

Valeria Espinoza Balbin
Clàudia Martín Cebrian

**IMPACTE DE LES MALALTIES INFLAMATÒRIES INTESTINALS
EN LA QUALITAT DE VIDA I SALUT SEXUAL**

TREBALL FINAL DE GRAU

Dirigit per: Dra. Marina Gómez De Quero Córdoba

Grau d'Infermeria



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

Seu Baix Penedès 2024

Agrair a les nostres famílies i parelles per creure en nosaltres en tot moment i fer-nos sentir afortunades tant a nivell professional com personal.

A la nostra tutora Marina Gómez de Quero per guiar-nos en la realització del nostre Treball Final de Grau donant-nos la oportunitat de poder dur a terme aquesta revisió de la millor forma possible i gràcies per deixar-nos donar visibilitat a les malalties inflamatòries intestinals.

Valeria i Clàudia.

Índex

1	<i>Introducció</i>	8
1.1	Justificació.....	9
2	<i>Marc teòric</i>	10
2.1	Importància i afectació de la qualitat de vida de les persones amb MII.....	10
2.2	La sexualitat en persones amb malaltia inflamatòria intestinal.....	11
2.3	Ansietat i depressió en la malaltia inflamatòria intestinal.....	13
3	<i>Pregunta d'investigació</i>	14
4	<i>Objectius</i>	14
5	<i>Metodologia</i>	15
5.1	Disseny d'estudi	15
5.2	Terminologia	16
5.3	Operadors booleans i truncaments utilitzats / Equació de recerca.....	16
5.4	Bases de dades utilitzades	16
5.5	Criteris d'inclusió i exclusió.....	17
6	<i>Resultats</i>	17
6.1	Taula de recerca	17
6.2	Diagrama de flux	18
6.3	Taula de resultats	19
7	<i>Discussió</i>	34
8	<i>Conclusions</i>	37
8.1	Limitacions de l'estudi	38
8.2	Futures línies d'investigació.....	39
9	<i>Bibliografia</i>	40
10	<i>Annex</i>	45

10.1	Annex 1 - Escales de valoració d'infermeria	46
10.2	Annex 2 - Sexual Quality of life in IBD (SQOL-IBD) check-list.....	66

ÍNDEX DE TAULES I FIGURES

Taula 1: Taula PICO

Taula 2: Descriptors en Ciències de la salut (DeCS) i *Medical Subject Headings (MeSH)*

Taula 3: Taula de recerca

Figura 1: Diagrama PRISMA

Taula 4: Taula de resultats

Taula 5: Taula de qualitat dels resultats. Estudi cohorts.

Taula 6: Taula de qualitat dels resultats. Estudi casos i controls.

Taula 7: Escala d'impressió de milloria global del pacient (PGI-I)

Taula 8: Qüestionari de salut SF-36

Taula 9: IBDQ-32 - Qüestionari de malaltia inflamatòria intestinal

Taula 10: Índex de la funció sexual femenina (FSFI)

Taula 11: Índex internacional de la funció erèctil (IIEF)

Taula 12: Qüestionari PISQ-12

Taula 13: Escala de Wexner

Taula 14: Escala de qualitat de vida d'incontinència fecal

Figura 2: *Sexual Quality of Life Check-list*

ACRÒNIMS

MII: Malaltia inflamatòria intestinal

MC: Malaltia de Crohn

CU: Colitis Ulcerosa

SII: Síndrome del intestí irritable

DS: Disfunció sexual

DE: Disfunció erèctil

MP: Malaltia Perianal

ACCU: Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa d'Espanya

IBD: Inflammatory Bowel Disease

RESUM

Introducció: La millora de la qualitat de vida és un aspecte important a tenir en compte en una persona amb malaltia inflamatòria intestinal. La prevalença de disfunció sexual en aquesta població ha sigut d'un 45-60% en dones i un 15-25% en homes. L'objectiu d'aquesta revisió sistematitzada és la recerca d'articles relacionats amb aquesta problemàtica que avaluin multidimensionalment la seva qualitat de vida sexual.

Objectiu: Donar visibilitat a la sexualitat i conèixer la pràctica clínica dels professionals sanitaris sobre els problemes sexuals en les persones amb MII.

Metodologia: Es va realitzar una revisió sistematitzada des del desembre de 2023 fins al maig de 2024. Es va realitzar un diagrama de flux amb el disseny PRISMA, a més del plantejament de la pregunta d'investigació PICO, es van seleccionar les fonts d'informació amb les bases de dades: PubMed, Web of Science i Cinahl. Es van establir els criteris d'elegibilitat. Posteriorment, es van aplicar els descriptors en ciències de la salut i paraules clau, combinant amb els operadors booleans.

Resultats: La selecció de recerca van ser deu articles. Patir una MII s'ha vist relacionada amb una afectació de la vida sexual, mostrant afectacions psicològiques, com la pèrdua de la identitat del jo i de la imatge corporal, i físiques com dolor, incontinència, disfunció erèctil, entre altres. Les persones amb MII refereixen no rebre la informació necessària per part dels professionals degut a la falta de temps, confiança terapèutica i manca de coneixements davant la situació. Això, comporta una insatisfacció terapèutica per no poder expressar i resoldre les seves inquietuds.

Conclusió: L'existència d'una manca de recerca per part dels investigadors i d'interès per part dels professionals sobre la sexualitat, trobem que la MII es troba directament relacionada amb una disfunció sexual. Aquesta comporta moltes afectacions físiques i psicològiques que impacten en la vida sexual. A més, la mala relació terapèutica afavoreix una disminució en la millora de la qualitat de vida d'aquestes persones.

Paraules clau: Malaltia Inflamatòria Intestinal (DeCs), Colitis Ulcerosa (DeCs), Malaltia de Crohn (DeCs), Vida sexual (DeCs), Sexualitat (DeCs) i Sexual (DeCs).

ABSTRACT

Background: Improving quality of life is an important aspect to consider in a person with inflammatory bowel disease. The prevalence of sexual dysfunction in this population has been 45-60% in women and 15-25% in men. The aim of this systematic review is to research articles related to this problem that multidimensionally assess their sexual quality of life.

Objective: Make sexuality visible and know the clinical practice of health professionals related with sexual problems in people with IBD.

Methodology: A systematic review was carried out from December 2023 to May 2024. A flow diagram was made with the PRISMA design, we asked the PICO research question, we selected the sources of information with the databases: PubMed, Web of Science and Cinahl. Eligibility criteria were established. Subsequently, descriptors in health sciences and keywords were applied, combining with Boolean operators.

Results: The research selection was ten articles. Pathing an IBD has been related to an affectation of sexual life, showing psychological impairments, such as the loss of self-identity and body image, and physical such as pain, incontinence, erectile dysfunction, among others. People with IBD claim not to receive the necessary information from professionals due to lack of time, therapeutic trust and lack of knowledge in the situation. This leads to therapeutic dissatisfaction because it is unable to express and resolve their concerns.

Conclusion: The existence of a lack of research by researchers, also interest on the part of professionals on sexuality. We find that IBD is directly related to sexual dysfunction. This involves many physical and psychological effects that impact sexual life. In addition, the poor therapeutic relationship causes a decrease in the improvement of the quality of life of these people.

Keywords: Inflammatory Bowel Disease (MeSH), Ulcerative Colitis (MeSH), Crohn's Disease (MeSH), Sexual Health (MeSH), Sexuality (MeSH), Sexual (MeSH)

1 Introducció

La Malaltia Inflammatory Intestinal (MII) és una malaltia crònica de causa desconeguda que afecta el funcionament del tracte gastrointestinal de caràcter discontinu produint inflamació. Aquesta malaltia engloba dues patologies que són la Malaltia de Crohn (MC) i la Colitis Ulcerosa (CU). En el cas de la MC es caracteritza per la inflamació de les capes més profundes del tub digestiu des de la boca fins a l'anus, afectant principalment l'intestí, en especial l'intestí prim, en canvi, la CU es caracteritza per la inflamació de les parets del còlon sent la localització més freqüent el recte.^[1]

Aquesta malaltia es divideix en episodis, trobem els episodis simptomàtics, també anomenats brots, que són períodes d'activitat de la malaltia que depenen de la intensitat dels signes i símptomes es poden classificar en lleus, moderats o servers. Aquests períodes s'alternen amb els episodis de remissió on els signes i símptomes de la malaltia desapareixen gràcies a una bona adherència terapèutica i el pacient pot realitzar una vida activa pràcticament normal.^{[2][3]}

La MII produeix un impacte en la qualitat de vida que afecta a nivell personal, social, laboral i clínic. La seva freqüència i gravetat varien segons els pacients i els tractaments administrats, tot i que el 50% dels pacients presenten símptomes lleus o inclús, es troben en remissió. L'evolució en ambdues malalties varien en funció dels tractaments administrats, els quals s'adapten a cada pacient de manera individual. L'objectiu dels tractaments oferts no és el curatiu, sinó controlar la malaltia, afavorir a la remissió i ajudar a evitar les complicacions, és a dir, oferir l'oportunitat de què la persona pugui viure el més confortable possible.^{[2][4]}

L'epidemiologia de la MII afecta individus de totes les edats, però en general comença entre els 20 i 30 anys mostrant una segona incidència entre els 50 i 70 anys. Presenta més incidència en països desenvolupats i en la població caucàsica. La MII té la mateixa incidència tant en dones com homes.^[2]

Els familiars directes tenen un risc entre 4 i 20 vegades més elevat a patir la malaltia. A Espanya, per cada 100.000 habitants, s'estima que hi ha 87-110 persones afectades per la malaltia inflamatory intestinal.^{[1][4]}

Els seus signes i símptomes més freqüents són la diarrea, el dolor abdominal, la febre, la pèrdua de pes, la rectorràgia i l'anèmia. La MII no tan sols presenta símptomes digestius sinó al llarg del transcurs de la malaltia pot presentar manifestacions extraintestinals a la pell, boca, ulls, articulacions i inclús, afectacions hepàtiques.^[4]

El paper d'infermeria en els pacients amb malalties inflamatòries intestinals és oferir suport acompanyat d'una escolta activa, tant al pacient com a la família. El seu objectiu és ajudar al pacient a adaptar-se a la nova situació, a tenir un control de la seva malaltia en els diferents episodis d'aquesta, identificar la seva qualitat de vida valorant aspectes com les relacions socials, la seva vida sexual, les emocions que presenta, entre altres, amb l'objectiu de resoldre els dubtes i problemes que puguin tenir. El personal d'infermeria garanteix una atenció integral per a una bona adherència terapèutica amb la finalitat de disminuir l'aparició de diversos brots en la malaltia i millorar la qualitat de vida.^{[5][6]}

Per això, els professionals d'infermeria s'encarreguen de realitzar una bona educació sanitària informant dels diversos aspectes de la malaltia, dels criteris per detectar els símptomes alarmants i a l'actuació davant d'ells. A més, l'administració de la medicació i la detecció dels efectes secundaris que comporten. També s'encarrega de fer promoció i consells de salut per mantenir una dieta nutricional adequada, mantenir un estat vacunal al dia i tenir un estil de vida saludable en totes les etapes de la vida. Tanmateix, faciliten estratègies pel control de l'estrès, promocionen l'autogestió de la malaltia per als possibles brots, o bé, malalties secundàries d'aquesta i es comprometen a mantenir una bona relació terapèutica facilitant una via de contacte en cas necessari. En definitiva, aporten millores en l'equip multidisciplinari pel pla d'atenció del pacient.^[6]

1.1 Justificació

La malaltia inflamatòria intestinal (MII) és una malaltia crònica, autoimmunitària i de causa desconeguda que es caracteritza per un procés inflamatori del tub digestiu amb períodes de brots i remissions en la vida de la persona, trobant-se prevalent en els adults joves, tot i que pot aparèixer en alguns casos en la infància i adultesa.^[7]

En aquests últims anys s'ha produït un increment de nous casos de MII a la població, segons un estudi del CIBEREHD^[8] informa que cada any s'estima que es diagnostiquen

10.000 nous casos de MII i que aquest número va en augment, sent la CU més incident que la MC.

Trobat aquest increment de casos, com a futures infermeres veiem la necessitat d'ajudar als pacients que amb el transcurs de la seva malaltia han viscut canvis en la seva qualitat de vida, enfocant-nos en la seva vida sexual. Per aquest motiu hem volgut fer èmfasi en conèixer quin impacte en la qualitat de vida té la sexualitat en els pacients amb MII com la por, la incertesa, el tabú existent, els obstacles que hi ha per obtenir la informació necessària, entre altres.

Per això, el nostre objectiu és que les persones amb MII puguin arribar a tenir una satisfacció en la seva vida sexual. Ho farem possible facilitant eines als professionals d'infermeria on podran fer una valoració integral sobre els aspectes en la vida sexual amb la finalitat d'aconseguir un alt nivell de qualitat de vida de les persones afectades. Per consegüent, el propòsit del nostre treball fi de grau és fer una revisió sistematitzada.

2 Marc teòric

2.1 Importància i afectació de la qualitat de vida de les persones amb MII

La qualitat de vida "integra elements físics, socials i psicològics en la vida dels pacients, determinats i inclosos per les experiències, creences, expectatives de l'individu en situació de salut i modificades pel patiment d'una malaltia".^[9]

Relacionant la qualitat de vida amb les malalties inflamàtores intestinals (MII), trobem que aquesta està alterada. Manifestant-se com desconfort emocional i/o físic, pèrdua de la independència i canvis en la percepció de la vida, que arriben a derivar en un aïllament social o en limitacions en les activitats de l'oci. Aquestes alteracions es poden arribar a accentuar a causa del requeriment de tractaments prolongats, acompanyats dels seus efectes adversos, brots puntuals o continus.^[9]

Hem de considerar que existeixen diverses variables que es relacionen amb una pitjor qualitat de vida en aquesta malaltia com és el sexe femení, ser d'una classe social baixa, el fet de tenir o recaure en un brot suposant canvis en la vida laboral i econòmica del pacient. També per factors psicològics com l'estrès, l'ansietat i depressió, el fet de no tenir bones estratègies d'afrontament o bé, que aquestes no siguin efectives; a més, el fet de tenir una alta freqüència d'ingressos hospitalaris, entre altres.^[10]

Existeixen escales de valoració d'infermeria per analitzar la qualitat de vida d'aquestes persones com l'escala d'impressió de millora global del pacient (PGI-I)^[11], el qüestionari de salut SF-36 que avalua els aspectes: la funció física i social, el rol físic i emocional, el dolor corporal, la salut general i mental, i finalment, la vitalitat.^[12] També hi ha el qüestionari IBD-32^[13] que avalua la percepció de qualitat de vida en pacients amb MII. Les escales es troben a l'Annex 1.

Els signes i símptomes de la malaltia com dolor abdominal, sagnat rectal, diarrea greu i/o deposicions freqüents comporten una mala absorció dels aliments, que això té com a conseqüència l'aparició d'una desnutrició que produeix un augment de les necessitats energètiques del cos amb la conseqüència d'haver-hi un augment en el despesa d'energia, pèrdua de pes, debilitat, fatiga general i deficiència de vitamines i minerals. Altres complicacions físiques que afecten i no estan relacionades directament amb el tracte intestinal són el dolor en les articulacions, l'insomni i els canvis d'estat d'ànim. Motius pels quals aquestes persones es troben incapacitades social, escolar i laboralment.^[14]

Per la banda psicològica, trobem com pot variar la seva autoestima segons el possible canvi físic que pot provocar la malaltia. La majoria de les persones es troben "malalts" quan estan en situació de brot, com que aquesta situació no es pot deduir ni calcular quan pot passar, viuen amb la incertesa de "tornar-se malaltes" en qualsevol moment.^[8]

Fent referència en l'àmbit psicosocial de la persona, destaquen les preocupacions de la pèrdua d'energia, canvi d'imatge corporal, dificultat de desenvolupar una activitat laboral, sentiments d'inferioritat a l'hora de fer comparacions amb les persones sanes, la falta d'informació, símptomes i si aconseguiran una bona efectivitat de la medicació.^[10]

2.2 La sexualitat en persones amb malaltia inflamatòria intestinal

La salut sexual s'entén com un estat de benestar físic, mental i social en relació amb la sexualitat. Tenir una vida sexual activa té molts beneficis per la salut tant físics com emocionals que afavoreixen el transcurs de la malaltia. Les persones amb MII poden tenir una vida sexual activa, però aquesta pot estar afectada per aspectes de la malaltia.^[15]

Fent la recerca d'estudis, veiem que els resultats afecten els factors físics, emocionals i psicològics de la qualitat de vida d'aquestes persones, i per això, indiquen que un 50% dels pacients tenen una disminució del desig, un 45% han d'interrompre les relacions sexuals, un 36% relacionen que és una causa de ruptura amb la parella, un 50% de dones i un 33% d'homes indiquen un empitjorament en la seva vida sexual, un 75% de dones i un 51% d'homes indiquen canvis en la seva imatge corporal i per últim, un 65% de persones amb fase de brot i un 19% en fase de remissió escullen abstenir-se de mantenir relacions sexuals.^[12] Aquesta qualitat de vida sexual és possible avaluar-la a través de qüestionaris com el *Female Sexual Function Index (FSFI)*^[16] i l'*International Index of Erectile Function (IIEF)*.^[17] Per tant, aquests van ser els qüestionaris d'elecció per avaluar tots els aspectes de la sexualitat en les avaluacions de la qualitat de vida. Les escales de valoració es troben a l'Annex 1.

L'ansietat i la depressió són factors que influeixen molt en la sexualitat i les relacions interpersonals pel fet que disminueixen la libido, la satisfacció de l'activitat sexual i la freqüència de l'acte, per això han de tenir pensaments positius i una actitud positiva. Altres problemes que identifiquem són la dificultat en l'orgasme en les dones i els problemes d'erecció en cas dels homes. Aquestes persones senten por per la possibilitat que tenen a viure una situació incòmoda com presentar-se en l'activitat sexual olors, gasos o incontinència.^{[18][19]} A més a més, els símptomes com la diarrea, el dolor abdominal, la irritació de la zona, la presència de fístules i de fissures també dificulten les relacions íntimes per presentar supuració i dolor anal durant l'acte sexual.^[18]

En el cas de les persones que pateixen incontinència, tenen més risc a presentar aquest esdeveniment si la pressió o la posició en l'acte sexual no és l'adequada, per això es recomana fer postures còmodes i relaxades o inclús, evitar la penetració.^[20]

Les relacions en parella estan afectades per l'autoestima de la persona i la falta de comunicació per evitar alguna situació incòmoda o no voler informar el dolor abdominal o la fatiga, i això té com a conseqüència l'evitació de situacions d'intimitat disminuint la freqüència i la libido d'elles, posant excuses i no parlar de les preocupacions existents. Per tal de millorar la relació, s'ha de mantenir una bona comunicació amb la parella, descobrir aspectes sensuals, fer postures còmodes, trencar els cànons eròtics, utilitzar gel lubricant, estimular tots els sentits i experimentar l'estimulació manual o oral, ja que es pot evitar la penetració.^[15]

La percepció de la imatge corporal està afectada per factors com l'autoavaluació, mitjans de comunicació i influències interpersonals, com les cicatrius degudes a intervencions de la malaltia i les crítiques a causa de la pujada o baixada de pes com a conseqüència de l'efecte dels fàrmacs corticosteroides, per això, la persona ha de reforçar la seva autoestima i acceptar el propi cos.^[15]

Per fer una valoració des d'infermeria a les persones amb incontinència fecal trobem el Qüestionari Wexner^[22] que avalua el grau de gravetat d'aquesta, en la mateixa línia trobem l'escala de qualitat de vida d'incontinència fecal.^[21] Fent referència, a les escales de valoració que compreguin la incontinència i la sexualitat, trobem el Qüestionari d'incontinència sexual^[22] i per últim, el Qüestionari PISQ-12 que aquesta parla sobre la funció sexual i prolapse vaginal relacionats amb la incontinència urinària.^[23] Les escales es troben a l'Annex 1.

2.3 Ansietat i depressió en la malaltia inflamatòria intestinal

Les persones amb MII tenen més risc a desenvolupar un trastorn psicològic i alteracions emocionals que la resta de població com l'ansietat i la depressió. Això és degut a l'estrès que comporta la malaltia on produeix un desequilibri en la vida de la persona i aquest és un factor d'empitjorament dels símptomes de la malaltia.^[24]

Les persones amb trastorns d'ansietat enfronten sentiments intensos i incontrolables com són la por, la inquietud, la impotència, l'enuig, el temor, la preocupació o el pànic. Juntament, trobem la depressió, que és quan la tristesa dura força temps, se senten malaltes sent una càrrega als seus familiars i es troben cansats per poder fer qualsevol activitat. Ambdues malalties arriben a tindre una interferència amb les activitats bàsiques de la vida diària, per aquest motiu es diagnostica com una patologia.^[25]

Tal com hem comentat anteriorment, aquesta afectació de la salut mental en les persones amb MII altera la seva qualitat de vida. Un estudi indica que l'alta prevalença de símptomes d'ansietat i depressió afecta un terç dels pacients per símptomes d'ansietat i una quarta part per símptomes de depressió de 31.000 pacients.^[27] Es va valorar un augment de la prevalença en pacients amb malaltia activa amb una recerca sistemàtica feta des de setembre de 2020. Això és degut a factors com l'estada hospitalària duradora, sensació de por i ansietat davant de diverses situacions o circumstàncies, el diagnòstic, les proves diagnòstiques i de control, el tractament, la

recaiguda de la malaltia, el canvi d'autoimatge per les intervencions i l'efecte secundari d'algun fàrmac, i per últim, la incapacitat social, laboral i escolar.^[26]

A més de l'adaptació que han de fer a les activitats de la seva vida diària, en la que es troba la incontinència fecal, la flatulència, el dolor abdominal i els trastorns de la vida sexual. Aquests sentiments provoquen una mala qualitat de vida, la qual pot arribar a ser perjudicial.^[19]

Aquesta malaltia no afecta tan sols la persona que la pateix, sinó al seu entorn en l'àmbit familiar i social. Per la part familiar repercuteix a la família perquè ha d'assumir l'activitat laboral i social que tenia abans del brot o de la malaltia. Fent referència al nivell social, les persones deixen de fer les activitats que solien agradar-li, però per motius emocionals com l'aïllament o per por a no trobar un bany a prop o no tenir dolor abdominal deixen de fer-les. Per això, aquesta malaltia requereix molta ajuda psicològica per a la persona que pateix la malaltia i per al seu entorn, a més de mantenir una percepció de salut positiva.^[25]

3 Pregunta d'investigació

Quin impacte té una MII en la qualitat de vida, enfocada en la salut sexual, de les persones que la pateixen?

4 Objectius

Objectiu general

- Donar visibilitat a la MII i conèixer la pràctica clínica dels professionals sanitaris sobre els problemes sexuals de les persones amb MII.

Objectius específics

- Conèixer l'afectació dels problemes sexuals a la qualitat de vida de les persones amb MII.
- Educar a l'equip sanitari sobre la salut sexual en MII.

5 Metodologia

5.1 Disseny d'estudi

Per poder donar resposta als objectius prèviament esmentats hem decidit plantejar una revisió sistematitzada sobre l'impacte que té una malaltia inflamatòria intestinal en la salut sexual del pacient que la pateix.

Per poder fer aquesta recerca hem realitzat un diagrama de flux, basant-nos en el disseny PRISMA. On hem utilitzat bases de dades, operadors booleans, paraules clau i factors d'inclusió/exclusió. Els articles finals es van escollir per contingut i rellevància sobre el tema principal.

Es va efectuar la recerca en la base de dades PubMed, Web of Science i Cinahl. En fer la recerca PubMed ens va proporcionar un total de 213 documents, a Web of Science 101 articles i al Cinahl 32. Un cop vam emprar límits en la data de publicació de màxim deu anys (2013 a 2024) i el tipus d'article seleccionant tots menys revisió sistemàtica i sistematitzada es van quedar a PubMed 48 articles, eliminant-se 165. A Web of Science n'hem seleccionat 64, eliminant-se 47. En el cas de Cinahl n'hem seleccionat 14, eliminant-se 11 articles. Els articles eliminats es van descartar 2 per duplicació a les bases de dades, uns 353 pels registres marcats com no elegibles per les eines d'automatització i 0 per altres motius.

Un cop abans de la projecció tenim 126 articles, es descarten 97 articles al llegir els títols i resums que no fan referència a la sexualitat de persones amb MII o bé, tracten aspectes com efectes de tractaments, menopausa, fertilitat, concepció i embaràs; a més de descartar 18 articles de revisió sistemàtica que no van ser exclosos per les eines d'automatització al principi de la selecció, quedant-nos amb una selecció de 14 articles. Els articles que teníem seleccionats eren del PubMed 2, del Web of Science 7 i de Cinahl 2 articles.

A continuació, vam iniciar la lectura dels 11 articles, es descarta 1 article per tractar poc de sexualitat i no aporta informació en relació al nostre tema. Els articles resultants són 2 al PubMed, 7 al Web of Science i 1 a Cinahl amb un total de 10 articles.

La recerca de la revisió sistematitzada va començar a principis de desembre del 2023 fins al final del gener del 2024.

Taula 1: PICO

P	Persones amb malaltia inflammatòria intestinal.
I	Qualitat de vida i salut sexual en una MII
C	Persones amb o sense malaltia inflammatòria intestinal
O	Trobada del desig sexual, i l'augment o disminució de la qualitat de vida

Font: Elaboració pròpia

5.2 Terminologia

Hem utilitzat una terminologia basada en “Descriptors en Ciències de la salut (DeCS)” i “Medical Subject Headings (MeSH)”, d'aquesta manera hem pogut estandaritzar la recerca feta.

Taula 2: Descriptors en Ciències de la salut (DeCS) i Medical Subject Headings (MeSH)

MeSH	DeCS
Inflammatory Bowel Disease	Malaltia Inflamatòria Intestinal
Ulcerative Colitis	Colitis Ulcerosa
Crohn's Disease	Malaltia de Crohn
Sexual Health	Vida sexual
Sexuality	Sexualitat
Sexual	Sexual

Font: Elaboració pròpia

5.3 Operadors booleans i truncaments utilitzats / Equació de recerca

Els operadors booleans són paraules o símbols que permeten connectar de forma lògica conceptes o grups de termes per així ampliar, limitar o definir la recerca ràpidament. L'operador boleanà utilitzat en aquesta revisió ha estat únicament:

- AND

5.4 Bases de dades utilitzades

Les bases de dades emprades per poder realitzar la recerca van ser:

1. PubMed
2. Web of Science
3. Cinahl

5.5 Criteris d'inclusió i exclusió

Per ajudar a la recerca dels documents elegits, van decidir diversos criteris d'inclusió i exclusió, els quals vam aplicar en la recerca avançada de cada base de dades. Els criteris van ser els següents:

- **Criteris d'inclusió:** vam seleccionar persones amb Malalties Inflamatòries Intestinals (MII) d'ambdós sexes que tinguin una vida sexual activa, els articles fossin publicats o actualitzats en menys de deu anys, l'idioma sigui en anglès/castellà/català.
- **Criteris d'exclusió:** articles sobre fàrmacs, selecció de revisions sistemàtiques i sistematitzades sobre vida sexual en MII, persones sense MII, l'idioma portuguès i que els estudis no siguin experimentats amb animals.

6 Resultats

6.1 Taula de recerca

A continuació es descriu el procediment de recerca i el número de documents seleccionats.

Taula 3: Taula de recerca

Bases de dades	Tipus de recerca	Termes utilitzats	Nº d'articles trobats	Nº d'articles elegibles	Nº d'articles seleccionats
PubMed	Avançada	(Inflammatory bowel disease) AND (Sexual Health)	213	2	2
Web of Science	Avançada	(Inflammatory bowel disease) AND (Sexuality)	101	7	7
Cinahl	Avançada	(Inflammatory Bowel Disease or Ulcerative Colitis or Crohn's Disease) AND (Sexual)	165	2	1

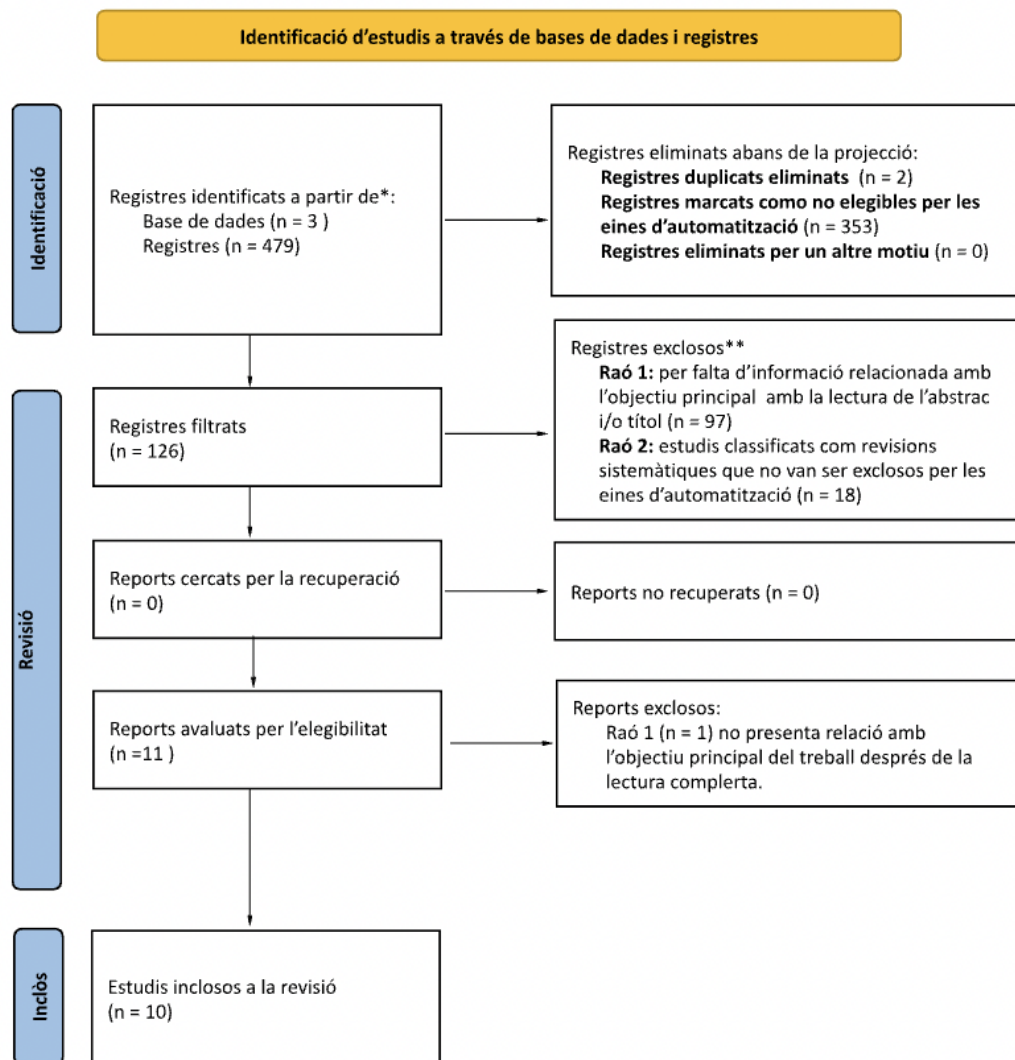
Font: Elaboració pròpia

6.2 Diagrama de flux

DIAGRAMA PRISMA

El procés de selecció d'articles es va fer mitjançant el diagrama PRISMA.

Figura 1: Diagrama de flux PRISMA



Font: Elaboració pròpia

6.3 Taula de resultats

A continuació es mostra la taula on es descriuen les característiques dels documents seleccionats:

Taula 4: Taula de resultats

Autor, revista de publicació, any, títol	País	Disseny	Subjecte i origen	Mesura de resultat	Conclusions	Nivell d'evidència científica ^[28]
Nisihara, Renato; Schulz, Ana Flávia C.; Conrado, Beatriz Araújo; Ramos Júnior, Odery; Sobreiro, Bernardo; Skare, Thelma Desembre 2020 <i>Sexuality & Disability (SEX DISABIL)</i> <i>Sexual Dysfunction in Patients with Inflammatory Bowel Disease</i> ^[29]	Brasil	Estudi transversal	192 persones, 80 d'elles amb IIB (40 dones i 40 homes) i 112 persones sanes. Tots els participants tenien parella sexual estable i participaven en activitats sexuals regulars. Reclutats a la consulta regular entre el gener i juliol de 2019.	<u>Recollida de dades:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Qüestionari sociodemogràfic i clínic. • Qüestionaris de disfuncions sexuals: <ul style="list-style-type: none"> ○ Homes: IIEF ○ Dones: FSFI • Inventari de depressió de Beck-II (BDI-II) <u>Anàlisi estadístic:</u> Creació de taules de freqüències i de contingència. Distribució feta amb Shapiro Wilk. Comparació de dades nominals i categòriques mitjançant la prova Chi al quadrat i Fisher. Comparació de dades	Les persones amb IBD pateixen més CU que MC i pertanyen a la mitjana d'edat al voltant dels 30 anys. També aquest grup presenten més disfunció sexual (DS) que el grup control. Els homes amb IBD presenten un 70% amb disfunció erèctil i del grup control un 22'5%. <ul style="list-style-type: none"> • Dels homes amb IBD presenten: <ul style="list-style-type: none"> ○ Un 20% disfunció erèctil lleu ○ Un 45% disfunció lleu a moderada ○ Un 5% disfunció moderada • Dels homes del grup control presenten: 	3

				<p>numèriques mitjançant la prova Mann-Whitney U i proves t desaparellades.</p> <p>Correlació entre els resultats taules: <i>Beck Depression Inventory-II</i> amb FSFI i IIEF-5 feta per la prova de Spearman. Càlcul total amb el programa Graph Pad Prism 6.0.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Un 20%, cap disfunció lleu a moderada ○ Un 2,5% disfunció moderada <p>En el cas de les dones, un 85'2% amb MII presenta disfunció sexual i les dones control 45'8% disfunció erèctil lleu.</p> <p>Un cop realitzada la comparació de persones amb MII amb o sense disfunció sexual veiem:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● <u>Homes</u>: la DS està relacionada amb l'edat, però no amb la depressió ni amb la durada de la malaltia. ● <u>Dones</u>: la DS no té relació ni amb l'edat ni amb la malaltia. <p>Els factors resultants d'aquests problemes sexuals són l'edat, estar en fase de brot i també factors psicològics com l'ansietat.</p> <p>En el cas de les persones amb MII, un factor causant d'aquesta DS és l'edat amb una mitjana de:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 <u>Homes</u>: 44.7 anys 2 <u>Dones</u>: 42.1 anys <p>Tal com ens indica la BDI-II,</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>aquestes persones tenen una puntuació compatible amb la depressió amb un 43.7% (35% homes i 52.5% dones). No hi ha diferències significatives de prevalença entre sexes:</p> <p><u>Dones:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Depressió lleu: 20%, • Depressió moderada: 17.5% • Depressió severa: 15%. <p><u>Homes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Depressió lleu: 5% • Depressió, moderada: 22.5% • Depressió severa: 7.5% <p>No s'ha vist relació entre la depressió i la MII, els pacients amb o sense depressió amb MII no es diferencien ni amb l'edat, ni el tipus de MII ni per estar en brot.</p>	
<p>N. Charfi; A. Guermazi; * F. Guermazi; S. Omri; N. Smaoui; R. Feki; J. Ben Thabet; L. Zouari; M. Maalej Bouali; N. Tahri; M. Boudabous and M. Maalej</p>	Tunísia	Estudi transversal	36 pacients amb MII atesos a gastroenterologia de l'Hospital Universitari Hedi Chaker de Sfax	<p>Avaluació a través dels qüestionaris de l'índex de la funció sexual:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Femení</u>: FSFI • <u>Masculí</u>: IIEF 	<p>Prevalença de disfunció sexual: 65,4% en dones i del 50% en homes.</p> <p>Comparació grup persones amb MII i grup control:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Homes amb MII</u>: més deterioració de l'erecció i orgasme • <u>Dones amb MII</u>: més deterioració de l'excitació i el desig sexual. 	3

<p>13 August 2021</p> <p><i>European Psychiatry</i></p> <p><i>Chronic inflammatory bowel diseases and sexuality: Inevitable disorders?</i> [30]</p>					<p>Tenir una mala entesa amb la parella i una disminució en l'atracció sexual comporta aquestes persones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Homes</u>: disminució desig. • <u>Dones</u>: disminució de l'excitació sexual i del desig. <p>Patir depressió en aquestes persones comporta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Homes</u>: deterioració disminució del desig i de l'orgasme. • <u>Dones</u>: disminució de l'excitació sexual. <p>La sexualitat està directament afectada pels brots en la malaltia comportant afectació en l'erecció i l'orgasme d'aquestes persones amb MII.</p>	
<p>Simona Fourie; Christine Norton; Debra Jackson; Wladyslawa Czuber-Dochan</p> <p>27 maig 2021</p> <p>Journal of Crohn's and Colitis</p> <p>N09 Sexuality as lived</p>	<p>Regne Unit</p>	<p>Estudi fenomenològic</p>	<p>43 persones entre 17-64 anys amb MII escollides per entrevistes i relats narratius enviats mitjançant Google Forms.</p>	<p>En l'anàlisi temàtic es van crear quatre aspectes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La pèrdua de la plenitud de la vida • L'obertura fragmentada • La connexió interrompuda • La reflexió de l'alteritat del cos malalt 	<p>Les persones amb MII tenen un benestar sexual incomplet pel fet que la MII els hi aporta efectes negatius sobre la seva qualitat de vida.</p> <p>La MII afecta negativament la qualitat de vida de qui la pateix en aspectes com: la seva posició social i la seva planificació familiar i altres aspectes de la vida quotidiana conduint aïllar-se i comportant moltes limitacions.</p>	<p>3</p>

<p>incompleteness: exploring intimacy and sexuality experiences of people living with inflammatory bowel disease^[31]</p>						
<p>Simona Fourie; Christine Norton; Debra Jackson; Wladyslawa Czuber-Dochan</p> <p>09 Octubre 2022</p> <p>Journal of Crohn's and Colitis</p> <p><i>Grieving multiple losses: Experiences of intimacy and sexuality of people living with inflammatory bowel disease. A phenomenological study.</i>^[32]</p>	<p>Regne Unit</p>	<p>Estudi fenomenològic</p>	<p>43 persones amb MII escollides per entrevistes presencials o telefòniques i la recollida anònima de narracions enviades per Google Forms durant el 2019 fins 2021.</p>	<p>Procés anàlisis dades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etapes de recol·lecció i transcripció de dades • Anàlisi temàtic descriptiu: investigació de l'experiència de vida. • Anàlisi reflexiu: comporta de la descripció a la interpretació • Dominis existencials: <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Tema general:</u> La sexualitat viscuda de forma incompleta amb els aspectes: ○ La pèrdua de la plenitud de la vida ○ L'obertura fragmentada ○ La connexió interrompuda ○ La reflexió de l'alteritat del cos malalt 	<p>Les persones amb MII refereixen la sexualitat com una experiència incompleta, a causa d'una pèrdua en la seva vida sexual.</p> <p>Refereixen un impacte negatiu en l'experiència de vida a causa de tenir una mala imatge corporal (portador d'ostomia, tenir cicatrius o patir primesa), sentir-se poc atractiu, sentiments negatius o estigmatitzats i baixa autoestima, que això els hi ocasiona soledat, tristesa, frustració i ansietat. A més, refereixen tenir diverses pèrdues com la pèrdua de la seva identitat, llibertat, autoestima, privacitat i de perspectives de futur com l'elecció de parella i tenir fills.</p> <p>Fent referència a les relacions sexuals, tenen preocupacions com patir un accident d'incontinència fecal en l'acte, patir dolor abdominal o pelvià o còlics abdominals. Apart, es senten inflats, incòmodes i tenen molta fatiga.</p>	<p>3</p>

				<ul style="list-style-type: none"> • Definició essències i variacions • Reflexió dels investigadors • Avaluació de confiabilitat. 	<p>Per la banda sentimental, es senten incapaços de tenir parella per no arribar a les expectatives de la parella o que aquesta no accepti la seva situació o imatge corporal i es senten avergonyits per patir la malaltia. Solen no expressar els sentiments i el factor més rellevant de separació sentimental és la disminució d'activitat sexual. Per això, refereixen que necessiten suport tant per part de les parelles que els hi ofereixin comprensió i per part de professionals requereixen una educació en estratègies d'afrontament.</p> <p>Aquestes persones intenten lluitar per la normalitat que tenien abans del diagnòstic de la malaltia perquè ara es senten malalts i amb limitacions i un sentiment reticent que els hi comporta dificultat en mantenir relacions sentimentals, en una planificació familiar, entre altres.</p> <p>En conclusió, els investigadors van veure un sentiment profund de pena en aquestes persones independentment del temps que haguessin sigut diagnosticats de la malaltia. La majoria presenten un procés de dol actiu, i per això és molt possible una recaiguda en la malaltia.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

<p>Fourie, S; Norton, ; Jackson, D; Czuber-Dochan, W</p> <p>04 Març 2021</p> <p><i>JOURNAL OF CROHNS & COLITIS</i></p> <p><i>'These Discussions Aren't Happening': Experiences of People Living with Inflammatory Bowel Disease and Talking About Sexual Well-being with Health Care Professionals</i> [33]</p>	<p>Regne Unit</p>	<p>Estudi fenomenològic</p>	<p>43 persones entre 17-64 anys d'ambdós sexes amb MII que van respondre un anunci d'una organització benèfica nacional per la MII.</p> <p>Les dades van ser recollides per una entrevista semiestructurada presencial, online o de forma anònima a través de Google Forms.</p> <p>Els participants van ser escollits per entrevistes i relats narratius enviats mitjançant Google Forms.</p>	<p>Anàlisi temàtic sobre les seves experiències.</p> <p>Gravació i transcripció de les entrevistes.</p> <p>Utilització del Software NVivo 12 per l'organització i emmagatzematge de les dades.</p>	<p>Com a professionals sanitaris és molt important treballar sobre el benestar sexual de les persones amb MII i fer intervencions per tal de millorar la seva qualitat de vida.</p> <p>Els pacients refereixen no estar ben informats de la sexualitat en les consultes mèdiques amb la conseqüència que no resolen els seus dubtes i no es senten recolzats en aquest aspecte.</p> <p>També, la falta d'intervenció per part dels professionals sanitaris comporta una disminució de la satisfacció de la seva qualitat de vida, pel fet que tenen preocupacions que no poden resoldre. A més, han vist que una de les principals causes que passi això és pel tabú que hi ha en la sexualitat i la vergonya en parlar-ne, havent-hi una barrera emocional.</p> <p>No obstant això, els pacients reclamen aquesta atenció i suport als professionals sanitaris per tal que aquests els hi facin afavorir l'expressió de sentiments i puguin resoldre les inquietuds que poden tenir.</p>	<p>3</p>
<p>P. Rivière,a C. Zallot,b P. Desobry,c J. M. Sabaté,d J.</p>	<p>França</p>	<p>Estudi de Cohorts</p>	<p>438 pacients amb MII convidats a participar durant el període</p>	<p>Les variables del qüestionari inclouen dades: edat, pes, alçada, estat civil, situació</p>	<p>La MII mostra una gran prevalença en la disfunció sexual:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Homes</u>: més del 40% 	<p>2-</p>

<p>Vergniol,a F. Zerbib,a L. Peyrin- Biroulet,b D. Laharie,a F. Poullenta</p> <p>22 juny 2017</p> <p><i>Journal of Crohn's and Colitis</i></p> <p><i>Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease</i> ^[34]</p>			<p>d'estudi, van omplir el qüestionari 358</p> <p>En l'estudi van participar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 238 persones amb MC • 120 persones amb CU • 192 eren dones • Edat mitjana: 38 [28-47] anys • Malaltia activa: <ul style="list-style-type: none"> ○ 36 amb MC ○ 14 amb CU • Se'ls va oferir la participació en l'estudi ambulatori, unitat d'infusió o unitat d'hospitalització <p>Pel que fa als dos grups comparatius: <u>110 controls sans</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 54 dones en un ambulatori de ginecologia de rutina • 56 homes en medicina preventiva, edat mitjana de 36 <p><u>102 pacients amb SII:</u></p>	<p>laboral, educació, ingressos, exercici físic i consum de tabac, cànnabis o alcohol.</p> <p><u>Escales de valoració:</u> La funció sexual dels homes es valorava mitjançant la IIEF i en dones la FSFI.</p> <p>El funcionament psicològic i la fatiga es van avaluar per:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>L'Hospital Anxiety and Depressions Scale (HAD)</i> • <i>La Fatigue Scale Score (FSS)</i> <p>La qualitat de vida en pacients amb MII i CI es van utilitzar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Short Quality of Life Questionnaire for Inflammatory Bowel Disease (SIBDQ)</i> • <i>Irritable Bowel Syndrome Quality of Life Scale (IBSQOL)</i> <p>La càrrega percebuda de la malaltia sobre la sexualitat i sobre el qual esperaven del seu especialista s'avalua mitjançant preguntes addicionals. Responent un 75% de les preguntes els qüestionaris es consideraven complets.</p>	<p>experimenten dificultats d'erecció</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Dones:</u> més de la meitat s'enfronten a problemes sexuals. Els relacionats amb problemes físics com dolor i lubricació no mostren canvis significatius. <p>La qualitat de vida es troba alterada associant-se amb un deteriorament de la funció sexual en ambdós sexes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Homes:</u> degut a la depressió • <u>Dones:</u> degut a l'ansietat i la fatiga <p>La qualitat sexual és una aspecte crucial en la qualitat de vida.</p> <p>En la valoració de l'activitat sexual es veu que no hi ha grans diferències entre grup control i grup amb MII, però si que hi ha una disminució en la satisfacció sexual del grup amb MII.</p> <p>Fent referència a les preocupacions, les dones amb MII tendeixen a estar més preocupades que els homes per temes d'intimitat, rendiment sexual i problemes de relació.</p> <p>Aquestes persones desitjarien que els seus gastroenteròlegs abordessin el tema de la vida sexual, aportant una satisfacció major.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

			<ul style="list-style-type: none"> • 49 dones • edat mitjana de 50 anys <p>És important destacar que cap dels controls tenia antecedents MII ni SII.</p>		<p>En conclusió, la disminució de qualitat de vida sexual és comuna en aquestes persones a causa de factors psicològics independents de la gravetat de la malaltia.</p> <p>A més, hi ha manca d'implicació dels especialistes en aquest aspecte, ja que podrien tractar el tema amb comprensió i educació.</p>	
<p>Tiffany H. Taft, PsyD, Sarah Ballou, PhD, Alyse Bedell, MS, and Devin Lincenberg, PsyD</p> <p>Diciembre 2017</p> <p>Gastroenterol Clin North Am</p> <p>Psychological Considerations and Interventions in Inflammatory Bowel Disease Patient Care ^[35]</p>	Chicago	Estudi descriptiu transversal	<p>L'evidència considerable mostra que la MII afecta la qualitat de vida relacionada amb la salut, causa angoixa psicològica i les intervencions psicològiques i de comportament poden mitigar alguns impactes negatius en els resultats dels pacients.</p> <p>L'ansietat i la depressió són les comorbiditats psicològiques més investigades en la MII</p>	<p><u>Avaluació</u></p> <p>Les preocupacions alimentàries dels pacients amb MII:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qüestionari de qualitat de vida relacionat amb els aliments <p>La fatiga que produeix la MII:</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'escala de fatiga de la malaltia inflamatòria intestinal • L'inventari de fatiga multidimensional. <p>La imatge corporal:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Escala d'imatge corporal de 9 ítems. <p>La sexualitat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qüestionari de funcions sexuals • Índex internacional de funció erèctil 	<p>Per a una gestió adequada de la MII és molt important tenir en compte l'aspecte psicològic de la persona tant físic com emocional, a causa de l'estreta relació que es troba.</p> <p>Les persones amb MII mostren desitjos i pensaments com l'impacte de la MII en la qualitat de vida i el seu benestar emocional, on poden mostrar dificultat en la gestió de la malaltia i dels seus símptomes pel malestar psicològic que això pot comportar</p> <p>Donant un suport psicològic aquestes persones comporta una millor satisfacció i adherència al tractament per la millora del transcurs de la malaltia.</p>	3

				<ul style="list-style-type: none"> Índex de funció sexual femenina. <p>L'estrès Post-traumàtic:</p> <ul style="list-style-type: none"> <i>Primary Care PTSD Screen</i> <i>PTSD Checklist – Civilian Version</i> 		
<p>R. Boudiaf, D. Bouchard P. Rivière, C. Brochard, D. Laharie, L. Abramowitz, F. Pigot, the GREP members (Groupe de Recherche en Proctologie)</p> <p>13 Novembre 2019</p> <p>Colorectal Disease</p> <p>Assessment of sexual dysfunction in patients with perianal Crohn's disease^[36]</p>	França	Estudi de Cohorts	<p>Participació de persones "sexualment actives" si van informar durant les últimes quatre setmanes qualsevol classe d'activitat sexual, incloses les relacions sexuals, les carícies, els jocs previs i la masturbació.</p> <p>En l'anàlisi final es van incloure un total de persones amb malaltia perianal activa:</p> <ul style="list-style-type: none"> 64 dones (68%) 33 homes (63%) <p>El grup control va incloure persones amb MC sense MP activa:</p> <ul style="list-style-type: none"> 131 dones 	<p>Es va utilitzar un qüestionari de pacients anònims per recollir dades sociodemogràfiques i comorbiditats.</p> <p>Es van dur a terme les següents avaluacions:</p> <ul style="list-style-type: none"> L'índex de la funció sexual mitjançant el FSFI en dones i l'IEF en homes. La percepció subjectiva mitjançant preguntes internes L'activitat luminal mitjançant l'Índex Harvey-Bradshaw. La MC perianal mitjançant la classificació de Cardiff. L'activitat perianal mitjançant l'índex d'activitat de la malaltia perianal (PDAI) La continència fecal, mitjançant el sistema de 	<p>La freqüència de disfunció sexual va ser notablement major en dones amb MC activa en comparació amb aquelles sense activitat perianal de la malaltia.</p> <p>L'activitat perianal es va relacionar de manera independent amb un major risc de problemes sexuals entre les dones, però no entre els homes. En cas dels homes, hi ha una diferència clínica en la incidència de problemes sexuals entre les persones amb MC perianal (30%) i grup control (16%).</p> <p>L'estudi no va poder establir una diferència significativa a causa de la seva limitada població, però suggereix que la remissió de l'activitat perianal podria millorar la salut sexual en aquesta població. A més, el 78% de participants comenten que és el gastroenteròleg qui ha de tenir en compte el tema sobre la sexualitat.</p>	2+

			<ul style="list-style-type: none"> • 107 homes 	<p>classificació de la incontinència fecal Vaizey.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les lesions de MC perianal es van descriure segons la classificació de Cardiff. • Els nivells de depressió i ansietat es van avaluar mitjançant la puntuació d'ansietat i depressió hospitalària (HAD). • La Fatiga mitjançant l'escala de severitat de la fatiga (FSS) • La imatge corporal mitjançant el Qüestionari de qualitat de vida de l'Organització Europea per a la Recerca i el Tractament del Càncer - Colorectal (EORTC-QLQ-CR38) 		
<p>P. Rivière, C. Zallot, P. Desobry, J.-M. Sabaté, J. Vergnio, F. Zerbie, L. Peyrin-Biroulet, D. Laharie, F. Poullenet</p> <p>26 de gener 2017</p>	França	Estudi prospectiu de cohorts	<p>358 pacients amb MII van omplir el formulari:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 192 dones i 166 homes. • Edat mitjana: 38 anys • 238 amb malaltia de Crohn (MC) • 120 amb Colitis Ulcerosa (CU) 	<p>Realització d'un qüestionari de 53 ítems a tots els pacients amb MII en 2 hospitals universitaris de setembre a novembre del 2015.</p> <p>La funció sexual es va avaluar mitjançant dos qüestionaris validats:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Funció de l'índex sexual femení per a dones 	<p>El deteriorament de la funció sexual és més freqüent entre els pacients amb MII que en la població general, afectant a la meitat de les dones i 1 de cada 6 homes.</p> <p>El 28% de les dones i el 25% d'homes amb una MII comentaven que la seva malaltia afecta de manera negativa a la seva vida sexual, produint:</p>	2+

<p><i>Journal of Crohn's and Colitis</i></p> <p>P499 <i>Sexual dysfunction is frequent among inflammatory bowel disease patients: results of a prospective study</i> [37]</p>			<p>Es van incloure 110 controls sans (reclosos a clíniques de medicina de treball i ginecologia):</p> <ul style="list-style-type: none"> • 54 dones (49,1%) • Edat mitjana: 35 anys <p>També 107 pacients amb SII (com a 2n grup control):</p> <ul style="list-style-type: none"> • 54 dones (50,5%) • Edat mitjana: 49'5 anys. 	<ul style="list-style-type: none"> • Índex internacional de funció erèctil per a dones i homes. <p>Es van realitzar comparacions ajustades per edat.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 43% disfunció erèctil • 53,6% disfunció sexual <p>A més, més de la meitat dels pacients consideren que el gastroenteròleg ha de tenir en compte aquest aspecte.</p>	
<p>Joana Roseira,, Fernando Magro,, Samuel Fernandes, Carolina Simões, Francisco Portela, Ana Isabel Vieira, Marta Patita, Carina Leal, Paula Lago, Paulo Caldeira, Tânia Gago, Pedro Currais, MD, Cláudia Camila Dias, Mafalda Santiago, Sandra Dias and</p>	<p>Portugal</p>	<p>Estudi casos i controls + estudi descriptiu</p>	<p>Inscripció a l'estudi 1268 participants (575 pacients amb MC, 294 pacients amb CU i 398 controls sans) d'entre 18 i 60 anys amb diagnòstic clínic i histològic de MII. El diagnòstic durant ≥2 anys va ser un criteri de selecció preferencial.</p> <p>Es va realitzar a 6 centres de Portugal de</p>	<p>Les característiques demogràfiques avaluades inclouen edat, sexe, qualificacions acadèmiques, situació laboral, nacionalitat i estat civil.</p> <p>Les dades clíniques inclouen el diagnòstic específic (MC/CU), el temps des del diagnòstic i la presència de malaltia perianal o estoma.</p> <p><u>Avaluació mitjançant escales de valoració:</u> La desitjabilitat social:</p>	<p>Els pacients afectats per una MII van mostrar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disminució en la seva qualitat de vida en comparació amb els subjectes sans. • Alta incidència de depressió moderada a severa en pacients amb MII, la qual es va associar negativament amb la qualitat de vida. <p>Fent referència al sexe, els factors predictius de qualitat de vida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Homes amb MII:</u> l'edat, l'estat civil de viudesa i la depressió 	<p>2++</p>

<p>Helena Tavares de Sousa</p> <p>27 Agost 2019</p> <p><i>Inflamm Bowel Dis, Volume 26, Number 5</i></p> <p><i>Sexual Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Multicenter, National-Level Study</i> [38]</p>			<p>diferents nivells d'atenció hospitalària i amb distribució geogràfica en l'àmbit nacional.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'escala de desitjabilitat social (SDS-SF). <p>La qualitat de vida relacionada amb la salut:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qüestionari breu de malaltia inflamatòria intestinal (SIBDQ), que avalua els dominis físics, socials i emocionals dels pacients amb MII. <p>La qualitat de vida sexual:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qüestionari de qualitat de vida sexual Masculina/Dona (SQoL M/F), desenvolupat per Symonds et al. 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Dones amb MII</u>: únicament la depressió. <p>Parlant sobre la salut sexual, patir una MII es va relacionar amb dificultats emocionals i d'autoestima, destacant la importància d'abordar la salut mental i emocional per part dels professionals sanitaris.</p>	
---	--	--	---	--	---	--

Font: Elaboració pròpia

Taula 5: Taula de qualitat dels resultats. Estudi Cohorts.

Escala CASPe			
ESTUDI COHORTS	<i>Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease</i> ^[34]	<i>Assessment of sexual dysfunction in patients with perianal Crohn's disease</i> ^[36]	<i>P499 Sexual dysfunction is frequent among inflammatory bowel disease patients: results of a prospective study</i> ^[37]
L'estudi es centra en un tema clarament definit?	Si	Si	Si
La cohort es va reclutar de la manera més adequada?	Si	Si	No ho sé
El resultat es va mesurar de forma precisa amb la finalitat de finalitzar possibles biaixos?	Si	Si	Si
Han tingut en compte els autors el potencial efecte dels factors de confusió en el disseny i/o anàlisis d'estudi?	Si	SI	No ho sé
Et semblen creïbles els resultats?	Si	Si	Si
Els resultats de l'estudi coincideixen amb altre evidència disponible?	Si	Si	Si
Es poden aplicar els resultats en el teu medi?	Si	Si	Si
Canviarà aquest estudi la teva decisió clínica?	Si	Si	Si

Font: Elaboració pròpia

Taula 6: Taula de qualitat dels resultats. Estudi casos i controls.

Escala CASPe	
ESTUDI CASOS I CONTROLS	<i>Sexual Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Multicentre, National-Level Study</i> ^[38]
L'estudi es centra en un tema clarament definit?	Si
Els autors han utilitzat un mètode apropiat per a respondre a la pregunta?	Si
Els casos es van reclutar/van incloure d'una forma acceptable?	Si
Els controls es van seleccionar d'una manera acceptable?	Si
L'exposició es va mesurar de manera precisa amb la finalitat de minimitzar possibles biaixos?	No
Han tingut en compte els autors el potencial dels factors de confusió en el disseny i/o anàlisi?	No
Et creus els resultats?	Si
Es poden aplicar els resultats al teu mitjà?	Si
Els resultats d'aquest estudi coincideixen amb una altra evidència Sí disponible?	Si

Font: Elaboració pròpia

7 Discussió

Aquesta revisió sistematitzada com a treball final de grau recopila informació contribuint al coneixement i aprofundiment sobre la qualitat de vida sexual en les persones amb MII.

Veiem que es van trobar quasi 500 articles sobre la sexualitat amb MII, però pràcticament 490 estaven relacionats amb la cirurgia, tractaments farmacològics o disfunció erèctil. Per aquest motiu, es podria dir que la recerca és escassa quan l'objectiu es centra en el tractament no farmacològic d'aquesta malaltia i la qualitat de vida d'aquestes persones.

L'epidemiologia de la MII és caracteritzada per la possibilitat d'afectar a qualsevol edat, tot i que té més prevalença entre els 14-24 anys i 50-70 anys. No hi ha diferències en prevalença segons els sexes. De les patologies que engloben les MII és més prevalent la CU que MC i hi ha una major taxa de persones amb CU que tendeixen a tenir més DS que les persones amb MC. A més, segons l'estudi realitzat per R. Boudiaf comenta l'existència d'una major DS en els pacients amb una MC perianal activa, comparant-la amb una MC no activa (estudi significatiu en gènere femení). Arribant a la conclusió de què una remissió d'aquest tipus de Crohn derivaria a una millor salut sexual que d'altres tipus.^[36]

El fet de tenir una MII s'ha vist relacionada amb l'afectació de la vida sexual d'aquestes persones en ambdós sexes presentant alteracions en la disfunció sexual com el desig, l'excitació, l'orgasme, afectació funcional sexual, satisfacció, entre altres.

A més, en aquestes persones la malaltia els hi repercuteix en altres esferes de la vida, com diu l'article de Simona Fourie la MII afecta negativament la vida de les persones en la seva posició social, en la seva planificació familiar per la falta de força per cuidar-se d'una altre persona amb el cansament que la malaltia comporta. També els hi afecta en la seva possibilitat de tenir fills, en les seves perspectives de futur, en l'elecció de parella per rebuig o per por a no poder estar a l'altura de la parella en molts aspectes. A més, senten que no encaixen amb el seu jo d'abans, els hi costa molt obrir-se i confiar en altres persones, tot això els condueix a aïllar-se i a moltes limitacions.^[32]

En l'estudi de Nishihara comenta que les persones amb MII presenten més disfunció sexual que les persones sanes i que està relacionat amb l'edat però no amb la depressió o durada de la malaltia. En canvi, segons comenta P. Rivière en dos dels seus estudis les persones amb MII a causa de la patologia presenten una depressió per part dels homes, i en el cas de les dones presenten ansietat i fatiga que això té com a conseqüència una disfunció sexual.^{[29][37]} Reafirmant aquest resultat, en l'estudi de Joana Roseira, es comenta com ha arribat a afectar la depressió als pacients amb MII, però amb diferència que en aquest estudi no s'ha detectat una diferenciació de gènere. Fins i tot es veu com afecta únicament la depressió en la dona en relació amb el SQoL, a diferència dels homes que acompanyen la depressió amb edat i estat de viduïtat.^[38]

Segons l'article de N. Charfi les dones tenen més disfunció sexual que els homes i en el cas dels homes, tenen més deteriorat l'erecció i l'orgasme. Fent referència a les dones, tenen afectacions en l'excitació i el desig sexual, en canvi, els homes tenen problemes en l'erecció. En fase de brot de la malaltia, la vida sexual d'aquestes persones està estrictament afectada.^[30] Tal com diu l'article de P. Rivière les dones mostren més preocupacions relacionades amb l'acte sexual. D'altra banda, també es troba que fins i tot mantenint relacions sexuals, no arriben al nivell de satisfacció d'una persona sense patologia.^[30]

Segons l'estudi de Simona Fourie les persones amb MII refereixen tenir una pèrdua en la seva vida sexual perquè la malaltia els hi comporta un impacte negatiu en la seva qualitat de vida pels prejudicis per la seva imatge personal i de la seva identitat personal, llibertat, autoestima i privadesa^[32]. En la mateixa línia, Tiffany H. comenta que un terç dels pacients que pateixen una MII reporten una insatisfacció en la imatge corporal, aquesta negativa en la imatge disminueix la qualitat de vida a més d'augmentar l'estrès psicològic.^[35]

També aquesta pèrdua d'activitat sexual, tal com comenta Simona Fourie, està relacionada amb factors d'incontinència fecal durant els actes sexuals, per la patologia perianal activa que té una prevalença del 40,2% en la malaltia de Crohn, per dolor i distensió abdominal, fatiga, o també per la debilitat que ocasiona la malaltia no tenir energia per mantenir relacions sexuals.^[32]

En l'article de Simona Fourie es comenta que els pacients refereixen no estar ben informats de la sexualitat en les consultes mèdiques amb la conseqüència que no resolten els seus dubtes, els hi resulta complicat expressar-se per resoldre les seves inquietuds, no es senten recolzats en aquest aspecte per factors com el tabú, el poc temps que tenen a les consultes i la manca de predisposició per part dels professionals. Com a conseqüència, tenen una disminució de la satisfacció en la seva qualitat de vida.^[33]

En el cas de les persones transsexuals veuen que els professionals sanitaris tenen una barrera en preguntar sobre el seu benestar sexual i per la part dels bisexuals, senten que els professionals tenen desgana en preguntar sobre el seu benestar sexual per no tenir coneixement per discutir les formes en què li afecta la sexualitat. En un article de Simona Fourie un participant comenta: "Siento que las personas de mi equipo de atención médica no tienen el conocimiento para discutir conmigo las formas en que la EII afecta el sexo, o no han estado dispuestas a discutirlo. Y sentí cierta desgana entre ellos porque soy bisexual." [Marga 26, M].^[33]

Fent reforç a aquesta demanda, P. Rivière observa una demanda per part dels pacients en vers la comunicació sobre la qualitat de vida sexual que presenten. La majoria travessa un procés de dol actiu, cosa que podria augmentar la probabilitat de recaiguda en la malaltia.^{[34][37]}

En la mateixa línia, en l'estudi de Tiffany H. del 2017 es realitza un recopilatori de l'impacte psicològic que pot arribar a tenir una MII on destaca el desig dels pacients de poder expressar quina qualitat de vida tenen en l'actualitat, i el seu benestar emocional. Com bé diu l'autora "el malestar psicològic sense controlar pot dificultar la gestió de la malaltia i els símptomes" pel que es recomana donar una credibilitat adequada a la psicologia del pacient.^[35]

8 Conclusions

A raó de l'elaboració d'aquest treball final de grau es pretén donar visibilitat i comprensió a la sexualitat de les persones amb MII mitjançant el foment de les cures que brinda l'equip sanitari.

Tenint en compte els objectius principals plantejats en el TFG, les principals conclusions que hem obtingut són les següents:

L'objectiu principal: Donar visibilitat i conèixer la pràctica clínica dels professionals sanitaris sobre els problemes sexuals en les persones amb MII.

En la lectura dels articles hem pogut veure la falta de recerca per part dels investigadors i una manca d'interès per part dels professionals sanitaris en veure que tenen poca predisposició, poca pràctica i el tabú que mostren davant de la sexualitat d'aquestes persones a la consulta. Pel fet que l'única conclusió que hem extret de la majoria dels articles conclou que les persones amb la malaltia es senten desolades per part dels professionals i que no gosen a preguntar ni a expressar els seus sentiments a la consulta.

L'objectiu específic principal: Conèixer l'afectació dels problemes sexuals a la qualitat de vida de les persones amb MII.

En la nostra recerca hem identificat els problemes sexuals d'aquestes persones que els hi afecta a la seva qualitat de vida. Tots els articles de la recerca conclouen que tenir una MII comportava una alta probabilitat de patir una disfunció sexual causada per factors psicològics i físics.

Per la part psicològica destaca la depressió i l'ansietat, on no hi ha una clara relació amb la diferència de gènere. També l'afectació de la identitat del jo on està afectada la imatge corporal, l'estigma que perceben i la dificultat de relació amb altres persones.

Per la part física, la debilitat i la fatiga que tenen que els impedeix fer una vida normal, la incontinença fecal, els símptomes de la malaltia perianal, entre altres.

L'objectiu específic secundari: Educar a l'equip sanitari sobre la salut sexual en MII.

Aquest dèficit de bona pràctica es veu causada per una falta d'educació per part dels professionals sanitaris en relació amb la sexualitat d'aquests tipus de persones perquè la majoria es focalitzen en la disfunció erèctil. En canvi, haurien de tenir una visió

holística tenint en compte aspectes com la satisfacció, el desig, la lubricació, l'estimulació, la relaxació, l'orgasme, el desig, la confiança, entre altres. Per aquest motiu, l'objectiu de la creació del nostre *check-list* és orientar als professionals facilitant eines per fer una bona valoració de les necessitats sexuals en aquestes persones.

En conclusió, el diagnòstic de la malaltia i les recaigudes que comporta, tenen un gran impacte en la seva qualitat de vida sexual, i la falta de bona pràctica dels professionals comporta aquestes persones una complicació en la millora d'aquests aspectes.

S'hauria de continuar profunditzant i divulgant sobre la sexualitat d'aquesta patologia, pel fet que podria millorar una de les necessitats d'aquestes persones.

8.1 Limitacions de l'estudi

Fent referència a les limitacions de l'estudi trobem com a principal limitació la falta d'investigació sobre la incontinència relacionada amb la sexualitat i consegüentment, la poca troballa de bibliografia relacionada amb aquests aspectes.

També la inexistència de bibliografia i d'investigació relacionada amb el procés d'embaràs d'una dona amb MII sent o no portadora d'ostomia, sinó la troballa del procés d'embaràs relacionat amb l'afectació del nadó pels tractaments de la mare.

Per una banda, trobem la centralització de recerca sobre la sexualitat en persones amb MII en procés d'una postcirurgia, però no la troballa d'articles sobre la convivència en la malaltia de persones amb MII sense haver passat per processos quirúrgics. Per això, hem vist una prioritització en la investigació sobre els malalts amb MII afectats per una cirurgia que els que no han patit cap.

Per altra banda, la majoria dels articles trobats van estar relacionats amb el tractament farmacològic d'aquesta població, en lloc d'enfocar-se en intervencions no farmacològiques com l'educació sanitària per tal de millorar la seva qualitat de vida.

A més, en la majoria d'articles hem vist present la perspectiva de gènere enfocada cap als homes per la seva disfunció erètil. En el cas de les dones, veiem que hi ha una disminució d'aquesta bibliografia i majoritàriament està enfocada en l'etapa d'embaràs i no tant amb els problemes sexuals presents de la dona.

8.2 Futures línies d'investigació

Per tal de millorar la qualitat de vida d'aquestes persones veiem convenient la realització d'intervencions no farmacològiques per part d'infermeria centrada en les necessitats d'aquests pacients com la sexualitat, la nutrició, l'afectivitat, entre altres. També veiem la necessitat d'aprofitar les visites de seguiment per parlar sobre la sexualitat i els problemes relacionats que poden arribar a tenir a causa de la malaltia. D'aquesta manera tractem el tabú que pot generar patir una MII parlant de temes com l'orgasme, la disfunció erèctil, la fertilitat, l'embaràs, els problemes d'imatge corporal, entre altres.

Plantegen la possibilitat de la realització d'un programa de suport on les persones que pateixen alguna MII puguin expressar tants els seus sentiments com preocupacions amb la finalitat de sentir-se recolzats per persones que estan o han estat en la mateixa situació.

Fent referència a les dones embarassades, veiem oportú la realització de més d'investigacions ètiques sobre el procés d'embaràs d'una dona amb MII. L'objectiu d'aquestes serien aconseguir més informació del procés i disminuir la incertesa de les dones que volen percebre un fill.

Tenint en compte que la incontinència és un símptoma de la MII i la sexualitat és un terme d'importància en la qualitat de vida de les persones, faria falta dur a terme més investigacions sobre aquests dos aspectes en conjunt per tal d'obtenir més informació i poder posar facilitats aquests problemes.

Plantegem la realització d'una guia d'intervencions no farmacològiques per fer front als pacients amb MII dirigida als professionals d'infermeria. El propòsit d'aquesta és poder accedir fàcilment a una informació veraç acompanyada de propostes d'actuacions a la seva consulta.

Gràcies a la nostra motivació hem decidit realitzar un *check-list* d'infermeria sobre la sexualitat per fer ús a les consultes de seguiment, degut l'escassetat d'eines per una bona valoració en la qualitat de vida. Constaria de la recopilació de 9 punts per assegurar-nos de tractar els temes importants sobre la sexualitat amb la finalitat de fer una bona educació sanitària i al mateix temps, afavorir l'expressió de sentiments i preocupacions del pacient sobre el tema. La infografia que s'ha dut a terme es troba a l'Annex 2.

9 Bibliografia

- [1] Walfish AE, Companioni RAC. Generalidades sobre la enfermedad inflamatoria intestinal [Internet]. Manual MSD Versión Para Profesionales. 2022. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-gastrointestinales/enfermedad-inflamatoria-intestinal-ibd/generalidades-sobre-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal>
- [2] Diagnóstico. 2019b. Disponible en: <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/diagnostico>
- [3] Unitat d'Atenció Crohn-colitis (UACC) - Síntomes. Disponible en: <https://www.ua-cc.org/ca/informacio-general-simptomes>
- [4] Ordas I, Gallego M. Enfermedad inflamatoria intestinal [Internet]. Clinic Barcelona. 2020. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/enfermedad-inflamatoria-intestinal>
- [5] Navarro-Correal E. El papel de enfermería en una unidad monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal, una visión de 360°. Enfermedad Inflamatoria Intestinal Al Día [Internet]. 1 de enero de 2017;16(1):21-9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedad-inflamatoria-intestinal-al-dia-220-articulo-el-papel-enfermeria-una-unidad-S1696780116300926>
- [6] Prieto AJ. Abordaje integral del paciente con enfermedad de crohn [Internet]. Dialnet. 2022. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8935785>
- [7] Malaltia inflamatòria intestinal. Canal Salut. Disponible en: https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/malaltia_inflamatoria_intestinal
- [8] Chaparro M, Garre A, Ortiz AN, Palomares MTDL, Rodríguez C, Riestra S, et al. Incidence, Clinical Characteristics and Management of Inflammatory Bowel Disease in Spain: Large-Scale Epidemiological Study. Journal Of Clinical Medicine [Internet]. 29 de junio de 2021;10(13):2885. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/jcm10132885>
- [9] Colmenárez G, Armanie E. Calidad de vida en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Hospital Central Universitario Dr. Antonio María Pineda [Internet]. 2018. Disponible en: <https://revistas.uclave.org/index.php/bmp/article/view/2526>
- [10] Gili M, Bauzá N. Calidad de vida y personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal. Gastroenterología y Hepatología [Internet]. 1 de octubre de 2009;32:3-8. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/s0210-5705\(09\)72598-1](https://doi.org/10.1016/s0210-5705(09)72598-1)

- [11] MUS. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 [Internet]. Secot.es. Disponible a: <https://www.secot.es/media/docs/escalas/Cuestionario%20de%20salud%20SF36.pdf>
- [12] Scale-library.com. Disponible a: http://es.scale-library.com/pdf_es/PGI-I.pdf
- [13] Masachs M. Traducción, adaptación y validación del cuestionario calidad de vida a de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal [Internet]. Iscii.es. Disponible a: <https://scielo.iscii.es/pdf/diges/v99n9/original5.pdf>
- [14] Enfermedad de Crohn: MedlinePlus enciclopedia médica. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000249.htm>
- [15] Home. Disponible en: <https://accuesp.com/>
- [16] Blümel M Juan Enrique, Binfa E Lorena, Cataldo A Paulina, Carrasco V Alejandra, Izaguirre L Humberto, Sarrá C Salvador. ÍNDICE DE FUNCIÓN SEXUAL FEMENINA: UN TEST PARA EVALUAR LA SEXUALIDAD DE LA MUJER. Rev. chil. obstet. ginecol. [Internet]. 2004; 69(2): 118-125. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262004000200006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262004000200006>.
- [17] Hernández R, Thieme T, Araos UF. Adaptación y Análisis Psicométrico de la Versión Española del Índice Internacional de Función Eréctil (IIEF) en Población Chilena. Terapia Psicológica [Internet]. 1 de diciembre de 2017;35(3):223-30. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082017000300223
- [18] Crohnicas S. La enfermedad de Crohn y la sexualidad - Somos Crohnicas [Internet]. Somos Crohnicas. 2021. Disponible en: <https://somoscrohnicas.com/enfermedad-crohn-sexualidad/>
- [19] Moser G. Depresión y ansiedad en la enfermedad inflamatoria intestinal. Gastroenterología y Hepatología [Internet]. 1 de octubre de 2009b;32:9-12. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/s0210-5705\(09\)72599-3](https://doi.org/10.1016/s0210-5705(09)72599-3)
- [20] Todo lo que debes saber sobre sexo e incontinencia. Wellspect. 2023. Disponible en: <https://www.wellspect.es/soporte/articulos/todo-lo-que-debes-saber-sobre-sexo-e-incontinencia/>
- [21] Cuestionarios patología suelo pélvico [Internet]. Cuidamos de la Mujer. Disponible en: <https://www.cuidamosdelamujer.es/es/profesionales/herramientas/cuestionarios-patologia-suelo-pelvico>

- [22] Jorge Flández R., Hugo Monrroy B. Escalas de evaluación en incontinencia fecal. Gastroenterol [Internet]. octubre de 2016;27(4). Disponible en: <http://www.gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2016n400006.pdf>
- [23] Bascur-Castillo C, Palominos RN, Villalobos CP, Carrasco-Portiño M. Propiedades psicométricas del instrumento Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Questionnaire (PISQ-12) en mujeres chilenas. Colombia Medica [Internet]. 11 de enero de 2022;52(3):e2064198. Disponible en: <https://doi.org/10.25100/cm.v52i3.4198>
- [24] Depresión y ansiedad. Crohn's & Colitis Foundation. Disponible en: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/es/depresion-y-ansiedad>
- [25] Barberio B, Zamani M, Black CJ, Savarino E, Ford AC. Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. The Lancet Gastroenterology & Hepatology [Internet]. 1 de mayo de 2021;6(5):359-70. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/s2468-1253\(21\)00014-5](https://doi.org/10.1016/s2468-1253(21)00014-5)
- [26] Afecciones mentales: Depresión y Ansiedad. Centers For Disease Control And Prevention. 2022. Disponible en: <https://www.cdc.gov/tobacco/campaign/tips/spanish/enfermedades/tabaquismo-afecciones-mentales-depresion-ansiedad.html>
- [27] Administrador. ¿Cómo afecta la enfermedad inflamatoria intestinal a mi bienestar emocional? [Internet]. G-Educainflamatoria. Enfermedad Inflamatoria Intestinal Crohn y Colitis Ulcerosa. 2020. Disponible en: <https://educainflamatoria.com/bienestar-y-apoyo-emocional/como-afecta-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal-a-mi-bienestar-emocional/>
- [28] Mpblasd. Niveles de evidencia y grados de recomendación - GuíaSalud [Internet]. GuíaSalud. 2020. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/egpc/lupus-niveles/>
- [29] Nisihara R, Schulz AFC, Conrado BA, Ramos Júnior O, Sobreiro B, Skare T. Sexual Dysfunction in Patients with Inflammatory Bowel Disease. Sexuality & Disability [Internet]. 2020 Dec [cited 2024 May 9];38(4):731–9. Available from: <https://search-ebscobhost-com.sabidi.urv.cat/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=146752867&site=ehost-live&scope=site>

- [30] Charfi N, Guermazi A, Guermazi F, Omri S, Smaoui N, Feki R, et al. Chronic inflammatory bowel diseases and sexuality: Inevitable disorders? *European Psychiatry* [Internet]. 1 de abril de 2021;64(S1):S552. Disponible en: <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2021.1473>
- [31] Fourie S, Norton C, Jackson D, Czuber-Dochan W. N09 Sexuality as lived incompleteness: exploring intimacy and sexuality experiences of people living with inflammatory bowel disease. *Journal Of Crohn's And Colitis* [Internet]. 1 de mayo de 2021a;15(Supplement_1):S612-3. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjab074.823>
- [32] Fourie S, Norton C, Jackson D, Czuber-Dochan W. Grieving multiple losses: Experiences of intimacy and sexuality of people living with inflammatory bowel disease. A phenomenological study. *Journal Of Advanced Nursing* [Internet]. 3 de octubre de 2023;80(3):1030-42. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jan.15879>
- [33] Fourie S, Norton C, Jackson D, Czuber-Dochan W. 'These Discussions Aren't Happening': Experiences of People Living with Inflammatory Bowel Disease and Talking About Sexual Well-being with Health Care Professionals. *Journal Of Crohn's And Colitis* [Internet]. 4 de marzo de 2021;15(10):1641-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33687428/>
- [34] Zhang J, Nie J, Zou M, Zeng Q, Feng Y, Luo ZY, et al. Prevalence and Associated Factors of Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Frontiers In Endocrinology* [Internet]. 22 de abril de 2022;13. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.881485>
- [35] Taft T, Ballou S, Bedell A, Lincenberg DL. Psychological Considerations and Interventions in Inflammatory Bowel Disease Patient Care. *Gastroenterology Clinics Of North America* [Internet]. 1 de diciembre de 2017;46(4):847-58. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gtc.2017.08.007>
- [36] Boudiaf R, Bouchard D, Rivière P, Brochard C, Laharie D, Abramowitz L, et al. Assessment of sexual dysfunction in patients with perianal Crohn's disease. *Colorectal Disease* [Internet]. 6 de noviembre de 2020;23(1):114-22. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/codi.15375>
- [37] Rivière P, Zallot C, Desobry P, Sabaté J, Vergniol J, Zerbib F, et al. P499 Sexual dysfunction is frequent among inflammatory bowel disease patients: results of a prospective study. *Journal Of Crohn's And Colitis* [Internet]. 26 de enero de 2017;11(suppl_1):S332-3. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx002.623>

[38] Roseira J, Magro F, Fernandes S, Simões C, Portela F, Vieira A, et al. Sexual Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Multicenter, National-Level Study. *Inflammatory Bowel Diseases* [Internet]. 27 de agosto de 2019;26(5):746-55. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ibd/izz185>

ANNEX

10.1 Annex 1 - Escales de valoració d'infermeria

Annex 1.1 - Escala d'impressió de milloria global del pacient (PGI-I)

A continuació es mostra l'escala d'impressió de milloria global del pacient que classifica l'alleujament obtingut amb el tractament.

Aquesta escala és un instrument dissenyat per mesurar la interpretació dels canvis de símptomes per part dels pacients després de la intervenció.

Taula 7: Escala d'impressió de milloria global del pacient (PGI-I)

Escala d'impressió de milloria global del pacient (PGI-I)	
Moltíssim millor	1
Molt millor	2
Una mica millor	3
Cap canvi	4
Una mica pitjor	5
Molt pitjor	6
Moltíssim pitjor	7

Font: Propiedades psicométricas del instrumento Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Questionnaire (PISQ-12) en mujeres chilenas. Colombia Medica 2022.

Annex 1.2 - Qüestionari de salut SF-36

A continuació es mostra el qüestionari de salut SF-36 que valora l'estat de salut de la persona incloent els aspectes de salut mental i general, vitalitat, funció física i social, rol físic i emocional, dolor corporal.

La valoració de l'escala es basa en tenir un millor estat de salut si la persona té una major puntuació.

Taula 8: Qüestionari de salut SF-36

Marqui sol una resposta:	
En general, vostè diria que la seva salut és:	<ul style="list-style-type: none"> ● Excel·lent ● Molt bona ● Bona ● Regular ● Dolenta
Com diria que és la seva salut actual, comparada amb la de fa un any?	<ul style="list-style-type: none"> ● Molt millor ara que fa un any ● Una mica millor ara que fa un any ● Més o menys igual que fa un any ● Una mica pitjor ara que fa un any ● Molt pitjor ara que fa un any
Les següents preguntes es refereixen a activitats o coses que vostè podria fer en un dia normal	
La seva salut actual, li limita per a fer esforços intensos, com ara córrer, aixecar objectes pesats, o participar en esports esgotadors?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí , em limita molt 2. Sí, em limita una mica 3. No, no em limita res
La seva salut actual, li limita per a fer esforços moderats, com moure una taula, passar l'aspiradora, jugar a les bitlles o caminar més d'una hora?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res
La seva salut actual, li limita per a agafar o portar la bossa d'anar a comprar?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res
La seva salut actual, li limita per a pujar diversos pisos per l'escala?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res
La seva salut actual, li limita per a pujar un sol pis per l'escala?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res

La seva salut actual, li limita per a ajupir-se o agenollar-se?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res
La seva salut actual, li limita per a caminar un quilòmetre o més?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res
La seva salut actual, li limita per a caminar diverses pomes (diversos centenars de metres)?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res
La seva salut actual, li limita per a caminar una sola poma (uns 100 metres)?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res
La seva salut actual, li limita per a banyar-se o vestir-se per si mateix?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sí , em limita molt ● Sí, em limita una mica ● No, no em limita res
Les següents preguntes es refereixen a problemes en el seu treball o en les seves activitats diàries	
Durant les últimes 4 setmanes, va haver de reduir el temps dedicat al treball o a les seves activitats quotidianes a causa de la seva salut física?	<ul style="list-style-type: none"> ● Si ● No
Durant les últimes 4 setmanes, va haver de deixar de fer algunes tasques en el seu treball o en les seves activitats quotidianes, a causa de la seva salut física?	<ul style="list-style-type: none"> ● Si ● No
Durant les últimes 4 setmanes, va tenir dificultat per a fer el seu treball o les seves activitats quotidianes (per exemple, li va costar més del normal), a causa de la seva salut física?	<ul style="list-style-type: none"> ● Si ● No
Durant les últimes 4 setmanes, va haver de reduir el temps dedicat al treball o a les seves activitats quotidianes a causa d'algun problema emocional (com estar trist, deprimit, o nerviós)?	<ul style="list-style-type: none"> ● Si ● No
Durant les últimes 4 setmanes, va fer menys del que hagués volgut fer a causa d'algun problema emocional (com estar trist, deprimit, o nerviós)?	<ul style="list-style-type: none"> ● Si ● No
Durant les últimes 4 setmanes, no va fer el seu treball o les seves activitats quotidianes tan acuradament com de costum, a causa d'algun problema emocional (com estar trist, deprimit, o nerviós)?	<ul style="list-style-type: none"> ● Si ● No

Durant les últimes 4 setmanes, fins a quin punt la seva salut física o els problemes emocionals han dificultat les seves activitats socials habituals amb la família, els amics, els veïns o altres persones?	<ul style="list-style-type: none"> ● Res ● Una mica ● Regular ● Bastant ● Molt
Va tenir dolor en alguna part del cos durant les 4 últimes setmanes?	<ul style="list-style-type: none"> ● No, cap ● Sí, molt poc ● Sí, una mica ● Sí, moderat ● Si, molt ● Sí, moltíssim
Durant les últimes 4 setmanes, fins a quin punt el dolor li ha dificultat el seu treball habitual (inclòs el treball fora de casa i les tasques domèstiques)?	<ul style="list-style-type: none"> ● Res ● Una mica ● Regular ● Bastant ● Molt
Les següents preguntes es refereixen a com s'ha sentit i com li han anat les coses durant les 4 últimes setmanes. En cada pregunta, respongui el que s'assembla més a com s'ha sentit vostè.	
Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps es va sentir ple de vitalitat?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai
Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps va estar molt nerviós?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai
Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps es va sentir tan baix de moral que res podia animar-li?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai
Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps es va sentir calmat i tranquil?	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada

<p>Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps va tenir molta energia?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai
<p>Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps es va sentir desanimat i trist?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai
<p>Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps es va sentir esgotat?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai
<p>Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps es va sentir feliç?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai
<p>Durant les 4 últimes setmanes, Quant temps es va sentir cansat?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai
<p>Durant les 4 últimes setmanes, amb quina recurrència la salut física o els problemes emocionals li han dificultat les seves activitats socials (com visitar a amics o familiars)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sempre ● Gairebé sempre ● Moltes vegades ● Algunes vegades ● Només alguna vegada ● Mai

I us plau, digui si li sembla una certa o falsa cadascuna de les següents frases	
Crec que em poso malalt més fàcilment que altres persones	<ul style="list-style-type: none"> ● Totalment una certa ● Bastant certa ● No ho sé ● Bastant falsa ● Totalment falsa
Estic tan sa com qualsevol	<ul style="list-style-type: none"> ● Totalment una certa ● Bastant certa ● No ho sé ● Bastant falsa ● Totalment falsa
Crec que la meva salut empitjorarà	<ul style="list-style-type: none"> ● Totalment una certa ● Bastant certa ● No ho sé ● Bastant falsa ● Totalment falsa
La meva salut és excel·lent	<ul style="list-style-type: none"> ● Totalment una certa ● Bastant certa ● No ho sé ● Bastant falsa ● Totalment falsa

Font: MUS. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36. Secot.es.

Annex 1.3 Qüestionari de malaltia inflamatòria intestinal (IBDQ-32)

El Qüestionari de la malaltia inflamatòria intestinal és l'instrument de qualitat de vida més utilitzat relacionat amb la salut.

Valora quatre aspectes: símptomes intestinals, sistèmics, funcionament emocional i funcionament social.

La valoració de l'escala es basa en tenir un millor estat de salut si la persona té una major puntuació.

Taula 9: IBDQ-32 - Qüestionari de malaltia inflamatòria intestinal

Anexo. Cuestionario IBDQ-32 traducido, adaptado y validado al español

MARQUE CON UN CÍRCULO LA RESPUESTA QUE CORRESPONDE MÁS EXACTAMENTE CON SU SITUACIÓN DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS

<p>1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas dos semanas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Más frecuentemente que nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Extremada frecuencia</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Con mucha frecuencia</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación</p> <p>2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>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?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Ninguna energía</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Muy poca energía</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Poca energía</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Cierta energía</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Bastante energía</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Mucha energía</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Rebosante de energía</p>	<p>7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>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?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>9. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>11. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar un lavabo cerca durante las últimas dos semanas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Casi siempre</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastantes veces</p> <p><input type="checkbox"/> 4. A veces</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Pocas veces</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Nunca</p> <p>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?</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Mucha dificultad</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Bastante dificultad</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Algo de dificultad</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Un poco de dificultad</p> <p><input type="checkbox"/> 6. Apenas ninguna dificultad</p> <p><input type="checkbox"/> 7. Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas</p>
---	---

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

Font: Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal 2007.

Annex 1.4 Índex de la funció sexual femenina (FSFI)

Aquest índex és un instrument senzill d'aplicar, que té propietats psicomètriques adequades i ens permet avaluar la sexualitat de la dona en diferents etapes de la vida.

Taula 10: Índex de la funció sexual femenina (FSFI)

1- En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia experimentó deseo o interés sexual?	
• Casi siempre o siempre	5 puntos
• Muchas veces (más de la mitad de las veces)	4 puntos
• Algunas veces (la mitad de las veces)	3 puntos
• Pocas veces (menos de la mitad de las veces)	2 puntos
• Casi nunca o nunca	1 punto
2- En las últimas 4 semanas, en qué porcentaje estima su nivel (grado) de deseo o interés sexual?	
• Muy alto	5 puntos
• Alto	4 puntos
• Regular	3 puntos
• Bajo	2 puntos
• Muy bajo o nada	1 punto
3- En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia experimentó excitación sexual durante la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Casi siempre o siempre	5 puntos
• Muchas veces (más de la mitad de las veces)	4 puntos
• Algunas veces (la mitad de las veces)	3 puntos
• Pocas veces (menos de la mitad de las veces)	2 puntos
• Casi nunca o nunca	1 punto
4- En las últimas 4 semanas, en qué porcentaje estima su nivel de excitación sexual durante la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Muy alto	5 puntos
• Alto	4 puntos
• Moderado	3 puntos
• Bajo	2 puntos
• Muy bajo o nada	1 punto
5- En las últimas 4 semanas, que confianza tiene de poder lograr excitación sexual durante la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Muy alta confianza	5 puntos
• Alta confianza	4 puntos
• Moderada confianza	3 puntos
• Baja confianza	2 puntos
• Muy baja o sin confianza	1 punto

6- En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia ha satisfecho su excitación durante la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Casi siempre o siempre	5 puntos
• Muchas veces (más de la mitad de las veces)	4 puntos
• Algunas veces (la mitad de las veces)	3 puntos
• Pocas veces (menos de la mitad de las veces)	2 puntos
• Casi nunca o nunca	1 punto
7- En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia se ha lubricado (húmedo o mojado) durante la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Casi siempre o siempre	5 puntos
• Muchas veces (más de la mitad de las veces)	4 puntos
• Algunas veces (la mitad de las veces)	3 puntos
• Pocas veces (menos de la mitad de las veces)	2 puntos
• Casi nunca o nunca	1 punto
8- En las últimas 4 semanas, cuán difícil fue lubricarse (mojarse) durante la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Extremadamente difícil o imposible	1 punto
• Muy difícil	2 puntos
• Difícil	3 puntos
• Levemente difícil	4 puntos
• Sin dificultad	5 puntos
9- En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia mantiene la lubricación hasta completar la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Casi siempre o siempre	5 puntos
• Muchas veces (más de la mitad de las veces)	4 puntos
• Algunas veces (la mitad de las veces)	3 puntos
• Pocas veces (menos de la mitad de las veces)	2 puntos
• Casi nunca o nunca	1 punto
10- En las últimas 4 semanas, cuán difícil fue mantener su lubricación hasta completar la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Extremadamente difícil o imposible	1 punto
• Muy difícil	2 puntos
• Difícil	3 puntos
• Levemente difícil	4 puntos
• Sin dificultad	5 puntos

11- En las últimas 4 semanas, cuando ha tenido estimulación o intercurso sexual, con qué frecuencia logra el orgasmo (clímax)?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Casi siempre o siempre	5 puntos
• Muchas veces (más de la mitad de las veces)	4 puntos
• Algunas veces (la mitad de las veces)	3 puntos
• Pocas veces (menos de la mitad de las veces)	2 puntos
• Casi nunca o nunca	1 punto
12- En las últimas 4 semanas, cuando ha tenido estimulación o intercurso sexual, ¿cuán difícil fue lograr el orgasmo (clímax)?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Extremadamente difícil o imposible	1 punto
• Muy difícil	2 puntos
• Difícil	3 puntos
• Levemente difícil	4 puntos
• Sin dificultad	5 puntos
13- En las últimas 4 semanas, cuán satisfecha estuvo con su habilidad para lograr el orgasmo durante la actividad o intercurso sexual?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Muy satisfecha	5 puntos
• Moderadamente satisfecha	4 puntos
• Igualmente satisfecha e insatisfecha	3 puntos
• Moderadamente insatisfecha	2 puntos
• Muy insatisfecha	1 punto
14- En las últimas 4 semanas, ¿Cuan satisfecha estuvo con el acercamiento emocional durante la actividad sexual entre usted y su pareja?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Muy satisfecha	5 puntos
• Moderadamente satisfecha	4 puntos
• Igualmente satisfecha e insatisfecha	3 puntos
• Moderadamente insatisfecha	2 puntos
• Muy insatisfecha	1 punto
15- En las últimas 4 semanas, ¿Cuan satisfecha ha estado con la relación sexual con su pareja?	
• Muy satisfecha	5 puntos
• Moderadamente satisfecha	4 puntos
• Igualmente satisfecha e insatisfecha	3 puntos
• Moderadamente insatisfecha	2 puntos
• Muy insatisfecha	1 punto

16- En las últimas 4 semanas, ¿Cuan satisfecha ha estado con su vida sexual en general?	
• Muy satisfecha	5 puntos
• Moderadamente satisfecha	4 puntos
• Igualmente satisfecha e insatisfecha	3 puntos
• Moderadamente insatisfecha	2 puntos
• Muy insatisfecha	1 punto
17- En las últimas 4 semanas, ¿Con qué frecuencia experimentó dolor o molestias durante la penetración vaginal?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Casi siempre o siempre	1 punto
• Muchas veces (más de la mitad de las veces)	2 puntos
• Algunas veces (la mitad de las veces)	3 puntos
• Pocas veces (menos de la mitad de las veces)	4 puntos
• Casi nunca o nunca	5 puntos
18- En las últimas 4 semanas, ¿Con qué frecuencia experimentó dolor o molestias después de la penetración vaginal?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Casi siempre o siempre	1 punto
• Muchas veces (más de la mitad de las veces)	2 puntos
• Algunas veces (la mitad de las veces)	3 puntos
• Pocas veces (menos de la mitad de las veces)	4 puntos
• Casi nunca o nunca	5 puntos
19- En las últimas 4 semanas, ¿Con qué porcentaje usted valora su molestias o dolor durante o después de la penetración vaginal?	
• Sin actividad sexual	0 puntos
• Muy alto	1 punto
• Alto	2 puntos
• Regular	3 puntos
• Bajo	4 puntos
• Muy bajo o nada	5 puntos

Dominio	Preguntas	Rango	Factor	Score mínimo	Score máximo
Deseo	1, 2	1-5	0,6	1,2	6,0
Excitación	3, 4, 5, 6	0-5	0,3	0	6,0
Lubricación	7, 8, 9, 10	0-5	0,3	0	6,0
Orgasmo	11, 12, 13	0-5	0,4	0	6,0
Satisfacción	14, 15, 16	0 (o 1)-5	0,4	0	6,0
Dolor	17, 18, 19	0,5	0,4	0	6,0
Rango total de la escala				2,0	36,0

Font: ÍNDICE DE FUNCIÓN SEXUAL FEMENINA: UN TEST PARA EVALUAR LA SEXUALIDAD DE LA MUJER. Rev. chil. obstet. ginecol. 2004.

Annex 1.5 Índex internacional de la funció erètil (IIEF)

Aquest índex és un qüestionari autoadministrat de 15 preguntes que avalua 5 camps de la funció sexual masculina comunes a diferents cultures: funció erètil, funció orgàsmica, desig sexual, satisfacció amb l'acte sexual i satisfacció global.

Taula 11: Índex internacional de la funció erètil (IIEF)

	SIN ACTIVIDAD SEXUAL	CASI NUNCA ó NUNCA	MENOS DE LA MITAD DE LAS VECES	LA MITAD DE LAS VECES	MAS DE LA MITAD DE LAS VECES	CASI SIEMPRE ó SIEMPRE
1. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia logró una erección durante la actividad sexual ¹ ?	0	1	2	3	4	5
2. Durante las últimas 4 semanas, cuando tuvo erecciones con la estimulación sexual ² , ¿con qué frecuencia fue suficiente la rigidez para la penetración?	0	1	2	3	4	5
3. Durante las últimas 4 semanas, al intentar una relación sexual ³ , ¿con qué frecuencia logró penetrar a su pareja?	0	1	2	3	4	5
4. Durante las últimas 4 semanas, durante la relación sexual ⁴ , ¿con qué frecuencia logró mantener la erección después de la penetración?	0	1	2	3	4	5
	SIN ACTIVIDAD SEXUAL	EXTREMADAMENTE DIFICIL	MUY DIFICIL	DIFICIL	ALGO DIFICIL	SIN DIFICULTAD
5. Durante las últimas 4 semanas, durante la relación sexual ⁴ , ¿Cuál fue el grado de dificultad para mantener la erección hasta completar la relación sexual?	0	1	2	3	4	5
	NINGUNA	1-2 VECES	3-4 VECES	5-6 VECES	7-10 VECES	11 ó MAS
6. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántas veces intentó una relación sexual ⁴ ?	0	1	2	3	4	5
	SIN ACTIVIDAD SEXUAL	CASI NUNCA ó NUNCA	MENOS DE LA MITAD DE LAS VECES	LA MITAD DE LAS VECES	MAS DE LA MITAD DE LAS VECES	CASI SIEMPRE ó SIEMPRE
7. Durante las últimas 4 semanas, cuando intentó una relación sexual ⁴ , ¿con qué frecuencia resultó satisfactoria para usted?	0	1	2	3	4	5

	NO REALICE EL ACTO	NO DISFRUTE NADA	NO DISFRUTE MUCHO	DISFRUTE ALGO	DISFRUTE BASTANTE	DISFRUTE MUCHO
8. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto ha disfrutado de la relación sexual ¹ ?	0	1	2	3	4	5
	SIN ACTIVIDAD SEXUAL	CASI NUNCA ó NUNCA	MENOS DE LA MITAD DE LAS VECES	LA MITAD DE LAS VECES	MAS DE LA MITAD DE LAS VECES	CASI SIEMPRE ó SIEMPRE
9. Durante las últimas 4 semanas, durante la estimulación o la relación sexual ¹ , ¿con qué frecuencia eyaculó ² ?	0	1	2	3	4	5
10. Durante las últimas 4 semanas, durante la estimulación ² o la relación sexual ¹ , ¿con qué frecuencia tuvo una sensación de orgasmo ³ (con o sin eyaculación)?	0	1	2	3	4	5

Las siguientes dos preguntas se refieren al deseo sexual, definido como una sensación que puede ser un deseo de tener una experiencia sexual (por ejemplo, masturbación o relación sexual), un pensamiento sobre una relación sexual o un sentimiento de frustración por no tener una relación sexual.

	CASI NUNCA ó NUNCA	EN ALGUNOS MOMENTOS	BUENA PARTE DEL TIEMPO	LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	CASI SIEMPRE ó SIEMPRE
11. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia ha sentido un deseo sexual?	1	2	3	4	5
	MUY BAJO ó NULO	BAJO	MODERADO	ALTO	MUY ALTO
12. Durante las últimas 4 semanas, ¿cómo calificaría su nivel de deseo sexual?	1	2	3	4	5
	MUY INSATISFECHO	BASTANTE INSATISFECHO	NI SATISFECHO NI INSATISFECHO	BASTANTE SATISFECHO	MUY SATISFECHO
13. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuál ha sido el grado de satisfacción con su vida sexual en general?	1	2	3	4	5
14. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuál ha sido el grado de satisfacción con la relación sexual con su pareja?	1	2	3	4	5
	MUY BAJO ó NULO	BAJO	MODERADO	ALTO	MUY ALTO
15. Durante las últimas 4 semanas, ¿cómo calificaría la confianza que tiene en poder lograr y mantener una erección?	1	2	3	4	5

Font: Adaptación y Análisis Psicométrico de la Versión Española del Índice Internacional de Función Eréctil (IIEF) en Población Chilena. *Terapia Psicológica* 2017.

Annex 1.6 Qüestionari PISQ-12

Aquest és un qüestionari específic d'avaluació de la funció sexual en dones amb prolapse genital i/o incontinència urinària.

Taula 12: Qüestionari PISQ-12

CONFIDENCIAL	FECHA __ _ _
Cuestionario PISQ-12	
Cuestionario sobre función sexual y Prolapso Vaginal/Incontinencia de orina (PISQ-12)	
Instrucciones: A continuación encontrará una lista de preguntas acerca de su vida sexual y la de su compañero. Toda la información es estrictamente confidencial. Sus respuestas confidenciales se utilizarán únicamente para ayudar a los médicos a comprender qué aspectos son importantes para los pacientes en su vida sexual. Por favor, ponga una cruz en la casilla que, desde su punto de vista, responda mejor a la pregunta. Conteste a las preguntas considerando su vida sexual durante los últimos <u>6 meses</u> . Gracias por su ayuda.	
1. ¿Con qué frecuencia siente deseo sexual? Este deseo puede incluir deseo de realizar el acto sexual, planear realizarlo, sentirse frustrada debido a la falta de relaciones sexuales, etc.	
<input type="checkbox"/> Todos los días <input type="checkbox"/> 1 vez a la semana <input type="checkbox"/> 1 vez al mes <input type="checkbox"/> menos de 1 al mes <input type="checkbox"/> Nunca	
2. ¿Llega al clímax (llega al orgasmo) cuando tiene <u>relaciones sexuales</u> con su compañero?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
3. ¿Siente excitación sexual (se excita) cuando tiene actividad sexual con su compañero?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
4. ¿Está satisfecha con las diferentes actividades sexuales de su actual vida sexual?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
5. ¿Siente dolor durante las relaciones sexuales?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
6. ¿Sufre incontinencia de orina (fugas de orina) durante la actividad sexual?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
7. El miedo a la incontinencia (heces u orina), ¿restringe su actividad sexual?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
8. ¿Evita las relaciones sexuales debido a los bultos en la vagina (vejiga, recto o vagina caídos)?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
9. Cuando tiene relaciones sexuales con su compañero, ¿siente reacciones emocionales negativas como miedo, repugnancia, vergüenza o culpabilidad?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
10. ¿Tiene su compañero algún problema en la <u>erección</u> que afecte su actividad sexual?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
11. ¿Tiene su compañero algún problema de eyacuación precoz que afecte su actividad sexual?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca	
12. En comparación con los orgasmos que ha tenido en el pasado, ¿Cómo calificaría los orgasmos que ha tenido en los últimos seis meses?	
<input type="checkbox"/> Mucho menos intensos <input type="checkbox"/> Menos intensos <input type="checkbox"/> Igual de intensos <input type="checkbox"/> Más intensos <input type="checkbox"/> Mucho más intensos	

Font: Propiedades psicométricas del instrumento Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Questionnaire (PISQ-12) en mujeres chilenas. Colombia Medica 2022.

Annex 1.7 Escala de Wexner

L'Escala Wexner és l'escala més utilitzada per avaluar la gravetat de la incontinència anal. La presència d'incontinència a femta formada indica una major gravetat que la incontinència a femta líquida o gas.

Taula 13: Escala de Wexner

	Nunca	<1 vez mes	>1 vez mes <1 vez semana	>1 vez semana < 1 vez día	>1 vez día
Incontienca heces SÓLIDAS	0	1	2	3	4
Incontinencia heces LÍQUIDAS	0	1	2	3	4
Incontinencia a GAS	0	1	2	3	4
Uso compresa o pañal	0	1	2	3	4
Alteración de la vida Social	0	1	2	3	4

Font: Cuestionarios patología suelo pélvico. Cuidamos de la Mujer.

Annex 1.8 Escala de qualitat de vida d'incontinència fecal

L'Escala de qualitat de vida d'incontinència fecal valora com afecta aquest problema a la vida de qui ho pateix. La puntuació 1 indica baixa funcionalitat i baixa qualitat de vida i la puntuació 5 indica alta funcionalitat i alta qualitat de vida percebuda per la persona.

Taula 14: Escala de qualitat de vida d'incontinència fecal

1. En general, diria que la seva salut és:					
a. Excel·lent b. Molt bona c. Bona d. Acceptable e. Pobra					
2. Per a cadascun dels següents ítems, si us plau indiqui quant temps l'enunciat suposa una preocupació per a vostè a causa de la pèrdua accidental de material fecal. (Si és una preocupació per a vostè per raons diferents a la incontinència anal, marqui la casella "no aplicable", (N/A).)					
	La majoria de temps	Sovint	Molt poques vegades	Mai	No aplicable
Tinc por a sortir	1	2	3	4	
Evito visitar amics	1	2	3	4	
Evito estar lluny de casa durant la nit	1	2	3	4	
És difícil per mi fer coses fora de casa com anar al cine o a un centre comercial.	1	2	3	4	
Redueixo la quantitat de menjar que ingereixo abans de sortir.	1	2	3	4	
Quan estic lluny de casa intento mantenir-me el més aprop possible dels lavabos	1	2	3	4	
Condiciono la meva rutina diària al meu hàbit intestinal	1	2	3	4	
Evito viatjar	1	2	3	4	
Em preocupa no tenir el control sobre el meu intestí	1	2	3	4	
No puc controlar l'intens peristaltisme a temps d'arribar al WC	1	2	3	4	

Se m'escapen les femtes sense enterarme	1	2	3	4	
Intento prevenir les escapades fecals mantenint-me aprop del WC	1	2	3	4	
Indica en quina mesura està d'acord o en desacord amb cadascun dels següents ítems. (Si la preocupació és deguda a altres raons diferents a incontinència fecal, marqui la casella "no aplicable" N/A).					
Em sento avergonyit					
No puc fer moltes de les coses que vull					
Em preocupa que puguin ocórrer fuites fecals					
Em sento deprimat					
Em preocupa que els altres percebin olor de femta quan tinc una fuita					
Sento que no sóc una persona agradable					
Gaudeixo menys de la vida					
Tinc menys relacions sexuals de les que m'agradaria					
me sento diferent de la resta de la gent					
la amenaça de futures fuites està sempre en la meva ment					
	Totalment d'acord	Parcialment d'acord	Parcialment en desacord	Totalment en desacord	No aplicable
Tinc por de mantenir relacions sexuals	1	2	3	4	

Evito viatjar amb tren o avió	1	2	3	4	
Evito menjar fora de casa	1	2	3	4	
Sempre que vaig a un lloc nou, el primer que faig és localitzar el bany	1	2	3	4	
<p>Durant l'últim mes, s'ha sentit tan trist, desanimat, desesperançat o tan aclaparat com per a preguntar-se si alguna cosa val la pena?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Totalment, fins al punt de donar-me per vençut • Gairebé totalment així • Bastant • Alguna cosa • Una mica • En absolut 					
<p>Puntuació de l'escala</p> <p>Els valors van de l'1 al 5. Una puntuació d'1 indica baixa funcionalitat i qualitat de vida. Les puntuacions de l'escala s'obtenen mitjançant la resposta mitjana (mitjana) a tots els elements de l'escala (per exemple, sumi les respostes a totes les preguntes en una escala i després divideixi pel nombre d'elements de l'escala. "No aplicable es codifica" com un valor "missing" en l'anàlisi de totes les preguntes.)</p> <p>Escala 1. Estil de vida, 10 ítems: Q2a Q2b Q2c Q2d Q2e Q2g Q2h Q3b Q31 Q3m Escala 2. Actitud/comportament, 9 ítems: Q2f Q2i Q2j Q2k Q2m Q3d Q3h Q3j Q3n Escala 3. Depressió/autopercepció, 7 ítems: Q1 Q3d Q3f Q3g Q3i Q3k Q4, (La pregunta 1 està codificat a l'inrevés) Escala 4. Vergonya, 3 ítems: Q21 Q3a Q3e</p>					

Font: Cuestionarios patología suelo pélvico. Cuidamos de la Mujer.







10.2 Annex 2

Annex 2.1 Sexual Quality Of Life in IBD (SQOL-IBD) Check-list

La finalitat d'aquest *check-list* és poder facilitar-lo al personal d'infermeria per tal que tinguin recopilats els punts importants per realitzar una valoració completa sobre la sexualitat a la persona amb MII.

Figura 2: Sexual Quality of Life Check-list

SEXUAL QUALITY OF LIFE IN IBD (SQOL-IBD) CHECK-LIST
 CONÈIXER L'IMPACTE DE LA MII EN LA VIDA SEXUAL DE QUI LA PATEIX

						
1.	Nivell d'importància de tenir una vida sexual activa				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Condió sentimental (parella estable, solter/a, ...)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Nivell d'activitat sexual després del diagnòstic de la malaltia				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Inquietuds sobre les relacions sexuals (en fase de brot, en remissió, satisfacció sexual, orgasme, erecció, incontinència, ...)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Conseqüència d'aquests problemes sexuals en les relacions sentimentals				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Presència d'afectació emocional davant dels problemes sexuals				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Nivell de por a tenir relacions sexuals				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Preocupacions generals que pateixen sobre la sexualitat				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Nivell de satisfacció per part de l'equip sanitari				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Font: Elaboració pròpia