

**Joaquín Penalva Pérez  
Paula Ranedo Ruiz de Loizaga**

**IMPACTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE JÓVENES QUE  
PADECEN ENFERMEDADES INFLAMATORIAS INTESTINALES  
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA TRADICIONAL O NARRATIVA**

**TRABAJO FINAL DE GRADO**

**Dirigido por: Sra. Ester Gavalda Espelta**

**Grado en Enfermería**



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI  
Facultat d'Infermeria**

---

Campus Terres de l'Ebre

**TORTOSA 2023**

*Agradecer a nuestras familias y amigos especialmente a Laia y Gerard por todo su apoyo durante la realización de este trabajo.*

*A nuestra tutora Ester Gavalda, por guiarnos en la realización de nuestro Trabajo final de Grado.*

*“La calidad de vida es más importante que la vida misma”*

*Alexis Carrel.*

## ÍNDICE DE CONTENIDOS:

<b>1. Introducción</b>	9
<b>2. Marco conceptual</b>	10
2.1 Concepto de las enfermedades inflamatorias intestinales.	10
2.1.1 Signos y síntomas de las EII	11
2.1.2 Factores de riesgo para padecer esta enfermedad	11
2.1.3 Etiología	12
2.1.4 Epidemiología y distribución a nivel mundial	12
2.1.5 Diagnóstico	13
2.1.6 Tratamiento	13
2.1.7 Papel de la enfermería en EII	14
2.2 Calidad de vida	14
2.2.1 Efectos que tiene esta enfermedad en personas jóvenes	16
<b>3. Pregunta de investigación</b>	16
<b>4. Objetivos</b>	16
<b>5. Metodología</b>	17
5.1 Diseño de estudio	17
5.2 Terminología	18
5.3 Operadores booleanos y truncamientos utilizados/ Ecuación de búsqueda	18
5.4 Bases de datos empleadas	18
5.5 Criterios de exclusión e inclusión	19
<b>6. Resultados</b>	20
6.1 Tabla de búsqueda	20
6.2 Diagrama de flujo	21
6.3 Tabla de resultados	22
<b>7. Análisis y discusión</b>	33
<b>8. Conclusiones</b>	37
8.1 Limitaciones del estudio y líneas futuras de investigación	38
<b>9. Bibliografía</b>	39

## **ÍNDICE DE TABLAS:**

Tabla 1: Descriptores en Ciencias de la salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH)

Tabla 2: Tabla de búsqueda

Tabla 3: Tabla de resultados

## **ACRÒNIMOS:**

AYA: Adultos y adolescentes jóvenes.

CU: Colitis ulcerosa.

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

EC: Enfermedad de Crohn.

EII: Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

FRQoL: Calidad de vida relacionada con los alimentos.

SIBDQ: Cuestionario de Calidad de Vida de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

SII: Síndrome del intestino irritable.

## RESUMEN

**Introducción:** Las enfermedades inflamatorias intestinales (EII) son un tipo de enfermedades que cursan con inflamación del intestino delgado y se presentan en forma de brotes. Hay diferentes factores que influyen en su desarrollo, como la predisposición genética, alteraciones del sistema inmunológico, factores ambientales y factores lumbinales. Estas enfermedades son diagnosticadas a una edad temprana, es por esta razón que la intensidad de la sintomatología repercute directamente en la calidad de vida de los jóvenes que la padecen.

**Objetivo:** Determinar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes jóvenes con enfermedades inflamatorias intestinales.

**Metodología:** Se realizó una revisión bibliográfica tradicional o narrativa, utilizándose cuatro bases de datos: PubMed, Scopus, Web of Science y Cinhal.

**Resultados:** Tras haberse revisado y analizado 11 artículos en total, describiéndose en ellos la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes jóvenes que padecen EII. Publicados entre el año 2015 y 2021. Los estudios han sido realizados en un total de nueve países diferentes entre ellos: Estados Unidos, Canadá, Suiza, Brasil, Australia, Israel, Chipre, Japón y Arabia Saudí. El total de la población que se estudió fue de un total de 1918 pacientes de una media de edad de 30 años, entre ellos hombres y mujeres.

**Conclusión:** Las EII pueden tener un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes. Es importante que los pacientes reciban un tratamiento adecuado y oportuno para minimizar la frecuencia y gravedad de los brotes de la enfermedad. Los estudios destacan la importancia de evaluar los síntomas, implementar estrategias de afrontamiento adecuadas y considerar las diferencias culturales y de género en el tratamiento y cuidado de los pacientes. Además, se resalta la necesidad de apoyo emocional y la importancia de crear conciencia sobre estas afecciones para reducir el estigma asociado a ellas.

**Palabras clave:** Adulto joven, enfermedades inflamatorias del intestino, calidad de vida, impacto psicosocial, afrontamiento.

## **ABSTRACT**

**Background:** Inflammatory bowel diseases (IBD) are a type of diseases that cause inflammation of the small intestine and present themselves in the form of flare-ups. There are different factors that influence their development, such as genetic predisposition, immune system alterations, environmental factors, and luminal factors. These diseases are diagnosed at an early age, which is why the intensity of the symptoms directly affects the quality of life of young people who suffer from them.

**Objective:** To determine the health-related quality of life in young patients with inflammatory bowel diseases.

**Method:** A traditional or narrative literature review was conducted, using four databases: PubMed, Scopus, Web of Science, and Cinhal.

**Results:** After reviewing and analyzing 11 articles describing the health-related quality of life of young patients with IBD, published between 2015 and 2021, studies were carried out in a total of nine different countries, including the United States, Canada, Switzerland, Brazil, Australia, Israel, Cyprus, Japan, and Saudi Arabia. The total population studied was 1918 patients with an average age of 30, including both men and women.

**Conclusion:** IBD can have a significant impact on patients' quality of life. It is important that patients receive adequate and timely treatment to minimize the frequency and severity of disease flare-ups. The studies highlight the importance of evaluating symptoms, implementing appropriate coping strategies, and considering cultural and gender differences in the treatment and care of patients. In addition, the need for emotional support and the importance of raising awareness about these conditions to reduce the associated stigma are emphasized.

**Key words:** Young adult, inflammatory bowel diseases, quality of life, psychosocial impact, cop.

## 1. Introducció

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una enfermedad crónica de causa desconocida, la edad media del diagnóstico de la enfermedad se encuentra entre los 20 y 30 años. Esta enfermedad cursa con inflamación del intestino delgado y se presenta en forma de brotes. Podemos encontrar dos patologías dentro de la enfermedad inflamatoria intestinal, estas son la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn.<sup>1</sup>

En los últimos 50 años la incidencia y la prevalencia de esta enfermedad ha aumentado considerablemente en todo el mundo, en España la incidencia se sitúa en aproximadamente 16 casos de cada 100.000 habitantes en un año.<sup>1</sup>

Actualmente no se conoce la causa concreta que produce este tipo de enfermedad y que afecta a un gran número de población joven, se conoce que hay diferentes factores que influyen en el desarrollo de esta enfermedad como son: la predisposición genética, alteraciones del sistema inmunológico, factores ambientales y factores luminales (microbioma intestinal).<sup>1,2</sup>

Por lo visto anteriormente la EII no tiene cura, los pacientes diagnosticados de esta enfermedad, tienen que convivir con ella toda la vida (teniendo en cuenta que un porcentaje muy elevado de ellos son personas jóvenes que no superan los 30 años). El estado físico y psicológico de los pacientes depende de la intensidad de los síntomas (fatiga; que pueda derivar en alteraciones del estado de ánimo (ansiedad y depresión), incontinencia fecal, dolor abdominal crónico, náuseas y vómitos) y la cantidad de brotes que tengan (ocurren en un 25-30% de los casos).<sup>2</sup>

La enfermedad produce numerosos cambios en el paciente, afectando a todas las esferas que componen a una persona. Esto afecta negativamente (reduciendo la autoestima, pérdida de la autoconfianza, futuro incierto, dificultades para expresar emociones, falta de energía, debilidad, brotes, frustración laboral; por la necesidad de tomar demasiadas bajas laborales...)<sup>1</sup>

Consideramos que es un tema de interés dentro de la profesión de enfermería, ya que es necesario realizar un control periódico de signos, síntomas, estado mental, hábitos alimentarios, físicos y tóxicos. Por otra parte, es importante el papel de enfermería a la hora de establecer hábitos saludables al paciente mediante la educación sanitaria, promoción de la salud y ofrecerle herramientas para afrontar el estrés que causa la nueva situación de salud en su vida, favoreciendo la adaptación a la nueva situación y garantizando una adherencia al tratamiento.

## 2. Marco conceptual

### 2.1 Concepto de las enfermedades inflamatorias intestinales.

Las enfermedades inflamatorias intestinales (EII) son trastornos intestinales crónicos del tracto gastrointestinal, habitualmente se clasifican en dos subtipos, que son: la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC). Ambas patologías cursan con brotes inflamatorios. La clasificación de estas enfermedades se hace en función de la extensión de la zona afectada, severidad y en el caso de la EC según el tipo de comportamiento inflamatorio, estenosante o fistulizante.

La **enfermedad de Crohn** es una enfermedad inflamatoria intestinal que se caracteriza por la presencia de una alternancia de períodos de inflamación y periodos de remisión durante el desarrollo de la enfermedad, puede afectar a cualquier parte del tracto gastrointestinal (de carácter continuo o discontinuo), la parte más afectada suele ser la parte distal del íleon. La clasificación de la enfermedad de Crohn va ligada a la parte del tubo digestivo que se ve afectado y el comportamiento de la enfermedad.

Según la localización de la lesión, en la EC encontramos; L1 (Ileítis; afecta exclusivamente al íleon, esta representa un 10% y 30% del total de los casos), L2 (Colónica; esta afecta solamente al colon, supone el 20-30% de los casos, puede llegar a confundirse con la CU), L3 (ileocólica; Afecta a la parte final del intestino delgado y grueso, es la más común, representa un 60% de los casos), L4 (Gastrointestinal alta; se localiza en el esófago, estómago y duodeno, representa el 10% de los casos.

Según el comportamiento se puede clasificar en; B1 (inflamatoria; pueden aparecer úlceras en el intestino delgado), B2 (estenosante; las cicatrices que se producen a causa de la inflamación, dan lugar a un estrechamiento del tubo digestivo, produciendo una obstrucción del mismo) y B3 (Fistulizante o perforante; presencia de fístulas, abscesos y úlceras perforadas).<sup>3</sup>

En el caso de la **colitis ulcerosa** afecta exclusivamente a la superficie de la mucosa. Esta alteración suele comenzar en el recto y posteriormente se puede prolongar a lo largo del colon. Existe una clasificación relacionada con los segmentos colónicos que se ven afectados, esta se llama clasificación de Montreal, esta incluye los siguiente niveles: E1( proctitis; inflamación limitada al recto), E2 ( lado izquierdo/ distal; inflamación limitada a la flexura esplénica), E3 (pancolitis; inflamación que se extiende a la flexura esplénica proximal), S0 ( remisión; no hay síntomas), S1 ( medio; 4 o menos deposiciones por día, ausencia de síntomas sistémicos y marcadores inflamatorios normales), S2 ( moderado; 4 deposiciones por día, signos mínimos de síntomas sistémicos), S3 ( severo; 6 o más

deposiciones con sangre, concentración de hemoglobina < 105g/L, temperatura superior a 37,5). Esta clasificación es importante para la posterior selección de tratamiento.

### 2.1.1 Signos y síntomas de las EII

La sintomatología de estas enfermedades dependerá de las diferentes clasificaciones citadas anteriormente. Teniendo esto en cuenta, podemos decir que los signos y síntomas más habituales de la **enfermedad de Crohn** son: el dolor abdominal (que suele ser de tipo cólico y localizado frecuentemente en el cuadrado inferior derecho), diarreas acuosas (las cuales si son sangrantes suele estar afectado el colon y/o el recto) y pérdida de peso, este último depende de muchos factores como es la diarrea, la mala absorción y la anorexia por miedo a comer. Esta enfermedad suele tener un inicio insidioso con brotes y remisiones.

Por otro lado, la **Colitis Ulcerosa** se localiza únicamente en la mucosa del colon. El síntoma principal de esta enfermedad es la diarrea debido al tránsito rápido del contenido intestinal a través del colon inflamado, normalmente esta diarrea es postprandial y/o nocturna. Si esta diarrea es sanguinolenta puede ir acompañada de dolor abdominal o fiebre. La gravedad de la diarrea está relacionada con la extensión inflamada.<sup>5</sup>

### 2.1.2 Factores de riesgo para padecer esta enfermedad

La incidencia de las EII va a depender de una serie de factores que se complementan entre sí. Los principales factores que van a determinar este tipo de enfermedades son: factores ambientales, cambios en la flora intestinal, propiedades genéticas predisponentes y cambios en el sistema inmunitario.

Por lo que se refiere a los factores ambientales afectan mayoritariamente a los países desarrollados, los investigadores asocian este efecto con cambios en los estilos de vida de estas poblaciones. La migración también es uno de los factores que va a afectar al desarrollo de esta enfermedad, será mayor el riesgo de padecer esta enfermedad si se migra en edades tempranas a zonas de mayor prevalencia. Un estudio reciente comprobó que las personas de España que emigran a países que se encuentran en Europa occidental tienen un mayor riesgo de padecer una EII. Este estudio refuerza lo importante que son los factores ambientales en el desarrollo de EII. <sup>1</sup>

Uno de los factores ambientales que más se ha estudiado es el tabaquismo, ya que puede ejercer como factor protector de la colitis ulcerosa, pero que por el contrario aumenta el riesgo de desarrollar EC.<sup>6</sup>

### 2.1.3 Etiología

Se cree que estas enfermedades son causadas por una respuesta inmunitaria desorganizada de la mucosa y la microflora intestinal (la flora bacteriana intestinal tiene un papel primordial en la patogenia), en huéspedes genéticamente predispuestos.

En la CU se ha observado que la barrera epitelial de la mucosa tiene un papel importante en el desarrollo de la enfermedad, ya que esta barrera es la primera línea de defensa de la mucosa del sistema inmune. Cuando esta barrera está dañada o no funciona correctamente se produce una respuesta defensiva del organismo que da lugar a la producción de microorganismo y citoquinas inflamatorias, que son observadas en muestras tomadas a pacientes que sufren esta enfermedad.

Actualmente no se conoce como estos factores interactúan entre sí para dar lugar a estas enfermedades. Según estudios, se estima que el riesgo de padecer una EII cuando uno de los progenitores la padece es de un 9,2% en el caso de la EC y un 6.2 % en la CU.<sup>7</sup>

### 2.1.4 Epidemiología y distribución a nivel mundial

En los últimos años se ha observado un aumento rápido de la incidencia y prevalencia de la EII. Si realizamos una diferenciación por lugares geográficos encontramos los siguientes datos epidemiológicos:

- En Norteamérica se encuentra la mayor incidencia a nivel anual (20.2 por 100000 personas/año), sin embargo, la CU se encuentra una mayor incidencia en Europa (24.3 por 100000 personas/año). Por otro lado, se ha observado un gradiente geográfico con una mayor incidencia en el norte que en el sur, aunque en los últimos años, este dato se ha visto modificando paulatinamente.
- En Asia, África y Medio Oriente los datos epidemiológicos son escasos, pero se puede observar un aumento de la incidencia. En zonas en las que la industrialización y occidentalización va en auge, la incidencia crece de forma paralela. Por esta razón en las zonas más rurales, se observa un menor número de casos.
- Por otro lado, se ha demostrado que la migración de lugares de baja prevalencia a lugares de prevalencia mayor aumenta el riesgo de padecer EII por parte de los migrantes, por lo que el componente geográfico tiene importancia en este tipo de enfermedades.<sup>1</sup> En relación con la edad, el comienzo de las EII se da entre la segunda y la cuarta década de vida,

siendo el intervalo global de las dos enfermedades entre los 20 y 39 años. Un 7-20% de todos los casos nuevos de las EII aparecen por debajo de los 18 años. El diagnóstico de la EC suele ser más temprano que el de la CU, en el caso de la primera el promedio se encuentra entre los 15 y los 25 años, mientras que la CU se presenta entre los 25 y los 35 años.

### **2.1.5 Diagnóstico**

En relación con el diagnóstico de las enfermedades inflamatorias se precisa de un examen de todos aquellos síntomas clínicos de la patología. Algunos de los síntomas para identificar este tipo de enfermedades son: anemia, dolor abdominal, diarrea sanguinolenta y artritis. Por otro lado, se precisa de pruebas diagnósticas para identificar la EC o la CU, como son; radiografías del tracto gastrointestinal superior, endoscopia, colonoscopia y muestreo del tracto gastrointestinal.

La CU se puede presentar de diferentes formas, como la inflamación del revestimiento rectal (proctitis) y la panculitis, que ocurre en el 40% y el 20% de los casos, respectivamente. En la CU la colonoscopia va a indicar una inflamación progresiva de toda la región del recto y el colon. Actualmente no hay conocimiento de una prueba específica para diagnosticar la EC o la CU, se necesitan exámenes de laboratorio y endoscopias. En alguna ocasión se precisan de exámenes médicos más precisos, como análisis de heces, hemograma completo o sigmoidoscopia.<sup>8</sup>

La principal modalidad de diagnóstico de la EII actualmente sigue siendo la endoscopia. Además de realizarse biopsias de los segmentos que puedan identificarse como malignos y se deben tomar al menos 2 biopsias de 5 sitios, incluyendo íleon y recto.<sup>5</sup>

### **2.1.6 Tratamiento**

Para tratar la EII es necesario determinar el tipo de enfermedad antes de iniciar el tratamiento. Este tratamiento es multidisciplinario, y se puede resumir en dos intervenciones; tratamiento farmacológico (enfocado en la regeneración de la mucosa y la reducción de los síntomas) y el tratamiento quirúrgico (utilizado en casos de complicaciones como pueden ser la estenosis, perforaciones, fístulas y abscesos; en estas intervenciones se sabe que la recurrencia quirúrgica afecta al 80% de los pacientes operados).<sup>3,7</sup>

Por tanto, como se nombra anteriormente, la EII se puede tratar con la combinación de cuidados personales y tratamientos médicos. Según la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) la CU puede mejorar significativamente mediante mejorando así todos aquellos síntomas inflamatorios intestinales, tales como la diarrea severa y el sangrado, úlceras, proctitis y mucosidad del colón. Se ha estudiado que los minerales, las proteínas, los lípidos, las vitaminas y las sustancias sin azúcar podrían

aliviar los efectos secundarios de la EII.

Por otro lado, los alimentos que empeoran mayoritariamente los síntomas son: el alcohol, el café, los refrescos, las nueces, las semillas, los productos lácteos y las carnes rojas entre tantos.<sup>8</sup>

### **2.1.7 Papel de la enfermería en EII**

El abordaje de la EII requiere de una atención interdisciplinar, con un equipo de profesionales de: medicina, enfermería y psicólogos. Estos deben dar una atención rápida y completa, para poder abordar las necesidades físicas, emocionales, sociales y laborales del paciente.

El papel de enfermería delante de un paciente con EII es muy importante, ya que es de vital importancia llevar un afrontamiento del estrés controlado, porque este puede desencadenar o agravar brotes actuando en el proceso inflamatorio.

Es por esta razón que la formación específica de los profesionales de enfermería es importante para que el paciente reciba poder una correcta educación sanitaria, y por esta razón este mejore su calidad de vida y permita recuperar lo antes posible su autonomía en la realización de las actividades de la vida diaria (AVD). Como profesionales de enfermería se debe llevar a cabo la promoción de la salud, para que así el paciente adquiriera hábitos saludables, y ofrecer herramientas de afrontamiento al estrés, animando así a expresar sus sentimientos y dudas, pero lo más importante es consolidar un vínculo y un clima de confianza entre paciente y enfermera. Otra de las funciones a realizar por parte de enfermería es concienciar al paciente y a su entorno sobre la importancia que tiene la adherencia a la medicación pautada y así disminuir la posibilidad de nuevos brotes.

Por último, el profesional de enfermería debe realizar las curas, detección y seguimiento de las posibles manifestaciones que pueda tener el paciente a lo largo de la enfermedad.

## **2.2 Calidad de vida**

Se conoce como calidad de vida a un estado de satisfacción general, derivada de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva, dentro de los aspectos objetivos está el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social con la comunidad y la salud objetivamente percibida.

Las enfermedades crónicas producen un deterioro de la calidad de vida, dependiendo del tipo y características de la enfermedad, afectará a una de las diferentes esferas. Actualmente la calidad de vida es un indicador de la evolución del estado de salud en este tipo de pacientes. Las áreas que conforman el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud son:

- Función física. Capacidad de realizar las actividades diarias, desplazamiento y cuidado personal
- Sensación de bienestar: Sufrimiento Psicológico, bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión
- Función social: Participación en actividades y relaciones sociales, actividades habituales con familia y amigos. Participación y realización de las funciones social, trabajar y participar en actividades comunitarias
- Síntomas: Sensación o apariencia de funcionalismos anormales.
- Función intelectual: habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar
- Evaluación del propio estado de salud: previa al estado de salud actual y previamente a la enfermedad.

En la actualidad se utilizan una serie de cuestionarios para poder medir la calidad de vida relacionada con las EII, los más utilizados en este ámbito son:

- El Cuestionario de Calidad de Vida de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (SIBDQ, por sus siglas en inglés), contiene 32 preguntas cerradas con una escala de respuestas de siete puntos, donde uno significa lo peor y siete la mejor calidad de vida. El cuestionario se divide por dominios: síntomas intestinales, síntomas sistémicos, aspectos sociales, aspectos emocionales y valor general final, cada uno con su puntuación respectiva.<sup>9</sup>
- Cuestionario de Salud SF-36 (por sus siglas en inglés), se compone de once preguntas divididas en los siguientes dominios: estado de salud general, capacidad funcional, aspectos físicos, aspectos emocionales, aspectos sociales, dolor, vitalidad y salud mental, y sus puntuaciones se codificaron, agregaron y convirtieron en una escala de 0 a 100, siendo la peor condición posible y el mejor estado de salud, respectivamente, sometidas a la misma. Los cuestionarios utilizados se consideran fáciles de entender y fueron rellenados por los pacientes sin asistencia externa.<sup>10</sup>

### **2.2.1 Efectos que tiene esta enfermedad en personas jóvenes**

Las EEI como todas las enfermedades crónicas influyen las diferentes esferas (físicas, psicológicas, familiares y sociales) de las personas que sufren estas enfermedades. Esto se manifiesta de varias formas: como disconfort emocional, cambios físicos, pérdida de independencia, miedo a la nueva aparición de brotes, aumento de la gravedad de la enfermedad...

Según una encuesta realizada el 17,9% de las personas, presentan fatiga, cansancio y agotamiento y un 19,6% refiere que presenta malestar general casi siempre. En cuanto a los síntomas psicológicos, el 28,6% refiere que ha sentido mal humor algunas veces y que ha tenido que anular o aplazar compromisos sociales por lo anteriormente citado.

Por todo esto, se puede decir que la enfermedad afecta a todas las esferas que conforman a una persona, si tenemos en cuenta la edad de mayor diagnóstico, el impacto emocional y físico que acarrea al paciente aumenta considerablemente. Estos se ven obligados a cambiar por completo su estilo de vida; a nivel laboral las bajas por incapacidad y los ingresos en hospitales interrumpen el trabajo y las expectativas de futuro se pueden ver cambiadas. A nivel físico los cambios también afectan, sobre todo aquellas personas que tienen que ser sometidas a cirugía y se ven obligadas a llevar colostomías de por vida a una edad temprana.<sup>11</sup>

### **3. Pregunta de investigación**

¿Cuál es el impacto sobre la calidad de vida en jóvenes que padecen enfermedades inflamatorias intestinales?

### **4. Objetivos**

- Objetivo general:

- Determinar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes jóvenes con enfermedades inflamatorias intestinales

- Objetivos específicos:

- Evaluar las diferencias en la calidad de vida en función del sexo de pacientes jóvenes.
- Evaluar las diferencias en la calidad de vida en función de la edad de pacientes jóvenes.

## 5. Metodología

### 5.1 Diseño de estudio

Para poder dar respuesta a los objetivos expuestos previamente, se ha realizado una revisión bibliográfica tradicional o narrativa sobre el impacto en la calidad de vida dentro de la población joven que padece enfermedades inflamatorias intestinales.

Para realizar esta búsqueda se han utilizado bases de datos, operadores booleanos, palabras clave y factores de inclusión/ exclusión. La selección de los artículos se ha realizado por relevancia en cuanto al tema principal del trabajo.

Se realizó la búsqueda en cuatro bases de datos diferentes (PubMed- 605, Scopus- 17, Web of Science- 1019, Cinhal-118), tras esta búsqueda se obtuvieron un total de 1759 resultados. Aplicando filtros se obtuvieron 508 resultados (quedando excluidos 1251), tras excluir aquellos que no eran relevantes por título quedaron 36 artículos (quedando excluidos 20), excluyendo por resumen quedaron 16 (quedando excluidos 5). Después de realizar una lectura exhaustiva de los 16 artículos se escogieron por contenido 11, aunque por contenido se podrían haber escogido todos, se realizó esta eliminación, debido a que muchos de ellos eran similares entre sí y no aportan información nueva a la revisión. Como resultado final se eligieron 9 artículos de Pubmed, 1 de Web of Science ,1 de Scopus y 0 de Cinahl; ya que, al realizar la lectura de los artículos en esta última base de datos ninguno de ellos cumplía con los criterios para ser seleccionado.

La revisión bibliográfica ha sido realizada en el periodo de tiempo que se encuentra entre el mes de octubre de 2022 hasta el final de enero de 2023.

## 5.2 Terminología

Para realizar la búsqueda de artículos se ha empleado una terminología basada en Descriptores en Ciencias de la salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH), para así poder estandarizar la búsqueda utilizando un lenguaje controlado.

Tabla 1: Descriptores en Ciencias de la salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH)

MeSH	DeCS
Young Adult	Adulto Joven
Inflammatory Bowel Diseases	Enfermedades Inflamatorias del Intestino
Quality of life	Calidad de vida
Psychosocial Impact	Impacto psicosocial

## 5.3 Operadores booleanos y truncamientos utilizados/ Ecuación de búsqueda

Los operadores booleanos son palabras o símbolos que permiten conectar de forma lógica conceptos o grupos de términos para así ampliar, limitar o definir tus búsquedas rápidamente.<sup>13</sup> El operador booleano utilizado en esta revisión ha sido únicamente:

- AND

## 5.4 Bases de datos empleadas

Como fuente de información de este estudio se han utilizado las siguientes bases de datos:

Pubmed: Es un sistema de búsqueda en internet que provee de acceso gratuito a MEDLINE, el principal banco de datos biomédicos de la Biblioteca Nacimiento de Medicina de los Estados Unidos. Ofrece referencias bibliográficas y resúmenes de artículos publicados a partir de 1950 en más de 5300 revistas de los Estados Unidos y otros 80 países. Incluye revistas en inglés, español y otros idiomas, cubriendo temas de: medicina, enfermería, dental, veterinarias, sistemas de cuidado de la salud y ciencias preclínicas.<sup>14</sup>

Scopus: Es una base de datos de referencias bibliográficas y citas de la empresa Elsevier, de literatura peer review y contenido web de calidad, con herramientas para el seguimiento análisis y

visualización. Esta permite realizar diferentes opciones de búsqueda, funcionalidad "Citation Overview", perfil de afiliación o de autor, journal analyzer, métricas de impacto.<sup>15</sup>

Web of science: Colección de bases de datos de referencias bibliográficas y citas de publicaciones periódicas que recogen información desde 1900 a la actualidad. Están compuestas por la colección básica Core Collection que abarca diversos índices.<sup>16</sup>

Cinahl: Es una base de datos virtual donde podrás encontrar de forma fácil y simple la mejor literatura de enfermería, salud y medicina. Incluye un gran número de publicaciones y revistas de enfermería desde 1982 hasta la actualidad. Indexa un gran número de revistas y artículos científicos en una gran variedad de idiomas sobre enfermería, biomedicina y atención médica.<sup>17</sup>

### 5.5 Criterios de exclusión e inclusión

Para la selección de estudios de esta revisión se han utilizado una serie de criterios de inclusión y exclusión, los cuales van a marcar qué estudios son elegibles y cuáles no para esta revisión. Los criterios que han sido aplicados en cada una de las bases de datos utilizadas son:

- Criterios de inclusión:
  - Publicado entre 2011- 2022
  - Free full text
  - Idioma de publicación: inglés, catalán y español.
  - Relacionados con el impacto en la calidad de vida de personas jóvenes que padecen enfermedades inflamatorias intestinales
- Criterios de exclusión:
  - No cumplir los criterios anteriores

## 6. Resultados

### 6.1 Tabla de búsqueda

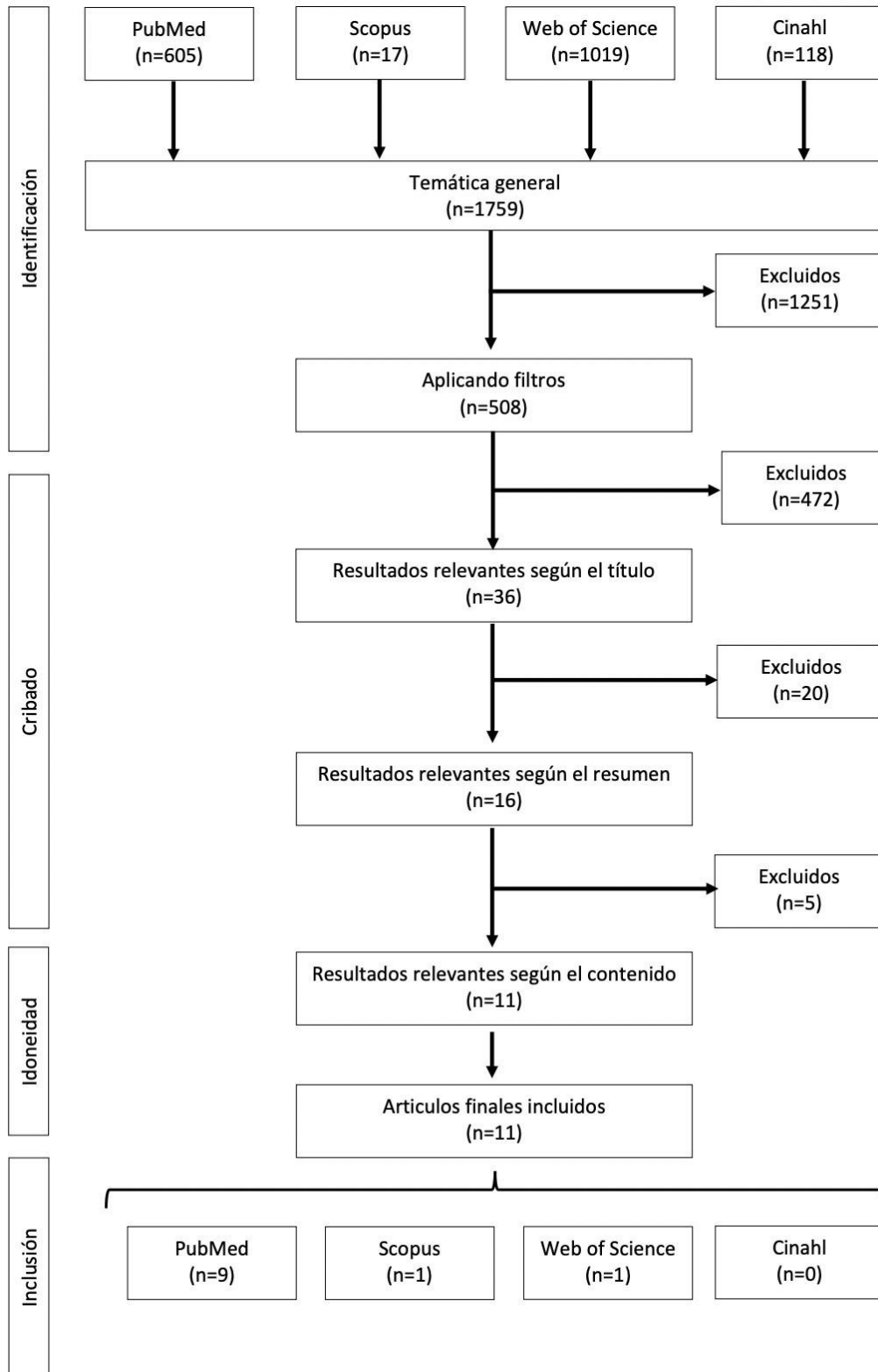
Se describe el procedimiento de búsqueda y el número de documentos seleccionados:

Tabla 2: Tabla de búsqueda

BASES DE DATOS	TIPO DE BÚSQUEDA	TÉRMINOS UTILIZADOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS ENCONTRADOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS
Pubmed	Avanzada	((Young Adult) AND (Inflammatory Bowel Diseases)) AND (Quality of life)	605	9
Scopus	Avanzada	((Young Adult) AND (Inflammatory Bowel Diseases)) AND (Quality of life) AND (Psychosocial Impact))	17	1
Cinahl	Avanzada	((Young Adult) AND (Inflammatory Bowel Diseases)) AND (Quality of life)	118	0
Web of science	Avanzada	((Young Adult) AND (Inflammatory Bowel Diseases)) AND (Quality of life) AND (Psychosocial Impact))	1019	1

## 6.2 Diagrama de flujo

En la tabla se describe el procedimiento de búsqueda y el número de documentos seleccionados



### 6.3 Tabla de resultados

En la tabla siguiente se describen las características de los documentos seleccionados:

Tabla 3: Tabla de resultados

REFERENCIA	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	OBJETIVOS	PRINCIPALES RESULTADOS	CONCLUSIONES
Becker HM, Grigat D, Ghosh S, Kaplan GG, Dieleman L, Wine E, et al. Living with Inflammatory Bowel Disease: A Crohn's and Colitis Canada Survey. Can J Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2015;29(2):77-84. Disponible en: <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4373565/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4373565/</a> <sup>18</sup>	Estudio Transversal	281 pacientes con EII y 32 familiares	Evaluar el impacto de la EII en pacientes y familias con respecto al ocio, las relaciones, el bienestar mental y la seguridad financiera y evaluar la calidad y disponibilidad de la información sobre la EII.	El 64% informó de un impacto significativo en las actividades de ocio, un 52% en las relaciones interpersonales, 40% en la seguridad financiera y un 28% en la planificación de formar una familia. Hubo un gran interés en las terapias alternativas, sin embargo, la fuente de información más común fue su gastroenterólogo.	El efecto EII en los vínculos personales y las acciones de entretenimiento resultó considerable entre los individuos afectados por la EII y sus familias. Entender la patología, así como las opciones de tratamiento alternativas, generaba un alto nivel de atención. Actualmente, se observa una disparidad entre el interés en los temas informativos y su disponibilidad. Los encuestados manifestaron un marcado deseo de adquirir conocimientos sobre la evolución de la enfermedad, especialmente en lo referente a los síntomas extraintestinales.

<p>Burkhalter H, Stucki-Thür P, David B, Lorenz S, Biotti B, Rogler G, et al. Assessment of inflammatory bowel disease patient's needs and problems from a nursing perspective. <i>Digestión</i> [Internet]. 2015;91(2):128-41. Disponible en: <a href="https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/119286/">https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/119286/</a><sup>19</sup></p>	<p>Estudio de cohorte y entrevista estructurada.</p>	<p>230 pacientes de un centro que padecen EII.</p>	<p>Evaluar las necesidades de los pacientes con EII y la práctica de enfermería actual para investigar en qué medida las declaraciones de consenso (Organización Europea de Crohn y Colitis) sobre los roles de enfermería en el cuidado de pacientes con EII coinciden con la práctica local.</p>	<p>El síntoma más prevalente fue el dolor abdominal con un 42% del total de la muestra. El 40% de los pacientes con EII se encontraban por debajo del valor crítico en comparación con la población general en cuanto a las percepciones generales de salud. Se observó una prevalencia de síntomas como la fatiga (29%), problemas de sueño (26%), y tener deposiciones blandas (24%).</p>	<p>Este estudio ha proporcionado una comprensión de las necesidades y los problemas de los pacientes que sufren EII, y el papel actual de enfermería en el cuidado de estos. Para mejorar la práctica de enfermería actual, se deben abordar especialmente aquellos factores que influyen en la calidad de vida del paciente como son: el dolor, la ansiedad, la depresión y la percepción general de la salud.</p>
---	--	--	--	---	---

<p>Byrne G, Rosenfeld G, Leung Y, Qian H, Raudzus J, Nunez C, et al. Prevalence of Anxiety and Depression in Patients with Inflammatory Bowel Disease. Can J Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2017;2017:1-6. Disponible en: <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5664260/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5664260/</a><sup>20</sup></p>	<p>Estudio transversal</p>	<p>327 pacientes padecen EII.</p>	<p>Determinar la prevalencia de ansiedad y depresión en pacientes con EII que asisten a una consulta externa de gastroenterología. Un objetivo secundario de este estudio fue la identificación de las características de los pacientes asociados con mayores tasas de estos trastornos mentales.</p>	<p>En el estudio se obtuvo que la prevalencia de ansiedad fue del 21,1%, del 25,5% para la depresión y del 30,3% de depresión y/o ansiedad. La actividad de la enfermedad se asoció significativamente con un mayor riesgo de depresión y ansiedad en pacientes con EII.</p>	<p>Una proporción significativa de pacientes con EII sufre depresión y/o ansiedad. La frecuencia de ansiedad y/o depresión identificada en el estudio respalda la necesidad de identificar y referir a tratamientos psiquiátricos en las clínicas que atienden a esta población. El descubrimiento de que la gravedad de la enfermedad se relaciona con un mayor riesgo de depresión y ansiedad sugiere que las personas con enfermedad activa podrían beneficiarse de una evaluación psiquiátrica más exhaustiva.</p>
---	----------------------------	---------------------------------------	---	--	--

<p>Ficagna gb, dalri jl, malluta ef, scolaro bl, bobato st. quality of life of patients from a multidisciplinary clinic of inflammatory bowel disease. arq gastroenterol [internet]. febrero de 2020;57(1):8-12. disponible en: <a href="https://www.scielo.br/j/ag/a/grHSC65b6yCTd3ZcfrmF3TL/?lang=en&amp;format=pdf">https://www.scielo.br/j/ag/a/grHSC65b6yCTd3ZcfrmF3TL/?lang=en&amp;format=pdf</a><sup>21</sup></p>	<p>Estudio Transversal</p>	<p>71 pacientes con diagnóstico de EII.</p>	<p>Evaluar la calidad de vida de los pacientes asistidos en la clínica ambulatoria de referencia multidisciplinaria para el tratamiento de las EII.</p>	<p>De acuerdo con las puntuaciones obtenidas en los cuestionarios los pacientes tienen una buena calidad de vida (70%). Entre el total de los resultados encontramos las puntuaciones más bajas en relación con la calidad de vida en los ámbitos: límites físicos y aspectos emocionales, ambos con valores por debajo de la mitad de la variación.</p>	<p>Los principales componentes que tuvieron un impacto negativo en la calidad de vida de los entrevistados fueron los relacionados con los aspectos emocionales y los síntomas sistémicos de las EII. En vista de estos resultados las repercusiones más graves de las enfermedades y su influencia en la calidad de vida, los pacientes deberían beneficiarse de medidas de promoción y prevención de crisis, así como del apoyo psicológico, nutricional, social y educativo, para mantener o mejorar la calidad de vida de los pacientes con EII.</p> <p>Por lo tanto, los dispositivos que evalúan la calidad de vida de los individuos afectados por EII desempeñan una función relevante, dado que constituyen recursos que asisten a los expertos en salud en su enfoque y abordaje de la enfermedad.</p>
--	----------------------------	---	---	--	--

<p>Guadagnoli L, Mutlu EA, Doerfler B, Ibrahim A, Brenner D, Taft TH. Food-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. Qual Life Res. 2019. Disponible en: <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6625837/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6625837/</a><sup>22</sup></p>	<p>Estudio de tipo encuesta (descriptivo)</p>	<p>175 pacientes de entre 18-70 años con un diagnóstico confirmado de EII i SII (Síndrome del intestino irritable).</p>	<p>Evaluar la FRQoL (calidad de vida relacionada con los alimentos) en EII y SII y evaluar las diferencias entre los dos grupos de enfermedades. Los objetivos secundarios son examinar las FRQoL específicas de la enfermedad, el uso del tratamiento dietético y la angustia psicológica.</p>	<p>Los pacientes con EII en remisión reportan el FRQoL más alto. El uso de más tratamientos dietéticos se asocia con la disminución de la FRQoL para el SII y los pacientes con EII. Los pacientes con SII son más propensos a usar tratamientos dietéticos, siendo las dietas autodirigidas el enfoque más utilizado. La gravedad de los síntomas es el predictor más fuerte de FRQoL en ambos grupos.</p>	<p>FRQoL se puede verse influida por varios factores clínicos y dietéticos, incluido el número de dietas y el tipo de dieta utilizada, dependiendo del diagnóstico. FRQoL no pareció estar influenciado por el tipo de dieta después de controlar la gravedad de los síntomas. Por lo tanto, la gravedad de los síntomas parece desempeñar un papel importante en la FRQoL. Por tanto, como resultados de los estudios se debe incorporar la FRQoL como una medida de resultado para comprender las relaciones entre el tratamiento dietético y el bienestar del paciente.</p>
---	---	---	---	---	--

<p>Halloran J, McDermott B, Ewais T, Begun J, Karatela S, D'Emden H, et al. Psychosocial burden of inflammatory bowel disease in adolescents and young adults. Intern Med J [Internet]. 22 de diciembre de 2021;51(12):2027-33. Disponible en: <a href="https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/imj.15034">https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/imj.15034</a><sup>23</sup></p>	<p>Estudio Transversal</p>	<p>51 personas jóvenes entre 15-25 años que padecen EII.</p>	<p>Describir el impacto de las EII en el bienestar psicológico de personas jóvenes comparando con pacientes que padecen otro tipo de enfermedades crónicas, con el fin de identificar las características y los desafíos exclusivos de las personas con EII.</p>	<p>Tras comparar las encuestas, el 41% de los pacientes con EII informaron un bienestar deficiente y el 37% estaba en riesgo de depresión.</p> <p>Comparando el grupo de EII con otro grupo de jóvenes con otras condiciones de salud crónicas informaron desde la perspectiva de los síntomas de salud mental, los jóvenes con EII tenían significativamente más probabilidades de experimentar síntomas depresivos moderados y severos que los jóvenes con otras condiciones de salud crónicas.</p>	<p>Un reconocimiento y tratamiento tempranos de la depresión y otras comorbilidades psicosociales es crucial en adolescentes y jóvenes adultos con EII, para mejorar su salud y percepción del bienestar. Por otro lado, también cabe destacar la utilidad en este caso de las intervenciones destinadas a mejorar la autoeficacia para el beneficio de este grupo de personas.</p>
---	----------------------------	--	--	---	---

<p>           Mahalli AAE, Alharthi HMA. Assessment of health-related quality of life of patients with inflammatory bowel diseases in Eastern Province, Saudi Arabia. J Infect Public Health [Internet]. enero de 2017;10(1):93-101. Disponible en: <a href="https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876034116300053?via%3Dihub">https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876034116300053?via%3Dihub</a> </p>	<p>Estudio transverasal</p>	<p>50 pacientes con EII entre 20 y 30 años.</p>	<p>Estudio realizado en una ambulatoria de gastroenterología. Como objetivo evaluar la calidad de vida de los pacientes a través de encuestas mientras recibían el tratamiento.</p>	<p>El sexo femenino se asoció con una calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) más baja respecto a los hombres. Los pacientes con niveles de educación más altos tenían puntuaciones de calidad de vida social mejores. Por otra parte, la duración más prolongada de la enfermedad afecta más a la calidad de vida de los pacientes.</p>	<p>La recaída, la larga duración de la enfermedad, la baja educación y la edad temprana de inicio de la enfermedad puede implicar un mayor riesgo de disminución de la calidad de vida relacionada con la salud.</p>
--	-----------------------------	---	---	--	--

<p>           Oba j, Sobrado cw, Damião aomc, Azevedo m, Carlos a, Queiroz n, et al. health- related quality of life in adolescents and young adults with inflammatory bowel disease is associated with reduction in school and work productivity rather than physical impairment: a multidisciplinary study. arq gastroenterol [internet]. octubre de 2021;58(4):541-7. disponible en: <a href="https://www.scielo.br/j/ag/a/dcHWNYfPcBrqnFXvWdLrhjM/?format=pdf&amp;lang=en">https://www.scielo.br/j/ag/a/dcHWNYfPcBrqnFXvWdLrhjM/?format=pdf&amp;lang=en</a> <sup>25</sup> </p>	<p>           Estudio Transversal         </p>	<p>           59 adultos y adolescentes jóvenes (AYA) con EII y 60 AYA sanos.         </p>	<p>           Determinar si los AYA en remisión o con baja actividad de la EII exhibirían una CVRS similar a la de los individuos sanos de la misma edad, y si los factores demográficos y la enfermedad podrían afectar la CVRS utilizando un instrumento de “resultado informado por el paciente”.         </p>	<p>           Los cuestionarios mostraron una puntuación escolar/laboral significativamente menor en AYA con EII que en los jóvenes sanos, al igual que la percepción general de la salud. No se identificó ninguna asociación entre la calidad de vida relacionada con la salud y los parámetros clínicos y demográficos de los pacientes con EII.         </p>	<p>           Los AYA con baja actividad de EII reportaron una CVRS pobre en los dominios de percepción escolar/laboral y de salud general, lo que destaca un criterio de discapacidad en esta población vulnerable.         </p>
--	--	--	---	--	---

<p>Sarid O, Slonim-Nevo V, Pereg A, Friger M, Sergienko R, Schwartz D, et al. Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A gender perspective using structural equation modeling analysis. Green J, editor. PLoS One [Internet]. 28 de febrero de 2017;12(2):e0172779.</p> <p>Disponible en:  <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5330481/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5330481/</a> <sup>26</sup></p>	<p>Estudio transversal</p>	<p>402 pacientes que sufren EC.</p>	<p>Identificar estrategias de afrontamiento y datos sociodemográficos que inciden en la satisfacción con la vida y la calidad de vida en pacientes con EC.</p>	<p>En la EC inactiva ambos sexos tuvieron puntuaciones similares en el cuestionario SIBDQ, con un resultado de los hombres de 57,4% y de las mujeres 52,6%.</p> <p>Por otra parte, se observó que las mujeres tenían un mayor empleo de estrategias de afrontamiento enfocadas en las emociones, en los problemas y de naturaleza disfuncional en comparación con los hombres.</p>	<p>Las diferencias de género en la forma de hacer frente y los efectos de la situación financiera y el manejo emocional difieren según la actividad de la EC. La terapia psicológica en el contexto clínico podría incrementar la satisfacción con la vida y la calidad de vida de los individuos con EC.</p>
---	----------------------------	-------------------------------------	--	--	---

<p>           Tsoukka M, Jelastopulu E, Lavranos G, Charalambous G. Estimation of quality of life in Cypriot patients with inflammatory bowel disease. World J Gastroenterol [Internet]. 2017;23(1):121. Disponible en: <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5221275/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5221275/</a><sup>27</sup> </p>	<p>           Estudio Transversal         </p>	<p>           100 pacientes que padecen EII.         </p>	<p>           Investigar la CVRS de pacientes con EII idiopática.         </p>	<p>           Los individuos afectados por EC obtuvieron una calificación general inferior en el SIBDQ con respecto a los individuos afectados por CU. En lo que respecta a la dimensión física en pacientes con CU, los hombres obtuvieron una puntuación significativamente superior a las mujeres mientras que no se detectaron diferencia de género en los pacientes con EC. La dimensión psicológica fue similar en los pacientes, aunque el sexo masculino y una mayor edad puntuaron más altos. No hubo diferencias en el parámetro de la dimensión social.         </p>	<p>           El estudio revela un impacto negativo de las EII en la CVRS. Los mayores riesgos son la edad y el sexo en pacientes con CU y el estado familiar en paciente con EC.         </p>
---	--	---	--	---	--

<p>Ueno F, Nakayama Y, Hagiwara E, Kurimoto S, Hibi T. Impact of inflammatory bowel disease on Japanese patients' quality of life: results of a patient questionnaire survey. J Gastroenterol. 2017</p> <p>Disponibile en:</p>	<p>Estudio de tipo encuesta (descriptivo )</p>	<p>172 pacientes con EII entre 35-54 años.</p>	<p>Investigar el tratamiento de la EII en Japón y el impacto de la EII en la vida y las actividades sociales de los pacientes, comparando los resultados entre los subgrupos de pacientes con CU y pacientes con EC.</p>	<p>Tras completar el cuestionario la mitad de los pacientes (48,2%) estaban satisfechos con su plan de tratamiento, y la mitad de los que se habían sometido a cirugía estaban satisfechos con el resultado 52,9%. Además, el 32,0% de los pacientes tuvieron que hacer ajustes, como trabajar a tiempo parcial o en casa, para evitar tomar días de enfermedad; el 35,5 % de los pacientes perdieron trabajo debido a la EII.</p>	<p>Como conclusión este estudio indica que la vida y las actividades sociales de los pacientes con EII se ven afectadas por el deterioro de la calidad de vida debido a la EII y sus síntomas.</p>
<p><a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5397430/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5397430/</a><sup>28</sup></p>					

## 7. Análisis y discusión

Tras haber revisado los artículos, podemos afirmar que se ha obtenido información relevante y valiosa que nos permitirá responder de manera satisfactoria a los objetivos planteados en un principio. Los artículos seleccionados nos han brindado una perspectiva actualizada y detallada sobre el tema de interés, y nos han permitido profundizar en los aspectos clave que se querían abordar en este trabajo.

En los once artículos que se han revisado, se ha tratado la temática de la calidad de vida de pacientes jóvenes con EII. Al realizar una revisión detallada de estos estudios, se ha encontrado información sobre cómo la enfermedad afecta a la calidad de vida de los pacientes, especialmente en lo que respecta a su bienestar psicológico y social.

En la evaluación de la calidad de vida de jóvenes que padecen EII se han utilizado diferentes cuestionarios para recopilar información sobre los aspectos físicos, psicológicos y sociales que afectan su bienestar. Entre los cuestionarios más utilizados se encuentran el Cuestionario de Calidad de Vida de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (SIBDQ, por sus siglas en inglés) y el Cuestionario de Salud SF-36 (por sus siglas en inglés), explicados anteriormente en el apartado del marco conceptual.

En particular, y respondiendo al objetivo principal se ha observado que la edad media de inicio de la enfermedad es de 24 años, lo que sugiere que estas patologías pueden afectar de manera significativa a jóvenes que están en pleno proceso de maduración y desarrollo personal. Además, la edad de diagnóstico se sitúa en torno a los 27 años, lo que indica que en muchos casos los pacientes han vivido un periodo prolongado de incertidumbre e inquietud antes de recibir un diagnóstico preciso.

Según el estudio de **Halloran J et al (2021)** se observó que los jóvenes de entre 18 y 29 años que padecen enfermedad inflamatoria intestinal experimentan sentimientos de estigmatización y vergüenza. Esto se debe a que sienten la obligación de revelar su enfermedad a los demás cuando los síntomas son visibles, lo que puede resultar incómodo y difícil. Estos sentimientos pueden aumentar la probabilidad de sufrir depresión y otros problemas emocionales. Uno de los párrafos menciona que los participantes del estudio con EII eran en su mayoría adultos jóvenes, lo que puede influir en su experiencia emocional con la enfermedad. Los adultos jóvenes tienden a enfocarse más en relaciones cercanas y grupos con intereses similares, lo que puede ayudar a quienes padecen de EII a relacionarse mejor con otros que comprendan la enfermedad y sus limitaciones. Sin embargo, la naturaleza inestable de la enfermedad puede dificultar la formación de relaciones cercanas. Además, los eventos sociales en esta etapa de la vida tienden a girar en torno a la comida y el alcohol, lo que puede ser un desafío para los jóvenes con EII debido a las restricciones dietéticas que tienen.<sup>23</sup>

En las consultas médicas, es común observar que los jóvenes que sufren de enfermedades inflamatorias intestinales presentan un alto porcentaje de dolor abdominal, alcanzando un 42%. Además, estos jóvenes deben lidiar con una serie de síntomas incapacitantes, como incontinencia fecal, sangrado del tracto intestinal que puede ser diario durante el brote, fatiga, cansancio, impulsos repentinos de necesidad de ir al defecar, diarrea y problemas psicológicos asociados a estos síntomas. El dolor abdominal es uno de los síntomas más comunes en los pacientes con EII y a menudo se asocia con los brotes de la enfermedad. Este tipo de dolor se clasifica como una categoría de discapacidad y se relaciona sistemáticamente con angustia emocional, ansiedad, depresión y enfermedades cognitivas.

El estudio llevado a cabo por **Halloran J et al (2021)**, se centró en la comparación del bienestar psicosocial de jóvenes con EII con el de jóvenes con otras enfermedades crónicas, como enfermedad reumática juvenil, fenilcetonuria, fibrosis quística, trasplante renal y afecciones craneomaxilofaciales. Los resultados del estudio mostraron que los jóvenes con EII presentan un mayor nivel de angustia y ansiedad en comparación con jóvenes de la población general, lo que aumentaba el riesgo de desarrollar depresión en comparación con otros jóvenes con afecciones crónicas.<sup>23</sup>

Los hallazgos de este estudio también destacaron que los jóvenes entre 18 y 29 años que padecen EII experimentan sentimientos de estigmatización y vergüenza debido a que sienten la obligación de revelar su enfermedad a los demás cuando los síntomas son visibles. Esto puede resultar incómodo y difícil para ellos, lo que puede afectar negativamente su calidad de vida. Los jóvenes con EII también informaron que la enfermedad había afectado sus relaciones sociales y su capacidad para participar en actividades sociales y laborales.

Los resultados del estudio realizado por **Fumiaki Ueno et al (2017)** revelan que los pacientes con EII experimentan un deterioro significativo en su calidad de vida debido a la enfermedad y sus síntomas. Entre las principales razones de este deterioro se encuentran las citas médicas frecuentes, el tratamiento a largo plazo y los tratamientos que interfieren con la actividad escolar o laboral. Esto refleja los desafíos que enfrentan los adolescentes y adultos jóvenes, con EII en su integración en la sociedad, lo que afecta sus oportunidades laborales y aspiraciones futuras. Todo esto provoca que muchos de estos pacientes sufran absentismo escolar y/o laboral.<sup>28</sup>

En caso de que la EII esté bien controlada, la calidad de vida de los pacientes mejora significativamente en relación con las puntuaciones psicosociales. Sin embargo, las citas médicas frecuentes y los tratamientos en los centros de salud consumen mucho tiempo, lo que puede afectar la vida laboral o

escolar de los pacientes a largo plazo. Además, los múltiples procedimientos que deben sufrir, como las colonoscopias y las endoscopias, también tienen un impacto en su calidad de vida.

Según los resultados de varios estudios revisados, se ha destacado la prevalencia de ansiedad y depresión en pacientes con EII. El estudio de **Glynis Byrne et al (2017)** concluyó que el 21,1% de los pacientes con EII sufren de ansiedad, el 25,5% de depresión y el 30,3% padecen depresión y/o ansiedad. Además, se observó una relación directa entre una mayor actividad de la enfermedad y el riesgo de padecer ansiedad, siendo el género femenino el predominante en estos casos.<sup>20</sup>

Tanto la depresión como la ansiedad pueden llevar a una disminución del cumplimiento y adherencia al tratamiento de la EII, lo que puede empeorar la calidad de vida de los pacientes. Por lo tanto, es fundamental controlar este tipo de sintomatología psicológica para un buen manejo de la enfermedad. Los médicos y profesionales de la salud deben prestar atención no solo a los síntomas físicos de la EII, sino también a los aspectos psicológicos y emocionales del paciente, con el fin de ofrecer un tratamiento integral y efectivo que mejore su calidad de vida.

Después de la revisión de varios estudios, se han observado diferencias significativas entre hombres y mujeres con EII. Entre estos estudios encontramos el realizado por **Tsoukka M et al (2017)** que documentó una relación entre el género y la CVRS, señalando que las pacientes con sexo femenino tienen peores resultados en comparación con los hombres. Las puntuaciones más bajas están relacionadas con la mayor sensibilidad de las mujeres a los síntomas gastrointestinales y otros factores asociados con la depresión y ansiedad, que afectan más a los pacientes con EII, especialmente a las mujeres.<sup>27</sup>

La dimensión psicológica también ha sido objeto de estudio en relación con la CVRS de las personas con EII. Se ha observado que las mujeres tienen puntuaciones más bajas en esta dimensión, lo que concuerda con otros estudios, y se ha demostrado que las mujeres tienen niveles más altos de ansiedad y depresión que la población masculina, debido a las preocupaciones profundas que tienen sobre su enfermedad y su dependencia de la ayuda de otras personas.

Por otra parte, las mujeres con EII inactiva reportan un mayor uso de estrategias de afrontamiento disfuncionales centradas en la emoción y en el problema, en comparación con los hombres. Por otro lado, se ha demostrado que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción tienen un efecto positivo en la calidad de vida, mientras que el afrontamiento disfuncional se asocia con una menor calidad de vida.

Los roles de género varían significativamente de un país a otro y pueden influir en la manera en que las personas afrontan una enfermedad crónica. En el estudio de **Sarid O et al (2017)**, se observó que, en la cultura israelí, los hombres perciben su principal papel social como proveedores y, por lo tanto, ven su estatus económico como una medida de éxito. Esta concepción se alinea con la teoría de género construccionista, la cual establece que ciertos comportamientos son apropiados para cada género. Sin embargo, esta expectativa social puede tener un efecto negativo en la manera en que los hombres afrontan una enfermedad, ya que pueden sentir que no están cumpliendo con su rol social y experimentar un deterioro en su bienestar psicológico.<sup>26</sup>

En este estudio se encontró que las mujeres con enfermedades crónicas, como la EII, tienden a utilizar estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, mientras que los hombres utilizan estrategias menos efectivas. Estas diferencias en la forma en que los hombres y las mujeres afrontan la enfermedad pueden deberse a los roles tradicionales de género que han internalizado. Por ejemplo, los hombres pueden tener dificultades para afrontar la enfermedad debido a su adhesión a los roles tradicionales femeninos de cuidador y proveedor económico de la familia, a pesar de estar enfermos. Es importante tener en cuenta que la forma en que se perciben los roles de género puede variar significativamente de una cultura a otra, lo que puede influir en la forma en que las personas afrontan una enfermedad crónica.

Por lo que hace al impacto de la dieta en la calidad de vida de las personas ha sido objeto de estudio en diversas investigaciones científicas. Uno de estos estudios fue realizado por **Livia Guadagnoli et al (2019)**, en el que se analizó la relación entre la alimentación y la calidad de vida en pacientes con diferentes enfermedades.<sup>22</sup>

Los resultados del estudio indicaron que, aunque la dieta es un factor importante en la salud en general, no tiene un impacto significativo en la calidad de vida relacionada con los alimentos. Según los investigadores, el factor clave que influye en la calidad de vida en relación con la alimentación es la gravedad de los síntomas experimentados por los pacientes.

Esto sugiere que, aunque la elección de una dieta adecuada puede ser beneficiosa para la salud, su impacto en la calidad de vida puede verse limitado por la gravedad de los síntomas de la enfermedad subyacente. Por lo tanto, se necesitan enfoques más integrales para mejorar la calidad de vida de los pacientes, que aborden tanto la dieta como el tratamiento de los síntomas.

## 8. Conclusiones

La EII es una condición crónica que afecta el sistema digestivo y puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. Es importante que los pacientes reciban un tratamiento adecuado y oportuno para minimizar la frecuencia y la gravedad de los brotes de la enfermedad, lo que les permitiría mejorar su calidad de vida y continuar con sus actividades sociales y laborales de manera efectiva.

Como se ha comentado anteriormente la dieta no es el único factor que influye en la calidad de vida relacionada con los alimentos, sino que la gravedad de los síntomas es el factor más importante. Esto tiene implicaciones importantes para el tratamiento y manejo de enfermedades que afectan la alimentación y la calidad de vida de los pacientes. El manejo y el tratamiento de los síntomas de la enfermedad deben ser prioritarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Es importante destacar que estos hallazgos resaltan la necesidad de apoyo emocional para los pacientes jóvenes con EII y la importancia de crear conciencia sobre estas afecciones para reducir el estigma asociado a ellas. Los resultados del estudio sugieren que la EII tiene un impacto significativo en la calidad de vida y el bienestar psicosocial de los jóvenes. Además, destaca la importancia de abordar los aspectos emocionales y psicológicos asociados con la enfermedad en el tratamiento y cuidado de estos pacientes. Los resultados de los estudios revisados reafirman la necesidad de la evaluación de síntomas en pacientes que sufren EII y así poder acortar los intervalos de seguimiento. Los instrumentos que evalúan la calidad de vida en estos pacientes tienen un papel muy importante, ya que son herramientas de ayuda para los profesionales de salud. Es importante considerar las diferencias por género al abordar la EII y se deben implementar estrategias de afrontamiento adecuadas para mejorar la calidad de vida relacionada con la alimentación.

Los profesionales de la salud deben ser conscientes de las diferencias culturales y de género al tratar a pacientes con enfermedades crónicas y ofrecerles el apoyo necesario para afrontar su enfermedad de manera efectiva. Esto implica un enfoque personalizado que tenga en cuenta las necesidades individuales de cada paciente y una comprensión profunda de los roles de género y las expectativas culturales que pueden influir en la forma en que las personas afrontan su enfermedad. Por tanto, es necesario abordar el dolor, la ansiedad, la depresión y la percepción general de salud en el tratamiento y cuidado de los pacientes con EII.

### **8.1 Limitaciones del estudio y líneas futuras de investigación**

La limitación principal del estudio ha sido que, los resultados de los artículos fueron muy similares entre sí, por esta razón, no se observó una diferencia significativa en relación a las perspectivas o conclusiones alternativas. Por tanto, no se han explorado los diferentes puntos de vista; en caso de haberlo hecho se podría haber enriquecido la comprensión del tema y hubiera dado una visión más completa de los resultados.

Por otra parte, otra de las limitaciones ha sido la diferenciación geográfica, es decir, la escasez de estudios que se centren en las diferencias entre países con relación a la calidad de vida de jóvenes que padecen EII.

Como líneas de futuro, en la actualidad, cada vez son más las personas que buscan alternativas a la medicina tradicional para reducir el estrés y la ansiedad. Una de estas opciones son las terapias alternativas, que incluyen técnicas como la meditación, el yoga o la acupuntura. Sin embargo, aún queda mucho por investigar en este ámbito. Por ejemplo, se necesita profundizar en cómo estas terapias alternativas pueden ser utilizadas en combinación con el tratamiento farmacológico convencional, y cuál es el momento óptimo para su aplicación.

Además, como se ha mencionado anteriormente, se ha comprobado que la gravedad de la enfermedad influye en el desarrollo de trastornos emocionales como la ansiedad y la depresión. Por lo tanto, sería interesante investigar cómo las terapias alternativas pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes con EII.

Por otro lado, como se ha mencionado durante la discusión del trabajo, existe una relación entre la alimentación y la calidad de vida de los pacientes con EII. En este sentido, sería necesario realizar estudios que profundicen en la relación entre la alimentación y el estrés.

En conclusión, las terapias alternativas pueden ser una opción válida para reducir el estrés y la ansiedad en pacientes con enfermedades crónicas. Sin embargo, aún queda mucho por investigar este ámbito para comprender mejor cómo se pueden aplicar de manera efectiva en combinación con el tratamiento convencional.

## 9. Bibliografia

1. Figueroa C. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 1 de julio de 2019 [citado 26 de octubre de 2022];30(4):257-61. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864019300562>
2. Ordás I, Eckmann L, Talamini M, Baumgart DC, Sandborn WJ. Ulcerative colitis. Lancet [Internet]. noviembre de 2012;380(9853):1606-19. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/19378839/>
3. Petagna L, Antonelli A, Ganini C, Bellato V, Campanelli M, Divizia A, et al. Pathophysiology of Crohn's disease inflammation and recurrence. Biol Direct [Internet]. 7 de diciembre de 2020;15(1):23. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/19378839/>.
4. Flynn S, Eisenstein S. Inflammatory Bowel Disease Presentation and Diagnosis. Surg Clin North Am. 1 de diciembre de 2019;99(6):1051-62. Disponible en: <https://www.sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S0039610919300908?via%3Dihub>
5. Medina E. Enfermedad inflamatoria intestinal (I): Clasificación, etiología y clínica. 2013;1(2):59-67. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-pdf-S1696281813701203>.
6. Chang, T J. Pathophysiology of Inflammatory Bowel Diseases. 2020; Disponible en: <https://www-nejm-org.sabidi.urv.cat/doi/10.1056/NEJMra2002697>
7. Saeid Seyedian S, Nokhostin F, Dargahi Malamir M. A review of the diagnosis, prevention, and treatment methods of inflammatory bowel disease. J Med Life [Internet]. abril de 2019;12(2):113-22. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31406511/>
8. Owczarek D, Rodacki T, Domagała-Rodacka R, Cibor D, Mach T. Diet and nutritional factors in inflammatory bowel diseases. World J Gastroenterol [Internet]. 21 de enero de 2016;22(3):895-905. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4716043/>
9. Ramón López F. Cuestionario de Calidad de Vida. Salud Castilla y León [Internet]. 2016;3-5. Disponible en: <https://educainflamatoria.com/cuestionario-de-calidad-de-vida/>
10. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [Internet]. 2005;19(2):135-50. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/gsv19n2/revision1.pdf>
11. Rosen MJ, Dhawan A, Saeed SA. Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents. JAMA Pediatr [Internet]. 1 de noviembre de 2015;169(11):1053-60. Disponible en:

- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.sabidi.urv.cat/19378839/>.
12. G C, E A. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIAS. 2018;34(2):17.  
Disponible en: <https://revistas.uclave.org/index.php/bmp/article/view/2526/1524>
  13. UPAEP B. Operadores Booleanos [Internet]. 2020 [citado 15 de febrero de 2023]. p. 1-3.  
Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=sM6HXoVUH54&t=4s>
  14. File S. Pubmed [Internet]. 2017 [citado 15 de febrero de 2023]. Disponible en:  
<http://library.rcm.upr.edu/>
  15. Base de datos de scopus [Internet]. 2016 [citado 15 de febrero de 2023]. Disponible en:  
<https://www.recursoscientificos.fecyt.es/licencias/productos-contratados/scopus>
  16. Bases de datos Web of Science [Internet]. [citado 15 de febrero de 2023]. Disponible en:  
<https://www.recursoscientificos.fecyt.es/licencias/productos-contratados/wos>
  17. CINHALL [Internet]. [citado 15 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://tutfg.es/cinahl/>
  18. Becker HM, Grigat D, Ghosh S, Kaplan GG, Dieleman L, Wine E, et al. Living with Inflammatory Bowel Disease: A Crohn's and Colitis Canada Survey. Can J Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2015;29(2):77-84. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4373565/>
  19. Burkhalter H, Stucki-Thür P, David B, Lorenz S, Biotti B, Rogler G, et al. Assessment of inflammatory bowel disease patient's needs and problems from a nursing perspective. Digestion [Internet]. 2015;91(2):128-41. Disponible en:  
<https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/119286/1/371654.pdf>
  20. Byrne G, Rosenfeld G, Leung Y, Qian H, Raudzus J, Nunez C, et al. Prevalence of Anxiety and Depression in Patients with Inflammatory Bowel Disease. Can J Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2017;2017:1-6. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5664260/>
  21. Ficagna gb, dalri jl, malluta ef, scolaro bl, bobato st. quality of life of patients from a multidisciplinary clinic of inflammatory bowel disease. arq gastroenterol [internet]. febrero de 2020;57(1):8-12. Disponible en:  
<https://www.scielo.br/j/ag/a/grHSC65b6yCTd3Zcfrmf3TL/?lang=en>.
  22. Guadagnoli L, Mutlu EA, Doerfler B, Ibrahim A, Brenner D, Taft TH. Food-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. Qual Life Res. 2019. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30900206/>
  23. Halloran J, McDermott B, Ewais T, Begun J, Karatela S, D'Emden H, et al. Psychosocial burden of inflammatory bowel disease in adolescents and young adults. Intern Med J [Internet]. 22 de diciembre de 2021;51(12):2027-33. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.sabidi.urv.cat/doi/pdf/10.1111/imj.15034>

24. Mahalli AAE, Alharthi HMA. Assessment of health-related quality of life of patients with inflammatory bowel diseases in Eastern Province, Saudi Arabia. *J Infect Public Health* [Internet]. enero de 2017;10(1):93-101. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876034116300053?via%3Dihub>
25. Oba j, Sobrado cw, Damião aomc, Azevedo m, Carlos a, Queiroz n, et al. health-related quality of life in adolescents and young adults with inflammatory bowel disease is associated with reduction in school and work productivity rather than physical impairment: a multidisciplinary study. *arq gastroenterol* [internet]. octubre de 2021;58(4):541-7. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ag/a/dcHWNyFpCBrqnFXvWdLrhjM/?lang=en>
26. Sarid O, Slonim-Nevo V, Pereg A, Friger M, Sergienko R, Schwartz D, et al. Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A gender perspective using structural equation modeling analysis. Green J, editor. *PLoS One* [Internet]. 28 de febrero de 2017;12(2):e0172779. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5330481/>
27. Tsoukka M, Jelastopulu E, Lavranos G, Charalambous G. Estimation of quality of life in Cypriot patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* [Internet]. 2017;23(1):121. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5221275/>.
28. Ueno F, Nakayama Y, Hagiwara E, Kurimoto S, Hibi T. Impact of inflammatory bowel disease on Japanese patients' quality of life: results of a patient questionnaire survey. *J Gastroenterol*. 2017. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27470433/>