

**EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN
EDUCATIVA REALIZADA POR
ENFERMERAS EN LA MEJORA DE LA
CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON
ENFERMEDAD DE CROHN**

Autora: Lorena Delgado García

Tutor: José Antonio Clemente Concepción

Trabajo de Fin de Grado

Universidad de La Laguna

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de enfermería

Sede de La Palma

Junio 2023

GLOSARIO

- ACCU: Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa en Canarias.
- AINES: Medicamentos antiinflamatorios no esteroideos.
- AP: Atención Primaria.
- CCAA: Comunidades Autónomas.
- CDAI: Crohn´s Disease Activity Index.
- CU: Colitis Ulcerosas.
- EC: Enfermedad de Crohn.
- EII: Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
- IBDQ – 32: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire 32.
- INE: Instituto Nacional de Estadística.
- ISTAC: Instituto Canario de Estadística.
- QR: Quick Response Code.
- RRSS: Redes Sociales.
- SNS: Sistema Nacional de Salud.
- TAC: Tomografía computarizada.
- TIC: Tecnologías de la Información de las Comunicaciones.

RESUMEN

La Enfermedad de Crohn (EC) es una Enfermedad Inflamatoria Intestinal que afecta a cualquier parte del tracto gastrointestinal en la cual los pacientes experimentan periodos activos y de remisión condicionados por hábitos como el estrés, alimentación, actividad física o tabaco entre otros.

Este proyecto, tiene como objetivo valorar la eficacia de una intervención educativa realizada por enfermeras y mediante el uso de una red social para la mejora de la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Crohn, y determinar la relación que tiene la edad, el tiempo de diagnóstico de la enfermedad y el sexo en la eficacia de la misma; para ello se utilizará el cuestionario de calidad de vida IBDQ-32 en el paciente con esta enfermedad.

Los jóvenes son el grupo de edad más afectado por la enfermedad, lo cual condiciona las oportunidades laborales y hace que perciban una peor calidad de vida. Las intervenciones educativas de enfermería podrían mejorar la calidad de vida de estos pacientes con la promoción de hábitos positivos para la enfermedad. Además, la integración de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, que resultan útiles en la mejora y prevención de enfermedades crónicas como la EC, podría ser una buena herramienta que las complementen.

Palabras clave: Calidad de vida, Enfermedad de Crohn, Enfermería y Redes Sociales

ABSTRACT

Crohn's Disease (CD) is an Inflammatory Bowel Disease that affects any part of the gastrointestinal tract in which patients experience active and remission periods conditioned by habits such as stress, diet, physical activity or tobacco, among others.

This project aims to assess the effectiveness of an educational intervention carried out by nurses and through the use of a social network to improve the quality of life of patients with Crohn's disease, determine the relationship that age has in the effectiveness of the same, the time of diagnosis of the disease and the sex; For this purpose, the IBDQ-32 quality of life questionnaire for patients with CD will be used.

Young people are the age group most affected by the disease, which affects job opportunities and makes them perceive a worse quality of life. Nursing educational interventions could improve the quality of life of these patients by promoting positive habits for the disease. In addition, the integration of Information and Communication Technologies, which are useful in the improvement and prevention of chronic diseases such as CD, could be a good tool to complement them.

Key words: Quality of life, Crohn Disease, Nursing and Social Networks.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| 1. GLOSARIO..... | 2 |
| 2. RESUMEN..... | 3 |
| 3. INTRODUCCIÓN | 7 |
| MARCO TEÓRICO..... | 8 |
| Factores de riesgo | 8 |
| Clínica..... | 10 |
| Tratamiento..... | 11 |
| Las tic en el sistema nacional de salud | 14 |
| ANTECEDENTES | 15 |
| DEFINICIÓN DEL PROBLEMA: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN..... | 17 |
| OBJETIVOS DEL ESTUDIO | 17 |
| Objetivo general..... | 17 |
| Objetivos específicos | 17 |
| JUSTIFICACIÓN | 17 |
| 4. METODOLOGÍA | 18 |
| TIPO DE ESTUDIO | 18 |
| POBLACIÓN Y MUESTRA..... | 18 |
| Criterios de inclusión y exclusión..... | 19 |
| Variables | 19 |
| INSTRUMENTOS DE MEDIDA Y MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS | 19 |
| LIMITACIONES Y CONSIDERACIONES ÉTICAS | 20 |
| PRUEBAS ESTADÍSTICAS Y PROGRAMAS UTILIZADOS | 20 |
| 5. CRONOGRAMA | 21 |
| 6. PUESTA EN MARCHA DE LA INTERVENCIÓN..... | 22 |
| PRESUPUESTO | 26 |
| 7. BIBLIOGRAFÍA..... | 27 |
| 8. ANEXOS | 31 |

| | |
|--|----|
| ANEXO I: Cuestionario de selección de pacientes..... | 31 |
| ANEXO II: Cartel publicitario del proyecto de intervención | 33 |
| ANEXO III: Solicitud de permiso a la Gerencia de Atención Primaria | 34 |
| ANEXO IV: Correo informativo para el paciente tras la selección..... | 35 |
| ANEXO V: Consentimiento informado..... | 36 |
| ANEXO VI: Cuestionario IBDQ-32..... | 39 |

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Crohn (EC) es una Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) que fue reconocida a finales del siglo XIX por Burrill Bernard Crohn, el cuál encontró coincidencia de síntomas (pérdida de peso, diarrea y fiebre) en 10 casos. Además de presentar todos ellos lesiones inflamatorias en el intestino delgado, más tarde se descubrió que estas afectaciones se localizaban en más zonas del tubo digestivo y actualmente se conoce que pueden abarcar cualquier parte del tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el ano. Cursa con periodos activos y de remisión, condicionados por los hábitos del paciente, tales como como el estrés, alimentación, actividad física, tabaco, entre otros [1,2].

En España ya son más de 1 millón de habitantes los que ven su calidad de vida afectada por esta enfermedad [3]. Las enfermeras pueden participar en la mejora de dichos hábitos y por lo tanto en la gestión de cada paciente sobre su afectación, a través de intervenciones educativas que emprendan estilos de vida positivos dirigidos a la disminución de dichos momentos de actividad. Cada vez son más los usuarios de internet que admiten utilizarlo para obtener información sobre salud (72%) e incluso determinar su estado médico y el de personas de su entorno (35%) [4], por lo tanto, es importante que las fuentes en las que se obtenga la misma sea fiable.

Es importante que exista un buen conocimiento de la enfermedad por parte de cada paciente de manera individual y autónoma, debido a la diversidad de sintomatologías y afectaciones en cada uno de ellos. La puesta en marcha de esta intervención de enfermería pretende mejorar la calidad de vida, conducta y manejo de la EC mediante el uso de las TIC (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones).

MARCO TEÓRICO

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) se define como un trastorno crónico que produce inflamación en el tracto gastrointestinal y puede estar influenciada por factores genéticos, interacciones ambientales, hábitos, entre otros. Las dos formas de aparición principales de la misma son la Colitis Ulcerosa (CU) y la Enfermedad de Crohn (EC) que se diferencian entre sí por el área afectada del tracto gastrointestinal; siendo mucho más amplio el de la EC y los lugares más involucrados el íleon terminal, la válvula íleocecal y el ciego [2,5].

La EC es diagnosticada principalmente entre los 20 y 40 años y afecta de igual manera a hombres y mujeres. Aunque su etiología se desconoce, se cree que, junto a factores ambientales y genéticos, es consecuencia de una alteración en la homeostasis del sistema inmune de la mucosa intestinal.

Al tratarse de una enfermedad crónica, los pacientes que sufren EC presentan brotes en los que aparecen síntomas tales como: diarrea, pérdida de peso, astenia, dolor abdominal... En los casos más severos suele llevar asociado fisuras a nivel del ano que dan lugar a sangrados y dolor, todo ello relacionado con un aumento de la inflamación que posteriormente puede desarrollar una fístula, empeorando el estado del enfermo [5].

FACTORES DE RIESGO

- Factores ambientales: El medio ambiente está estrechamente relacionado con el desarrollo y evolución de este tipo de enfermedades, siendo más recuentes en occidente o en países en vías de desarrollo.
- Tabaco: Asociado a un mayor riesgo de padecer EC y de empeorar su curso clínico, así como las complicaciones y producir una mala respuesta al tratamiento farmacológico y quirúrgico (dando lugar a recurrencia postquirúrgica).
- Dieta: Está directamente relacionada con las EII y, por lo tanto, existen alimentos que pueden empeorar la clínica de esta. Se debe tener en cuenta la exclusividad de la dieta de cada paciente.
- Fármacos: Los antibióticos y los antiinflamatorios no esteroideos (AINES) podrían estar implicados en el inicio y evolución de la enfermedad, así como los anticonceptivos orales, que tras diversos estudios se ha creído posible que aumenten el riesgo de desarrollarla.

- Estrés: El mal estar emocional aparece en casi todos los pacientes diagnosticados, pero también podría ser una de las causas de aparición de la propia CU. El estrés tiene relación con un aumento de la inflamación del tracto gastrointestinal, que conlleva al comienzo de nuevos brotes y mayor gravedad de los mismos [1].
- Factores inmunológicos: En la enfermedad inflamatoria intestinal se activa el sistema inmunológico, que ataca a bacterias inofensivas y a la flora habitual; dando lugar a la inflamación ya conocida en este tipo de patologías. Por lo tanto, las infecciones intestinales, las diferentes estaciones e incluso la menstruación, son candidatos para causar la activación de la defensora inmunológica [1,5].
- Factores genéticos: Existe de un 5 a un 20% de probabilidad de padecer la enfermedad si esta afecta a un miembro de la familia de primer grado (padres, hijos o hermanos), aumentando dicho porcentaje si son dos de estos familiares los que la presentan [5].

4.1.2 DIAGNÓSTICO:

Teniendo en cuenta que las EII tienen una etiología poco clara, acentuándose en la EC por su diversidad de localización; es necesario tener en cuenta no solo pruebas diagnósticas si no también la sucesión de aspectos clínicos. Para ello será fundamental obtener información detallada de la aparición inicial de los síntomas, sangrado, diarrea, descripción del dolor abdominal, brotes previos, si ha habido pérdida de peso, viajes recientes, presencia de lesiones perianales o síntomas extraintestinales. Todo ello será clave para conseguir diferenciar la EC de cualquier otro proceso inflamatorio.

Se deberán llevar a cabo exploraciones complementarias como analíticas de sangre, orina y heces. En ellas se analizará la presencia de leucocitosis, anemia, carencia de vitaminas, proteína C reactiva (marcador serológico fundamental ya que indica el nivel de inflamación del tracto digestivo), calprotectina (infecciones bacterianas), entre otros.

Las pruebas endoscópicas con biopsia, como la colonoscopia, gastroscopia, enteroscopia y cápsula endoscópica; serán las encargadas de dar un diagnóstico e información acerca de la presencia de úlceras, sangrado, estenosis e inflamación, que también será útil para monitorizar la respuesta a tratamientos. Además, con la ayuda de las pruebas de imagen (radiografía, ecografía, TAC o resonancia magnética), se facilitará determinar la gravedad, extensión y/o complicaciones [6,7,8].

Tras diagnosticar la EC se agrupará a los pacientes según la edad de diagnóstico, la localización de la afectación y la clínica de la enfermedad. Esto se denomina la Clasificación de Montreal (TABLA 1).

Tabla 1: Clasificación de Montreal

| | |
|--|---|
| <p>Edad a la que se diagnostica (A)</p> | <p>A1: < 16 años. A2: 17-40 años. A3: > 41 años.</p> |
| <p>Localización de la afectación (L)</p> | <p>L1: Localización ileal. Tercio distal del íleon con o sin afectación del ciego. L2: Localización cólica. Entre el ciego y el recto. L3: Localización ileocolónica. Afectación del íleon terminal con o sin afectación cecal y cualquier otra área del colon. L4: Localización gastrointestinal alta. Puede verse afectado el íleon próximamente, yeyuno, duodeno, estómago, esófago y la zona orofaríngea.</p> |
| <p>Clínica (B)</p> | <p>B1: No obstructivo ni estenosante. B2: Fibrostenosante o estenosante. B3: Perforante o fistulizante.</p> |

Franklin E. Encalada-Calero; Regina V. Lemos-Da Silva; Marlon K. López-Chinga, 2017.

CLÍNICA

La clínica puede variar en función de la localización y la persona, pero los síntomas más comunes suelen ser:

- Dolor abdominal.
- Cambio del hábito deposicional.
- Diarrea.
- Pérdida de peso, que se da en la mayoría de los pacientes por la cronicidad de los síntomas.

En ocasiones, dependiendo de la extensión, estos síntomas se pueden acompañar de estreñimiento, distensión abdominal, drenaje rectal perianal, producido por las fístulas; e incluso anemia, secundaria a la pérdida hemática y mala absorción.

Con mayor frecuencia el dolor se localiza en el cuadrante inferior derecho del abdomen, que puede ir acompañado de una masa inflamatoria palpable. Este dolor podría confundirse con apendicitis, de ahí la importancia de realizar un diagnóstico tras realizar varias pruebas complementarias.

Es común encontrar microperforaciones, adelgazamiento de la pared intestinal y úlceras en pacientes con daño en el íleon terminal o colon [7,8,9].

Aunque la EC cursa con periodos de brote y remisión, en ocasiones algunos síntomas persisten más de 2-4 semanas, dando lugar a la aparición de abscesos y fístulas. Al prolongarse en el tiempo pueden presentarse manifestaciones extraintestinales como [9]:

- Inflamación y dolor en las articulaciones.
- Retraso del crecimiento en niños.
- Osteoporosis.
- Cálculos biliares o renales.
- Hepatitis, colangitis esclerosante primaria o cirrosis (poco común).
- Erupciones sensibles en la piel, ulceraciones u otras llagas o sarpullidos).
- Depresión.

TRATAMIENTO

El principal objetivo del tratamiento de la Enfermedad de Crohn es conseguir la disminución o remisión clínica, consiguiendo la cicatrización de las fístulas, detener la rectorragia, disminuir las deposiciones diarreicas, mejorar los valores analíticos, resolver las manifestaciones extraintestinales si las hubiese...Con todo ello mejorar por tanto, la calidad de vida evitando complicaciones y la mortalidad por la enfermedad [10].

Tratamiento farmacológico [1,5,10]:

- Los antiinflamatorios (Corticoides) son los medicamentos de primera elección para las EII ya que reducen la inflamación.

- Inhibidores del sistema inmunitario (Azatioprina, Mercaptopurina, Metotrexato): Actúan en contra del sistema inmunitario para así acabar con las sustancias que producen la inflamación.
- Medicamentos biológicos: Esta terapia se dirige a las proteínas producidas por el sistema inmunitario. Por ejemplo: Vedolizumab o Ustekinumab.
- Antibióticos (Ciprofloxacina y Metronidazol): Reducen la secreción de las fístulas y abscesos, además de ayudar en la cicatrización. Se cree que también ayudan a reducir bacterias nocivas causantes de la inflamación del intestino.
- Antidiarreicos: Para ayudar a aliviar la diarrea incrementando el volumen de las heces.
- Analgésicos: Reducen dolores leves. Se deben evitar el ibuprofeno ya que pueden empeorar la enfermedad.
- Vitaminas y/o suplementos: Necesarios en la mayoría de los casos por la mala absorción intestinal.

Tratamiento quirúrgico:

Las intervenciones quirúrgicas están destinadas al control de síntomas y resolución de complicaciones. Casi el 70% de los pacientes que padecen EC requieren de al menos una cirugía desde que es diagnosticada la enfermedad. Este tratamiento dependerá de la localización, severidad, complejidad y la presencia o no de enfermedad rectal [11].

Las principales manifestaciones que requieren de cirugía son:

- Fístulas intestinales: También pueden formarse fístulas alrededor del ano, dejando al exterior mucosidad o heces [11,12].
- Absceso: Será preciso un drenaje quirúrgico de la cavidad donde se encuentra el pus además de antibióticos.
- Obstrucción o bloqueo intestinal: El engrosamiento de la pared de aparato digestivo producido por la inflamación crónica de la enfermedad, puede derivar en un

estrechamiento de alguna sección del intestino (estenosis), provocando una obstrucción intestinal.

- Perforación del intestino: Al perforarse la pared, drena contenido intestinal al abdomen pudiendo causar una peritonitis.
- Megacolon tóxico: Se denomina así a la inflamación grave del colon, el cual va acompañado de síntomas graves que requieren de cirugía inmediata, como pueden ser frecuencia cardíaca alta, estreñimiento, deshidratación avanzada, distensión abdominal, fiebre...

Las intervenciones de elección suelen ser la extirpación parcial o total del intestino delgado por laparoscopia o mediante cirugía abierta, al igual que la colectomía subtotal en el caso del intestino grueso. Por otro lado, la procolectomía e ileostomía, en la que se extirpa todo el colon y recto y se crea una estoma en la piel que permita drenar el contenido al exterior del cuerpo a una bolsa de ostomía [11,12,13,14].

Tratamiento nutricional:

La repercusión de la EC en el estado nutricional del paciente dependerá de la edad, el tratamiento empleado actual y anteriormente, si ha sido intervenido quirúrgicamente o la actividad de la enfermedad. Mantener una nutrición adecuada será positivo para la evolución de fistulas, disminuir la inflamación y brotes además de mejora en la respuesta a los demás tratamientos. La prevalencia de desnutrición en estos pacientes abarca entre el 20 y el 85% de los mismos. Esta es agravada por la auto restricción alimentaria sin educación previa unido a la malabsorción.

La terapia nutricional debe ser individualizada y es de gran importancia que cada paciente sea participe en la misma, agregando o descartando las comidas según estos afecten a la actividad de la enfermedad. Las nutriciones enteral y parenteral suelen emplearse antes o después de una cirugía o cuando no se consigue controlar los síntomas, en estados de la enfermedad muy severos. La ingesta de polifenoles, una sustancia que se encuentra en variedad de frutas y verduras; podrían ser beneficioso para el tratamiento y prevención de la enfermedad ya que tiene una acción reguladora de la microbiota intestinal, antiinflamatoria y antioxidante, lo que aporta aún más evidencia de que son compuestos naturales con numerosos efectos beneficiosos y, sobre todo, de gran interés para la EII. [11,15].

Para poder valorar la gravedad del brote y seleccionar el tratamiento más adecuado en cada caso, se suele utilizar índices clínicos. Los más empleados en el patrón inflamatorio son el Crohn's disease activity index (CDAI), el índice de Harvey- Bradshaw (el más sencillo y utilizado en la práctica clínica diaria) y el de van Hees [2].

LAS TIC EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Las TIC (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) según el ministerio de tecnologías de la información y las comunicaciones, se define como:

Conjunto de recursos, herramientas, equipos, programas informáticos, aplicaciones, redes y medios, que permiten la compilación, procesamiento, almacenamiento, transmisión de información como: voz, texto, vídeo e imágenes [16].

Las TIC se han convertido en una herramienta muy valiosa e innovadora ya que en ellas se ha eliminado la barrera de interacción que existe en los medios tradicionales de comunicación entre el emisor y el receptor, lo cual facilita la comunicación y fluidez de información [17].

El Sistema Nacional de Salud (SNS) está incluido en el programa “Sanidad en Línea”, una iniciativa del Gobierno de España con el que se ha querido aumentar la productividad y mejorar la atención al ciudadano utilizando las TIC. Para ello en los 17 Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas (CCAA) en España, Ceuta y Melilla, se han llevado a cabo 140 proyectos entre los que se encuentran [18]:

- Receta electrónica: Se ha conseguido que el 42% de las farmacias puedan dispensar medicamentos electrónicamente y que el 18% de las dispensaciones en España fueran de esta manera.
- Historia clínica electrónica. Un 98% de los Centro de Salud del SNS disponen de este sistema. Un dato importante es que gracias a ello el 88% de los ciudadanos pueden acceder a su historia clínica acudiendo a Atención Primaria (AP) pero también a través de una aplicación móvil.
- Cita a través de internet en el SNS. Permite al paciente tomar o cancelar citas tanto presenciales como telefónicas con su *médic@* y/o *enfermer@* de AP, a través de internet o aplicación móvil.

Este proyecto ha agilizado la conexión y comunicación entre los profesionales sanitarios y el paciente, así como el acceso a la información sanitaria del mismo. Además, ha facilitado que los jóvenes, el grupo de población más puesto en el uso de las TIC; estén más implicados con su salud y el Sistema Sanitario.

ANTECEDENTES

Previo a la realización de este proyecto hemos realizado una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos, como Pubmed, Scielo, Punto Q y Google Académico utilizando las palabras claves “Nurse”, “Quality of life”, “Crohn Disease” y “Social Networking”. Para la selección se utilizó como criterio de búsqueda documentos en español e inglés.

Se han encontrado un total de 172 resultados tal y como se muestra a continuación (Tabla 2):

Tabla 2

| Bases de datos | Ecuaciones de búsqueda | Resultados |
|------------------|--|------------|
| PubMed | ((Crohn disease) AND (quality of life)) AND (nurse) AND (social networking) | 75 |
| Scielo | Enfermedad de Crohn calidad de vida enfermería | 2 |
| Punto Q | Enfermedad de Crohn calidad de vida enfermería redes sociales | 5 |
| Google Académico | Enfermedad de Crohn calidad de vida enfermería. Filtro: artículos a partir de 2022 | 155 |
| Total | | 172 |

Elaboración propia

Los criterios de exclusión se basaron en documentos y artículos repetidos, aquellos en los que el título, resumen o contenido tras leerlo no mantuviera concordancia con la información ligada al proyecto. Más específicamente se descartaron como se muestra en la Tabla 2:

Tabla 2:

| Motivo | Artículos eliminados |
|-------------------------|----------------------|
| Por contenido | 15 |
| Por título/ resumen | 149 |
| Total eliminados | 164 |

Elaboración propia

Del estudio de la bibliografía resultante de nuestra búsqueda se obtiene que las intervenciones de salud digital suponen una oportunidad en la mejora y prevención, así como en el manejo de enfermedades crónicas entre las que se incluye la EC [19]. Además, la importancia que tiene la participación de las enfermeras frente a este tipo de enfermedades ya que las intervenciones llevadas a cabo por estas profesionales están ligadas a los hábitos que pueden disminuir sustancialmente la calidad de vida [20,21]: el tabaco, que se asocia a un mayor riesgo de padecer la enfermedad, empeorar su clínica y aumentar complicaciones, además de producir mala respuesta a los tratamientos farmacológicos y quirúrgicos [1]; el estrés, que tal y como demuestran estudios realizados por Duffy aumenta el número de enfermedad en fase activa, siendo los factores estresantes buenos predictores de la sintomatología psicopatológica de la enfermedad [22]; la dieta, que juega un papel importante tanto en fase de remisión como activa y para la que es necesaria llevar un seguimiento de los alimentos y así poder detectar en cada paciente cuales se deben descartar o no según su influencia en la enfermedad [11]; la actividad física, la cual está directamente relacionada con una buena evolución de las enfermedades crónicas al mejorar el estrés o ansiedad, el sueño, condición física... [6]; y apoyo emocional tanto al paciente como a su familia, que tal y como indica un estudio realizado por Andrés Arias Astray, los pacientes con esta enfermedad tienden a sentir mayor apoyo por parte de los sanitarios que de su entorno ya que se sienten más informados y comprendidos [23].

De las enfermedades inflamatorias intestinales, el Crohn es una de las que peor repercusión tiene en la calidad de vida y esto se agrava teniendo en cuenta que varios de los estudios encontrados recalcan la gran afección existente entre los jóvenes por esta patología, dejando datos como que el 12% afirmaban tener demasiado dolor para estudiar o realizar actividades con normalidad y se confirma que los pacientes con EII sintomática tienen la mitad de las probabilidades de acceder a la vida laboral que los sanos, algo que condiciona en gran medida el desarrollo normal de la vida en un joven. Algo positivo que resalta uno de los artículos es que gran parte de los jóvenes participantes comentan que, gracias a la buena información recibida en cada etapa de su enfermedad, se vieron empoderados frente a sus decisiones médicas [19,21].

De la bibliografía estudiada se desprende que la EC disminuye notablemente la calidad de vida de los jóvenes y que un buen control y una información de calidad acerca de hábitos, es fundamental para su control. Además, las redes sociales pueden ser la herramienta idónea para llevarlo a cabo.

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Mejora la calidad de vida de los pacientes jóvenes con enfermedad de Crohn una intervención educativa realizada por enfermería mediante el uso de una red social?

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

OBJETIVO GENERAL

- Evaluar la eficacia de una intervención educativa realizada a través de una red social para mejorar la calidad de vida de los pacientes jóvenes con Enfermedad de Crohn.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Definir actuaciones que mejoren la sintomatología de la enfermedad.
- Identificar la utilidad del uso de redes sociales en la actuación enfermera.
- Comparar la eficacia de la intervención por sexos.
- Evaluar la influencia que puede tener la edad del diagnóstico de la enfermedad en la eficacia de la intervención.

JUSTIFICACIÓN

Hasta ahora el estudio de la EC, concretamente en jóvenes, es limitado, tal y como se desprende de la bibliografía consultada. Aun así, coinciden en considerar como negativo el efecto que produce esta enfermedad en el desarrollo normal y funcional del día a día de los mismos.

Es importante recalcar que los ancianos tienden a tener baja adherencia terapéutica tal y como demuestra un artículo realizado por el catedrático de Farmacología de la Unidad de Navarra Jesús Honorato Pérez, es por esta razón que llevar a cabo este proyecto de intervención en jóvenes hará que la educación que se imparta sea mejor recibida y ejecutada por los mismos, lo que les permitirá envejecer mejor con la enfermedad. [24].

Por otra parte, se ha intentado adaptar la intervención al público al que va dirigido realizándola a través de las RRSS (redes sociales) ya que son el grupo de población que más interactúan con las mismas y estas resultan de gran atractivo a la hora de documentarse. Teniendo en cuenta que en la bibliografía tampoco se ha encontrado una intervención con estas características, pero sí en la que se expresa lo positivo que resulta la educación empleando estos medios; se ha optado por utilizar esta herramienta beneficiosa [25].

METODOLOGÍA

TIPO DE ESTUDIO

Para la evaluación de la efectividad de la intervención se propone un estudio cuasi experimental, del tipo antes y después.

Irán dirigido a los pacientes de entre 25 y 34 años pertenecientes al Centro de Salud de Santa Cruz de La Palma que padezcan Enfermedad de Crohn. El periodo de inscripción se abrirá con durante un tiempo estimado de 2 meses para poder llevar a cabo la selección de pacientes y reuniones necesarias en el mes de abril de 2024 y poner en funcionamiento la intervención a través de la red social el día 19 de mayo de 2024, haciéndolo coincidir con el Día mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Se realizará en la isla de La Palma, en el Centro de Salud de Santa Cruz de La Palma.

Previo a la realización de la intervención, se llevará a cabo una prueba piloto, donde se creará una aproximación real de la investigación antes de llevar a cabo la prueba final y mejorar así el diseño de los procedimientos a realizar, además de disminuir los posibles errores o sesgos.

POBLACIÓN Y MUESTRA

CÁLCULO DE LA MUESTRA Y MÉTODO DE MUESTREO

Según datos obtenidos del INE [26] e ISTAC[27], se estima un 4% de pacientes con EC en el intervalo de edades a estudio, por lo que nuestra población es de 59 en total en Santa Cruz de La Palma.

Para calcular la muestra se ha aplicado la fórmula de cálculo de muestra para estimar una proporción al total de los pacientes que van a participar en el proyecto [28].

En la cual se obtiene:

$$n = \frac{N * Z^2 * p * q}{(N-1) * e^2 + Z^2 * p * q}$$

- n = tamaño de la muestra que se quiere calcular.
- N = total de la población a estudio (en este caso son 59 personas con enfermedad de crohn de entre 25 y 34 años).
- $Z_{\alpha}^2 = 1,96^2$ (siendo la seguridad el 95%).

- e = margen de error máximo admitido (5%).
- p = proporción esperada (en este caso no se han encontrado estudios anteriores que nos proporcionen el porcentaje, por lo que se le asigna el 50% = 0,5).
- $q = 1 - p$ ($1 - 0,5 = 0,5$).

Finalmente la muestra resultante es de $n = 56$.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

| INCLUSIÓN | EXCLUSIÓN |
|--|--|
| Pacientes con edad de 25-34 (incluyendo las mismas). | Pacientes con deterioro cognitivo que impida una correcta comprensión del consentimiento y/o cuestionario. |
| Tener diagnosticada la enfermedad desde hace 2 años como mínimo. | Pacientes con barrera idiomática. |
| Tener cuenta de Instagram o interés por crearla. | Pacientes que no deseen participar en el estudio. |

VARIABLES

- Sexo: Variable cualitativa expresada en género.
- Edad: Variable cuantitativa expresada en años.
- Edad de diagnóstico de la enfermedad: Variable cuantitativa expresada en años.
- Mejora de la calidad de vida percibida por el paciente: Variable cuantitativa que se valorará con una puntuación de entre 32 y 224 en función de las respuestas obtenidas en el cuestionario IBDQ-32.

INSTRUMENTOS DE MEDIDA Y MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS

- CUESTIONARIO DE SELECCIÓN DE PACIENTES (ANEXO I):

Los pacientes que deseen participar en el taller educativo titulado “¿Como pueden las redes sociales ayudar a mi Enfermedad de Crohn?” deberán rellenar un cuestionario de elaboración propia que será utilizado para la selección de los pacientes en el que se recogerá edad, edad de diagnóstico de la enfermedad y sexo, al cual podrán acceder mediante un código QR

(Quick Response code) ubicado en un cartel publicitario (**ANEXO II**) que estará colocado en el Centro de Salud de Santa cruz de la Palma. Se presentará a la Gerencia de Atención Primaria una solicitud de permisos para hacer uso de la sala de reuniones de este (**ANEXO III**).

- CUESTIONARIO IBDQ-32(INFLAMMATORY BOWEL DISEASE QUESTIONNAIRE 32) (**ANEXO VI**):

Para valorar la calidad de vida de los pacientes antes y después de la intervención se utilizará el cuestionario IBDQ-32, traducido, adaptado y validado al español; el cual abarca: síntomas intestinales, síntomas sistémicos, función emocional y social. Cada ítem es valorado mediante una escala de Likert de 7 niveles de medición, en la cual las respuestas puntuarán en un rango de valores para así poder medir opiniones, actitudes, grados de conformidad, etc. Cada respuesta puntuará de 1 a 7 en el orden en el que estén colocadas, siendo menor puntuación la primera y mayor la última. Teniendo en cuenta que este cuestionario está compuesto de 32 preguntas, la puntuación total irá en un rango de entre 32 y 224 puntos, indicando mejor calidad de vida las puntuaciones más altas [27].

LIMITACIONES Y CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los pacientes que sean seleccionados serán debidamente informados a través de un documento que explicará el propósito del proyecto y deberá estar debidamente firmado por los mismos (**ANEXO V**). La información que se recoja se utilizará con fines investigativos, respetando la privacidad y cumpliendo con los principios éticos y morales protegidos por la Ley Orgánica 15/19999 de Protección de Datos de Carácter Personal [30] y por la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre, sobre Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [31].

PRUEBAS ESTADÍSTICAS Y PROGRAMAS UTILIZADOS

En este estudio las variables que se enfrentan son cuantitativa (calidad de vida, edad y edad de diagnóstico) y cualitativa dicotómica (sexo, hombre o mujer). Se llevará a cabo un análisis descriptivo de las variables empleando la media, mediana y moda. Para comparar las variables cuantitativas, se empleará la prueba estadística “t de Student” y en el caso de las cualitativas, la prueba Chi cuadrado.

CRONOGRAMA

| Temporalización en meses (año 2023-2024) | Mes 1 | Mes 2 | Mes 3 | Mes 4 | Mes 5 | Mes 6 | Mes 7 | Mes 8 | Mes 9 | Mes 10 | Mes 11 | Mes 12 |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|-----------|-----------|
| Identificación del problema | | | | | | | | | | | | |
| Elección del tema y búsqueda bibliográfica | | | | | | | | | | | | |
| Planteamiento del problema y justificación | | | | | | | | | | | | |
| Objetivos | | | | | | | | | | | | |
| Marco teórico | | | | | | | | | | | | |
| Metodología | | | | | | | | | | | | |
| Entrega del proyecto | | | | | | | | | | | | |
| Presentación TFG | | | | | | | | | | | | |
| Solicitud de permisos | | | | | | | | | | | | |
| Coordinación y organización | | | | | | | | | | | | |
| Prueba piloto/ejecución | | | | | | | | | | | | |
| Obtención de datos | | | | | | | | | | | | |
| Análisis e interpretación de datos | | | | | | | | | | | | |
| Elaboración del informe | | | | | | | | | | | | |
| Exposición de resultados | | | | | | | | | | | | |

PUESTA EN MARCHA DE LA INTERVENCIÓN

Título de la intervención: ¿Como pueden las redes sociales ayudar a mi Enfermedad de Crohn?

Tras la selección de los pacientes mediante la encuesta a la que dirige el código QR, cada uno de ellos recibirá un correo informativo (**ANEXO IV**) en el que se explicará más en profundidad la intervención y las fechas.

Se realizarán 4 reuniones presenciales en total, de aproximadamente 28 pacientes cada una ya que se trata de unos 56 en total; dos de ellas en un inicio para explicar la intervención y realizar la primera encuesta y las dos restantes al final, para despedir la intervención y realizar la última valoración.

La intervención se llevará a cabo a través de una cuenta de Instagram creada exclusivamente para la misma. Se comenzarán a subir dos publicaciones semanales con el contenido que se especificará a continuación, un total de 10 publicaciones en 5 semanas.

Para realizar la última valoración se dejará un mes aproximadamente desde la última publicación, para que los pacientes puedan poner en práctica lo mostrado en la red social, y se llevará a cabo la última reunión.

A continuación, se detalla el contenido de las reuniones y de las publicaciones:

PRIMERA REUNIÓN:

La duración será de aproximadamente 2 horas y la hora de inicio dependerá de la que nos ofrezca el Centro de Salud. Se harán en un mismo día 2 reuniones para poder completar el número de participantes.

Al comienzo se dará la bienvenida y el agradecimiento de querer participar en el estudio. Se pasará a explicar brevemente el proyecto dejando claros los objetivos y contenidos a tratar de manera no específica, así como a la resolución de dudas que puedan surgir. A continuación, se procederá a la lectura y firma del consentimiento informado para posteriormente rellenar el cuestionario de valoración.

Se dará a cada participante el nombre de la cuenta de Instagram desde la que se subirá el contenido y se pedirá que cada uno siga a la misma y corroborar que todos ellos se encuentran

en la lista de seguidores. Para mayor seguridad se procederá a hacer un listado con nombre, apellidos y nombre de su cuenta de Instagram.

En el caso de que alguien no tuviese creada la cuenta se dará tiempo para que lo haga y se prestará ayuda en caso de que así lo precise.

PROGRAMACIÓN Y CONTENIDO DE LAS PUBLICACIONES:

1ª PUBLICACIÓN

“ACCU, Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa en Canarias”

En esta primera publicación se dará a conocer a la asociación. Aunque solo tiene sedes presenciales en Tenerife y Gran Canaria, presta servicios a través de sus redes sociales y web. Además, crea grupos de WhatsApp para propiciar encuentros entre jóvenes que padecen estas enfermedades.

2ª PUBLICACIÓN

Recomendación del libro “...Y ahora que puedo comer?...”. Un libro escrito por Deva Camino Monteserín Fernández que se basa en una guía de alimentación para la enfermedad inflamatoria intestinal.

Se dejará el link de la descarga gratuita del libro en la descripción de la publicación:

<https://n9.cl/wptzg>

3ª PUBLICACIÓN

En esta publicación se informará sobre los polifenoles, los beneficios que tienen los mismos para la EC y aquellos alimentos que son ricos en esta sustancia.

4ª PUBLICACIÓN:

| | |
|--|---|
| <p>Con esta publicación se quiere poner al alcance de los participantes un planificador digestivo creado por Sara Jiménez, una afectada por dicha enfermedad. Y una aplicación gratuita disponible para IOS y Android que también hace la función de diario intestinal, pero de una manera más dinámica y útil para rellenarla en cualquier lugar ya que es en el móvil.</p> | |
| <p>También se dejarán los enlaces de ambas:</p> | |
| <p>App “Caca Feliz: Diario intestinal”:</p> <p>- Android: https://n9.cl/8n4au</p> <p>- IOS: https://n9.cl/g4zoc</p> | <p>Planificador digestivo:</p> <p>https://n9.cl/s29j8</p> |



5ª PUBLICACIÓN

| |
|---|
| <p>Irá dedicada a dar información sobre la afección negativa que tiene el tabaco y el alcohol sobre la enfermedad. También se tratarán iniciativas para dejar de fumar y disminuir al máximo el consumo de alcohol.</p> |
|---|

6ª PUBLICACIÓN

| |
|--|
| <p>“Cómo afronto mi Enfermedad Inflamatoria Intestinal”</p> |
| <p>La publicación tratará sobre el libro creado por ACCU de Sevilla que trata sobre la manera de conocer y afrontar la enfermedad a través no solo de la nutrición, sino también de la psicología y el ejercicio físico.</p> |
| <p>Enlace al libro: https://n9.cl/h5gc1</p> |

7ª PUBLICACIÓN

| |
|--|
| <p>El estrés y la ansiedad juegan un papel muy importante en las distintas fases del Crohn por eso en este caso se hablará sobre ello y diferentes métodos con los que sobrellevar estos estados no beneficiosos para la enfermedad.</p> |
|--|

8ª PUBLICACIÓN

Hablaremos de los beneficios que aporta la vitamina D a la patología, así como las fuentes de alimentación, suplementación y otros métodos para aportarla a nuestro cuerpo.

9ª PUBLICACIÓN

Casi para terminar la intervención, dejaré a disposición de los jóvenes una serie de cuentas de Instagram tanto de contenido más profesional como alguna cuenta personal de pacientes que padecen la enfermedad y comparten su historia.

| @laenfermedaddecrohn | @krohnica | @accucanarias | @enfermedadcrohn |
|---|---|---|--|
| Es una cuenta informativa sobre los distintos artículos que se publican en la página web www.laenfermedaddecrohn.com y también contenido más reducido a cerca de todos los ámbitos de la enfermedad. | Cuenta personal Sara Jiménez en la que cuenta su historia, publica información sobre la enfermedad de una manera más cercana y contenido dirigido al humor. | Es la cuenta oficial de la asociación en la que se da información sobre jornadas, talleres, autoayuda, etc., todo relacionado con la EII. | Cuenta personal de Juan Fernández que padece Enfermedad de Crohn, tiene una colostomía y enfoca su cuenta al fitness y al optimismo. |

10ª PUBLICACIÓN

Para dar por finalizada la intervención, se dará a conocer un vídeo de 1 minuto publicado en YouTube creado por ACCU España, en el cual Eugenia de 35 años, diagnosticada desde los 22; cuenta su experiencia desde una actitud optimista y positiva, sin dejar de admitir las barreras que la enfermedad genera en su vida, pero sin dejar de bailar que es lo que a ella le aporta energía para seguir adelante.

Enlace al vídeo: <https://youtu.be/gN-C4sgy2WI>

ÚLTIMA REUNIÓN:

Pasado un mes tras la finalización de la intervención se volverá a realizar otra reunión en el Centro de Salud en la cual se expondrán las experiencias de cada participante, se resolverán dudas si las hubiese y se pedirá cumplimentar de nuevo la encuesta de calidad de vida para su posterior comparación con la primera.

PRESUPUESTO

La intervención educativa será llevada a cabo por la autora del proyecto.

Los recursos materiales que serán necesarios adquirir se detallan a continuación:

| MATERIAL | CANTIDAD | IMPORTE INDIVIDUAL | IMPORTE TOTAL |
|---|----------|-----------------------|------------------|
| Fotocopias de cuestionarios (6 páginas cada uno) | 56 | 0,30 € | 16,80€ |
| Fotocopias de consentimientos informados (3 páginas cada uno) | 56 | 0,15€ | 8,40€ |
| Fotocopia de permiso de utilización de la sala de reuniones | 1 | 0,05€ | 0,05€ |
| Carteles publicitarios del proyecto | 5 | 2,00€ | 10,00€ |
| Bolígrafos | 30 | 0,28€ | 8,40€ |
| Ordenador portátil | 1 | 399,00€ | 399,00€ |
| Dispositivo móvil | 1 | 132,45€ | 132,45€ |
| Investigador | 10 horas | 60€/hora | 600€ |
| | | Total | 1175,10€ |

BIBLIOGRAFÍA

1. Un portal de salud del Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona [Internet]. Infermeravirtual.com. [citado el 16 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/y56wb>
2. Ballester Ferré, M. P., Boscá-Watts, M. M., & Mínguez Pérez, M. (2018). Enfermedad de Crohn. Medicina Clínica, 151(1), 26-33. doi:10.1016/j.medcli.2017
3. Smith R. Enfermedad de Crohn. En: Netter Obstetricia, ginecología y salud de la mujer. Elsevier; 2005. pág. 452-3. [Citado el 16 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/891yo>
4. Garriga Martín D. Intervenciones de enfermería en pacientes con enfermedad de Crohn [Internet]. [Barcelona]: Universidad de Barcelona; 2016 [citado el 12 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/8awfg>
5. Calero FE, V. R, Da Silva L, López Chinga MK. Enfermedad de Crohn. Dialnet [Internet]. 2017 [citado el 12 de diciembre de 2022]; Disponible en: <https://n9.cl/ly97r>
6. Yamamoto-Furusho JK, Bosques-Padilla F, de-Paula J, Galiano MT, Ibañez P, Juliao F, et al. Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad inflamatoria intestinal: Primer Consenso Latinoamericano de la Pan American Crohn's and Colitis Organisation. Revista de Gastroenterología de México 2017. Disponible en: <https://n9.cl/3s8nfb>
7. Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa. Internet. 2019. [citado 19 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/ahpyw>
8. Ordas I, Gallego M. Causas y factores de riesgo de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Hospital Clínic de Barcelona. Internet. 2018. [citado 19 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/302j9>
9. Castro Merelo GA. Paciente masculino de 45 años de edad con Enfermedad de Crohn. 2018 [citado 26 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/92lpu>
10. Jones J, Panaccione R. Terapia biológica en la enfermedad de Crohn: estado del arte. Curr Opin Gastroenterol 2008. [citado 26 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/gkxx3>

11. Enfermedad de Crohn. Mayo Clinic. Internet. Oct. 25, 2022 [citado 26 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/qazsj>
12. Rodrigo Azolas Marcos, Mauricio Díaz, Beneventi. Tratamiento quirúrgico de la enfermedad de Crohn. Hosp. Clinic. Universidad de Chile 2017. [citado 27 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/5wu93>
13. Fístula gastrointestinal. A.D.A.M. Enciclopedia Español Multimedia 2021. [citado 27 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/fgtps>
14. Crohn's and Colitis fundation. Cirugía para la enfermedad de Crohn. Internet. 2018. [citado 27 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/mp6kn>
15. Peyrin-Biroulet L, Harmsen WS, Tremaine WJ, Zinsmeister AR, Sandborn WJ, Loftus EV. Surgery in a population-based cohort of Crohn's disease. American Journal of Gastroenterology 2017.[citado 29 Dic 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/st6x2>
16. Ministerio de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC). Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) [Internet]. Gov.co. [citado el 2 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://n9.cl/ucd3y3>
17. De Robles MÁGG. La influencia de las TIC en la sociedad actual [Internet]. Grupomasterd.es. 2021 [citado el 2 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://n9.cl/0le5r>
18. Ministerio de Sanidad y Política Social. Las TIC en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ontsi.es. [citado el 5 de abril de 2023]. Disponible en: <https://n9.cl/2r8tv>
19. Sola Cornejo U. Intervenciones de salud digital en la Enfermedad de Crohn [Internet]. 2022 [citado el 16 de abril de 2023]. Disponible en: <https://n9.cl/ni9js>
20. Martín DG. INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE CROHN Trabajo final de grado [Internet]. Diposit.ub.edu. 2016 [citado el 16 de abril de 2023]. Disponible en: <https://n9.cl/tbjnt>

21. Alexakis C, Davies G, Stephens J, Clark S, Rogers S, Poullis A. Perspectives and attitudes of young patients with inflammatory bowel disease: symptoms, burden of disease and communication with their healthcare professionals. *Frontline Gastroenterol* [Internet]. 2014;5(3):197–202. [Citado 16 de abril de 2023] Disponible en: <https://n9.cl/bxtfj>
22. De Dios Duarte, María José; López de Roda, Ana Barrón; Arias Astray, Andrés. Enfermedad de Crohn, apoyo social, estrés percibido y exacerbación de la enfermedad: un modelo predictivo. *Rev Presencia* 2017; [Internet] V13 [Citado 19 de marzo de 2023]. Disponible en <https://n9.cl/j1nwj>
23. Astray AA. Enfermedad de Crohn, Apoyo social e Intervención social [Internet]. [citado el 3 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://n9.cl/qvyqe>
24. Ortega Cerda José Juan, Sánchez Herrera Diana, Rodríguez Miranda Óscar Adrián, Ortega Legaspi Juan Manuel. Adherencia terapéutica: un problema de atención médica. *Acta méd. Grupo Ángeles* [revista en la Internet]. 2018 Sep [citado 2023 Abr 21]; 16(3): 226-232. Disponible en: <https://n9.cl/ycuy4>
25. Marín-Díaz, V., y Cabero-Almenara, J. (2019). Las redes sociales en educación: desde la innovación a la investigación educativa RIED. *Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*, 22(2), pp. [Internet] 25-33. [Citado el 20 de abril de 2023] doi: <https://n9.cl/hakgz>
26. Pirámide de la población empadronada en España [Internet]. INE. [citado el 25 de abril de 2023]. Disponible en: <https://n9.cl/j5krz>
27. ISTAC: Estadísticas de la Comunidad Autónoma de Canarias [Internet]. *Gobiernodecanarias.org*. [citado el 20 de abril de 2023]. Disponible en: <https://n9.cl/rmuh2>
28. Guía: Determinación del tamaño muestral - Fisterra [Internet]. *Fisterra.com*. [citado el 20 de abril de 2023]. Disponible en: <https://n9.cl/1jcvd>
29. Masachs M., Casellas F., Malagelada J. R.. Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad

inflamatoria intestinal. Rev. esp. enferm. dig. [Internet]. 2007 Sep [citado el 20 de marzo de 2023] ; 99(9): 511-519. Disponible en: <https://n9.cl/eyrq6>

30.Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE, núm. 298 (14 de diciembre de 1999) [citado el 4 de mayo de 2023] Disponible en: <https://n9.cl/4fyp8>

31.Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE, 294, (6 de diciembre 2018) [Citado el 4 de mayo de 2023] Disponible en: <https://n9.cl/tlzm>

ANEXOS

ANEXO I: Cuestionario de selección de pacientes.

Inscripción para participar en una intervención educativa.

Este cuestionario es la inscripción para participar en una intervención educativa dirigida por enfermería para pacientes de entre 25-34 años de edad que padezcan la Enfermedad de Crohn y pertenecientes al Centro de Salud de Santa Cruz de la Palma, tal y como se indica en el folleto informativo. En él se pretende valorar cómo afecta a la calidad de vida una intervención educativa a través de las redes sociales. Unos días tras finalizar el cuestionario le llegará a su correo electrónico (el cuál podrá facilitar a continuación), la información más detallada acerca del proyecto. Gracias por la participación.



* Indica que la pregunta es obligatoria

Correo *

Tu dirección de correo electrónico

Sexo *

Elige

Fecha de nacimiento *

Fecha

dd/mm/aaaa

Ha sido usted diagnosticado con Enfermedad de Crohn? *

Sí

No

¿Cuánto hace desde el diagnóstico de la enfermedad? *

- Menos de 2 años
- 2 años o mas

¿Posee una cuenta de Instagram o tendría intención de crearse una? *

- Si, tengo una
- Si, tengo intención de crearme una.
- No tengo y/o no tengo intención de crearme una.
- Otro: _____

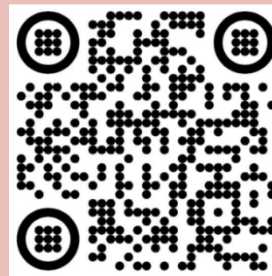
¿PUEDEN LAS REDES SOCIALES AYUDAR A MI ENFERMEDAD DE CROHN?

Si tienes entre 25 y 34 años y padeces esta enfermedad....

TE INVITO A PARTICIPAR EN ESTA INTERVENCIÓN EDUCATIVA



Para más información e inscripción en el estudio, escanea este código QR



ANEXO III: Solicitud de permiso a la Gerencia de Atención Primaria para la utilización de la sala de reuniones y realización de la intervención

| |
|---|
| Título: Intervención educativa realizada por enfermería en la mejora de la calidad de vida de pacientes con Enfermedad de Crohn mediante el uso de una red social. |
| Creadora de la intervención: Lorena Delgado García. |
| Correo electrónico de contacto: |

Estimada Gerencia:

Me dirijo a ustedes con la finalidad de solicitar un permiso para llevar a cabo una intervención educativa con el título previamente nombrado. Se tiene como objetivo valorar la calidad de vida antes y después, de los pacientes jóvenes de entre 25 y 34 años pertenecientes a este centro de salud y que estén diagnosticados con Enfermedad de Crohn.

Se quiere dar educación sanitaria a cerca de dicha enfermedad a través de la red social Instagram, pero para la explicación de la intervención, presentación de los pacientes y realización de la encuesta de valoración; se necesita un espacio para aproximadamente 30 personas. Por lo tanto, me gustaría hacer una petición de uso de la sala de reuniones del propio centro de salud si fuese posible. También pido permiso para colocar varios carteles informativos para la inscripción de los participantes.

Serían un total de 4 reuniones, 2 de ellas el ___ de _____ de 20__ y las 2 restantes el ___ de _____ de 20__; de 2 horas de duración aproximadamente.

Dejo adjunto a este documento el proyecto de la intervención el cuestionario a realizar a los participantes y el cartel informativo.

Un Saludo.

En Santa Cruz de la Palma a _____ de _____ de 20__

Fdo: Lorena Delgado García.

ANEXO IV: Correo informativo para el paciente tras la selección para participar en la intervención

Hola buenas tardes, mi nombre es Lorena y soy enfermera, le escribo este correo de manera informativa para comunicarle que:

Ha sido admitid@ en la intervención educativa “Las redes sociales ayudan a mi Enfermedad de Crohn”. Antes que nada, muchas gracias por la colaboración e interés en la actividad. A continuación, se revelará más detalladamente información sobre la misma:

Se quiere dar educación sanitaria a cerca de su enfermedad, así como aplicaciones útiles, webs de interés o asociaciones, a través de la red social Instagram; con la intención de valorar de qué manera esto afecta en su calidad de vida. Es muy importante saber la calidad de vida que lleva hasta el momento, por lo que se valorará a través de un cuestionario de 32 preguntas tipo test que deberá de rellenar en la primera reunión (el cual adjunto a continuación). Será necesario cumplimentar y firmar también un consentimiento en el que da su aprobación para participar en esta intervención educativa, se explica el fin de la intervención y que sus datos estarán debidamente protegidos.

Se harán un total de 2 encuentros presenciales, en el Centro de Salud de Santa Cruz de la Palma, en la sala de reuniones; en las que acudirán aproximadamente 20 personas a cada una de ellas y de una duración aproximada de 2 horas. La primera se llevará a cabo el ___ de ____ de 20___, en la cual se explicará el funcionamiento, se dará a conocer la cuenta de Instagram en la que se dará la información, también se resolverán dudas que puedan surgir y se rellenará el cuestionario anteriormente nombrado. En el segundo y último encuentro, que se realizará en el mismo lugar el día ___ de ____ de 20___; se expondrán las sensaciones sobre la intervención y se repetirá el cuestionario de la primera visita para una valoración final.

Agradecimiento por su participación, cualquier duda puede escribir al correo que se detalla a continuación y la resolveré cuanto antes.

Un saludo.

Lorena Delgado García.

Correo electrónico de contacto:

ANEXO V: Consentimiento informado

| |
|---|
| Título: Intervención educativa realizada por enfermería en la mejora de la calidad de vida de pacientes con Enfermedad de Crohn mediante el uso de una red social. |
| Creadora de la intervención: Lorena Delgado García. |
| Correo electrónico de contacto: |

Usted ha sido seleccionado para participar en una intervención educativa que está siendo realizado por personal cualificado para la misma. Por favor, es importante que lea atentamente ese documento para asegurar que entiende el procedimiento de la intervención. Puede solicitar cualquier aclaración o consulta de dudas que puedan surgirle.

1. Objetivo del estudio.

El objetivo principal es evaluar la eficacia de una intervención educativa realizada por enfermería a través de una red social para mejorar la calidad de vida de los pacientes jóvenes con enfermedad de Crohn.

2. Participación en el estudio.

Participarán personas de entre 25-34 años que padezcan la Enfermedad de Crohn.

3. Procedimiento.

Se realizarán 2 reuniones en las que se le pedirá que cumplimente un cuestionario acerca de la calidad de vida percibida por usted. Además, se pedirá que nos facilite el nombre de su cuenta de Instagram para poder solicitarle que nos siga en la cuenta desde la que se llevará a cabo la intervención. Entre el primer encuentro y el segundo se subirá contenido a dicha cuenta relacionado con su enfermedad.

4. Beneficios personales.

Su participación en esta intervención es de carácter voluntario y puede ser beneficiosa para usted si con ella se consiguiera mejorar su calidad de vida.

Si en algún momento decide dejar de participar, podrá hacerlo en cualquier momento.

5. Confidencialidad.

Los datos que se recojan serán tratados confidencialmente y protegidos bajo la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

En el caso de que los resultados fueran a ser publicados en un documento científico, no irán identificados con sus datos personales en ningún caso.

Se agradece su colaboración de antemano.

6. Consentimiento.

Yo, _____, con DNI _____, he leído la información que relata este documento y declaro que:

- He leído el documento informativo.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar en la intervención.
- Se me ha informado de que los datos que se obtengan serán confidenciales y tratados conforme la Ley Orgánica de Protección de Datos de carácter personal 15/99 y la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales 03/18.
- Tengo la autonomía de poder retirarme de la intervención cuando lo desee, avisando previamente de mi acto.
- Mis preguntas y dudas sobre la intervención y mi participación en la misma han sido resueltas.
- He sido informado/a de que la información obtenida únicamente será utilizada con fines de investigación.

Muestro aquí mi conformidad de mi participación en la intervención y doy mi consentimiento para hacer uso de los datos con el propósito de la misma.

Nombre del participante: _____

Fecha y firma del participante:

Fecha y firma de la investigadora:

7. Revocación del consentimiento.

Yo, _____ revoco el consentimiento de participación en el estudio previamente firmado, con fecha _____.

Firma: _____

ANEXO VI: Cuestionario IBDQ-32

1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas dos semanas?
 1. Más frecuentemente que nunca
 2. Extremada frecuencia
 3. Con mucha frecuencia
 4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación
 5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación
 6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación
 7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación

2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

4. ¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?
 1. Ninguna energía
 2. Muy poca energía
 3. Poca energía
 4. Cierta energía
 5. Bastante energía
 6. Mucha energía
 7. Rebosante de energía

7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un lavabo cerca?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
17. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?
- 1. Un gran problema
 - 2. Un problema importante
 - 3. Bastante problemático
 - 4. Algo problemático
 - 5. Muy poco problemático
 - 6. Casi ningún problema
 - 7. Ningún problema
18. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a Vd. le gustaría?
- 1. Un gran problema
 - 2. Un problema importante
 - 3. Bastante problemático
 - 4. Algo problemático
 - 5. Muy poco problemático
 - 6. Casi ningún problema
 - 7. Ningún problema

19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y 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?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?
- 1. Nunca
 - 2. Casi nunca
 - 3. Pocas veces
 - 4. A veces
 - 5. Bastantes veces
 - 6. Casi siempre
 - 7. Siempre
22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca

25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?
- 1. Un gran problema
 - 2. Un problema importante
 - 3. Bastante problemático
 - 4. Algo problemático
 - 5. Muy poco problemático
 - 6. Casi ningún problema
 - 7. Ningún problema
29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca
30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las últimas dos semanas?
- 1. Siempre
 - 2. Casi siempre
 - 3. Bastantes veces
 - 4. A veces
 - 5. Pocas veces
 - 6. Casi nunca
 - 7. Nunca

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

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

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

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