  
Sr. D. Pedro Sánchez Rovira (Vocal. Oncología Médica. Hosp.. Ciudad de Jaén. Jaén)  
Sra. D<sup>a</sup>. Carmen Suárez Alemán. (Vocal. Farmacia Hospitalaria. Distrito Sanitario Málaga)  
Sr. D. Jaime Torelló Iserte (Vocal. Farmacología0 Clínica. Hosp. Univ. Virgen del Rocío)  
Sr. D. José María Villagrán Moreno. (Vocal. Psiquiatría. Hospital de Jerez. Cádiz)

Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.

Lo que firmo en Sevilla a dos de abril de dos mil trece



**CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL**

Avda. de la Innovación, s/n. Edificio Arena-1. Apdo. Correos 17.111. 41020 Sevilla

Dictamen Comité de Ética, Experimentación Animal y Bioseguridad de la Universidad Pública de Navarra.



COMITÉ DE ÉTICA, EXPERIMENTACIÓN ANIMAL Y BIOSEGURIDAD

AUTORIZACIÓN DE PROYECTO CON IMPLICACIONES ÉTICAS O DE BIOSEGURIDAD

La Comisión evaluadora de los aspectos bioéticos implicados en los proyectos de investigación, del Comité de Ética, Experimentación animal y Bioseguridad de la Universidad Pública de Navarra, en su reunión del día 7 de febrero de 2013, ha considerado las circunstancias que concurren en el Proyecto de Investigación: PI-002/13 “Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes” que tiene como Investigadora Principal a Dña. Blanca Marín Fernández.

A la vista de la documentación presentada por la Comisión evaluadora, la cual ha considerado **informar favorablemente** el proyecto de investigación, ya que cumple los requisitos éticos requeridos para su ejecución.

El Comité de Ética, Experimentación animal y Bioseguridad de la Universidad Pública de Navarra, conforme al Apartado 4.2 del Reglamento de funcionamiento del citado Comité, autoriza la tramitación administrativa del proyecto de investigación denominado “Discapacidad en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Análisis de los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes”, con código PI-002/13 y presentado por Dña. Blanca Marín Fernández, en cuanto a sus implicaciones éticas o de Bioseguridad.

Pamplona, 7 de febrero de 2013

Fdo: Alfonso Carlosena García  
Presidente



Fdo: Santiago Alvarez Folgueras  
Secretario

## Dictamen Comité de Ética de la Investigación de Centro de Granada (CEI-Granada).



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

D. Miguel Ángel Calleja Hernández Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Centro de Granada (CEI-GRANADA)

### CERTIFICA

Que este Comité ha analizado la propuesta de D. Rafael Lopez Cortes para que se realice el Estudio titulado: "Experiencias de vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal" y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del proyecto en relación con los objetivos del estudio.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este centro.

Y que este Comité acepta que dicho estudio sea realizado en los mismos términos de la aprobación efectuada por el CCEIBA, por D. Rafael Lopez Cortes como investigador principal en el mismo y colaboradores.

Lo que firmo en Granada a veinticinco de julio de dos mil doce.

Dr. Miguel Ángel Calleja Hernández

Comité de Ética de la Investigación de Centro de Granada

C. M.

Hospital Universitario Virgen de las Nieves  
Avda. Fuerzas Armadas, 2. 18014 - Granada  
Tel: 958 02 00 00. Fax: 958 02 01 22

## Dictamen Comité de Ética de la Investigación del Centro Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.



Servicio Andaluz de Salud  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

### INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE CENTRO H.U. VIRGEN DEL ROCIO

El Comité de Ética de la Investigación de centro H.U. Virgen del Rocío de Sevilla, reunido en la Sesión celebrada el día veintitrés de mayo de dos mil doce y según consta en el acta 05/12, ha valorado el estudio presentado por el **Dr. D. Rafael López Cortés**, titulado:

**2012PI/136 "Experiencias de vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal".**

Se emite **INFORME FAVORABLE**

En Sevilla, a doce de junio de dos mil doce



Fdo.: **Javier Bautista Paloma**  
Presidente

Hospital Universitario VIRGEN DEL ROCIO  
AVDA. MANUEL SIUROT S/N - 41013 - SEVILLA

Cód. 010470

## ***Anexo 4.***

### ***Procedimiento de Análisis Datos Cualitativos.***



## **Categorización y codificación de Datos.**

Los datos obtenidos se han organizado en las siguientes categorías o familias de datos. A su vez, estas categorías están conformadas por un conjunto de códigos que se detallan a continuación:

### **Code Family: 0: CATEGORÍAS TRANSVERSALES**

*Comment: Incluye las variables iniciales utilizadas para definir los perfiles de los informantes.*

*Codes (16): [0.1.- Enferm. Crohn] [0.2.- Colitis Ulcerosa] [0.3.- Hombre] [0.4.- Mujer] [0.5.- Inactividad enfermedad] [0.6.- Actividad/Brote] [0.7.- < de 24 meses evolución enfermedad] [0.8.- > de 24 meses evolución enfermedad] [0.910.- de 15 a 30 años] [0.920.- De 31 a 45 años] [0.930.- De 46 a 65 años.] [0.940.- Más de 65 años.] [0.950.- Sin estudios] [0.960.-EGB/ESO] [0.970.- Bachillerato/Técnico de FP] [0.980.- Universitarios.]*

---

### **Code Family: 1: HISTORIA BIOGRÁFICA DE LA PERSONA. ASPECTOS GENERALES Y GLOBALES**

*Comment: Antecedentes vitales relevantes que hayan podido condicionar la experiencia con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII).*

*Codes (1):[1.1 - Antecedentes vitales]*

---

### **Code Family: 2: EXPERIENCIA CON LA ENFERMEDAD**

*Codes (97+3 cod. emergentes): [21.- Experiencia con la enfermedad] [21.1.- Proceso de diagnóstico] [21.1.1.- Complejo] [21.1.2.- Simple] [21.2.- Recepción de la noticia.] [21.2.1.- Traumático] [21.2.2.- No traumático.] [21.2.2.1.- Alivio no enfermedad grave.] [21.3.- Sentimientos y emociones vividas con frecuencia] [21.3.1.- Frustración. frecuencia] [21.3.2.- Miedo. frecuencia] [21.3.3.- Enfado. frecuencia] [21.3.4.- Depresión. frecuencia] [21.3.5.- Resignación. frecuencia] [21.4.- Ubicación en el proceso de los sentimientos.] [21.4.1.- Durante Brote o recidiva. sentimientos] [21.4.2.- Durante Remisión. sentimientos] [21.5.- Evolución Clínica de la EII.] [21.5.1.- Ingresos*

Hospitalarios] [21.5.2.- Brotes o recaídas] [21.5.3.- Intervenciones quirúrgicas] [22.- Afrontamiento de brotes.] [22.1.- Sentimientos aparecidos durante brotes] [22.1.1.- Frustración. Durante brotes] [22.1.2.- Miedo. Durante brotes] [22.1.3.- Enfado. Durante brotes] [22.1.4.- Depresión. Durante brotes] [22.1.5.- Resignación Durante brotes] [22.2.- Estrategias de afrontamiento de los brotes.] [22.2.1.- Alimentación. Afrontar brote] [22.2.1.- Medicación. Afrontar brote] [22.2.3.- Aislamiento. Afrontar brote] [22bis.- Etiología de los brotes o recaídas (código. Emergente)] [23.- Situación actual de salud.] [23.1.- Percepción del Estado de salud] [23.1.1.- Sano/a] [23.1.2.- Enfermo/a] [24.- Frecuencia de pensamiento en la enfermedad] [24.1.- No piensa en Ell.] [24.2.- Piensa en Ell.] [24.2.1.- En remisión. Piensa en Ell] [24.2.2.- En brote o recidiva. Piensa en Ell] [25.- Definición Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)] [26.- Descripción personal de su (CVRS)] [26bis. Mi vida antes y después de la enfermedad (código emergente)] [27.- Relaciones Familiares.] [27.1 Reacción familiar] [27.1.1.- Aceptación. Reacción familiar] [27.1.2.- Rechazo. Reacción familiar] [27.2.- Familiar destacado/a.] [27.2.1.- Padre] [27.2.2.- Madre.] [27.2.3.- Hermano/a] [27.2.4.- Otro/a familiar.] [27.3.- Papel familiar.] [27.3.1.- Apoyo. familia] [27.3.2.- Abandono. familia] [28.- Relaciones Sociales.] [28.1.- Conocen situación. Relaciones Sociales.] [28.1.1.- Conocen. Relaciones Sociales.] [28.1.2.- Desconocen. Relaciones Sociales.] [28.2.- Reacción amigos.] [28.2.1 Aceptación. amigo] [28.2.2 Rechazo. amigo] [28.3.- Persona destacado/a.] [28.4.- Papel red social.] [28.4.1.- Apoyo. Red social] [28.4.2.- Rechazo. Red social] [28.5.- Ocio.] [28.5.1.- Condicionado. ocio] [28.5.2.- No condicionado. ocio] [28.6.- Actividades deportivas] [28.6.1.- Condicionado. deporte] [28.6.2.- No condicionado. deporte] [29.- Relaciones Laborales.] [29.1.- Conocen situación. ámbito laboral] [29.1.1.- Transparencia ámbito laboral] [29.1.2.- Ocultación ámbito laboral] [29.1.2.1. Razones Ocultación. ámbito laboral] [29.1.2.1.1 Miedo. ámbito laboral] [29.2.- Reacción compañeros/as.] [29.1.2.1.1.2Precaución//Prudencia. ámbito laboral] [29.2.1.- Aceptación. compañeros] [29.2.2.- Rechazo. compañeros] [29.3.- Reacción Jefaturas.] [29.3.1.- Aceptación. Jefaturas] [29.3.2.- Rechazo. Jefaturas] [30.- Descripción quehacer diario.] [30.1.- Normalizado quehacer] [30.2.- Condicionado quehacer Ell.] [30.2.1.- Descanso. Condicionadas quehacer] [30.2.2.- Alimentación. Condicionadas quehacer] [30.2.3.- Relaciones familiares. condicionadas

quehacer] [30.2.4.- Relaciones sociales condicionadas quehacer] [30.2.5.- Relaciones laborales. condicionadas quehacer] [30 bis Percepción de discapacidad en la EII (código emergente)]

---

### **Code Family: 3: RELACIÓN CON EL ASOCIACIONISMO.**

Codes (16): [31.- Pertenencia Asociación] [31.1.- Asociado/a.] [31.2.- No asociado/a] [32.- Opinión asociacionismo.] [33.-Interacción con otros miembros Asociación] [33.1.- Beneficiosa. interacción] [33.1.1- Apoyo. interacción] [33.1.2.- Reciprocidad. interacción] [33.1.3.- Comprensión. interacción] [33.2.- Perjudicial. interacción] [34.- Diferencias entre Asociacionismo(AS) y Atención sanitaria (SA)] [34.1- Cercanía. AS vs SA] [34.2.- Comprensión. AS vs SA] [34.3.- Tiempo dedicado. AS vs SA] [34.4.- Accesibilidad. AS vs SA] [34.5.- Temas abordados. AS vs SA]

---

### **Code Family: 4: RELACIONES CONTEXTO SANITARIO**

Codes (14+1cod.emergente): [41.- Experiencia general con instituciones sanitarias] [42.- Relación personal sanitario] [42.1.- Especialistas] [42.1.1- Favorable. Especialistas] [42.1.2.- Desfavorable. Especialistas] [42.1.2.1.- Atención recibida. Especialistas] [42.1.2.2- Falta de capacitación Especialistas] [42.1.3.- Aspectos mejorables Especialistas] [42.2.- Personal de Enfermería] [42.2.1- Favorable. Enfermería] [42.2.2- Desfavorable. Enfermería] [42.2.2.1- Atención recibida. Enfermería] [42.2.2.2.- Falta de capacitación Enfermería] [42.2.3.- Aspectos mejorables. Enfermería] [43.- Apoyo Psicológico (código emergente)]

---

### **Code Family: 5: EXPECTATIVAS DE FUTURO**

Codes (6+3 cod. emergentes):[51.- Expectativas de futuro sobre la Enfermedad] [51.1.- Estabilidad. Futuro enf.] [51.2.- Incertidumbre. Futuro enf.] [51.2.1. - Preocupación. Futuro enf.] [51.2.2- Evolución. Futuro enf.] [51.3.- Resignación (código emergente)] [51.4.- Curación de la enfermedad (código

*emergente)]]52.- Expectativas de futuro Personales] [53 Ser y sentirse normal (código emergente)]*

En el transcurso del análisis de los datos fueron emergiendo otros códigos que han generado resultados empíricamente relevantes: *22bis.- Etiología de los brotes o recaídas; 26bis.- Mi vida antes y después de la enfermedad; 30bis.-Percepción de discapacidad en la EII; 43.- Apoyo Psicológico; 51.3.- Resignación; 51.4.- Curación de la enfermedad y 53.- Ser y sentirse normal.*

También hay que indicar que cada código dispone de su definición. A continuación se incluyen las definiciones de los códigos de análisis que han resultado ser más significativos:

**1.1- Antecedentes vitales relevantes.** [Hace referencia a vivencias positivas o negativas a las que el sujeto de una especial relevancia y que de alguna manera hayan marcado su vida y por ende puedan afectar en su discurso sobre la enfermedad. Se sobreentiende que estos antecedentes no pueden ser la propia EII].

**21.1- Proceso de diagnóstico.** [Manifestaciones relacionadas con el intervalo de tiempo transcurrido entre el comienzo de los síntomas y la noticia del diagnóstico de la EII].

**21.2.- Recepción de la noticia.** [Manifestaciones relacionadas con las sensaciones y sentimientos aparecidos en el momento exacto de la noticia del diagnóstico de la EII].

**21.2.2.1.- Alivio no enfermedad grave.** [La EII es un mal menor y supone un alivio y quitarse un peso de encima al no tener una enfermedad grave como el Cáncer].

**21.4.- Ubicación en el proceso de los sentimientos vividos con frecuencia.** [La persona identifica y puede relacionar momento y sentimiento vivido].

**22bis.- Etiología de los brotes o recaídas (código emergente).** [La persona identifica o señala alguna posible causa del origen de la enfermedad o de los brotes].

**23.- Situación actual del estado de salud** [Descripción del sujeto de su

estado de salud sentido y percibido].

**26.- Descripción personal de su (CVRS).** [Qué representa y cómo describe la persona su propia CVRS. Concepto ligado estrechamente a estado de actividad de la EII].

**26 bis.- Mi vida antes y después de la enfermedad (código emergente).** [Valoración de cómo le ha cambiado la vida la EII. Y si considera que ha mejorado o empeorado su vida].

**27.- Relaciones Familiares.** [Cómo se ve afectada, si es que se ve afectada la relación familiar debido a la EII].

**27.3.- Papel Familiar.** [Rol que juega la familia en el proceso de la enfermedad. Y cómo ha percibido la persona la posición de su familia ante la EII].

**28.5.1.- Condicionado. Ocio.** [Manifiesta dejar de hacer algún tipo de actividad de ocio debido concretamente a la EII].

**29.- Relaciones Laborales.** [Cómo se ven afectadas, si es que se ven afectadas las relaciones laborales debido a la EII].

**29.1.1.- Transparencia ámbito laboral.** [Ha comunicado expresamente en su ámbito laboral que padece la EII].

**29.1.2.- Ocultación ámbito laboral.** [No ha comunicado expresamente en su ámbito laboral que padece la EII e incluso lo ha omitido u ocultado expresamente].

**30.- Descripción quehacer diario.** [La persona enumera lo que hace un día normal en su vida y si la EII influye en algún momento o actividad].

**30 bis.- Percepción de discapacidad en la EII (código emergente).** [Descripción del sujeto sobre limitaciones o discapacidades percibidas o sentidas con origen en la EII].

**32.- Opinión asociacionismo.** [Descripción y punto de vista del sujeto sobre el papel del asociacionismo en esta patología].

**33.- Interacción con otros miembros Asociación.** [Busca explorar cómo han sido las reacciones del informante al hablar con otras personas con una experiencia personal similar].

**34.- Diferencias entre Asociacionismo y Atención sanitaria .** [Se plantea cuáles son las diferencias ente una conversación entre un paciente y su especialista vs la conversación entre dos pacientes entre sí].

**41.- Experiencia general con instituciones sanitarias.** [Descripción inicial de la persona sobre las relaciones entre la persona y la Sanidad].

**43.- Apoyo Psicológico (código emergente).** [Descripción de los sujetos del papel de profesionales de la Psicología en el abordaje de la enfermedad].

**51.- Expectativas de futuro sobre la enfermedad.** [Qué espera la persona del futuro más inmediato de la evolución particular de su EII y de este tipo de enfermedades en general].

**51.3.-Resignación (código emergente).** [La persona traslada explícitamente su resignación ante el futuro que le deparara la misma].

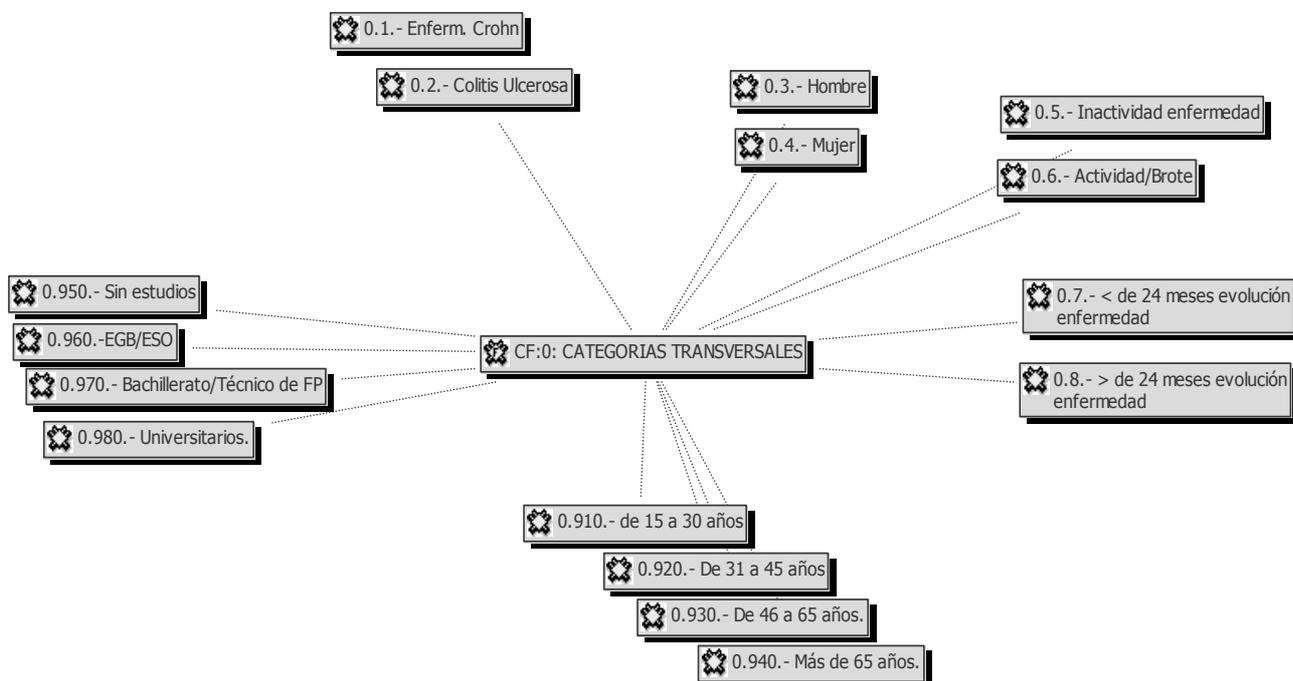
**51.4.- Curación de la enfermedad (código emergente).** [La persona traslada explícitamente el deseo de que en el futuro se encuentre una cura para la enfermedad].

**52.- Expectativas de futuro personales.** [Qué espera la persona del futuro más inmediato en la esfera personal].

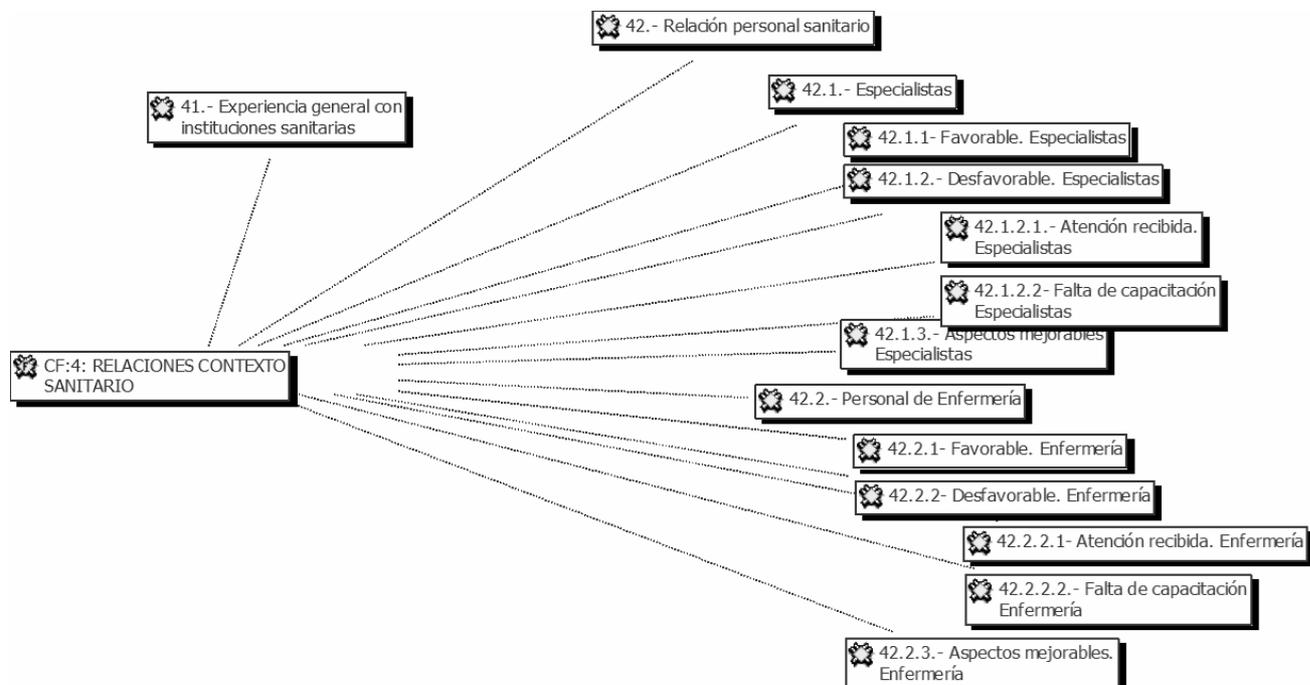
**53.- Ser y sentirse normal (código emergente).** [Descripciones de los sujetos relacionadas con ser o sentirse normales con respecto a los demás. Entendiendo por “demás” el colectivo de personas que no padecen una EII y que son calificados como “normales”].

A continuación se incluyen los Network generados en el Atlas ti para las familias de Categorías transversales; Familia Relaciones contexto sanitario; Familia Relación con el asociacionismo y Familia de Expectativas de Futuro. No se incorpora el correspondiente a la familia Experiencia con la Enfermedad porque su cantidad de códigos imposibilita su representación visual de forma legible en el formato de Network

## NETWORK: FAMILIA CATEGORÍAS TRANSVERSALES

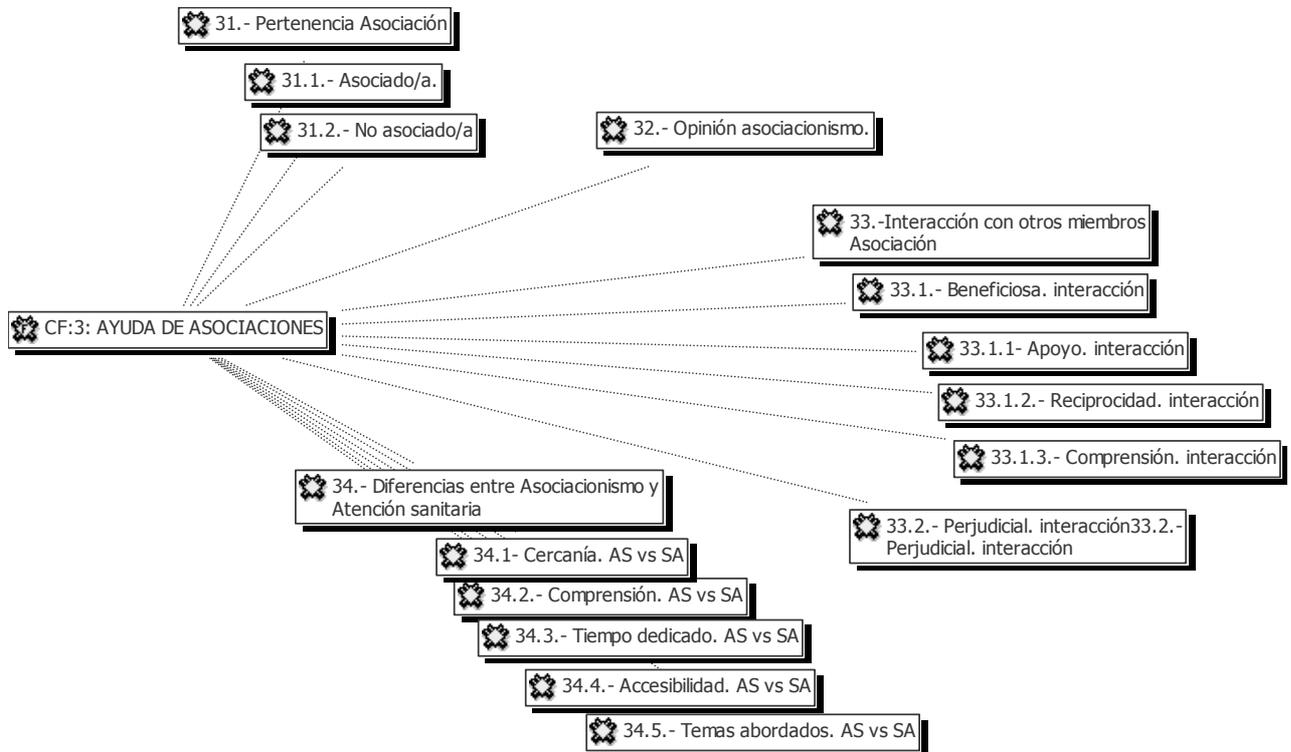


## NETWORK CATEGORÍA RELACIONES CONTEXTO SANITARIO\*.

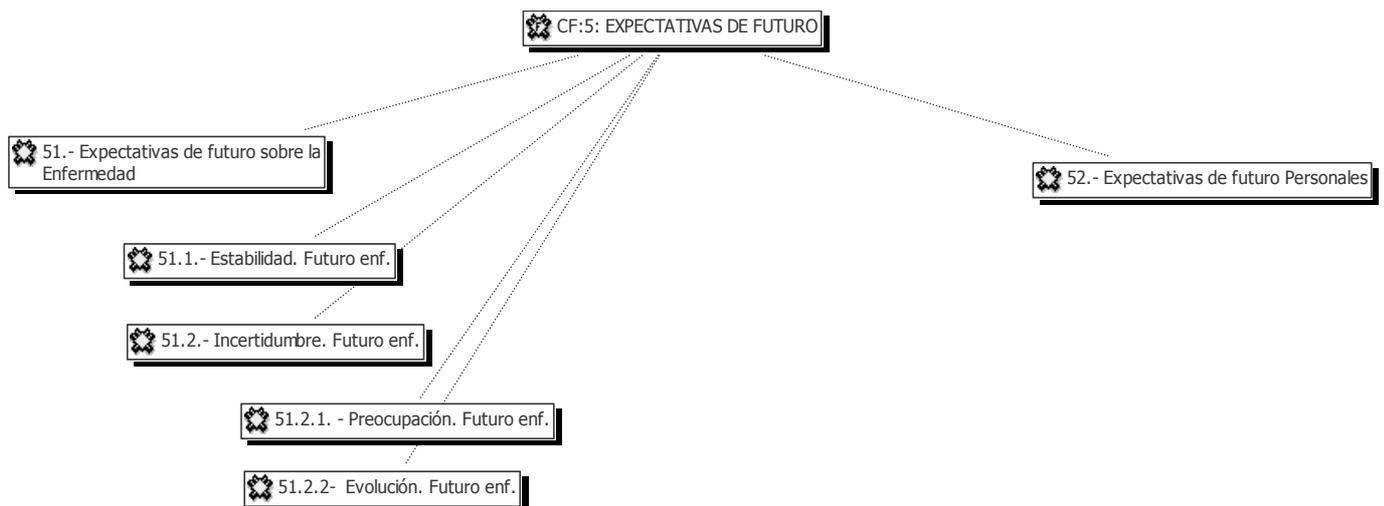


\*Nota: Hay que incluir el código emergente 43.- Apoyo Psicológico.

## NETWORK CATEGORÍA RELACIONES CON EL ASOCIACIONISMO.



## NETWORK CATEGORÍA EXPECTATIVAS DE FUTURO\*.



**Nota:** Hay que incluir los códigos emergentes: 51.3.- Resignación; 51.4.-Curación de la enfermedad; y 53.- Ser y sentirse normal.

***Anexo 5.***

***Resultados Cualitativos por Código de Análisis***



## 1. Familia-Categoría Experiencia con la Enfermedad.

En esta categoría, las personas participantes han descrito distintos momentos de su vida con la enfermedad que van desde el momento del diagnóstico hasta sus expectativas de futuro.

### a) Proceso de Diagnóstico (cód. 21.1)

Los informantes describen diferentes experiencias que muestran las dificultades para diagnosticar esta enfermedad. Cuando se llega a ello por exclusión de otras patologías, ha supuesto enfrentarse a una incertidumbre prolongada e incluso a la posibilidad de padecer enfermedades muy graves resultando un proceso complejo para la persona. Por otra parte, cuando los síntomas han sido francos el proceso de diagnosticar se ha acertado notablemente.

*I01.-En el año 94 empecé con un malestar general, dolor de espalda, dolor de barriga y empecé un calvario de médicos donde nadie te decía lo que tenía; donde nadie definía mi enfermedad y donde llegó un momento en el que me dijeron unas barbaridades horrosas como que podía tener un cáncer de colon con metástasis en la columna.*

*I05.- Empecé con dolores y eso, fui al médico me dijo que era gastroenteritis, los dolores iban a más y empecé a echar sangre y eso sí que me dejó marcado, porque fue brutal, no sabía lo que me pasaba, yo decía: “qué me pasa, qué me pasa”. Fui a urgencias. Me vio el especialista y enseguida dijo es una EII, no sabemos de qué tipo.*

### b) Recepción de la noticia (cód. 21.2)

En cuanto a la reacción ante la comunicación del diagnóstico, el hallazgo más significativo es que los informantes expresan sentimientos de alivio, especialmente cuando temían padecer cáncer u otro tipo de enfermedades de mayor gravedad y donde queda comprometida la vida. Es decir, el diagnóstico de la EII supone terminar con la incertidumbre de la posibilidad de padecer una enfermedad terminal.

*I02: Pues me lo dijo el médico que me llevaba en aquella fecha. Lógicamente yo sabía poquísimo de la enfermedad, por no decir nada. Yo si te digo la verdad me alegré de que fuese Colitis Ulcerosa, sabes por qué, porque yo llevaba mes*

*y medio pensando que me iba a morir, que tenía un cáncer. Yo tenía dos hijos pequeñitos y yo no podía dormir, pensaba que podía tener un cáncer por eso aunque no sabía nada de la enfermedad, yo me alegré porque dije por fin pienso que no me voy a morir. Es una enfermedad crónica pero que no era grave.*

*I01: A mí me lo dijeron fríamente en una cama, me dijeron “tienes Crohn” sin explicación ninguna. Para mí fue un alivio saber una enfermedad que tenía un nombre porque no sabíamos lo que tenía. Cuando te dicen que tienes Crohn el alivio es saber que tenía un nombre la enfermedad y toda enfermedad que tiene un nombre ya se sabe, se puede más o menos tratar. Después, me entero que es una enfermedad que te va a durar toda la vida, es una enfermedad que no te vas a morir pero que vas a estar jodido toda la vida. Eso fueron los detalles que me dieron.*

*I10.- Pues mira, yo creo que Dios da... como me gusta que la gente me hable claro. El oír “no es una enfermedad mortal” pues que te tranquiliza. Yo sabía que estaba mal pero no me lo tomé mal. Como soy tan responsable me lo tomé que todo lo que dijeran que tenía que hacer pues tenía que hacerlo. Me tiré dos meses ingresada con alimentación por vena. Yo soy muy disciplinada y quizás eso es lo que... y sigo siéndolo.*

*I11. Le di gracias a Dios (risas) porque en principio creí que era una Neoplasia de Colón. Entonces dije es una enfermedad para toda la vida pero bueno sabiéndola llevar. Hay cosas peores. Lo acepté bien. No lo acepté mal.*

Otros sujetos reciben la noticia con naturalidad y, en algún caso, cuando el diagnóstico se ha producido en la adolescencia, el problema ha sido la ocultación por parte del médico y los padres (I03).

*I03.- Uff, era una niña y fue muy traumático porque el médico que era el Jefe de digestivo de la privada se lo dijo a mi madre. Su hija tiene Crohn, es una enfermedad de por vida y va a poder llevar una vida totalmente normal y claro al final estuvieron hablando y le dijo mi madre: “entonces qué hago, se lo digo o no se lo digo”. Entonces el médico dijo ahora mismo no. Vamos a ir poco a poco antes de decírselo a la niña porque ha pasado por muchas pruebas. A esto, que otro día se sentó a mi lado (otro médico) y me dijo tú lo que tienes es una enfermedad crónica que es de por vida con lo cual tienes que asumirlo. Miré a mi madre y dije cómo, cómo es que tengo una enfermedad de por vida y cogió el médico y se fue. Me acuerdo que estuve dos días sin hablar y estuve*

*como mes y pico enfadada con mis padres porque no me lo habían dicho.*

*109.-Pues mi hicieron la prueba y me dijeron que posiblemente fuese la enfermedad de la Colitis Ulcerosa. Después me mandaron a la Doctora.*

### **c) Sentimientos y emociones vividas con frecuencia (cód. 21.3)**

Respecto a lo que los informantes expresan sobre los sentimientos vividos durante la enfermedad, lo primero que hay que señalar es la dificultad de señalar un sentimiento predominante, hay mucha variabilidad. Además, se ha puesto de manifiesto la influencia del estado de actividad de la enfermedad en la aparición o exacerbación de los sentimientos. Observándose diferencias muy pronunciadas y significativas entre los sentimientos vividos por un mismo sujeto en las fases de actividad con respecto a los momentos de remisión. Asimismo, durante la inactividad se han expresado sentimientos muy diversos y a veces encontrados: enfado, resignación, depresión, etc.

*106.- De todo yo creo que pasas de todas las fases.*

*105.- Casi de todo un poco. Sobre todo irritaciones muchas, me enfado a menudo. Lo pagas con quien más cerca tienes.*

*104.- Más bien es de resignación, de decir “ya que te tengo vamos a llevarlo lo mejor posible”. Depresión no. Hombre cabreo algunas veces pero también es por mi culpa porque a lo mejor llego más cansada o cuando tengo turno de mañana en el trabajo y se me olvida tomarme la medicación no puedo fallar en tomármela porque entonces viene otra vez la diarrea. Pues cada vez que me veo así pues me cabreo y digo “es que no tengo ni un momento de respiro” pero bueno más o menos, como es por culpa mía.*

*101.- De depresión muchísima y encima llega un momento en que no eres tú. Entonces llega un momento en que he tenido que buscar un psicólogo. Te cambia el carácter, te cambia tu forma de ser, empiezas a pelearte contigo mismo.*

En cambio, durante las fases de actividad o recidiva el discurso cambia y afloran sentimientos de mayor negatividad:

*101: Aburrimiento, hay momentos en los que es aburrimiento, dices ya me he peleado con todo el mundo, llevo muchos años peleándome y ahora tengo que*

*seguir peleándome, entonces llega un momento en que te aburres, te aburres de pelear, y cuando bajas los brazos te llevas golpes en todos lados. Te aburres porque una pérdida continua que muchas veces no tiras la toalla pero casi se te cae de las manos.*

*I06.- Sí hombre sí, hay momentos que dices “estoy hasta los... siempre igual”. O temporadas de brote largo que estás cansado de no poder moverte, de estar cansado, de no parar a ir al servicio pero nunca fue un período muy largo, va por fases, por momentos.*

*I02. En esa crisis que duró 2 años o 2 años y medio sí que sentí mucha ansiedad, miedo y bueno depresión.*

*I10.- Pues mira incluso hoy en día pienso tengo que ir al hospital y decir no, no puede ser. Te sientes mal, muy triste, muy mal. Porque quien sepa lo que es perder la salud. Sí que es verdad que fue muy positivo para mí que tenía pareja y familia y que todo el mundo te arroja. Eso hace que te sientas fuerte. Te ayudan pero aún así es una gran ansiedad, tristeza.*

*I11.- Hombre cuando te dan los brotes te bajas un poco de moral. Te quedas triste. Yo cuando estoy así más que por mí es por mi familia porque la verdad es que no puedes ir a ningún sitio. Entonces a mí me da pena mi marido el pobre que no puede salir. Él lo lleva muy bien, me apoya muchísimo, pero claro es que no puedes ir a ningún sitio. Es yo estando bien y yo no puedo salir a andar. Empiezo a andar y comienzo a defecar, empieza a salirse y lo paso muy mal. No lo controlo, es lo que peor que llevo yo de la enfermedad. Cuando no tengo brote vas al WC dos o tres veces y procuras estar a esas horas en tu casa y lo vas controlando.*

#### **d) Etiología de los brotes o recaídas (código emergente 22bis).**

Prácticamente todos los informantes coinciden en señalar una fuerte relación entre el estrés vivido y la reactivación de los síntomas. Para alguno de ellos, los brotes se originan como respuesta a una situación de tensión psicológica, sin embargo también hay quien señala otro tipo de relación causal y atribuye la enfermedad a efectos nocivos de la toma de medicamentos pero siempre con un componente de estrés añadido.

*I02.- Yo no tengo idea de qué pudo originarlo pero sí sé que el estrés y los*

problemas pueden influir. Estoy convencida de esto. Por mi experiencia y por la gente que yo conozco que tienen Crohn y Colitis Ulcerosa. Creo que el estrés influye porque todas las personas con las que hablo, y en jornadas y eso, o cuando alguien te llama y todos tienen algún punto de estrés en su vida o después de ese momento.

104.- Ahora situaciones de estrés pues sí he tenido, como cuando falleció mi padre, pues eso [la enfermedad] no había forma de controlarla. De que se me fuera la diarrea con mucho malestar, dolor a base de paracetamol todo el día. Lo relaciono con los momentos de más nerviosismo, de más cansancio y con los cambios estacionales.

106.- En que esté activa, cada vez lo veo más claro, influye mucho la parte psicológica. Cuando estás en épocas de tensión y de nervios, casi siempre. Es cuando se calman las cosas o incluso mientras estás en tensión, se va a afectar a la enfermedad, se va a activar o va a ver algo. Yo creo que el cuerpo cuando se calma es cuando surgen los síntomas. En el momento de estrés, si tu cuerpo está acostumbrado aguanta, y es cuando se relaja cuando sale (...) También depende de cada uno. Hay gente también que en cuanto tiene un problema o un factor de nervios le afecta directamente a la parte digestiva y hay gente que aguanta y luego le da.

105.- Pienso que fue que tomaba mucho Ibuprofeno, iba al médico y le decía que me duele y me lo recetaba. Tengo también hernia de disco L3 L4 y no paraba de recetarme al ibuprofeno y era alérgico al ibuprofeno. Los especialistas dicen que fue una de las causas a parte del estrés porque yo soy muy nervioso y muchas cosas.

110.- Yo creo que no hay causas. Que tienes la enfermedad y ya está, te da brotes. Bueno yo tenía un negocio de mucha ansiedad y mucha responsabilidad, trabajaba con gente de toda Europa que también te puede... por eso fue cambiar de todo. Cambiar de vida. Luego el brote ese gordo que me dio recién muerto mi padre creo que sí, la enfermedad y muerte de mi padre me provocó un shock emocional bestial. La mayoría de la gente que entrevistaste te dirá que sí que hay algo en sus vidas que es como un tsunami.

111.- No. Lo que sé es que cuando estoy más nerviosa o tengo alguna preocupación pues si es verdad que me aumentan las veces que voy al WC, hago más deposiciones. Eso sí me lo noto. Yo soy una persona muy nerviosa. Me preocupo mucho por cosas. Yo para mí mi familia es muy importante. Y lo

*estamos pasando mal ahora.*

*112.-El estrés y momentos de angustia... Creo que es eso. Cada vez que aumenta el estado de ansiedad por un motivo o circunstancia que yo no puedo controlar me pongo mal. Aunque también te digo una cosa, creo que las hormonas, en mi caso, me afectan muchísimo también.*

### **e) Estrategias de afrontamiento de los brotes (cód. 22.2)**

En este código, se trata de conocer cómo afrontan la vida las personas con una enfermedad de estas características. Se ha observado que algunos sujetos muestran una actitud positiva, manifestándose procesos de afrontamiento de la enfermedad que hacen pensar que se ha llegado a una fase de aceptación y adaptación.

*103.- A mí la enfermedad me ha ayudado a saber qué es lo que quiero hacer en mi vida y en parte a ser como soy. A disfrutar, a irme a tomar un café cuando estoy bien y hacer cosas.*

*106.- Yo lo que tengo en la enfermedad, y en casi todo, es no resignarme pero sí adaptarme. Como esté en el momento es cómo voy a hacer. Voy a intentar seguir haciendo lo que tengo que hacer y me voy a seguir buscando la vida.*

Sin embargo, para otras personas la enfermedad está continuamente presente y manifiesta un elevado grado de preocupación por la misma.

*105.-Pues, no sé cómo decirte de no saber qué es lo que me espera y preocupado por el tema, siempre estoy alterado por eso, por no saber lo que me va a pasar. Tengo sentimientos de cabreo más que nada, el médico y los compañeros me decían “volverás a ser el mismo” pero que va ni mucho menos [niega con la cabeza].*

*113.- Siempre estoy preocupada porque vaya a tener algún brote, siempre. Sé que la tengo ahí (la enfermedad)*

### **f) Percepción actual del estado de salud (cód. 23.1)**

A todos los participantes se les preguntó tanto por el estado de salud percibido como por lo que entendían por calidad de vida. En la diversidad de respuestas obtenidas, se han identificado diferencias debidas al momento de actividad de la enfermedad ya que los discursos durante las recidivas/brotes se tornan; son vividos y se manifiestan con más negatividad respecto a los relatos

referidos a fases de inactividad. Este hecho, se pone de manifiesto al comparar las descripciones de unos participantes que se encontraban en fase de brote de la enfermedad, con respecto a las narraciones de otros que estaban en fase de inactividad de la enfermedad.

### **En fase de inactividad de la enfermedad.**

*I02. Maravilloso, como cualquier persona sana.*

*I04. Yo digo que tengo una enfermedad pero que no soy una persona enferma. A lo mejor es que yo mismo me contento psicológicamente.*

*I07.- Lo llevo bien (la enfermedad) porque gracias a Dios no me han prohibido ninguna comida. Puedo hacer vida normal dentro de lo que cabe. Me siento sano.*

*I10.- Lo que no hago es llevar un cartel que diga “yo tengo tal enfermedad”.*

*I12.-Sé que tengo mis límites. Pero lo llevo bien. Me siento sana.*

### **En fase de brote.**

*I01. Mal porque anímicamente no te encuentras bien, no tienes ganas de comer y no tienes ganas de nada y realmente la palabra es que te encuentras mal. Malo, psicológicamente y físicamente malo.*

*I03. Por días, porque hay días que me levanto muy bien y digo hoy parece que no tengo nada, estoy estupenda, y hay días como por ejemplo el lunes que me levanto vomitando y me acuesto vomitando. Dices “pero bueno vamos a ver”. Hablas con el médico y te dice es que esto es así hasta que el brote no se vaya del todo, tampoco podemos hacer mucho más.*

## **g) Descripción personal de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (cód. 26)**

Destaca el modo en que algunos participantes se refieren a este concepto describiéndola como la posibilidad de vivir el día a día sin que la enfermedad entorpezca las actividades habituales de cada jornada.

*I03. La calidad de vida existe, mientras yo pueda entrar salir; poder dormir toda una noche seguida, no tener que estar pendiente de un baño, y que no tenga dolor, yo para mí esa es la mejor calidad de vida que se pueda tener.*

*I06.- Calidad de vida, creo yo que puede ser la capacidad que puedes tener tú*

*para hacer lo que crees que tienes que hacer sin muchos entorpecimientos o problemas de diario. Cuantos menos obstáculos te puedas encontrar, vamos a parte de los normales, si tienes que ir a trabajar, pues vas, y tienes problemas en el curro eso lo tiene todo el mundo. Pero si a eso le añades que te duele la espalda, que estás cansado y no puedes. La calidad de vida se gana cuando los síntomas anormales de las actividades de la vida diaria son los menos posibles.*

*I10.- Calidad de vida buena ahora. Porque en aquellos años yo tomé conciencia de que tenía que cambiar el estilo de vida, tenía que dejar el negocio que tenía. Por eso ahora estoy donde estoy, trabajo media jornada. Tengo un trabajo muy tranquilo.*

*I12.-Para mí calidad de vida es poder disfrutar de una buena comida sin tener que estar pensando “de esto puedo comer, de esto otro no puedo comer”. Estar tranquila y si tengo que recibir una noticia sea buena o mala, algo que me estrese o que me ponga nerviosa, que no me afecte demasiado no tener que tener ese control continuo sobre las circunstancias que me afectan. Eso sería tener calidad de vida, estar relajada. Y no puedo estar absolutamente relajada.*

La calidad de vida puede referirse al modo de vivir en general, pero también se presenta condicionada a aspectos concretos. En las descripciones sobre la calidad de vida, se observa que se ve influenciada por el tiempo de evolución de la enfermedad y por su grado de actividad.

*I01.- Definir calidad de vida es decir que tú estés conforme contigo mismo. Con tu postura diaria, con poder salir, poder entrar, llevar una vida lo más normal posible dentro de lo posible. Ahora en el momento que a ti te cortan las alas y te dicen tú eres un enfermo que tiene que estar con unos cuidados, con un tratamiento, el tratamiento lo sigo [aclara] pero con una vida que no ha sido la mía nunca en la vida. En ese momento en que tú tienes que cambiar toda tu vida en 360 grados, es decir lo que antes valía ya no vale (...) Lo principal y lo básico para mí es tener calidad de vida, si no tienes calidad de vida te la tienes que buscar de la forma que sea porque si no, no puedes sobrevivir. No sé si es algo raro lo que voy a decir. Es preferible bajo mi opinión que a lo mejor es una bestialidad, pero para mí es preferible vivir 5 años menos que 5 años más jodidos.*

*105.- Yo no tengo calidad de vida, para mí tener calidad de vida sería tener un trabajo, claro en el que pueda trabajar y vivir normal y ya está. Eso sería calidad de vida.*

*114.- Llevo poco tiempo pero si tuviera un brote constante tendría poca calidad. Tengo calidad porque se ha controlado el brote.*

## **h) Mi vida antes y después de la enfermedad (código emergente 26bis)**

Para analizar esta cuestión de fondo, se partió de una pregunta previa sobre cómo era la vida de los participantes antes y después de la enfermedad y cómo calificaban y valoraban ese cambio vital. Se obtuvo como principal hallazgo que la mayoría de los participantes, en mayor o menor medida, percibían de una manera positiva los cambios experimentados tras la aparición de la enfermedad.

*101. Eso no tiene nada que ver [exclamación], eso es como si le das la vuelta a un calcetín. No tiene nada que ver, te cambia todo, no tiene nada que ver una cosa con la otra. Pero es un cambio duro. Acostumbrado de una vida a otra la enfermedad ha sido un cambio total en mi vida. Que he perdido y he ganado, quizás valore más lo que he ganado pero lo que he perdido también ha sido mucho. O creía yo que era mucho. Ahora ya no lo tengo tan claro.*

*102. En principio mal, pero después una vez que he ido conociendo la enfermedad pues la verdad es que convivo con ella y aprovecho siempre los buenos momentos. Sí, ahora vivo muchísimo mejor.*

*106.- Ahora mismo, tal y como estoy creo que tengo casi todo lo que quería tener, un trabajo más o menos estable, tengo mi piso y estoy con una chica y mis amigos y hago la vida que quería hacer. En ese sentido, estoy mejor que antes.*

Este vivir en positivo la vida tras esta enfermedad podría resultar un aspecto paradójico si bien el discurso de estas dos mujeres puede aclarar como este “vivir mejor” suele estar condicionado a no padecer ningún brote.

*110.- Claro que cambia. En mi caso para mejor. Quien te diga que le pasa algo de esto y que no cambia en su vida está mintiendo. Para mejor en el sentido que valoras otras cosas. También es verdad que te vas haciendo más mayor y valoras otras cosas. Positivo. También te digo ojala que no me hubiese*

*sucedido nada porque seguiría con la empresa que me encantaba como filóloga que soy, era mi vida ideal. No obstante, ha cambiado para mejor porque te das cuenta de muchas cosas de la vida que con salud no te das cuenta. Valoras otro tipo de cosas. Ahora te digo esto, ahora que estoy súper bien. Tú pregúntame esto si estoy en el hospital con un brote.*

*I11.- Pues que es una enfermedad para toda la vida, un poco "latazo" pero si tú aprendes a vivir con ella, a sobrellevarla y a olvidarte de que la tienes, bueno en un momento dado te dice "aquí estoy yo" y te pones mala, pero no hay que vivir pensando en que está una enferma, yo pienso que estoy sana y ya está. Para mí eso es lo más importante.*

Por otra parte, el tiempo de evolución desde el diagnóstico y la actividad influyen en cómo se viven y son valorados estos cambios. Así, los informantes con menos de 24 meses de evolución y en fase de brote manifiestan resistencias al cambio y de forma general califican como peor su vida desde que padecen EII. Los participantes lo manifiestan como sigue:

*I04.- Ha cambiado en algunos aspectos pero intento y en el 95% me niego a que cambie. Porque me niego a que cambie no quiero estar dependiendo de los caprichos de la enfermedad. Yo quiero sentirme bien y la enfermedad que se espere a cuando yo vea. Que no se espera, pero vamos. Yo sé que son tres momentos puntuales al cabo del año.*

*I05.- En algunos aspectos sí, ahora estoy teniendo más trato con la gente. Antes era una persona muy cerrada y me costaba mucho el trato con la gente. Ahora mismo creo que el trato es más directo y me relaciono mejor con la gente. Pero en otros temas ha empeorado, en el tema laboral, por ejemplo, no levanta uno cabeza. Menos mal que está la mujer trabajando.*

*I08.-Mi vida ha cambiado un montón para peor, creo que es imposible que vuelva a ser como antes. Porque si me dicen que el Crohn ha desaparecido para siempre sí, hasta entonces no. Porque sé que aunque no esté en brote es una enfermedad que tengo ahí. Es algo psicológico.*

*I14.- Ha cambiado durante la Colitis. Después ha cambiado porque tengo otra enfermedad. Ha cambiado para peor.*

### i) Relaciones Familiares (cód. 27)

Todos los participantes, sin distinción por ningún criterio, valoran muy positivamente el papel y el apoyo que ofrece la familia en estas situaciones vitales. Expresan cómo la familia ha supuesto el apoyo más cercano y se ha ocupado de cubrir todas aquellas necesidades y tareas que a causa de la enfermedad no se han podido acometer.

*I01.-Hombre mi mujer ha sido fundamental en toda esta situación y mis hijos. Lo que pasa es que cada uno lo vive y lo expresa de una manera. Pero sin ayuda de la familia esto [la enfermedad] es muy difícil de sacarlo adelante. Eso está muy claro porque la familia tiene que ser tu vigilante, sin decírtelo, tu psicólogo, te aguantan mucho, te soportan mucho (...) ten en cuenta que a nosotros [los enfermos] nos cambia la forma de ser, nos volvemos quizás más egoístas, empezamos a vernos como el ombligo del mundo, todo el mundo tiene que estar pendiente de nosotros. Eso en las relaciones familiares llega un momento en que te tiene que poner los pies en la tierra y decir bueno hasta aquí he llegado.*

*I02. Fue mi marido y principalmente mi marido. Mi familia me ayudó muchísimo. Mi principal apoyo mi familia (...) Ya cuando salí del hospital que salí casi prácticamente sin poderme mover tenía 2 niños pequeños y tenía que depender de mi familia y de mi marido. Yo tuve que recuperarme, tuve casi que aprender a andar. Con dos niños pequeños tenía que depender de mi familiar para todo. Principalmente de mi marido, que tuvo que estar siempre a mi lado. Eso me creó mucha ansiedad y depresión.*

*I10.- En aquella época tenía una pareja que fue positivo total. Porque tener una pareja que acepte lo que te pasa y todo lo que conlleva. Mi madre la tuve siempre. Negativo ninguno.*

*I11.- Muy buena, me apoya muchísimo. Mi marido me apoya muchísimo, mis hijos hasta mis nietas pequeñas me preguntan si estoy mejor. Muy buena.*

Incluso, para algunos participantes la vivencia de la enfermedad ha permitido en ocasiones que se estrechen las relaciones familiares y ha supuesto un nexo de unión y de cercanía.

*I03. No a nivel familiar no. Cambios ninguno, porque mi hermana una vez que le explicaron la enfermedad y de verme a mí que yo llegaba y decía que estaba bien. Quizás la relación con mi hermana incluso mejoró, antes estábamos todo*

*el día matándonos, pegándonos y de hecho mi madre decía “no van a terminar hablándose nunca”. Pero eso sí cambió, hablar más, más complicidad.*

*I05.- Creo que igual incluso mejor ahora con mi hijo que antes porque él estuvo en el hospital en todo momento. En él sí tengo un apoyo para lo joven que es, sí me ha dejado sorprendido.*

*I13.- Todos relación normal menos mi madre que se preocupa muchísimo más por mí. Vive a 100 km de mí, tiene 5 hijos y la única que está enferma soy yo. Si no me localiza piensa que estoy en urgencias.*

## **j) Relaciones Sociales (cód. 28)**

Los participantes manifiestan diferencias según se refiera a momentos de actividad de la enfermedad o no. Este resultado se muestra en las respuestas de un mismo informante referidas a etapas diferentes de su vida y situadas cronológicamente en un momento de inactividad y a otro con brote:

*I02. Anuladas completamente. De ser una persona extrovertida, de mucho hablar, de hacer amigos, se tornó en silencio y en llanto. No podía ni salir a comprar los juguetes de mis hijos. No podía salir si no sabía cuántos servicios había en mi camino para poder ir al sitio, si no no salía. Y en algunas ocasiones iba con pañales de mis hijos puestos para poder ir al sitio tranquila (durante brote).*

*I02.- Pues valoran mucho el esfuerzo que yo hago y que parece mentira que yo con lo activa que soy haya tenido la enfermedad. No lo entienden y que todavía la tengo (...) Actualmente, aunque me encuentre mal, sigo saliendo (durante enfermedad inactiva).*

Todos refieren que durante los brotes sus relaciones sociales quedan muy condicionadas, y en algunos casos incluso anuladas. Mientras que en periodos de inactividad consiguen normalizarlas en la mayoría de las ocasiones.

*I05.- Salgo lo indispensable dadas las circunstancias, es que no me atrevo, porque no sabes cuándo vas a tener que ir al servicio (cuarto de baño).*

*I07.- Mis actividades de ocio se ven limitadas por la enfermedad. Pero no siempre, sólo cuando estoy mal.*

*I11.- No lo hago en mi casa porque no me atrevo a salir de mi casa por no controlar las deposiciones. Es lo que yo llevo peor.*

Asimismo, y en general, se muestra que a nivel social se acepta y comprende la situación que vive una persona con EII e incluso se le ofrece una red de apoyo.

*I01: A mí personalmente me han ayudado muchísimo. Han estado conmigo en los momentos buenos, en los momentos malos me han tratado perfectamente, me han ayudado muchísimo y gracias a ellos he superado muchas cosas. Por ejemplo, yo estuve 8 meses con una sonda naso gástrica comiendo con lo cual no podía tomar nada pero me decían ponte la sonda todo el día para por la noche poder salir y salía con ellos de copas, yo no tomaba nada, pero no te marginaban del grupo. Siempre estaban pendientes de mí por si me hacía falta cualquier cosa.*

*I06.- En principio, los más cercanos sin problemas, aunque no sabían de qué iban las cosas, ellos estaban ahí y entendían qué me pasaba. Por ejemplo, en la época que tenía que ir al servicio ellos sabían que cuando desaparecía es que tenía que ir al servicio y que ya volvería. O si estaba cansado, lo típico de salir por la tarde o por la noche y yo siempre iba a mi ritmo y sabían que pasado equis tiempo siempre me tenía que sentar o descansar un poco, ellos seguían. Nunca hubo problemas con eso con la gente cercana. El resto me da igual, el resto que no conocía lo que comentaran es problema de ellos.*

*I10.- De hecho en la época de mis remisiones llevaba los botes esos de comida de astronauta de alimentación y yo me iba con mis amistades y veía a todo el mundo comiendo y yo me tomaba mis botes. Pero siempre a nivel de amigos cercanos. Lo que no hago es llevar un cartel que diga “yo tengo tal enfermedad”.*

### **k) Relaciones Laborales (cód. 29)**

En este ámbito se han tratado cuestiones que hacían referencia a la relación con las jefaturas y con los compañeros. Con las jefaturas se han descrito relaciones que han sido en algunas ocasiones complejas al producirse cierta incomprensión con respecto a las limitaciones y necesidades que origina esta enfermedad como por ejemplo la necesidad de acudir con urgencia y reiteración al aseo.

*I01.- Con mis jefes fue bastante problemática porque ellos tenían miedo de que no pudiese cumplir con mi trabajo, entonces me lo hicieron pasar bastante mal (...) Ya te miran de otra manera, tuve problemas en el trabajo cuando me*

*incorporé hasta tuve que pedir un certificado de un médico, porque me pusieron en la otra punta del mundo y para que me dijese póngase cerca de un cuarto de baño. O sea que la marginación existe. Lo que pasa que tú te lo tomas de una manera o de otra. Si tú te marginas más entonces estás más hundido. Tú no tienes que marginarte, pero la marginación existe, no solamente en esta enfermedad sino en otras muchas más. La gente le tiene miedo a una enfermedad, el que está a tu lado.*

*I13.- He tenido mucha suerte de tener a un jefe que me entendía y ha sido muy flexible conmigo. De hecho, al final de estar trabajando con él me conocía ya tanto que me miraba y sabía si me dolía la barriga y me mandaba para casa. He tenido mucha suerte. Sí que es verdad que los compañeros estaban también sufriendo mi enfermedad. Porque yo trabajaba en comercio y era cuando estaba sin tratamiento ni nada y tenía que ir al servicio la mitad del día. Y ellos tenían que hacer mi trabajo. Por ese aspecto yo lo llevaba muy mal, me sentía una carga para mis compañeros. Era mi sensación, nunca me llegaron a decir nada.*

Además, se ha identificado situaciones en el entorno laboral donde ellos mismos deciden ocultar que padecen la enfermedad para evitarse situaciones conflictivas en sus puestos de trabajo y con sus jefes.

*I03. Mi jefe y dos compañeras lo saben, el resto no. No por nada sino porque yo distingo mucho mi ámbito laboral del ámbito de amigos. Mis jefes sí. Todos los jefes que he tenido se lo he dicho porque es una enfermedad muy traicionera. Hoy estás muy bien, y te pasa algo en el trabajo o en casa, y a los dos días estás mal (...) Parto de la teoría de que si yo estoy bien al cien por cien yo puedo trabajar y no tengo porque ir con el “cartelito” de estoy enferma. Porque considero que estoy bien. Ahora bien, si veo que voy a firmar un contrato y veo que no estoy bien, que estoy con la barriga entre dos aguas, lo digo.*

*I04.- Me dijeron: “¿te pasa algo así destacable para hacer este trabajo?”, y yo le dije no, que yo sepa no. Porque son un poquito “delicadillas” [las empresas], yo he conocido algunos casos de que te vamos a hacer indefinida y en medio se ha puesto mala o la han tenido que operar y no la han hecho al final. Lo indefinido ha pasado a dentro de 3 años. Además, a lo mejor no me darían tanto trabajo como ahora o estarían como más pendientes.*

*I14.- Todavía no son conscientes ni de lo que tengo. Volvemos a lo mismo, yo no comento nada. Ellos serían flexibles pero en mi trabajo cómo se puede ser*

*flexible. Que tengo que ausentarme de una clase y dejar a 25 niños solos. Ahora lo que he hecho es dejar la puerta abierta y decirle a la de enfrente "échales un vistazo". Si la colitis va a más será difícil.*

También se han descrito situaciones de incompreensión relacionadas con la reiteración de bajas laborales temporales. Las vivencias en este sentido han sido expresadas negativamente y con cierta preocupación al generarse discrepancias en el entorno laboral.

*I01.- Con mis compañeros no tuve tantos problemas porque a ellos les daba igual. Con mis jefes sí tuve muchos problemas y serios y eso me costó muchos disgustos, me costó muchos problemas y eso me costó que al final pidiese yo la incapacidad. Porque llegó un momento en que el estrés que tenía no era normal, los brotes eran muy a menudo y mi estado anímico dejaba mucho que desear y dije que ahí se acabó. Antes estaba mi salud que nada. No toda la vida es dinero.*

*I02.- Sí que es verdad que al principio tuve un tropiezo pero con el jefe inmediato de mi trabajo. Cuando volví a mi trabajo me sentó y me dijo que volviese a la inspección sanitaria para que me asegurasen que no iba a volver a darme de baja. Que siguiera de baja que había una chica interina en mi puesto y me dijo que volviera a mi casa hasta que él [jefe] estuviese seguro de que no me iba a pedir más bajas.*

*I12.- Era un entorno laboral rígido. No me facilitaba las cosas. Yo creo que fue uno de los desencadenantes. De hecho en principio empecé a tener síntomas leves y podía sobrellevarlo pero aquello fue a más, los dolores eran tremendos, aparecieron fisuras anales y me tenía que tirar un montón de horas sentada en un autobús o en un coche, haciendo kilómetros todos los días. Aquello era tremendo.*

Finalmente, el único informante que se encontraba en situación de desempleo mostraba un alto grado preocupación porque la enfermedad pueda condicionar aún más las posibilidades de encontrar trabajo y se convierta en un hándicap para su incorporación al mundo laboral:

*I05.- Encima luego ibas a buscar trabajo y en cuanto saben el tema, primero porque no puedo el trabajo de antes, no puedo ni por fuerza ni por nada, me canso enseguida, entonces muy mal y encima de que está mal el trabajo se junta con esto. Para mal, no me contratarían. He ido a asistentes sociales y*

*dice que hay empresas que contratan a gente minusválida pero que pueden trabajar, pero claro hasta llegar ahí es complicado.*

### **I) Percepción de discapacidad en la EII (código emergente 30 bis)**

Otro de los resultados más significativos del análisis se relaciona con cómo las personas que tienen una EII perciben, sienten y expresan las limitaciones que les origina la enfermedad y si se consideran a sí mismas personas con discapacidad. Además de las citas que aquí se acompañan, aparecen resultados en otros códigos donde se describen explícitamente limitaciones expresadas por estas personas tanto en lo personal como en lo social y laboral.

*I01.- Definir calidad de vida es decir que tú estés conforme contigo mismo. Con tu postura diaria, con poder salir, poder entrar... Llevar una vida lo más normal posible dentro de lo posible. Ahora en el momento que a ti te cortan las alas y te dicen tú eres un enfermo que tiene que estar con unos cuidados con un tratamiento.*

*I06.- Calidad de vida, creo yo que puede ser la capacidad que puedes tener tú para hacer lo que crees que tienes que hacer sin muchos entorpecimientos o problemas de diario. Cuantos menos obstáculos te puedas encontrar, vamos a parte de los normales si tienes que ir a trabajar, pues vas, y tienes problemas en el curro eso lo tiene todo el mundo. Pero si a eso le añades que te duele la espalda, que estás cansado y no puedes.*

*I09.- Pues cuando estoy con brote un poco sí. No puedo hacer lo que los demás.*

*I11.- Hombre sí tengo limitaciones pero no te sé decir en qué.*

*I13.-Sí. Tengo limitaciones como por ejemplo ir un día al campo, a la hora de trabajar también me siento discapacitada. Sobre todo a la hora de buscar un trabajo el que yo tenga que decir "tengo enfermedad de Crohn". Reconocémela, que sepan por lo que es y no tener por qué estar explicando a todo el mundo lo qué es la enfermedad porque es algo desagradable. Si yo tuviera la minusvalía reconocida, sólo es para eso, para el tema de no dar explicaciones en el trabajo porque lo he pasado realmente mal en el trabajo. Bueno ahora mismo no tengo más limitaciones pero cuando he estado mal yo he tenido a mi hijo encerrado en casa sin ir a ningún sitio...Tengo mis limitaciones. Aunque esté sin brote, ni nada, yo sé que tengo mis limitaciones.*

*114.- Sí con varias limitaciones. Con respecto a la Colitis me limita que tengo que tener un cuarto de baño al lado.*

De entre las citas de este código destaca por su detalle y concreción la de la participante I12 ya que expone una auténtica síntesis de la relación entre la discapacidad y la EII y de cómo ésta se ve agravada en periodos de brote de la enfermedad.

*112.- Me siento una persona con limitaciones. Sí, para según qué cosas sí me siento limitada. Evidentemente, en cuestión de relaciones sociales si quieres compartir con los amigos horas de salir, ir al cine y después cenar yo no puedo. Mis horarios los trato de limitar porque entiendo que me afectan. En cuestiones de trabajo también tendría que ser un trabajo que lo pueda realizar. Pero sobre todo cuando me encuentro mal tengo que controlar mucho esas horas de descanso que necesito. Todo esto claro que me afecta, tengo que controlar las horas de salida, horas de trabajo, todo eso lo tengo que tener medianamente organizado.*

*Por eso te digo que me encuentro limitada sobre todo cuando me molesta y tengo brotes. Es muy complicado y cuando tengo brotes es cuando más tengo que adaptar mi vida a esos momentos. Ahora por ejemplo pues no. Ahora yo podría decir "yo me encuentro bien, podría ir al cine, cenar y salir a tomar una copa" y sin embargo no lo hago porque pienso que si abuso puede venir algún tipo de malestar y no quiero ese malestar. Entonces en vez de ir al cine, cenar y tomar una copa igual voy al cine, a cenar y a casa. Las copas es lo que más he dejado (risas).*

*Se podría hacer muchas más cosas, lo que no sé es si al día siguiente me iba a encontrar con fuerzas, con ganas o con algún malestar y como no quiero eso pues procuro evitarlo.*

## **2. Familia - Categoría Relación con el Asociacionismo.**

### **a) Opinión Asociacionismo (cód. 32)**

Todos los participantes a excepción de una persona valoran positivamente el papel de las asociaciones en este tipo de patologías y lo manifiesta así:

*102. Yo creo que por la reacción que he visto de la gente, cuando yo he estado en la asociación, y vienen por primera vez y que te preguntan y vienen preocupadísimos y me recuerdan a mí al principio y que tienen muchas*

*preguntas que te quieren hacer y alguien te la responde y todas esas dudas se responden y te dicen mira pues a mí me pasó eso y hice aquello y mira qué bien estoy. Salen de aquí como más relajados.*

*A mí me preocupan los que no quieren venir y que no quieren saber nada de la enfermedad y/o pienso que cuando no quieres hablar de la enfermedad es que todavía no has asumido la enfermedad.*

*I03.- Pues lo mío es que ha sido bastante curioso. Porque yo me acuerdo de que cuando me dijeron en la pública (sanidad) que era Crohn y te ves de pronto en una planta de hospital rodeada de ancianos y tú eres una niña de 15 años recién cumplidos. Yo digo yo quiero conocer personas con mi enfermedad que me hablen porque yo siempre he sido como muy curiosa. Hasta que conocí a un chaval de 30 años que empezó a hablarme y yo dije y no habrá una asociación y dije yo quiero conocer gente. Tiene gracia porque amigas mías me dicen “yo cuando me detectaron la enfermedad no querían ni que me hablaran”. Yo quería conocer y saber esto por dónde iba a ir.*

*I04.- Yo lo veo bueno. Aquí se hacen varias charlas sobre distintos aspectos, tratamientos, calidad de vida, sofrología, que es de relajación y a mí me encanta, me sirve. Llegas atacada de nervios, me ha pasado esto y lo otro y te metes en un taller de estos y sales nueva, es como irse a un Spa.*

*I13.- Pues está muy bien. Ahora no tengo relación pero cuando estaba tan perdida con la enfermedad relacionarte con gente que tiene lo mismo que tú es lo mejor que te puede pasar. Para mí fue positivo porque te explican y sobre todo te animan.*

La persona que lo valora negativamente manifiesta:

*I12.- Es muy importante. A mí cuando me la diagnosticaron había una asociación de enfermos de Crohn y estuve con ellos, asistí a una reunión pero me pareció “híper deprimente”, fue una cosa tremenda. Cuando entré allí, con ganas de que me hablasen de la enfermedad, que me dijiesen no te preocupes “estamos mal pero hacemos estas actividades, no pasa nada”. Yo entré allí y vi a gente muy triste que me hablaba de bolsas (colostomía). Se me pusieron los pelos de punta y ya nunca más volví. Creo que me hubiese servido de mucho si me hubiesen recibido de otra forma.*

## **b) Diferencias entre Asociacionismo y Atención Sanitaria (cód.34)**

El principal hallazgo ha sido la manifestación explícita de algunos participantes del rol diferente que pueden jugar las asociaciones en esta patología. Dicho rol, se enmarcaría en la línea de la reciprocidad y de la ayuda mutua en el sentido de que las experiencias vividas por unos sujetos pueden servir de ayuda al afrontamiento de la enfermedad de otros.

*101.- Yo opino que es básico. Es básico porque nosotros (asociaciones) lo que hacemos es sustituir a muchos, a Salud, a Bienestar le quitamos trabajo de en medio porque informamos a la gente de la enfermedad a través de nuestra propia vivencia, no nos estamos inventando nada, no leyendo en un libro, lo que un profesional de la medicina te puede contar. Eso me parece muy bien porque eso es lo que saben, pero nosotros lo que hacemos es contar nuestro día a día y cuando tú llevas mucho tiempo en esto te das cuenta cómo entre todos nosotros (enfermos) hay coincidencias.*

*Nosotros lo que hacemos es una autoayuda, a mí me han ayudado a superar la enfermedad ciertos compañeros de la asociación y tú lo que haces es ayudar a los demás en lo mismo que te ayudaron a ti. Entendiendo, escuchando.*

*102.- Primero porque un médico especialista en digestivo no está una hora hablando contigo de cosas que no son trascendentes. Tú tienes que ir a un médico y decirle las preguntas y esas son las que te va a responder.*

*Pero en las cosas cotidianas del día a día eso sí que lo puedes hablar con otra persona que tenga lo mismo que tú. Y no sólo eso sino que te entiendes perfectamente, incluso no hay que hablar mucho, tú estás sabiendo lo que te está diciendo la otra persona porque eso que te está diciendo tú ya lo has pasado. Y entonces eso da mucha tranquilidad.*

*104.- Bien, algunas veces me dicen que parezco la psicóloga de la asociación porque animo a todo el mundo. Como tú siempre estás bien. Parece que uno se siente peor cuando está escuchando penas solamente.*

*107.- Hombre, cada uno lo que aporta es cómo lo lleva. Cuando entra alguno nuevo va preguntando cómo les afecta la enfermedad a los demás. Dan su opinión e intenta ayudarte. Siempre es bueno hablar con alguien que sepa más que tú de la enfermedad porque te va a decir cosas.*

*I10.- Es positiva siempre. Conservo amistades de aquellos años. Siempre hablo de la voz de la experiencia, no soy yo de las que dice "me han dicho", yo hablo desde mi experiencia. Cuando iba al hospital a hablar con la gente recién diagnosticada era porque pensaba que era positivo como me hicieron a mí.*

### **3) Familia- Categoría Relaciones Contexto Sanitario.**

#### **a) Experiencia general con instituciones sanitarias (cód. 41)**

Los participantes señalan un trato correcto y adecuado de todos los profesionales sanitarios con excepciones muy contadas. Asimismo, ponen en valor la inmediatez en el seguimiento y accesibilidad que ofertan desde las consultas externas de los hospitales públicos a este tipo de pacientes.

*I11.- Hombre... yo bien. No he tenido problema ninguno.*

*I12.-El trato es correcto están muy encima y muy rápido además. Inmediatez en el seguimiento.*

*I14.- Pues yo encantada, de hecho me quedé sorprendida de que al diagnosticármela me dieron un número de teléfono para que cuando empiece con un brote los llame. La he visto genial. En positivo, el seguimiento tan de hoy para hoy.*

*I06.- Tienen tres vías, correo electrónico, tienen teléfono o bien tú te presentas allí y te atienden. Hay unos días para Ell que son miércoles y jueves y en esos días a parte de pasar las consultas de inflamatoria si vas la enfermera te atiende y te pregunta qué te pasa. Le consulta al médico "oye vino fulanito y le pasa esto, qué haces le cambias el tratamiento, le pasas a consulta o qué haces". Funciona muy bien.*

Si bien una participante se queja de la gran diferencia que a su entender existe en la atención a nivel de primaria en estos pacientes.

*I13.- Pues en Atención Primaria se interesan pero no saben. En lo privado unos sí y otros no. Y a nivel hospitalario muy bien.*

Por último, reseñar que algunos participantes se manifiestan a favor del trato en la Sanidad Pública al encontrarla más integral y con más medios.

*I01. Vamos a ver, lo que yo puedo hablar de las dos partes porque yo tenía Seguridad Social, yo me operé por la misma y si tuviese que volverme a operar es la única opción que miro, no miraría la privada porque creo que los mejores*

*equipos médicos están ahí (sanidad pública), los mejores cirujanos, creo que es muy difícil que haya competencia con ese tipo de personal.*

*I10.- La Seguridad Social es donde están los mejores médicos y es donde mejor te puedes encontrar a todos los niveles*

## **b) Apoyo Psicológico (código emergente 43)**

Varios participantes señalan la falta de un apoyo psicológico que consideran necesario para el abordaje de esta patología. Especialmente hacen referencia a su utilidad en los momentos iniciales de afrontamiento de la enfermedad.

*I01. No existe y eso es básico. O sea a un enfermo que está en una cama y le digan tienes Crohn o Colitis, tiene que tener una preparación psicológica para afrontar lo que viene por delante. Y eso no existe en este país. Tiene que estar preparado, tiene que estar un psicólogo o un psiquiatra, que te ayude a sobreponerte a este tema, lo hay en otras enfermedades... Un médico de digestivo te puede hablar muy bien de digestivo pero a lo mejor no tiene no idea de corazón. Porque se han cuadrado en su especialidad. Un psicólogo está preparado para ayudarte mentalmente a afrontar la enfermedad. Entre los dos te pueden ayudar mejor que uno solo porque uno te puede decir tienes Crohn pero esto psicológicamente cómo se lleva.*

*I05.- Estoy en psiquiatría pero estuve primero en el psicólogo para ver si me quitaba de la cabeza.*

*I06.- Yo creo que a todos nos viene bien. Yo fui también en algunos periodos de mi vida y en mi caso me vino bien para controlarme a la hora de ir al servicio, relajación y todo eso. Intentar controlar un poco más la parte mental del up tengo que ir al servicio ya y tengo que echar a correr...Creo que muchas veces cuando más se necesita es al principio en la fase de adaptación de decir "tengo una enfermedad crónica, eso qué es". Es la fase donde más se puede necesitar ese apoyo psicológico.*

## **4.- Familia - Categoría Expectativas de Futuro.**

### **a) Expectativas de futuro sobre la Enfermedad (cód. 51)**

La mayoría de los participantes se debate entre la incertidumbre del no saber qué va a suceder y el deseo de tener estable y controlada la enfermedad.

*I03. Que me deje tranquila, un tiempo [risas], yo que cuando dice la gente que*

*no me dé un brote en ningún momento y ya, es complicado, es como pedirle peras al olmo, es complicado, en algún momento sale. Lo único que pido o espero es que si me tiene que dar la vara que sea lo menos posible. En plan de que estoy aquí [la enfermedad], relájate y que no haya más ingresos sin tener que volver a cambiarme de tratamiento.*

*I04.- Que se quede como está que yo dentro de lo malo he tenido la suerte de que ha sido un nivel leve.*

*I11.- Bueno pues que no me den brotes (risas) y que tenga una vida llevadera y ya está, sencillamente.*

*I12.-Me encantaría que descubriesen algo fantástico y maravilloso y dijiesen que me va a desaparecer la enfermedad en cero coma dos. Al menos procurar llevarla lo más dignamente posible. Eso es lo mínimo. Que no afecte demasiado, que se quede como está.*

*I14.- Pues espero que se quede controlada. Espero que me estanque y me quede como estoy y que no empeore.*

También hay informantes que piensan en el futuro en términos de curación, y lo expresan así:

*I02. Hombre sí que espero, por supuesto que se creen unidades [hospitalarias] que no tengan que esperar a un diagnóstico de un año, que el diagnóstico sea breve. En mi caso sí fue breve, pero conozco de casos que han tardado seis o siete años en que le diagnostiquen la enfermedad. Pues que sean más breves y que se investigue para que nadie tenga esta enfermedad.*

*I05.- Por lo que estoy leyendo espero que algún día pueda llegar a curarse.*

*I10.- Pues que encuentren una solución. Eso sería fantástico. Hay enfermedades peores pero encontrar una curación sería fantástico.*

*I13.- Pues que haya muchos adelantos médicos y que tengan una solución y curación aunque a mí no me llegué pero que para todo el mundo futuro haya una curación.*

## **b) Expectativas de futuro personales (cód. 52)**

En relación al ámbito personal y las expectativas de futuro, lo más destacable es que los participantes prefieren no hablar del futuro. Su opción es vivir y experimentar el día a día. Es decir, manifiestan un pensamiento vital a

muy corto plazo. Prefieren no pensar en el futuro por si la enfermedad lo influye o condiciona.

*I01. El día a día con la enfermedad es hoy y mañana no sé qué va a pasar. Yo jamás miro el futuro con planes a largo plazo. Yo siempre digo, bueno hoy se ha terminado el día, mañana ya veremos cómo funciona. Porque si te atreves a mirar a más largo plazo te puedes llevar más de un disgusto. Te acostumbras a no pensar a largo plazo. Hay una canción de Joan Manuel Serrat que dice: hoy puede ser un gran día imposible de recuperar. Eso es lo que yo pretendo hacer, vivir cada día, mañana [se pregunta retóricamente] es muy largo, muy largo.*

*I03. Porque ahora estoy mal, vale pues no puedo hacer muchas cosas pero en el momento que estoy bien decir pues ahora me voy a ir el fin de semana de viaje, me voy a ir con las amigas, que ahora me voy a ir de copas, que ahora me voy de cafés, que ahora voy a quedar a hacer una comida en mi casa. Son cosas que dices que no pero que ayudan. Cuando estás bien tienes que aprovechar todos esos momentos porque después no sabes.*

### **c) Ser y Sentirse normal (código emergente 53)**

Quizás el código que emerge con más contenido de análisis del discurso de los participantes es la necesidad de “ser y sentirse normal”. Esta percepción vital se refiere tanto a la normalidad física que para ellos y ellas es una vida sin brotes como a la posibilidad de que la enfermedad les permita hacer una vida personal y social como los demás. Esta idea, se plasma en cuatro ámbitos vitales: el social, el laboral, el físico y el personal con discursos y citas que ponen de manifiesto la dimensión principal de este código como la categoría central en el análisis.

#### **C1) Ser y Sentirse normal en el Ámbito Social:**

*I03.- Quizás a mí lo que más me preocupe es que llegue un momento en que no pueda hacer lo que hacen el resto de mis amigos o mis primos, es lo que quizá a mí me preocupa, que llegue un momento en que diga Uff es que estoy tan cansada que es que me cuesta llevar el ritmo.*

*I07.-Me ha influido un poco porque a raíz de haberla tenido (Crohn) he dejado de salir, no he tenido tanta vida social como antes. Antes hacía vida normal, estaba todo el tiempo con mis amigos y ahora estoy todo el tiempo encerrado. He salido muy poco.*

I09.- No puedo hacer lo que los demás. Salgo de vez en cuando pero menos al estar mal.

I10.- Eso la gente pues no lo ve normal, es como si te ven con un ojo morado o un parche en la nariz, te dicen “oye qué te ha pasado”. Yo no voy dando explicaciones.

I13.- Si me comparo igual contigo te digo que estoy bien. Si bien me comparo con alguien que no tiene absolutamente nada pues no estoy bien.

I14.-Pues nada, que mientras tienes un brote es muy desagradable, como decirte la sensación que tenía, como tienes que cambiar tus hábitos y tienes que girar todo en torno a lo que te está pasando en esos momentos con la Colitis. Te ves absorto. No se lo puedes ni decir a la gente. No lo toman como muy en serio. Incluso te callas e intentas que dure poco y seguir tu vida normal. Es complicado vivir cuando te da el brote.

## **C2) Ser y Sentirse normal en el Ámbito Laboral:**

I01.- Lo que para ti en el trabajo antes era normal ahora es un exceso. Te cambia todo. Antes vivía para ganar dinero, ahora vives para disfrutarlo.

I02. Yo soy ahora una persona normal, me levanto y trabajo como una mula porque yo creo que los que tenemos algo somos como más trabajadores.

I03.- Lo que pasa ahora es que en el trabajo cuando me dicen “chica pero relájate que ahora es distinto”, sí pero es distinto, es como un bucle, necesitas demostrar que eres igual de válida que cualquiera de tus compañeros que no tiene la enfermedad con lo cual te exiges más, te exiges más y más nervios con lo cual te pones nerviosa y te pones mal, con lo cual es un bucle así un poco raro.

I12.- Decidí yo dejar de trabajar y cuidarme. Después a la larga no pude reincorporarme. Ni podría haber llevado el mismo ritmo de trabajo.

## **C3) Ser y Sentirse normal en el Ámbito Físico:**

I01.- La enfermedad está por encima del mundo, los demás no tienen nada y tú eres el enfermo y del que todo el mundo tiene que estar pendiente de ti. Y claro eso no es así.

I04.- Pero como he comentado antes no quiero ser una persona enferma, yo no me siento una persona enferma. Yo todo positivo, es que soy una persona normal,

que soy normal, que como [alimentación] como todo el mundo.

I05.- Ahora mismo me siento bien, estable. Hago vida normal.

I12.- Se podría hacer muchas más cosas, lo que no sé es si al día siguiente me iba a encontrar con fuerzas, con ganas o con algún malestar y como no quiero eso pues procuro evitarlo.

I13.- Es que esto es muy relativo. En comparación a qué. En comparación a una persona que no tiene nada estoy regular y en comparación a una persona enferma de Crohn, estoy bien.

#### **C4) Ser y Sentirse normal en el Ámbito Personal:**

I01. Mi vida con la enfermedad, ha sido una pelea una lucha, sigo luchando y esperemos que yo sea el ganador, aunque no lo tengo muy claro pero yo voy a presentar batalla. Espero que lo de ahora sea un bache que pueda superar y pueda vivir unos años bien... Yo lo que le digo a la gente es que no se arrugue, que esto va contigo hasta el último día y como no tiene posibilidad de cambio, adáptate, vive la vida, sé feliz e intenta hacer feliz a los demás y sobre todo no des mucha lata.

I06.- Yo lo que tiendo en la enfermedad y en casi todo es a no resignarme pero sí a adaptarme. Como esté en el momento es como voy hacer. Voy a intentar seguir haciendo lo que tengo que hacer y me voy a seguir buscando la vida.

I08.- Ahora mismo no lo veo claro porque sé que el Crohn me va a poder impedir hacer una vida normal. Te ves cómo un poco distinto al resto. Porque puedes hacer vida normal pero sabes que el "bicho" (la enfermedad) está ahí y que en cualquier momento se puede despertar. He tenido un poco de depresión sobre todo en momentos de brote. Siempre lo tienes aquí (se señala la cabeza). Te ves distinto al resto porque sabes que no puedes hacer algunas cosas.

I12.- Que me encuentre limitada sobre todo cuando me molesta y tengo brotes. Es muy complicado y cuando tengo brotes es cuando más tengo que adaptar mi vida a esos momentos. Ahora por ejemplo pues no. Ahora yo podría decir "yo me encuentro bien, podría ir al cine, cenar y salir a tomar una copa" y sin embargo no lo hago porque pienso que si abuso puede venir algún tipo de malestar y no quiero ese malestar. Entonces en vez de ir al cine, cenar y tomar una copa igual voy al cine, a cenar y a casa.

I13.- Yo ya me taché a mí misma de una persona enferma que no iba a servir para

*nada en la vida, que no iba nunca más a poder hacer vida normal. La verdad es que después del primer año que me pasé muy mal. Me sentía fatal. De hecho, me planteé que de tener hijos ni hablar. Entonces a los 4 meses de tener este tratamiento llevaba un montón de tiempo sin llevar una vida normal. Y me planteé tener un hijo y lo tuve. Ahora mismo hago vida normal. Sí que es verdad que tienes unas limitaciones... Mi vida me ha cambiado y para peor. Pensando por la enfermedad me ha cambiado para peor, no tengo una calidad de vida como una persona normal.*

**Anexo 6.**

***Inflammatory Bowel Disease Disability Index***

***(versión original)***<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Peyrin-Biroulet, L., Cieza, A., Sandborn, W. J., Coenen, M., Chowers, Y., Hibi, T., ... Colombel, J. (2012). Development of the first disability index for inflammatory bowel disease based on the international classification of functioning, disability and health. *Gut*, 61(2), 241-247. doi:10.1136/gutjnl-2011-300049



**PLEASE READ ALOUD THIS INSTRUCTIONS TO THE PATIENT**  
 The first question is about the overall health of the patient, including both physical and mental health.

ANSWERS: 1 = Very good; 2 = Good; 3 = Moderate; 4 = Bad; 5 = Very bad	1	2	3	4	5
<b>Overall Health</b>					
1. In general, how would you rate your health today?					

**PLEASE READ ALOUD THESE INSTRUCTIONS TO THE PATIENT**  
 Now I would like to review different functions of your body and activities of daily life. When answering these questions, I would like you to think about the last week, taking both good and bad days into account. When I ask about difficulty / problem, I would like you to consider how much difficulty / problem you have had, on an average, in the past week, while doing the activity in the way that you usually do it. By difficulty I mean that you require increased effort, that you have discomfort or pain, or that the activity is slower or that there are other changes in the way you do the activity. Please answer this question taking into account any assistance you have available.  
 (Read and show scale to respondent).

ANSWERS: 1 = None; 2 = Mild; 3 = Moderate; 4 = Severe; 5 = Extreme	1	2	3	4	5
<b>Sleep and Energy</b>					
2. Overall in the last week, how much of a problem did you have with sleeping, such as falling asleep, waking up frequently during the night or waking up too early in the morning? (b134)					
3. In the last week, how much of a problem did you have due to not feeling rested and refreshed during the day (e.g. feeling tired, not having energy)? (b130)					
<b>Affect</b>					
4. Overall in the last week, how much of a problem did you have with feeling sad, low or depressed? (b152)					
5. Overall in the last week, how much of a problem did you have with worry or anxiety? (b152)					
<b>Body Image</b>					
6. Overall in the last week, how much of a problem did you have with the way your body or body parts looked? (b1801)					
<b>Pain</b>					
7. Overall in the last week, how much of stomach or abdomen aches or pains did you have? (b28012)					

ANSWERS: 1 = None; 2 = Mild; 3 = Moderate; 4 = Severe; 5 = Extreme or cannot do	1	2	3	4	5
<b>Regulating defecation</b>					
8. Overall in the last week, how much difficulty did you have coordinating and managing defecation including choosing and getting to an appropriate place for defecation and cleaning oneself after defecation? (d5301)					
<b>Looking after one's health</b>					
9. Overall in the last week, how much difficulty did you have looking after your health, including maintaining a balanced diet? (d570)					
<b>Interpersonal Activities</b>					
10. Overall in the last week, how much difficulty did you have with personal relationships? (d7)					
11. Overall in the last week, how much difficulty did you have with participation in the community? (d920)					
<b>Work and Education</b>					
12. Overall in the last week, how much difficulty did you have with work or household activities? (d840-d859)					
13. Overall in the last week, how much difficulty did you have with school or studying activities? (d810-d899)					

(b525) Number of liquid or very soft stools in the last week  
 (b515) Body mass Index (BMI): \_\_\_\_\_ kg/m<sup>2</sup>  
 (b515) Do you feel that you have lost weight in the last week?  Yes  No  
 (s540) Blood in stool (weekly average):  None  Little  A lot  
 (s770) Is arthritis or arthralgia present?  Yes  No

Please rate the extent to which the following aspects of the patient's environment positively or negatively influenced disease activity, body functions, and activities of daily life, which you have reviewed with the patient.

ANSWERS: NA = Not applicable; 1 = No positive effect; 2 = Mild positive effect; 3 = Moderate positive effect; 4 = Severe positive effect; 5 = Extreme positive effect	NA	1	2	3	4	5
+14. Overall in the last week, did the medication the patient take <u>alleviate</u> her/his problems and difficulties? (e1100)						
+15. Overall in the last week, did the food the patient take <u>alleviate</u> her/his problems and difficulties? (e1101)						
+16. Overall in the last week, did the patient's family <u>alleviate</u> her/his problems and difficulties? (e310)						
+17. Overall in the last week, did health professionals <u>alleviate</u> the patient's problems and difficulties? (e355)						

ANSWERS: NA = Not applicable; 1 = No negative effect; 2 = Mild negative effect; 3 = Moderate negative effect; 4 = Severe negative effect; 5 = Extreme negative effect	NA	1	2	3	4	5
-14. Overall in the last week, did the medication the patient take <u>worsen</u> her/his problems and difficulties? (e1100)						
-15. Overall in the last week, did the food the patient take <u>worsen</u> her/his problems and difficulties? (e1101)						
-16. Overall in the last week, did the patient's family <u>worsen</u> her/his problems and difficulties? (e310)						
-17. Overall in the last week, did health professionals <u>worsen</u> the patient's problems and difficulties? (e355)						

ANSWERS: 1 = No; 2 = yes	1	2
<b>Social security and health services, systems and policies</b>		
18. Does the patient benefit from the support he or she needs from the social security system? (e570)		
19. Does the patient receive the health care he or she needs? (e580)		



***Anexo 7.***

***Prueba Piloto. Proceso de Adaptación Transcultural  
del Inflammatory Bowel Disease Disability Index  
(IBDDI).***



El Cuestionario específico de comprensión Inflammatory Bowel Disease Disability Index estaba compuesto por las siguientes 5 preguntas:

1.- *¿Ha tenido problemas para entender alguna pregunta? ¿En Cuáles preguntas? ¿Por qué no las ha entendido?*

2.- *¿Qué significados tienen las preguntas para usted?*

3.- *¿Piensa que las preguntas son importante en su situación actual?*

4.- *¿Cómo plantearía usted las preguntas?:*

5.- *¿Cree que hay una relación lógica entre las preguntas y las respuestas?*

En la tabla 35 se recogen las características socio demográficas y clínicas de los participantes en este pilotaje.

**Tabla 35. Características sociodemográficas y clínicas de los participantes.**

Variables		Media	Rango
<b>Edad</b>		41,41	18-67
<b>Edad al diagnóstico</b>		30,14	11-53
		<b>N (22)</b>	<b>(%)</b>
<b>Sexo</b>	Varón	13	59,1
	Mujer	9	40,9
<b>Nivel de estudios</b>	Educación básica, primaria o ninguna	12	54,5
	Educación media o secundaria	2	9,1
	Educación universitaria	8	36,4
<b>Tipo EII</b>	CU	6	27,2
	EC	16	72,8
<b>Fase de la Enfermedad</b>	Actividad- Brote	12	54,5
	Inactividad- Remisión	10	45,5
<b>Fumador/a</b>	SI	15	68,2
	NO	7	31,8
<b>Grado de discapacidad reconocido</b>	SI	7	31,8
	NO	15	68,2

Nota: Fuente: Elaboración propia

### Resultados Cuestionario de Comprensión

Tras realizar el análisis de los datos obtenidos se obtienen los siguientes resultados para cada una de las preguntas formuladas tal y como se recogen en las tablas 36, 37, 38, 39 y 40.

**Tabla 36. Resultados ¿Ha tenido problemas para entender alguna pregunta?**

	<b>Nº de sujetos</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>No</b>	18	81,8 %
<b>Sí</b>	4*	18,2 %
<b>TOTAL</b>	22	100 %

Nota: \* De las cuatro personas que han tenido problemas: tres contestan simplemente que sí han tenido problemas para entender alguna cuestión; sin especificar en qué cuestiones ni el por qué. La otra persona que no las ha entendido se refiere a cuestiones sobre la actividad de la enfermedad; que en realidad no se preguntan en el IBDDI. Por lo tanto, son sólo 3 los casos, que representan un 13, 7%, donde no se han entendido preguntas sin poder concretarse en cuáles.

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 37. Resultados ¿Qué significados tienen las preguntas para usted?**

<b>SUJETO 1- EC</b>	Ver escrito como me siento.
<b>SUJETO 2- CU</b>	Mejorar y conocer las necesidades del paciente.
<b>SUJETO 3- CU</b>	Intentar mejorar la atención al paciente.
<b>SUJETO 4 - EC</b>	Un poco de información para el especialista.
<b>SUJETO 5 - EC</b>	Bien.
<b>SUJETO 6- CU</b>	Creo que sirven para medir el estado de ánimo y la actitud ante la vida de los enfermos de EIL.
<b>SUJETO 7- CU</b>	No lo sé.
<b>SUJETO 8- EC</b>	Cuestiones.
<b>SUJETO 9- EC</b>	Están totalmente relacionadas con los problemas que la enfermedad conlleva a diario.
<b>SUJETO 10-EC</b>	Para mi bienestar.
<b>SUJETO 11-CU</b>	Prácticamente ninguno.
<b>SUJETO 12-EC</b>	No sabe/no contesta.
<b>SUJETO 13-EC</b>	Importante ya que valoran como puedes llegar a estar con el tratamiento y demás cuestiones relacionadas con la enfermedad.
<b>SUJETO 14- EC</b>	Mejorar la salud del paciente.
<b>SUJETO 15- CU</b>	Información.
<b>SUJETO 16- EC</b>	Contribuyen a evaluar la situación actual de los pacientes.
<b>SUJETO 17- EC</b>	Bueno.
<b>SUJETO 18- EC</b>	Bien.
<b>SUJETO 19- EC</b>	Para la orientación de los médicos.
<b>SUJETO 20- EC</b>	Bajo-medio.
<b>SUJETO 21- EC</b>	Se adecuan perfectamente a lo que siento como paciente.
<b>SUJETO 22- EC</b>	Intentar averiguar todo lo posible con respecto a mí y mi enfermedad. Está bien.

Nota: Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 38. Resultados ¿Piensa que las preguntas son importante en su situación actual?**

	<i>Nº de sujetos</i>	<i>Porcentaje</i>
<b>No</b>	3**	13,7 %
<b>Si</b>	18	81,8 %
<b>Ns/Nc*</b>	1	4,5 %
<b>TOTAL</b>	22	100 %

Nota\*: Ns/Nc: No sabe/ No contesta.

\*\*El Participante 7 contesta un NO condicionado que resulta interesante de reproducir: "En mi situación actual no son importantes, ya que ahora me encuentro bastante bien: Creo que serían más importantes en caso de enfermos con brote activo.

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 39. Resultados ¿Cómo plantearía usted las preguntas?**

	<i>Nº de sujetos</i>	<i>Porcentaje</i>
<b>Igual</b>	11	50%
<b>Diferente</b>	0	0%
<b>Ns/Nc*</b>	11	50%
<b>TOTAL</b>	22	100%

\* Nota: Ns/Nc :No sabe/ No contesta

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 40. Resultados ¿Cree que hay una relación lógica entre las preguntas y las respuestas?**

	<i>Nº de sujetos</i>	<i>Porcentaje</i>
<b>Si</b>	20	91,00 %
<b>No</b>	2	9,00 %
<b>TOTAL</b>	22	100 %

Nota: Fuente: Elaboración propia

De los dos participantes que no ven relación lógica, uno de ellos, simplemente contesta NO y el otro, manifiesta que en las preguntas 14-15-16-17 se repiten y no las ve lógica.

### **Conclusión:**

La prueba piloto sirvió para establecer si el cuestionario podía ser satisfactoriamente comprendido y completado por los pacientes. Los ítems que fueron referidos como de difícil comprensión por el 15% o más de los participantes eran susceptibles de ser modificados (Ramada-Rodilla et al., 2013). En nuestra prueba piloto ningún ítem cumplió estas condiciones.

Por tanto, la versión en castellano del IBDDI es comprendida por la mayoría de los pacientes. En ninguno de sus ítems se obtuvo un porcentaje suficiente o se puso de manifiesto por parte de los participantes su no comprensión. Por este motivo, no se modificó ninguno de los ítems inicialmente propuestos y se continuó el estudio con esta versión pilotada del IBDDI.



***Anexo 8.***

***Inflammatory Bowel Disease Disability Index  
(versión traducida, adaptada y validada al español).***



<b>POR FAVOR LEA EN VOZ ALTA ESTAS INSTRUCCIONES AL PACIENTE. La primera pregunta es sobre el estado de salud del paciente, incluyendo tanto la salud física como la salud mental.</b>	
<b>RESPUESTAS: 1= Muy buena; 2= Buena; 3= Regular; 4=Mala; 5= Muy mala</b>	
<b>Estado de salud</b>	
1. ¿En general, cómo calificaría su estado de salud hoy?	
<b>POR FAVOR LEA EN VOZ ALTA ESTAS INSTRUCCIONES AL PACIENTE</b>	
<p>Ahora me gustaría examinar las diferentes funciones de su cuerpo y actividades de su vida diaria. Al responder a estas preguntas, piense en la última semana, teniendo en cuenta tanto los días buenos como los malos. Cuando le pregunte sobre una dificultad o un problema, me gustaría que valorase el grado de dificultad o problema que ha tenido mientras realizaba esa actividad de la forma en que normalmente usted la realiza. Por dificultad, me refiero a que usted necesite un mayor esfuerzo, que tenga malestar o dolor, que el desarrollo de la actividad sea más lento o haya otros cambios. Por favor, conteste a esta pregunta teniendo en cuenta cualquier ayuda de la que disponga.</p> <p>(Lea y muestre la escala al encuestado)</p>	
<b>RESPUESTAS: 1= Ninguna; 2= Leve; 3= Moderada; 4= Intensa; 5= Extrema</b>	
<b>Sueño y energía</b>	
2. En general, durante la última semana ¿cuál ha sido la intensidad de los problemas que ha tenido para dormir, como conciliar el sueño, despertarse frecuentemente durante la noche o despertarse muy temprano por la mañana?	
3. En la última semana ¿con qué intensidad no se ha sentido descansado y despejado durante el día? (p. ej. sentirse fatigado, sin energía...)	
<b>Sentimientos</b>	
4. En la última semana ¿con qué intensidad se ha sentido triste, bajo de ánimo o deprimido?	
5. En general durante la última semana ¿con qué intensidad ha sentido preocupación o ansiedad?	
<b>Imagen corporal</b>	
6. En general durante la última semana ¿cuál ha sido la intensidad de los problemas que ha tenido con respecto al aspecto de su cuerpo o partes de él?	
<b>Dolor</b>	
7. En general durante la última semana ¿cuál ha sido la intensidad de las molestias o dolores de estómago o abdomen que ha tenido?	
<b>RESPUESTAS: 1= Ninguna; 2= Leve; 3= Moderado; 4= Intensa; 5= Extremo o imposible de hacer</b>	
<b>Control de la defecación</b>	
8. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido para regular y controlar la defecación incluyendo la elección, acceso a un lugar apropiado y llegar hasta él, así como la acción de limpiarse?	
<b>Cuidado de la propia salud</b>	
9. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido para cuidar de su salud, incluyendo el mantenimiento de una dieta equilibrada?	
<b>Actividades de relación interpersonal</b>	
10. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido con las relaciones personales?	
11. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido para participar en la comunidad o su entorno?	
<b>Trabajo y estudios</b>	
12. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido con su trabajo o las tareas del hogar?	
13. En general durante la última semana ¿qué grado de dificultad ha tenido con el colegio o sus actividades de estudio?	

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Número de heces líquidas o muy blandas en la última semana =</li> <li>▪ Índice de masa corporal =</li> <li>▪ ¿Considera que ha perdido peso en la última semana? SI/NO</li> <li>▪ Sangre en heces (media semanal) NADA/POCO/MUCHO</li> <li>▪ ¿Presenta artritis o artralgia? SI/NO</li> </ul>	
<p><b>Por favor, puntúe el grado en que los siguientes aspectos del entorno del paciente influyeron de forma positiva o negativa en la actividad de la enfermedad, en las funciones corporales y en las actividades de la vida diaria</b></p>	
<p><b>RESPUESTAS: NA= No aplicable; 1= Sin efecto positivo; 2= Efecto positivo leve; 3= Efecto positivo moderado; 4= Efecto positivo intenso; 5= Efecto positivo extremo</b></p>	
14. En general durante la última semana ¿la medicación que tomó el paciente <u>contribuyó a aliviar</u> sus problemas y dificultades?	
15. En general durante la última semana ¿los alimentos que tomó el paciente <u>contribuyeron a aliviar</u> sus problemas y dificultades?	
16. En general durante la última semana ¿la familia del paciente <u>contribuyó a aliviar</u> sus problemas y dificultades?	
17. En general durante la última semana ¿los profesionales de la salud <u>contribuyeron a aliviar</u> sus problemas y dificultades?	
<p><b>RESPUESTAS: NA= No aplicable; 1= Sin efecto negativo; 2= Efecto negativo leve; 3= Efecto negativo moderado; 4= Efecto negativo intenso; 5= Efecto negativo extremo</b></p>	
14. En general durante la última semana ¿la medicación que tomó el paciente <u>empeoró</u> sus problemas y dificultades?	
15. En general durante la última semana ¿los alimentos que tomó el paciente <u>contribuyeron a empeorar</u> sus problemas y dificultades?	
16. En general durante la última semana ¿la familia del paciente <u>contribuyó a empeorar</u> sus problemas y dificultades?	
17. En general durante la última semana ¿los profesionales de la salud <u>contribuyeron a empeorar</u> sus problemas y dificultades?	
<p><b>RESPUESTAS: 1= No; 2= Sí</b></p>	
<p><b>Seguridad Social y servicios, sistemas y políticas de salud</b></p>	
18. ¿La Seguridad Social brinda al/ a la paciente el apoyo que necesita?	
19. ¿El paciente recibe la atención sanitaria que necesita?	

***Anexo 9.***

***Ficha de Recolección de Datos  
Sociodemográficos y Clínicos.***



<b>Identificación: Sujeto Número</b>
<b>Datos sociodemográficos y clínicos</b>
<b>Edad:</b>
<b>Sexo:</b>
<b>Edad al Diagnóstico:</b>
<b>Fuma (si/no):</b>
<b>Nº de cigarros al día:</b>
<b>Nivel de estudios:</b>
<b>Trabajador/a en Activo (si/no):</b>
<b>Ocupación:</b>
<b>Desempleado/a (si/no):</b>
<b>Jubilado/a (si/no):</b>
<b>Lugar de Nacimiento:</b>
<b>Lugar de residencia:</b>
<b>Estado Civil:</b>
<b>Nº de hijos:</b>
<b>Presenta otras enfermedades crónicas (si/no):</b>
<b>Cuales:</b>
<b>Pertenece a alguna Asociación de Pacientes (si/no):</b>
<b>Cual:</b>
<b>Tiene algún familiar afectado por una EII (si/no):</b>
<b>Parentesco:</b>
<b>Centro de tratamiento:</b>
<b>Actualmente se encuentra:</b>
<b>Hospitalizado/a:</b>
<b>Revisión Consultas Externas:</b>
<b>Otros:</b>
<b>Grado de Discapacidad Reconocido Oficialmente en (%):</b>
<b>Grado de Incapacidad Reconocido Oficialmente:</b>
<b>Fecha del Diagnóstico:</b>
<b>Tipo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII):</b>
<b>Medicación que toma en la actualidad (nombre del fármaco y dosis por día):</b>
<b>Mesalazinas:</b>
<b>Corticoides:</b>
<b>Tratamiento con Inmunosupresores:</b>
<b>Tratamiento con Biológicos:</b>
<b>Otros:</b>

Nota: Fuente: Elaboración propia



## **Anexo 10.**

### ***Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-32 (versión traducida, adaptada y validada al español)<sup>2</sup>***

---

<sup>2</sup> Masachs, M., Casellas, F., y Malagelada, J. (2007). Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Española De Enfermedades Digestivas: Organó Oficial De La Sociedad Española De Patología Digestiva*, 99(9), 511-519.



**Nota:** Se ha hecho una adaptación del formato del cuestionario para una rápida lectura del mismo.

### Instrucciones:

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación: En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad, no consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su situación. No deje ninguna pregunta sin contestar.

**Respuestas:** Escala 1 a 7.

- *Pregunta 1:* Más frecuentemente que nunca / Extremada frecuencia / Con mucha frecuencia / Moderado aumento de la frecuencia / Ligero aumento de la frecuencia / Aumento mínimo de la frecuencia / Normal, sin ningún aumento de la frecuencia.
- *Preguntas 2-5,7-11, 13-16, 19-27, 29-31:* Siempre / Casi siempre / Bastantes veces / A veces / Pocas veces / Casi nunca / Nunca.
- *Pregunta 6:* Ninguna energía / Muy poca energía / Poca energía / Cierta energía / Bastante energía / Mucha energía / Rebosante de energía
- *Pregunta 12:* Muchísima dificultad; imposible hacer actividades / Mucha dificultad / Bastante dificultad / Algo de dificultad / Un poco de dificultad / Apenas ninguna dificultad / Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio.
- *Preguntas 17-18, 28:* Un gran problema / Un problema importante / Bastante problemático / Algo problemático / Muy poco problemático / Casi ningún problema / Ningún problema.
- *Pregunta 32:* Muy insatisfecho, infeliz / Bastante insatisfecho, infeliz / Algo insatisfecho, descontento / Algo satisfecho, contento / Bastante satisfecho, contento / Muy satisfecho, feliz / Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz.

### Preguntas

1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas?
2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?
3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
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?
5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?
6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?
7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
8. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
9. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas?
10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?
11. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar un lavabo cerca durante las últimas dos semanas?
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?
13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?

14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?
15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un lavabo cerca?
17. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?
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?
19. Muchos pacientes con problemas intestinales tienen frecuentes preocupaciones y angustias 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?
20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?
21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?
22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?
23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por sus problemas intestinales?
24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?
25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?
27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?
28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?
29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?
30. ¿Con qué frecuencia ha tenido mal humor durante las últimas dos semanas?
31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás?
32. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?