



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

Mejorar el seguimiento que realiza la enfermera en la mujer embarazada con enfermedad de Crohn

Alumno: Marina Bruña López

Director: Soledad Ferreras Mencía

Madrid, Abril de 2022

Índice

1. Resumen	3
2. Presentación	5
3. Estado de la cuestión	7
3.1 Aspectos generales	7
3.2 Aspectos más relevantes que se encuentran alterados	8
3.2.1 Análisis de laboratorio	8
3.2.2 Desnutrición	9
3.2.3 Nutrición y su potencial inflamatorio	9
3.2.4 Estado inmunológico y genética	10
3.2.5 Calidad de vida	11
3.2.6 Índice de la actividad de la Enfermedad de Crohn	12
3.2.7 Índice de Harvey-Bradshaw	12
4. Enfermedad de Crohn en mujeres embarazadas	12
4.1 Sexualidad y fertilidad	12
4.2 Asesoramiento previo a la concepción	13
4.3 Dieta y nutrición en el embarazo	14
4.4 Complicaciones del embarazo al padecer la Enfermedad de Crohn	14
4.5 Tratamiento durante el embarazo	15
4.6 Pruebas diagnósticas y seguimiento de la enfermedad	16
4.7 El recién nacido	17
5. Papel de la enfermería en pacientes con Enfermedad de Crohn embarazadas	18
5.1 Importancia del papel de la enfermería	18
5.2 Preocupaciones del embarazo en las mujeres con Enfermedad de Crohn	19
5.3 Nutrición en el embarazo	19
5.4 Lactancia materna y compatibilidad de fármacos	21
5.5 Cosas que vigilar en la mujer embarazada	22
5.6 Control en el recién nacido	22
6. Justificación	23
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	24
1. Objetivos	24
1.1 Objetivos generales	24
1.2 Objetivos específicos	24
2 Metodología	25
2.1 Diseño de estudio	25
2.2 Participantes	25
2.3 Intervención	26
2.3.1 Elaboración de la guía	27

3	Guía de Enfermería para abordar la Enfermedad de Crohn en mujeres embarazadas	28
3.1	Cómo abordar el asesoramiento previo a la concepción de la mujer con enfermedad de Crohn	28
3.2	Valoración realizada por la enfermera, en pacientes embarazadas con enfermedad de Crohn.	30
3.2.1	Valoración de la calidad de vida.	30
3.2.2	Valoración del Índice de Harvey-Bradshaw.	34
3.2.3	Valoración de la desnutrición.	36
3.3	Papel en el inicio de la enfermera en pacientes con enfermedad de Crohn durante el embarazo.	36
3.3.1	La importancia de la figura de la enfermera en la enfermedad de Crohn.	37
3.3.2	Funciones de la enfermera.	39
3.4	Diagnósticos e intervenciones de enfermería más frecuentes en la enfermedad de Crohn a tener en cuenta durante el embarazo. NANDA (36)	42
3.5	Pruebas básicas previas a la concepción.	47
3.6	Pruebas diagnósticas durante el embarazo y su seguimiento seguro.	48
3.7	Complicaciones durante el embarazo en la mujer con enfermedad de Crohn.	49
4	Variables	55
5	Procedimiento recogida de datos	55
5.1	Valoración de la intervención	55
5.2	Fases del estudio. Cronograma	56
5.3	Aspectos éticos	56
6	Bibliografía	57
7	Anexos	60
7.1	Anexo I	60
7.2	Anexo II	61
7.3	Anexo III	62
7.4	Anexo IV	65
7.5	Anexo V	73
7.6	Anexo VI	74
7.7	Anexo VII	75

1. Resumen

La Enfermedad de Crohn pertenece a las enfermedades inflamatorias intestinales. Se caracteriza por la inflamación transmural del tracto gastrointestinal, con afectaciones en todo el tubo digestivo. La edad media para desarrollar la enfermedad es desde los 20 a los 40 años. La prevalencia aumenta con el tiempo, debido a que es una enfermedad crónica, tiene un inicio anticipado, hay un incremento de casos a nivel mundial y un aumento de supervivencia en la población. La presencia de una enfermera en la Enfermedad de Crohn es esencial la comunicación que se establece con los pacientes, para poder afrontar la enfermedad y obtener mejoras en la calidad de vida. La enfermera puede identificar señales que incrementen la posibilidad que la paciente tenga un brote de la enfermedad, y así poder prevenir o disminuir los síntomas si se diagnostica de forma precoz.

El objetivo general es mejorar el seguimiento que realiza la enfermera en la mujer embarazada con enfermedad de Crohn mediante la elaboración de una guía destinada a la enfermería, con el fin de disminuir las complicaciones. La guía está elaborada en profundidad para abordar la enfermedad de Crohn previamente, durante y posteriormente a la gestación, incluye intervenciones llevadas a cabo por enfermería, recomendaciones nutricionales para disminuir los síntomas de la enfermedad, complicaciones que se pueden desarrollar, el control del recién nacido, la lactancia materna y la compatibilidad con los fármacos para conseguir la remisión de la enfermedad. Se trata de un estudio cuasiexperimental con muestra intencionada y accesible.

Palabras clave: Enfermedad de Crohn, mujeres embarazadas, enfermería, enfermedad crónica, guía.

ABSTRAC

Crohn's disease is an inflammatory bowel disease or condition that causes the transmural inflammation of the gastrointestinal tract and, so, the inflammation and irritation in the digestive tract. The average age of diagnosis for Crohn's disease is from 20 to 40 years old, although the total number of new cases diagnosed is increasing year by year. Due to the fact it's a chronic condition, it's most often shown on young people, although life expectancy has gone up. Therefore, nurses play an important role of assessing and supporting people with inflammatory bowel diseases as Crohn. Facing the condition gets to become easier as long as a nurse provides health care, mental support and management in order to improve patients' quality of life. The nurse can identify signs and provide information intending to minimize or prevent complications. So, their task become crucial to avoid, or at least reduce symptoms, when an outbreak is appearing or when the disease has just been diagnosed.

The aim is, through the creation of a nursery guide, to improve coordination and communication with pregnant women affected by Crohn's disease. With the purpose of ensuring the treatment plan and, therefore, reduce possible impacts, the guide introduces deep learnings to face Crohn's disease before, during and after pregnancy. So, it includes nursing interventions and nutritional recommendations to reduce Crohn's symptoms and complications. Breastfeeding, treatment plans for the newborn and medicines' compatibility are also treated in this quasi-experimental study with intentional and accessible sample.

Key words: Crohn Disease, pregnant women, nursing, chronic disease, guideline.

2. Presentación

La enfermedad de Crohn pertenece a la enfermedad inflamatoria intestinal, se caracteriza por ser una enfermedad crónica que afecta a todo el tubo digestivo, desde la boca hasta el ano, presentando alteraciones en cualquier parte del tracto intestinal, siendo más habitual el íleon. La incidencia de la población que padece esta enfermedad va en aumento desde los últimos años en Europa. Debido a que nos estamos refiriendo a una enfermedad crónica, hay que tratarla a nivel sanitario con todos los recursos disponibles, con el fin de disminuir las complicaciones que la enfermedad presenta y con ello reducir los costes sanitarios.

Es importante que las personas que desarrollan la enfermedad tengan un buen seguimiento, ya que la presencia de la enfermedad puede desencadenar brotes o recaídas en los pacientes, así como que la enfermedad esté activa de manera continua. Lo ideal es que la enfermedad se encuentre en remisión mediante los medicamentos, y las revisiones que se realizan con el equipo multidisciplinar de forma rutinaria. La calidad de vida se ve afectada por los síntomas de la enfermedad, como pueden ser los vómitos, la diarrea, el dolor abdominal, debido a esto los estudios muestran un empeoramiento en la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad.

Uno de los profesionales importantes en el equipo del seguimiento a las personas con enfermedad de Crohn es la enfermera, ya que los estudios demuestran que un seguimiento adecuado realizado por la enfermera disminuye las visitas de manera ambulatoria y, por tanto, reduce los costes sanitarios. La enfermera es la que mayor tiempo pasa con los pacientes en las revisiones rutinarias que deben de seguir, por tanto, se establece una buena comunicación entre la enfermera y los pacientes. Las enfermeras son capaces de anticiparse a las recaídas de la enfermedad o controlar los síntomas, esto se puede llevar a cabo gracias a la teleconsulta, los pacientes consultan con la enfermera cuando tienen alguna duda y la enfermera las puede resolver y detectar síntomas de manera precoz, así como poner en contacto al paciente con el médico en caso de que sea necesario.

Las mujeres que padecen la enfermedad de Crohn tienen muchas dudas relacionadas con la concepción, ya que desconocen si la enfermedad se puede heredar a la descendencia, cual es el mejor momento para realizar la concepción y cuáles son las complicaciones debido a la enfermedad crónica que padecen. La profesional que mejor puede resolver las dudas de las mujeres con enfermedad de Crohn es la enfermera especializada, por eso es tan importante la figura de esta profesional, y más en España, donde la enfermera solo tiene

opción de especializarse en determinadas áreas sanitarias. La enfermera puede abordar muchos factores de la enfermedad, desde la valoración mediante los test indicados para determinar el grado de la enfermedad, así como la realización del asesoramiento previo a la concepción, la exploración física, los diagnósticos de enfermería y abordarlos con el fin de resolver aquellos que se encuentren alterados, realizar recomendaciones nutricionales, ofrecer estrategias para afrontar y conocer mejor la enfermedad.

Se elabora una guía para mejorar el seguimiento que realiza la enfermera en las mujeres con enfermedad de Crohn, con el fin de disminuir las complicaciones que estas mujeres pueden presentar debido a su enfermedad crónica, y la sobrecarga que conlleva el período de la gestación. La guía es para las enfermeras de las unidades de enfermedad inflamatoria intestinal, concretamente para aquellas enfermeras que traten a mujeres con enfermedad de Crohn que tengan pensando una gestación próxima. Con el objetivo de facilitar el papel de la enfermera, y en caso de dudas pueda consultar la guía y poder resolver las dudas que las pacientes presenten.

Agradecimientos, a mi tutora del proyecto de investigación, ya que desde el primer momento ha confiado en mi idea y siempre me ha apoyado para seguir adelante, ha estado a mi disposición cuando lo necesitaba y es algo que en un proyecto de estas características se agradece, puesto que nunca he estado estancada.

3. Estado de la cuestión

3.1 Aspectos generales

La Enfermedad de Crohn pertenece a las enfermedades inflamatorias intestinales (1). Se caracteriza por la inflamación transmural del tracto gastrointestinal, con afectaciones en todo el tubo digestivo, abarcando desde la boca hasta el ano, extendiéndose a todas las capas del intestino (2). El padecer una enfermedad inflamatoria intestinal conlleva a la desnutrición, por eso debe llevarse un buen seguimiento y control, para poder mejorar el pronóstico, la mortalidad, las complicaciones y la calidad de vida (3). La enfermedad afecta de manera similar en mujeres y hombres. La edad media para desarrollar la enfermedad tiene dos franjas, desde los 20 a los 40 años y a partir de los 50 hasta los 60 años, siendo esta última menos frecuente. La etiología de esta enfermedad es desconocida (1). La incidencia en Europa de la Enfermedad de Crohn en el norte es de 6,3 por 100.000 personas por año, en cambio, en el sur hablamos de 3,6 por 100.000 personas por año, recogiendo estos datos desde los años 1990 hasta 2011 (4). En cambio, en Cataluña la incidencia de la Enfermedad de Crohn es de 125,5 en el año 2011 y aumentando las cifras a 191,4 por 100.000 habitantes en el año 2016. También se vio un aumento de la mortalidad en la población, en todas las franjas de edad (5). La prevalencia aumenta con el tiempo, debido a que es una enfermedad crónica, tiene un inicio anticipado, hay un incremento de casos a nivel mundial y un aumento de supervivencia en la población (4). La enfermedad se caracteriza por fases de remisión en la cual surgen brotes de la enfermedad, o fases en las que la enfermedad está activa, lo que conlleva a una inestabilidad en la vida de los pacientes (2).

Los síntomas más habituales de la enfermedad son vómitos, diarreas, dolor abdominal, pérdida de peso y presencia de masa abdominal (1). Por otro lado, se producen manifestaciones extraintestinales, como puede ser las fístulas, estenosis, artralgia, aftas, pioderma gangrenoso, abscesos y uveítis (6). Mientras que está presente la enfermedad se puede desarrollar estenosis, lo que conlleva un estrechamiento de la luz del tubo digestivo y una disminución de la luz del tubo digestivo, lo cual afecta a muchas de las personas que padecen esta enfermedad. Lo que genera obstrucción intestinal y por lo general para resolver este síntoma es necesarios la intervención quirúrgica (7).

Los factores ambientales como el tabaco han mostrado que pueden aumentar la probabilidad de padecer la Enfermedad de Crohn, debido a que altera el sistema inmune innato, así también como lo hacen los anticonceptivos orales, la administración de antibióticos

en la niñez y antiinflamatorios no esteroideos. El consumo de estatinas, por el contrario, reduce la probabilidad de desarrollar la enfermedad. Sin embargo, la investigación no ha podido poner de manifiesto una relación causal entre ninguno de los factores ambientales y el desarrollo de la enfermedad de Crohn (3). También, el consumo de alcohol puede causar brotes de la enfermedad, e impide la absorción de muchas vitaminas y macronutrientes (8). Por otro lado, la lactancia materna es un factor de protección (1). Varios estudios han intensificado este factor protector, demostrando que la lactancia materna durante más de 6 meses protegía de las enfermedades intestinales inflamatorias en un estudio de corte danés. Un modelo de estudio en Asia y Australia asoció la disminución de padecer la enfermedad de Crohn en aquellas que habían sido alimentados con lactancia materna durante más de 12 meses (3).

3.2 Aspectos más relevantes que se encuentran alterados

3.2.1 Análisis de laboratorio

Mediante pruebas de laboratorio podemos tener evidencia de las alteraciones que produce la enfermedad en el organismo. Es muy habitual que estos pacientes presenten anemia, hipoalbuminemia, ferropenia y falta de vitaminas, sobre todo la vitamina B12 (1). La vitamina B12 se absorbe en el íleon distal, por tanto, si en futuras intervenciones se realiza una resección del íleo distal, aumenta el riesgo de padecer una deficiencia de la vitamina B12.

Varios estudios hacen mención a la proteína C reactiva, la cual es el marcador sérico para poder evaluar la Enfermedad de Crohn en un período de tiempo largo. Es uno de los más utilizados debido a que no es invasivo, también se utiliza para evaluar la curación de la mucosa en la Enfermedad de Crohn. Sobre todo, cuando el paciente se encuentra en la fase aguda de la enfermedad, por eso es un biomarcador importante, así como evalúa la gravedad de la enfermedad (9).

La calprotectina simboliza una parte de las proteínas solubles en los neutrófilos, y estos neutrófilos son los que ejecutan la inflamación. Lo que se determina con la calprotectina fecal es la inflamación, ya bien sea en el colon o en el intestino delgado. La gran mayoría de los pacientes con enfermedades intestinales inflamatorias activas, presentan niveles elevados de calprotectina. Se utiliza esta prueba para realizar un control no invasivo de la enfermedad y anticiparnos a la recaída, pero no como prueba sustitutiva a la endoscopia. La prueba tiene una alta sensibilidad y precisión, debido a esto puede predecir una recaída en los siguientes 6 meses si los niveles son elevados. También, sirve para medir la inflamación durante el

tratamiento y poder evaluar la eficacia del tratamiento farmacológico pautado. La recogida de la prueba consiste en una recogida de muestra de heces para ser analizada posteriormente en el laboratorio (10). Es el biomarcador más empleado en las personas que padecen enfermedad inflamatoria intestinal (11).

La lactoferrina fecal es un marcador muy estudiado seguido de la calprotectina y utilizado en la enfermedad inflamatoria intestinal, cuando hay inflamación en el intestino, los neutrófilos acceden a la mucosa e incrementa la concentración de lactoferrina. Por tanto, es muy eficaz para evaluar la actividad de la enfermedad inflamatoria intestinal. No es sustitutiva a la protectina fecal, es decir, no hay numerosos estudios que puedan tener el peso suficiente para que la protectina sea sustituida por la lactoferrina, sino que son biomarcadores que se pueden usar para evaluar la inflamación del intestino. Siendo más eficaz el análisis de la protectina para evaluar el curso de la enfermedad, debido a que la lactoferrina ha sido menos estudiada hasta el día de hoy (11).

3.2.2 Desnutrición

Estos pacientes debido a su enfermedad crónica sufren desnutrición, sobre todo cuando la enfermedad se encuentra activa o bien cuando el cuerpo no responde de forma adecuada al tratamiento. Al presentar desnutrición hay mayor posibilidad de estar hospitalizado, mortalidad y sufrir una infección. La desnutrición se debe a la mala absorción de los alimentos, la ingesta escasa de las comidas por falta de apetito y el incremento de la pérdida de los nutrientes. Uno de los síntomas de la Enfermedad de Crohn es la diarrea, si el paciente la sufre de forma continua o bien de manera grave puede causar desnutrición, así como la disminución de la absorción de los nutrientes en el intestino, y la pérdida de peso (3).

3.2.3 Nutrición y su potencial inflamatorio

La dieta se relaciona con la microbiota intestinal, la dieta occidental se caracteriza por un aumento de carbohidratos y de carne roja (dieta proinflamatoria) y una disminución de fibra, se ha comprobado que es una causa de riesgo de padecer la enfermedad, ya que se asocia con biomarcadores inflamatorios (4). Debido a las modificaciones que se producen en los metabolitos puede modificar la respuesta inflamatoria e inmune. Se ha evidenciado que las dietas occidentales fomentan la propagación de bacterias, las cuales su función es destruir el moco del colon, debilitando la barrera epitelial (12).

Por otro lado, si hablamos de la dieta mediterránea, aquella que se determina por un aumento de legumbres, frutas, verduras, aves y pescado, han indicado no tener biomarcadores relacionados con la inflamación intestinal (antiinflamatorios), concluyendo así su menor probabilidad de desarrollar la Enfermedad de Crohn o bien su desarrollo retardado (12).

Podemos deducir que la dieta es un elemento importante en la actividad microbiota intestinal y que realiza un papel importante en el tracto gastrointestinal, como es la conservación de la inmunidad local y el mantenimiento de la homeostasis (12).

Un estudio con 47 pacientes adultos y niños llevó a cabo un proceso dietético, el cual consistía en una fórmula polimérica y una dieta de exclusión, es decir, sin lácteos, sin gluten, sin productos horneados y el pan sin gluten, anulando de la dieta los productos envasados, enlatados, procesados y también sin grasa animal. Al cabo de 6 semanas el 69% de los adultos consiguió la remisión de la enfermedad. Evidenciando así que la reducción del consumo de estos alimentos puede llevar consigo una disminución de los síntomas e incluso en algunos de ellos conseguir la remisión de la enfermedad (3).

No hay una dieta específica para seguir en cada fase de la enfermedad, en cambio, hay que tener en cuenta las intolerancias que presentan los pacientes, como puede ser la intolerancia a la lactosa y los fritos, por ello es necesario la individualización de las dietas, así como contar con la ayuda de un profesional como puede ser un dietista o un nutricionista para realizar un correcto seguimiento de la nutrición en cada paciente (3).

3.2.4 Estado inmunológico y genética

Varios estudios recientes que han estudiado el tejido intestinal han llegado a la conclusión de que cuando se produce la activación inmunológica, se encuentra presente la patología intestinal. Un estudio analizó el tejido intestinal de pacientes con Enfermedad de Crohn en estado grave y sanos para poder compararlo, averiguó biomarcadores los cuales pueden pronosticar el desarrollo de la enfermedad. Tras examinar las células T recogidas del íleon terminal, se observó que los pacientes con enfermedad de Crohn tienen menor número de células TCD8+ y un aumento de las células TCD4+ (13).

En cambio, su patogenia no está todavía del todo clara, pero apunta a que se debe a una modificación del sistema inmune de la mucosa intestinal en aquellas personas que están genéticamente predispuestas. La modificación de la mucosa intestinal se debe a dos causas, la primera a la barrera del epitelio que realiza una función deficiente, y la segunda causa es la apoptosis deficiente de los linfocitos T (1).

Por otro lado, otros estudios han señalado que los microARN desarrollan un papel esencial en la regulación de la expresión genética de los pacientes con Enfermedad de Crohn. Los genes IRF1 y STAT3 colaboran en las vías de señalización de la prolactina, las cuales tienen efectos vinculados con la protección y la inmunorregulación. IRF1 ha sido relacionado con el índice de la actividad de la Enfermedad de Crohn, habiendo un aumento del 72% en la manifestación genética, tras la comparación con el grupo control. STAT3 es un componente cuya función es la transducción de las señales de la respuesta inmune. También, se encontró que los genes EZH1 y EZH2 están relacionados con la progresión de las enfermedades inflamatorias intestinales, debido a que mostró una desregularización del empalme pre-ARNm, por tanto, se relacionan con la Enfermedad de Crohn. Además, se averiguó que el metabolismo de los esfingolípidos, son reconocidos como mediadores inflamatorios, y pueden llegar a ser dianas terapéuticas para las enfermedades inflamatorias intestinales (14).

3.2.5 Calidad de vida

Una enfermedad crónica como es la Enfermedad de Crohn genera un impacto en la vida de las personas que la padecen, ya que la persona tiene que hacerle frente a la enfermedad en su día a día. Hay diferentes factores que afectan al bienestar del paciente como es el género, la posición demográfica, las habilidades de afrontamiento y la evolución de la enfermedad. Un estudio analizó la calidad de vida en hombres y mujeres en el que participaron 158 hombres y 244 mujeres, y se llegó a las siguientes conclusiones, en ambos sexos no hubo diferencia en el número de hospitalizaciones. Las mujeres que se encontraban en período de inactividad de la enfermedad comunicaron el uso de estrategias de afrontamiento basadas en las emociones y en los problemas. En cambio, son los hombres los que tienen mayor probabilidad de ser sometidos a una cirugía. Hay que resaltar la importancia del estatus económico, se vio reflejado que aquellas personas que conservaban su puesto de trabajo tenían una puntuación mayor en su calidad de vida, concluyendo que el mantener el puesto de trabajo, depende de la fase en la que se encuentre la enfermedad, ya que los síntomas pueden impedir la asistencia al puesto de trabajo. Las personas con Enfermedad de Crohn afrontan la enfermedad mediante estrategias emocionales, destacando las mujeres. Cuando la enfermedad se encuentra inactiva la mujeres presentan una disminución de la calidad de vida en comparación con los hombres. En cambio, cuando la enfermedad está activa no hay diferencia entre géneros (15).

3.2.6 Índice de la actividad de la Enfermedad de Crohn

El índice de la actividad relacionado con la Enfermedad de Crohn (16) evalúa los siguientes factores, el número de heces y consistencia, dolor abdominal, bienestar general, síntomas extraintestinales, fármacos ingeridos para el control de la diarrea, masa abdominal, hematocrito y peso corporal. Los valores que se obtienen en este índice permite evaluar la actividad que presenta Enfermedad de Crohn. Hablamos de enfermedad inactiva cuando obtengamos valores menores de 150, en cambio, si lo valores son entre 150 y 219 nos indicaría enfermedad leve, si obtenemos valores entre 220 y 450 estamos ante una actividad moderada de la enfermedad, y finalmente, si conseguimos valores por encima de 450 la enfermedad es muy grave (16). (ANEXO I)

3.2.7 Índice de Harvey-Bradshaw

El Índice de Harvey-Bradshaw (17) está formado por 5 preguntas relacionadas con la actividad de la enfermedad de Crohn. Evalúa el bienestar general, el dolor abdominal, el número de heces y su composición, complicaciones extraintestinales y la presencia de masa abdominal, está última debe de ser valorada por el profesional sanitario. La puntuación puede ser menor de 6 puntos, lo que indica síntomas leves de la enfermedad, si es entre 6-12 puntos quiere decir que nos encontramos ante una situación moderada de la enfermedad y en cambio, si el índice nos da como resultado más de 12 puntos, nos indica que la enfermedad es grave (17). (ANEXO II)

4. Enfermedad de Crohn en mujeres embarazadas

4.1 Sexualidad y fertilidad

Al presentar una enfermedad crónica como es la Enfermedad de Crohn, en el cuerpo se producen cambios fisiológicos relacionados con la sexualidad, así como la reducción del deseo sexual, problemas con el orgasmo y la excitación, la presencia de dispareunia y la alteración de la imagen corporal (ostomía) (6). Debido a la enfermedad estos pacientes presentan ansiedad y depresión, los cuales son los principales causantes de la disfunción sexual. La disfunción sexual se da en aquellas pacientes que tienen fístulas que drenan o bien un aumento de movimientos intestinales, ya que puede afectar a sus relaciones interpersonales (18).

La fertilidad se define como la capacidad de concebir un hijo en el primer año de intentar el embarazo (19). La fertilidad en mujeres con enfermedad inactiva no afecta a la hora de la concepción, en comparación con la población general. En cambio, si se ha sometido a una cirugía pélvica previamente (anastomosis ileal) o se encuentra en la fase activa de la enfermedad, se reduce la fertilidad en la mujer (6). Así como la presencia de la inflamación peritoneal y la causa de las adherencias intraabdominales, disminuyen la tasa de fertilidad. Se debe tener en cuenta que la inflamación intestinal puede llevar también a la inflamación de las Trompas de Falopio ya que es un órgano adyacente, y consigo a la disminución de la fertilidad (19). Las mujeres con enfermedad inflamatoria intestinal tienen un menor número de hijos, debido a las preocupaciones que tienen en relación con la enfermedad, la herencia de la enfermedad, las anomalías congénitas y la disfunción sexual (18).

4.2 Asesoramiento previo a la concepción

Si se desea la concepción y se padece la Enfermedad de Crohn hay que tener un asesoramiento previo por parte de los profesionales sanitarios, preferiblemente de un equipo multidisciplinar (enfermería, obstetra/matrona, digestivo). Lo primero de todo es conocer que el embarazo no va a agravar la enfermedad, ya que varios estudios han demostrado que el comportamiento de la enfermedad es similar en mujeres embarazadas y en aquellas mujeres que se encuentran embarazadas. Lo ideal, es realizar la concepción cuando la enfermedad se encuentra en remisión, al menos tras haber pasado 6 meses de remisión. El riesgo de recaída de la enfermedad durante el embarazo es similar al de las mujeres que no están embarazadas. En cambio, si la enfermedad está activa al concebir es más probable que la enfermedad siga activa y que aumente la gravedad en todo el embarazo, así como la presencia de brotes de forma continua (6). También, cuando la enfermedad se encuentra activa está asociado con la desnutrición, la anemia y la depresión. Por otro lado, si se realiza la concepción con la enfermedad activa aumenta la probabilidad de parto prematuro y disminución del peso del recién nacido (18). Se ha demostrado que el asesoramiento previo a la concepción para valorar la continuidad del tratamiento durante todo el período gestacional mejora la adherencia al mismo, reduce la recaída de la enfermedad en las mujeres, lo que conlleva a minimizar las complicaciones durante la gestación (6).

Por otro lado, un estudio en el que se relacionaron si se agravaban los síntomas en las mujeres diagnosticadas de Enfermedad de Crohn después del embarazo, el 57% expresaron una mejoría de los síntomas durante y después del embarazo (20). Teniendo en cuenta el estudio se puede transmitir a las mujeres esta información para aportar tranquilidad y poder lograr una disminución de la ansiedad y miedo relacionados con este tema.

4.3 Dieta y nutrición en el embarazo

La dieta ejerce un papel importante, ya que la alimentación está relacionada con la alteración de la microbiota intestinal, lo que produce una inflamación intestinal (8). El padecer la enfermedad de Crohn lleva consigo la deficiencia de nutrientes, como consecuencia de la alteración de la mucosa intestinal y su mala absorción. Se genera una desnutrición debido a la inflamación intestinal y a la diarrea. Como consecuencia, se producen varias insuficiencias de proteínas, vitamina D y B12, calcio, ácido fólico, hierro y zinc (21).

Debido a la enfermedad, estas pacientes van a presentar desnutrición, por eso es importante la detección precoz. Las recomendaciones ante la desnutrición cuando la enfermedad se encuentra activa, es aumentar el contenido de proteínas en la dieta (1,2–1,5 gr/kg/día). En cambio, una vez que se ha conseguido la remisión de la enfermedad no es necesario ninguna modificación en la dieta, las pacientes pueden continuar con los mismos alimentos que consumían previamente. No hay estudios que recomienden restringir de manera rutinaria el consumo de lácteos ni de gluten a no ser que la enferma tenga intolerancias asociadas. Por otro lado, una dieta baja en oligosacáridos, fermentados, disacáridos, monosacáridos y polioles consigue mitigar los síntomas como la diarrea, la inflamación y el dolor abdominal, la fatiga y náuseas, y a su vez mejora la calidad de vida. Hay que destacar que este tipo de dieta debe de ser controlada por un dietista, ya que es el encargado de volver a introducir las cantidades normales que se habían reducido. También, es importante conocer que se trata de una dieta restrictiva y que si el paciente se encuentra desnutrido puede correr peligro su vida. Las pacientes con Enfermedad de Crohn durante el embarazo deben llevar un control exhaustivo, debido a la enfermedad puede haber deficiencias de hierro y folato, y se deben aumentar los niveles mediante suplementación (8).

4.4 Complicaciones del embarazo al padecer la Enfermedad de Crohn

El padecer una enfermedad crónica como es la Enfermedad de Crohn lleva consigo complicaciones que se pueden desarrollar en la mujer cuando está embarazada. Los riesgos aumentan cuando la enfermedad se encuentra activa o se desarrollan brotes, puede llevar a un aborto espontáneo, preeclampsia, bajo peso del recién nacido, desprendimiento prematuro de la placenta, crecimiento intrauterino retardado, rotura de las membranas o la programación de un parto por cesárea (22). Para prevenir estas complicaciones, es importante realizar la gestación cuando la enfermedad está en remisión. También, hay que tener en cuenta la adherencia al tratamiento, con el fin de controlar los síntomas y llevar la enfermedad a la remisión o bien prevenir la recaída o brotes de la enfermedad (23).

En un relato de un caso, en el cual la paciente no presentaba adherencia al tratamiento sin conseguir la remisión de la enfermedad previamente a la gestación. Mediante un parto vaginal tuvo un bebé con bajo peso para la edad gestacional. Posteriormente, se analizó la placenta y se observó zonas con infartos y corangiosis. En relación con esta última produce una alteración en la placenta, y conlleva a un desarrollo anómalo de las vellosidades coriónicas. También, aumentan las probabilidades de ingreso hospitalario durante la gestación, la desnutrición, la necesidad de hemotransfusión y tromboembolismo venoso, sobre todo en aquellas mujeres que presentan enfermedad activa (23).

4.5 Tratamiento durante el embarazo

Previo a diagnosticar un brote durante el embarazo hay que descartar la probabilidad de infección mediante una prueba de heces, ya que la proteína C reactiva se encuentra elevada durante el embarazo (24).

AMINOSALICILATOS

El más común es la *sulfasalazina*, es segura durante el embarazo para seguir en remisión de la enfermedad, no hay estudios que demuestren que su uso en el embarazo aumente la probabilidad de complicaciones de aborto espontáneo, muerte fetal, bajo peso al nacer o parto prematuro. Es cierto que estas pacientes deben de suplementarse con altas dosis de ácido fólico, debido a que este medicamento interfiere en la síntesis de folato (25).

CORTICOESTEROIDES

Los más recomendables es la *hidrocortisona* y *prednisona*. Se puede administrar durante el embarazo para conseguir una remisión rápida de la enfermedad, pero tiene consecuencias en el feto, como puede ser el paladar hendido y el labio leporino. Hay que tener en cuenta que aporta más beneficios su administración en la mujer embarazada para remitir la enfermedad, que las complicaciones en el recién nacido, ya que se pueden solucionar mediante intervenciones quirúrgicas. En cambio, se ha visto que durante el embarazo está asociado a la diabetes mellitus gestacional, la hipertensión de la madre, parto prematuro, y rotura prematura de las membranas (25).

TIOPURINAS

Las más usadas son *azatioprina* y *mercaptopurina*, Un estudio mostró que este fármaco no afectaba al crecimiento del niño ni a las funciones inmunitarias, al menos hasta alcanzar los 6 años de edad. Por tanto, las *azatioprina* son seguras su administración durante el embarazo, ya que su exposición intrauterina no tiene efectos en el feto (25).

TERAPIAS BIOLÓGICAS

Las más utilizadas son los anti-factor de necrosis tumoral como son la *adalimumab*, *infiximab* y *certolizumab pegol*. Una revisión sistemática no localizó ningún efecto adverso en el feto durante el embarazo. Dos de estas terapias biológicas, adalimumab y infliximab son capaces de atravesar la placenta, produciéndose sobre todo un aumento de transferencia durante el tercer trimestre (25).

METROTEXATO

Está contraindicado previamente al embarazo y durante el mismo, debido a que es un fármaco teratogénico, puede provocar anomalías congénitas. Es aconsejable su retirada de 3 a 6 meses previos al intento de la concepción (23).

4.6 Pruebas diagnósticas y seguimiento de la enfermedad

El seguimiento de la enfermedad se puede realizar mediante pruebas no invasivas como la calprotectina fecal y marcadores inflamatorios. Teniendo en cuenta que la calprotectina fecal solo valora la cantidad de neutrófilos que hay degradados en las heces y no es una prueba para la diferenciación entre la infección y la enfermedad inflamatoria intestinal (24).

La resonancia magnética no se recomienda su realización durante el segundo y tercer trimestre, a no ser que haya dudas y la ecografía no muestre claramente la evolución de la enfermedad. El scanner (tomografía computarizada) está contraindicado en mujeres embarazadas, debido a la utilización de radiación ionizante para la realización de la prueba, siendo esta dañina para el feto. Por otro lado, la gastroscopia no resulta dañina su realización durante el embarazo, en cambio, solo se debe de realizar en caso necesario y por un profesional experimentado en la prueba (25). Se pueden realizar pruebas como la sigmoidoscopia flexible de manera ambulatoria si fuera necesario. En cambio, las pruebas diagnósticas como las colonoscopias y endoscopias están recomendadas cuando la mujer ya haya dado a luz, en el postparto (22). La realización de una colonoscopia en la mujer embarazada para evaluar la enfermedad puede aumentar el riesgo de parto prematuro, presión fetal por la realización de la prueba o desprendimiento de placenta (23). Por eso, sería mejor la realización de un biomarcador serológico como es la proteína C reactiva ya que tiene la capacidad de sustituir a la ileocolonoscopia para el control de la Enfermedad de Crohn (9).

Debido a los riesgos que conlleva la gestación durante la enfermedad activa es posible que sea necesario intervenir quirúrgicamente a la madre gestante, debido a las complicaciones de las fístulas u obstrucción. Habiendo realizado previamente todas las opciones, ya que la cirugía sería la última empleada y dándole importancia al riesgo que puede tener la intervención en la morbilidad de la madre y el feto (26).

4.7 El recién nacido

Algunos de los medicamentos que la madre toma durante el embarazo para conseguir o mantener la remisión de la enfermedad puede tener consecuencias en el recién nacido. La *sulfasalazina* en el recién nacido puede provocar kernicterus, es decir, produce un daño cerebral por la presencia de una grave ictericia. Por otro lado, el consumo de *corticoesteroides* en la madre durante la gestación puede desarrollar en el recién nacido paladar hendido o labio leporino. Las terapias biológicas en concreto *adalimumab* y *infliximab* atraviesan la barrera placentaria, aumentando los niveles en el tercer trimestre, debido a esto podemos encontrar en el recién nacido niveles de estos fármacos, hasta los 6 meses de edad (25).

Los recién nacidos de madres expuesta a terapia biológica (*infliximab* y *adalimumab*) durante la gestación, no podrán recibir vacunas de virus vivos hasta que no se localicen células de esta terapia en la sangre del bebé, aproximadamente suele ser hasta los 6 meses de edad. En cambio, las vacunas que no son vivas se pueden administrar según el calendario de vacunación establecido (25). Así como que estos bebés sometidos a *infliximab* y *adalimumab* tienen un mayor riesgo de infecciones entre los 9 y los 12 meses de edad (23).

La madre al padecer una enfermedad crónica como es la Enfermedad de Crohn puede causar parálisis cerebral en recién nacido, así como los problemas que puede haber en el neurodesarrollo del niño, como es la hiperactividad o el déficit de atención. Teniendo en cuenta que solo se da en un pequeño porcentaje niños recién nacidos, puesto que son pocas las mujeres con enfermedades crónicas (27).

5. Papel de la enfermería en pacientes con Enfermedad de Crohn embarazadas

5.1 Importancia del papel de la enfermería

La presencia de una enfermera en una enfermedad crónica como es la Enfermedad de Crohn es esencial desde la comunicación que se establece con los pacientes, para poder afrontar la enfermedad y tener mejoras en la calidad de vida. Las profesionales para esta función tan importante son las enfermeras expertas, ya que manejan la situación de la enfermedad y las consecuencias que esta puede tener. También, son las encargadas en dar toda la información necesaria sobre la enfermedad, proporcionar habilidades de asesoramiento, con el fin de disminuir el estrés y la ansiedad. La enfermera también sirve como un punto de unión entre el paciente y el médico, ya que puede identificar señales que incrementen la posibilidad que la paciente tenga un brote de la enfermedad y así poder prevenir o disminuir los síntomas si se diagnostica de forma precoz (28).

Es importante tener presente la figura de la enfermería desde el diagnóstico de la enfermedad, ya que se encarga de gestionar la enfermedad con el paciente y también ayuda en la parte educativa de la enfermedad, así como el impacto que genera la enfermedad en la calidad de vida, se encarga de la evaluación continua de las pacientes, gestión emocional, apoyo psicológico y asistencia telefónica. Tras la realización de un estudio, se evaluó la asistencia telefónica impulsada por las enfermeras comparándola con la atención estándar, y se afirmó que la asistencia telefónica reducía las visitas de forma ambulatoria, aumentando así la calidad de vida. Así como, gracias a la figura de la enfermera, se puede detectar de manera precoz el inicio de un brote y poder cambiar de tratamiento de manera inmediata. Del mismo modo, se llegó a la conclusión que la asistencia de una enfermera experta disminuyó los ingresos hospitalarios, las visitas a urgencias y las consultas ambulatorias, reduciendo así el coste. Por otro lado, la figura de la enfermera consigue que las pacientes tengan una mejor adherencia al tratamiento, ya que debido al seguimiento rutinario que realizan se pueden resolver las dudas que las mujeres tienen con los fármacos al concebir. La función de la enfermera experta en la Enfermedad de Crohn consigue disminuir el número de visitas en urgencias, ambulatorias e ingresos hospitalario, consiguiendo así reducir el coste sanitario que todo esto conlleva (29). Hay que reflejar que es un papel que en España actualmente no existe, pero sí que encontramos esta figura en los países europeos y Estado Unidos.

5.2 Preocupaciones del embarazo en las mujeres con Enfermedad de Crohn

Una de las preocupaciones de las mujeres embarazadas es como se va a dar el parto, ya que muchas de ellas temen que debido a la enfermedad tengan que exponerse a una cesárea. En primer lugar, la decisión de cómo se va a dar el parto es del obstetra, ya que son los profesionales correspondientes para decidir sobre el bien del bebé y de la madre. La mayoría de las mujeres con Enfermedad de Crohn no tienen ninguna contraindicación de tener un parto vaginal. En cambio, es recomendable siempre que se pueda evitar la realización de la episiotomía, debido a que puede iniciar la enfermedad perianal. Por otro lado, si la mujer previamente presenta enfermedad perianal de manera activa o en el recto, es recomendable la realización de una cesárea (25).

Otra de las preocupaciones en las mujeres es la herencia de la enfermedad al futuro bebé. La mujer al padecer la Enfermedad de Crohn la probabilidad de que su descendencia desarrolle la enfermedad es de un 5,2%, en cambio, si el otro progenitor también tiene alguna enfermedad inflamatoria intestinal aumenta la probabilidad estimada en 36%. También, les preocupa el dar la lactancia materna al futuro bebé, el dar el pecho no está asociado con un aumento de la gravedad de la enfermedad. Es más, puede ser un factor protector en relación con la recaída de la enfermedad en el próximo año después de haber dado a luz (30).

5.3 Nutrición en el embarazo

Debido a que el embarazo es una fase de fragilidad para las mujeres es importante el cuidado de la nutrición en esta fase por la que pasa la mujer, ya que el aumento de la actividad anabólica incrementa las necesidades nutricionales para conseguir un equilibrio. Durante el embarazo la mujer debe de aumentar su peso 11-16 kilos más que al inicio de la gestación, en caso de que el índice de masa corporal de la madre se encuentre dentro de los valores normales (31). Debido a que nos encontramos ante mujeres que es muy probable que se encuentren en un índice de masa corporal inferior al normal, ya que la patología en sí se caracteriza por desnutrición debido a la mala absorción de los nutrientes en el intestino. Por este motivo, si la ganancia de peso durante la gestación es insuficiente, aumenta la probabilidad de un crecimiento intrauterino retardado y muerte perinatal.

Se recomienda aumentar el aporte energético en el segundo y tercer trimestre aproximadamente 200-300 kilocalorías al día en caso de que todo fuera según lo esperado. Aunque lo ideal es dirigir la ingesta de manera individual estudiando cada caso concreto, según el aumento de peso durante la gestación (31).

Se aconseja un aumento de proteínas en el segundo trimestre de embarazo, siendo este de 10gr/kg/día (31). Por tanto, para la mujer embarazada con Enfermedad de Crohn activa, el aumento de ingesta de proteínas sería de 11,2-11,5gr/kg/día, para satisfacer las necesidades, llegamos a esta conclusión ya que el consumo de proteínas en con enfermedad de Crohn activa es de 1,2 -1,5 gr/kg/día (8).

La ingesta adecuada de ácidos grasos para las mujeres embarazadas es recomendable 1,4gr/día, y de omega-6 se aconseja un consumo de 13gr/día. A su vez, los hidratos de carbono son esenciales para el feto, ya que es su fuente principal, se deben de consumir 50%-60% la misma cantidad que si la mujer no estuviera en período de gestación. La fibra durante el embarazo puede prevenir el estreñimiento, así como la diabetes gestacional, siendo necesarios una ingesta de fibra de 30-35gr/día (31). En la mujer con Enfermedad de Crohn, el consumo de fibra debe ser el adecuado con el fin de prevenir el estreñimiento, y por tanto se prevenir la posibilidad de obstrucción intestinal.

La ingesta de vitamina A no se debe aumentar durante la gestación, pero sí que se debe controlar el exceso de consumo de esta vitamina, ya que puede conllevar a teratogenia y abortos. En cambio, se debe aumentar la ingesta de vitamina B12 en concreto, siendo en algunos casos necesarios la suplementación en aquellas mujeres que tengan deficiencia vitamina B12. La deficiencia de esta vitamina puede causar diabetes mellitus tipo 2 en el recién nacido. Es recomendable ingerir en mayor cantidad vitamina C, debido a que es importante para la formación del feto, así como el consumo necesario de vitamina D, para la realización del metabolismo del calcio. El déficit de esta vitamina puede conllevar a una tetania neonatal, hipocalcemia y osteomalacia materna. Así como, la vitamina E es importante un consumo apropiado para la mujer embarazada, ya que su deficiencia puede causar bajo peso en el recién nacido, preeclampsia, malformaciones congénitas y desprendimiento prematuro de la placenta (31). Es de vital importancia el consumo de esta última vitamina, debido a que la mujer con Enfermedad de Crohn presenta estos riesgos ya solo por padecer la enfermedad crónica, por tanto, es necesario el control de los niveles de la vitamina E para intentar disminuir los riesgos, ya que en este caso serían mayor las complicaciones, por la deficiencia de la vitamina y el padecer la Enfermedad de Crohn.

Hay que tener en cuenta el aumento de la cantidad de ácido fólico, ya que es necesario para el crecimiento del feto en los primeros meses y que no se produzcan defectos en el tubo neural, se recomienda el complemento de 400 microgramos/día y reducir a 200 microgramos/día a partir de la segunda mitad de la gestación. La ingesta de yodo es importante, ya que su carencia puede conllevar a retraso mental, crecimiento retardado en el niño y abortos reiterados. Su ingesta consumo aconsejable es de 250 microgramos/día en la gestación y manteniendo la misma ingesta durante la lactancia materna (31).

Estos pacientes habitualmente presentan un déficit de magnesio ocasionado por las pérdidas gastrointestinales, lo que genera una desmineralización y dolor óseo. En este caso, es necesario la suplementación de magnesio para aumentar los niveles. La deficiencia de zinc es causada por el gran número de diarreas que presentan y la desnutrición, debido a esto la suplementación sería adecuada incluso en ausencia de signos y síntomas (8).

5.4 Lactancia materna y compatibilidad de fármacos

La lactancia materna conlleva consigo un aumento de las necesidades nutricionales, aumentando la dieta en 500 kilocalorías, para conseguir que la leche contenga las kilocalorías necesarias para aportárselas al recién nacido. Se recomienda un consumo de 3 litros al día de líquidos, ya que debido a la oxitocina que se produce al dar el pecho hace que aumente la sed (31). Muchos de los medicamentos que se usan para conseguir la remisión de la enfermedad son seguros para la lactancia materna. La mujer tiene que ser consciente que hay una gran probabilidad de recaída durante el postparto debido a la interrupción del tratamiento, pero también saber que es mayor el beneficio de la lactancia materna en el bebé (25).

Primero, hay que comunicar a la madre que la lactancia materna está relacionada con un aumento de la inflamación, debido a que la prolactina aumenta la creación del factor de necrosis tumoral (23). Debido a todo esto es importante la presencia de una enfermera experta, ya que durante el seguimiento de la gestación se ha establecido un lazo de confianza entre la paciente y la enfermera, y la madre se puede sentir más segura en la toma de decisiones, puesto que tiene toda la información recibida por la enfermera, y la puede preguntar dudas que le surjan para que sean resueltas de forma inmediata.

Medicamentos y lactancia materna	
Aminosalicilatos	Lactancia, puede producir diarrea en el bebé.
Aminosalicilatos (sulfasalazina)	Seguro en lactancia, pero puede producir ictericia en el recién nacido.
Tiopurinas (azatioprina) y Corticoesteroides	Seguro en lactancia, pero se debe desechar la leche tras las primeras 4 horas de la administración del fármaco
Metrotexato	Contraindicado en lactancia materna
Agentes biológicos	Seguros en lactancia materna

Figura 1. Medicamentos utilizados en la enfermedad de Crohn y su compatibilidad en la lactancia materna.

Adaptado por Braga A (23).

5.5 Cosas que vigilar en la mujer embarazada

Hay que seguir un control rutinario más exhaustivo en la mujer embarazada con Enfermedad de Crohn, debido a las complicaciones que se pueden desarrollar en el transcurso de la gestación. Hay que vigilar que la mujer no se encuentre en un estado de desnutrición, y si es el caso hay que corregirlo antes o previamente a la gestación.

Si la madre ha sido tratada con *sulfasalazina*, es posible que el recién nacido corra el riesgo de padecer Kernicterus. Por otro lado, si la madre ha estado tratada con corticoides durante el embarazo se deben de vigilar varios factores, la tensión arterial, ya que se puede dar hipertensión arterial materna, diabetes gestacional y en menor probabilidad se puede dar la supresión de las suprarrenales neonatales. Debido a esto se debe de controlar la glucosa, la tensión arterial y la realización de exploraciones seriadas sobre todo en el tercer trimestre de embarazo (25).

5.6 Control en el recién nacido

Si la madre ha sido tratada durante la gestación con *infiximab* o *adalimumab* es recomendable vigilar en el recién nacido las posibles infecciones que se pueden desencadenar en el período de los 9 a las 12 meses de edad (23). Si la madre ha estado expuesta durante la gestación a terapia biológica (*infiximab* o *adalimumab*), se pueden detectar niveles de esta sustancia en el recién nacido hasta aproximadamente los 6 meses de edad, debido a esto, no se puede vacunar al recién nacido con vacunas vivas hasta que no han pasado los 6 meses de edad o hasta que no se detecten en su sangre células de esta terapia, por tanto, se debe de ajustar el calendario de vacunación (25).

Para el recién nacido la lactancia materna es un factor de protección, ya que disminuye la probabilidad de padecer la Enfermedad de Crohn, cuando esta es superior a 12 meses (8). La leche materna contiene baja concentración en vitamina K, por tanto, es necesario la administración de esta vitamina en el bebé para prevenir el síndrome hemorrágico (31).

6. Justificación

La Enfermedad de Crohn se caracteriza por una inflamación intestinal, afecta a todo el tubo digestivo, desde la boca hasta el ano, afectando a las capas del intestino (1). La incidencia en Cataluña de la Enfermedad de Crohn en el 2011 era de 125,5 por 100.000 habitantes recogido en el año 2011 y con un incremento de incidencia en el años 2016 de 191,4 por 100.000 habitantes (5). La prevalencia va en aumento con el tiempo, ya que esta enfermedad es crónica y aumentan los casos a nivel mundial (4).

Es importante tener presente la figura de la enfermería desde el diagnóstico de la enfermedad, es la encargada de gestionar la enfermedad con el paciente, ayudar en la parte educativa de la enfermedad, así como el impacto que genera la enfermedad en la calidad de vida, se encarga de la evaluación continua de las pacientes, gestión emocional, apoyo psicológico y asistencia telefónica. También, son las encargadas en dar toda la información necesaria sobre la enfermedad, proporcionar habilidades de asesoramiento, con el fin de disminuir el estrés y la ansiedad. Gracias a la figura de la enfermera, se puede detectar de manera precoz el inicio de un brote y poder cambiar de tratamiento de manera inmediata. La asistencia de una enfermera experta en un estudio disminuyó los ingresos hospitalarios, las visitas a urgencias y las consultas ambulatorias, reduciendo así el coste. La figura de la enfermera consigue que las pacientes tengan una mejor adherencia al tratamiento, ya que debido al seguimiento rutinario que realizan se pueden resolver las dudas que las mujeres tienen con los fármacos al concebir.

Un estudio en el que se observó si se agravaban los síntomas en las mujeres diagnosticadas previamente de enfermedad de Crohn después del embarazo, demostró que más de la mitad (57%) expresaban una mejoría de los síntomas durante y después del embarazo (20). Teniendo presente esta información se puede transmitir a las mujeres que se plantean una gestación, para transmitir tranquilidad y poder lograr una disminución de la ansiedad y miedo relacionados con este tema.

Se elabora una guía de seguimiento para enfermería, actualmente no existe en nuestro país una guía para las mujeres que sufren enfermedad de Crohn durante la gestación, por este motivo se ha realizado la elaboración de este proyecto. Sirve de gran utilidad para los profesionales, ya que se desarrolla mediante esquemas que facilitan su comprensión, y estructurada por apartados de manera que sea rápida la búsqueda de dudas. Se trata de una guía completa, valora la enfermedad de Crohn y la gestación de forma conjunta en la mujer.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

1. Objetivos

1.1 Objetivos generales

- Mejorar el seguimiento que realiza la enfermera en la mujer embarazada con enfermedad de Crohn.

1.2 Objetivos específicos

- Elaborar y distribuir un material de guía a seguir para que las enfermeras sean capaces de tratar a mujeres diagnosticada de enfermedad de Crohn, previamente, durante y posterior a la gestación.
- Valorar la utilidad de la utilización de la guía con información específica para el seguimiento de la mujer embarazada con enfermedad de Crohn.
- Conseguir que el profesional de enfermería pueda llevar a cabo el seguimiento a una mujer embarazada con enfermedad de Crohn de manera segura.
- Disminuir las complicaciones que puede desarrollar la mujer con enfermedad de Crohn durante la gestación.
- Aportar conocimientos sobre que medicación está contraindicada en el embarazo y la importancia de la adherencia al tratamiento.

2 Metodología

2.1 Diseño de estudio

Se trata de un estudio cuasiexperimental con muestra intencionada y accesible. He elegido este diseño porque creo que puede ser de gran utilidad para los profesionales que ejercen la enfermería, sobre todo para aquellas profesionales que no tengan los conocimientos necesarios para tratar la enfermedad de Crohn. Con esta guía se puede llevar un control seguro en la mujer durante la gestación, orientando a los profesionales en sus funciones, y la relación que hay entre la enfermedad y el embarazo. Así como, la importancia que tiene la enfermería en las mujeres que padecen esta enfermedad, ya que son las que más tiempo pasan con las pacientes y las que mayor relación de confianza establecen, lo que es beneficioso en todo el proceso de la enfermedad y en las inseguridades que se generan las mujeres cuando piensan en una gestación. La guía se ha elaborado con el fin de disminuir las complicaciones en la mujer embarazada con enfermedad de Crohn, ya que solo por padecer una enfermedad crónica presentan varias complicaciones, y si a esto le sumamos las alteraciones que produce el embarazo en el cuerpo de la mujer se incrementan los factores de riesgo. En conclusión, realizar un seguimiento eficaz durante la gestación en las mujeres con enfermedad de Cron, que se sientan seguras con el personal de enfermería y poder disminuir las complicaciones que se pueden presentar en la mujer y el futuro bebé.

2.2 Participantes

La población diana en este estudio son las mujeres diagnosticadas de enfermedad de Crohn, que tengan pensado una gestación en un futuro cercano. El lugar de captación será en los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid que presenten una unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Hospital Clínico San Carlos, Hospital Gregorio Marañón, Hospital La Princesa, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Hospital Universitario Infanta Cristina, Hospital Universitario Infanta Sofía, Hospital Universitario La Paz, Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Hospital Universitario Severo Ochoa, Hospital Universitario del Henares, Hospital de Fuenlabrada). Se trabajará con toda la muestra que pueda ser captada, sin una previsión del tamaño final, considerando suficiente para el estudio un grupo de 60 participantes.

La enfermera es capaz de identificar señales que pueden desencadenar un brote de la enfermedad, y pueden disminuir los síntomas previamente a que estos aparezcan. La enfermera se encarga de la educación para la salud en los pacientes y con las familias, para que entiendan su enfermedad y sepan identificar signos de alarma. La enfermera es capaz de resolver las preocupaciones que tienen las mujeres con la enfermedad y también a la hora de plantearse una gestación. Las mujeres tienen mucha desinformación, suelen abandonar el tratamiento farmacológico que las ayuda a conseguir la remisión de la enfermedad durante la gestación, desconocen los fármacos compatibles y seguros en la lactancia materna. Debido a la importancia que desempeña la enfermería en el proceso de esta enfermedad también forman parte del estudio, y por ello hay que captar a todas las enfermeras posibles para que puedan llevar a cabo la guía. Tienen que ser conscientes de la importancia que tiene su profesión, para comprometerse en el estudio. Hay que tener presente, que las enfermeras son nuestras principales participantes, sin ellas no se podría llevar a cabo los beneficios que puede aportar la guía.

El principal criterio de inclusión para esta guía es tener el diagnóstico de enfermedad de Crohn, que sea mujer en edad fértil y que tengan pensando quedarse embarazada próximamente o que tenga dudas/preocupaciones de la compatibilidad de la gestación y la enfermedad de Crohn.

Los criterios de exclusión son aquellas personas que no estén diagnosticada de enfermedad de Crohn, así como los hombres, ya que la guía está orientada a las mujeres que quieran ser madres, excluyendo también a aquellas mujeres que ya no se encuentren en edad fértil.

2.3 Intervención

La intervención que se va a realizar con esta guía es mejorar y a la vez facilitar el trabajo de la enfermera que no sea experta en enfermedad de Crohn o bien a aquellas enfermeras de la unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Todo esto, con el objetivo de disminuir las complicaciones que presenta la mujer con enfermedad de Crohn durante el período de gestación y posteriormente durante la lactancia materna.

Me pondría en contacto con las enfermeras de las unidades de Enfermedad Inflamatoria Intestinal de forma presencial o mediante correo electrónico. La guía se distribuirá a cada una de ellas en formato pdf para que la tengan accesible siempre que la quieran consultar, en caso de que consideren necesario se puede obtener en formato físico. Se va a contactar con las enfermeras de los centros hospitalarios, ya que estas son las que mediante un equipo multidisciplinar (médico, enfermería, auxiliar de enfermería y equipo de

investigación) llevan a cabo el seguimiento a los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, siendo la enfermedad de Crohn un subtipo de esta enfermedad. Se realizará una presentación de la guía a las enfermeras, para que conozcan su funcionamiento y como está distribuida. Posteriormente, después de un año del uso de la guía se pasará un cuestionario a las enfermeras que han participado en la intervención de la guía, para poder valorar su utilidad y posibles mejoras de la misma. Será entregado otro cuestionario a las pacientes atendidas por estas enfermeras para evaluar cómo se han sentido atendidas en todo el proceso.

2.3.1 Elaboración de la guía

La guía se ha elaborado mediante diferentes apartados, en los cuales se explica las funciones que debe de desempeñar la enfermera y debe valorar, así como los diagnósticos de enfermería más relevantes, los aspectos más importantes que se tienen que tener en cuenta en estas mujeres, las recomendaciones nutricionales que pueden ser de utilidad en las mujeres con enfermedad de Crohn embarazadas, los tratamientos seguros durante la gestación y la lactancia materna en caso de que la mujer tome esa decisión, las pruebas diagnósticas previas a la gestación y, las pruebas seguras durante la gestación y el seguimiento de la enfermedad de forma segura y el control que hay que llevar en el recién nacido. Se ha diseñado mediante esquemas visuales al final de los apartados, para ser más sencilla la comprensión y para resolver dudas a la enfermera que consulte la guía de manera.

La guía contiene varios instrumentos, uno de ellos es un cuestionario para la valoración de la calidad de vida en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, es un cuestionario que consta de 9 ítems, con 7 respuestas posibles cada una de ellas, para poder realizar una valoración eficaz la mujer debe de responder todas las preguntas del cuestionario de manera sincera (ANEXO I) (32). Este cuestionario reducido CCVEII-9 se obtiene mediante el cuestionario CCVEII-36 formado por 36 ítems (ANEXO IV) (32). Mediante el cuestionario reducido de 9 ítems podemos valorar la calidad de vida de las pacientes, formado por 4 ítems para valorar el estado físico y 5 ítems para la valoración psicológica. La puntuación obtenida al final del cuestionario está en entre 100 y 0 puntos, si la puntuación es mayor nos indica una buena calidad de vida y si es menor la puntuación, quiere decir que la calidad de vida de las pacientes es peor. Se usa este cuestionario reducido para valorar la calidad de vida, ya que demuestra la eficacia del mismo, es capaz de detectar los cambios clínicos de los pacientes, así como su fiabilidad en la enfermedad de Crohn, su uso puede ser a diario durante la práctica clínica.

Mediante el Índice de Harvey-Bradshaw vamos a evaluar la actividad de la enfermedad de Crohn, permite evaluar el grado de inflamación que presenta el paciente. Se compone de 5 ítems, estructurados en A, B, C, D y E. Este índice es eficaz y rápido, ya que en una consulta ambulatoria se puede evaluar la actividad de la enfermedad, saber si peligran la vida del paciente, o si hay que seguir controlando los síntomas, o bien realizar un seguimiento si la enfermedad es leve (ANEXO II).

Por otro lado, utilizamos el índice de masa corporal para evaluar el nivel de desnutrición que presentan las pacientes, solo es necesario el peso y la talla, la medición se puede hacer de manera sencilla por la enfermera (3.2.4 Valoración de la desnutrición).

3 Guía de Enfermería para abordar la Enfermedad de Crohn en mujeres embarazadas

Los siguientes puntos que se desarrollan a continuación pertenecen a la guía de enfermería para abordar la enfermedad de Crohn en las mujeres embarazadas, y por tanto también son parte de la publicación. Este material se facilitará a las enfermeras para que se pueda llevar a cabo el estudio, con el fin de conseguir los objetivos establecidos.

3.1 Cómo abordar el asesoramiento previo a la concepción de la mujer con enfermedad de Crohn

Es fundamental que la enfermera realice un asesoramiento previo a la concepción, dirigido a aquellas mujeres que estén pensando en una gestación próxima. La enfermera cualificada en pacientes con enfermedad de Crohn es la que mejor puede proporcionar el asesoramiento. La enfermera experta puede influir de manera positiva en las pacientes, de manera que las pacientes entiendan y sobre todo que acepten su enfermedad. Un estudio demostró, que la influencia de la figura de la enfermera en los pacientes con enfermedad de Crohn mediante el asesoramiento puede estar relacionado con una mejora en la morbilidad psicosocial. La enfermera hizo que estos pacientes abordaran los problemas ocasionados de manera habitual por la enfermedad y analizarlos con ellos (28).

Debemos de tener en cuenta varios factores al llevar a cabo el asesoramiento a la mujer con enfermedad de Crohn. Hay que concienciar a las mujeres que no hay ninguna dificultad el padecer la enfermedad y el embarazo, informar que se puede desarrollar la gestación de una forma normal, igual que las demás mujeres que no sufren ninguna

enfermedad crónica. Teniendo en cuenta, que lo ideal para poder llevar a cabo una gestación más segura, es que la enfermedad se encuentre en remisión, al menos 6 meses antes de empezar a realizar los intentos de concepción. Puede haber una recaída de la enfermedad, pero no tiene que estar relacionada con el embarazo, ya que la recaída en mujeres no embarazadas y aquellas que no se encuentran en período de gestación es similar (6).

Explicando que si la concepción se realiza cuando la enfermedad está activa, pueden aumentar las complicaciones del embarazo y la probabilidad de que la enfermedad se encuentre activa durante toda la gestación, y padecer brotes de la enfermedad o recaídas. Por otro lado, hay que recalcar la importancia de la adherencia al tratamiento, ya que con el tratamiento se consigue una remisión de la enfermedad, o bien que la enfermedad esté inactiva al inicio de la gestación y controlándose puede que siga inactiva durante todo el período de gestación. Con el fin de disminuir las complicaciones que se pueden dar durante la gestación, tanto en la mujer como en el futuro bebé. La enfermera debe revisar el tratamiento que está tomando la mujer que se quiere quedar embarazada, ya que en caso de que esté tomando metrotexato, tendrá que ser suspendido al menos 3 meses antes de intentar la concepción o sustituido por otro fármaco compatible con la gestación, por el médico correspondiente, puesto que tiene efectos teratógenos.

Es necesario conseguir una relación de confianza entre la enfermera y la mujer, ya que así podemos conseguir que sea más consciente de su enfermedad, poder resolver todas las dudas que el proceso le genere, disminuir la ansiedad y las preocupaciones que le puede generar la enfermedad. En conclusión, es importante la relación entre la enfermera y la mujer, ya que así todo el proceso puede ser más ágil, permitiendo a la futura gestante sintiéndose segura de sí misma y confiando en el equipo multidisciplinario.

Hay que tener presente los factores ambientales, como es el alcohol y el tabaco, y comunicar a la mujer embarazada las complicaciones que se pueden desarrollar en el feto estos factores ambientales. La mujer fumadora debe de saber que el tabaco lesiona la mucosa, también, modifica la irrigación del intestino debido a su efecto vasoconstrictor y desgasta la respuesta inmune que tiene la mucosa. El tabaco genera tóxicos en su inhalación, lo que perjudica tanto a la madre como al futuro bebé (33).

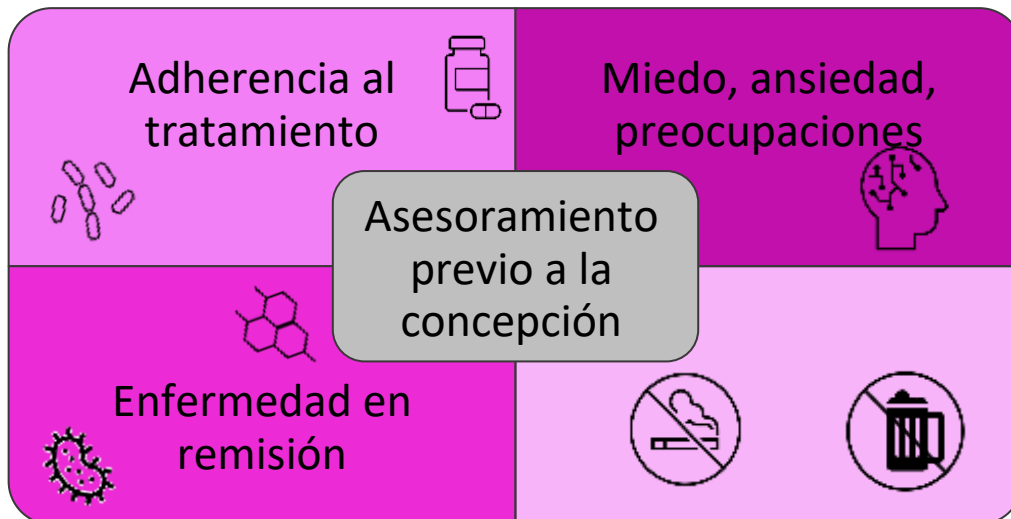


Figura 2. Como abordar el asesoramiento previo a la concepción en la pareja. Elaboración propia.

3.2 Valoración realizada por la enfermera, en pacientes embarazadas con enfermedad de Crohn.

3.2.1 Valoración de la calidad de vida.

Hay que tener en cuenta el impacto que genera la enfermedad de Crohn en las personas que lo padecen, y que sus síntomas pueden disminuir la calidad de vida. Para evaluar la calidad de vida que tienen nuestras pacientes, es necesario rellenar un cuestionario, con el objetivo de tener datos sobre su tratamiento, como la paciente percibe su enfermedad, así como esta se encuentra presente en su vida diaria. Mejorar la comunicación entre la enfermera y la paciente, determinando las dificultades ambientales, dando ayuda social, así como apoyo personal. Vamos a utilizar el cuestionario reducido de calidad de vida en la enfermedad inflamatoria intestinal.

Consta de un total de 9 preguntas sencillas, las cuales nos van a permitir valorar la calidad de vida de la mujer en los últimos quince días. Es importante que la mujer responda a todas las preguntas del cuestionario, para conseguir datos lo más fiable posible, que nos permitan orientarnos en la situación que se encuentra cada una de ellas. Está formado por 4 preguntas que corresponden a la escala física y los 5 restantes a la escala psicológica, obteniendo valores del estado psicológico y físico de nuestras pacientes. Cada pregunta consta de 7 posibles respuestas, la 1 corresponde a la peor función y la 7 a la mejor función. Los valores obtenidos del total del cuestionario oscilan entre un mínimo de 9 puntos y un máximo de 63 puntos. La puntuación del cuestionario se obtiene mediante la suma de las puntuaciones obtenidas en cada respuesta. Para conocer el valor final del cuestionario, es

necesario tener una tabla de transformación de puntuación. Esta tabla de transformación tiene como rango entre 0 y 100 puntos. Si la puntuación final es menor, va a corresponder con peor calidad de vida, en cambio, la puntuación mayor se va a relacionar con una mejor calidad de vida de las pacientes (32).

A continuación, se recoge el cuestionario reducido de 9 ítems que evalúa la calidad de vida en las personas que sufren la enfermedad de Crohn.

Señale la opción correcta, siendo necesario contestar a **TODAS** las preguntas del cuestionario de la forma más sincera posible.

1. ¿Con que frecuencia ha ido de vientre en las últimas dos semanas?

1. Más frecuentemente que nunca
2. Extremadamente frecuente
3. Con mucha frecuencia
4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación
5. Ligero aumento de la defecación
6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación
7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación

2. ¿Con que frecuencia le ha causado sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?

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

3. ¿Cuánta energía ha tenido durante las dos últimas semanas?

1. Ninguna energía
2. Muy poca energía
3. Poca energía
4. Cierta energía
5. Bastante energía
6. Mucha energía
7. Demasiada energía

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

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

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

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

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

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

7. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha tenido náuseas o ganas de vomitar?

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

8. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?

1. Un gran problema
2. Un gran problema importante
3. Bastante problemático
4. Algo problemático
5. Muy poco problemático
6. Casi ningún problema
7. Ningún problema

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

1. Muy insatisfecha, infeliz
2. Bastante insatisfecha, infeliz
3. Algo insatisfecha, descontenta
4. Algo satisfecha, contenta
5. Bastante satisfecha, contenta
6. Muy satisfecha, feliz
7. Extremadamente satisfecha

La tabla de transformación de puntuación es la siguiente:

Suma de ítems	Puntuación final	Suma de ítems	Puntuación final
63	100	35	55.4
62	93.1	34	54.8
61	86.3	33	54.2
60	82.3	32	53.5
59	79.4	31	52.9
58	77.1	30	52.2
57	75.2	29	51.6
56	73.6	28	50.9
55	72.1	27	50.2
54	70.8	26	49.5
53	69.6	25	48.7
52	68.5	24	48.0
51	67.5	23	47.2
50	66.5	22	46.3
49	65.6	21	45.4
48	64.7	20	44.4
47	63.9	19	43.3
46	63.1	18	42.0
45	62.3	17	40.6
44	61.5	16	38.9
43	60.8	15	36.7
42	60.1	14	34.0
41	59.4	13	30.3
40	58.7	12	25.1
39	58.0	11	18.2
38	57.4	10	8.3
37	56.7	9	0.0
36	56.1		

Tabla de transformación adquirida de Recorder Sellarés MJ (32).

3.2.2 Valoración del Índice de Harvey-Bradshaw.

Mediante el Índice de Harvey-Bradshaw nos va a permitir evaluar la actividad de la enfermedad de Crohn de manera constante en la mujer embarazada, consta de 5 preguntas relacionadas con la actividad de la enfermedad y sus manifestaciones extraintestinales, y como resultado obtenemos una puntuación, la cual nos indicará en qué fase está la enfermedad. La interpretación de la puntuación final obtenida puede ser las siguientes, si la puntuación es menor de 6 puntos, quiere decir que la actividad está presente de forma leve, en cambio, si la puntuación se encuentra entre los 6 y 12 puntos se interpreta como un nivel moderado de enfermedad. Finalmente, si la puntuación es mayor de 12 puntos la enfermedad

se encuentra en una fase grave, y por tanto puede peligrar la vida de la persona. Los pacientes deben de realizar la calificación de estos elementos el día previo a la cita clínica. Resulta eficaz debido a que con solo una consulta ambulatoria podemos evaluar la actividad de la enfermedad de Crohn de cada una de nuestras pacientes. Se puede aplicar a todos los pacientes que se le acaba de diagnosticar la enfermedad, e incluso en aquellos que tienen recaídas inesperadas. Siendo necesario la realización de otras pruebas de laboratorio complementarias, cómo puede ser la proteína C reactiva y la velocidad de sedimentación (17).

Seguidamente, se introduce el índice de Harvey-Bradshaw que nos permite conocer la actividad de la enfermedad de Crohn, y poder evaluar el nivel de enfermedad que presenta en ese momento.

Variables	Puntos
A Estado general	0 → Muy bien 1 → Regular 2 → Mal 3 → Muy mal 4 → Malísimo
B Dolor abdominal	0 → Ausente 1 → Leve 2 → Moderado 3 → Intenso
C Número de deposiciones líquidas diarias	(nº deposiciones) puntos
D Masa abdominal	0 → Ausente 1 → Dudosa 2 → Definida 3 → Definida y dolorosa
E Complicaciones extraintestinales	1 → Artralgias 1 → Uveítis 1 → Eritema nudoso 1 → Aftas 1 → Pioderma gangrenoso 1 → Fístula anal 1 → Abscesos 1 → Nueva fístulas

Índice de Harvey-Bradshaw (17).

3.2.3 Valoración de la desnutrición.

La enfermera puede valorar la desnutrición de las pacientes mediante el peso de la paciente y la talla, con esos valores se puede calcular el índice de masa corporal, y evaluar si está en un rango normal, o en cambio, si se encuentra por debajo del rango normal, y por tanto encontrarse en situación de desnutrición. Para evaluar si la paciente presenta desnutrición, se realiza mediante la siguiente fórmula:
$$\text{IMC} = \text{Peso} / (\text{Talla})^2$$

La tabla de valores del índice de masa corporal para las mujeres es la siguiente:

Tabla 1. Resultados del índice de masa muscular. Adquirida de la OMS 2022

Valor IMC	Estado nutricional
< 18,5	Bajo peso
18,5 – 24,9	Normopeso
25 – 29,9	Sobrepeso
30 – 34,9	Obesidad I
35 – 39,9	Obesidad II
> 40	Obesidad III

3.3 Papel en el inicio de la enfermera en pacientes con enfermedad de Crohn durante el embarazo.

Para evaluar la situación inicial en la que se encuentra la paciente, realizaremos una anamnesis, tenemos que conseguir la historia clínica completa, realizar diagnósticos de enfermería con sus intervenciones correspondientes, educar a las pacientes sobre su enfermedad, ver los tratamientos que tienen pautados para conseguir la remisión de la enfermedad, proporcionar habilidades con el fin de disminuir la ansiedad y el estrés que genera dicha enfermedad.

En primer lugar, vamos a realizar una entrevista, en la cual tenemos que realizar una anamnesis a nuestra paciente. Tenemos que obtener los datos de nuestra paciente, como es la edad, lugar de nacimiento, estado civil, lugar de residencia y profesión. Entendemos que el motivo de la consulta es la enfermedad de Crohn y que se quiere quedar embarazada y por eso consulta con el equipo de enfermería experta en enfermedad de Crohn y gestación. Debemos de conocer cuando se le diagnosticó la enfermedad, el tipo de tratamiento que está tomando, así como si se encuentra en remisión de la enfermedad, y si no es así, el estado

actual de la enfermedad, ya que es un punto importante para poder iniciar los intentos de concepción de forma segura. Hay que preguntar por los antecedentes personales y familiares, por ejemplo, si ha tenido alguna intervención quirúrgica, algún tipo de alergia o intolerancia, hábitos tóxicos, medicación habitual, árbol genealógico a nivel clínico.

Seguidamente debemos de realizar una exploración física a nuestra paciente. Mediante la observación tenemos que captar información de toda la entrevista, desde el inicio hasta el final. Haremos una palpación en la mujer, para ver el estado de la piel y valorar si hay signos de deshidratación u otro tipo de diagnóstico que podamos evaluar, apreciando la temperatura corporal de la mujer y realizaremos una palpación abdominal.

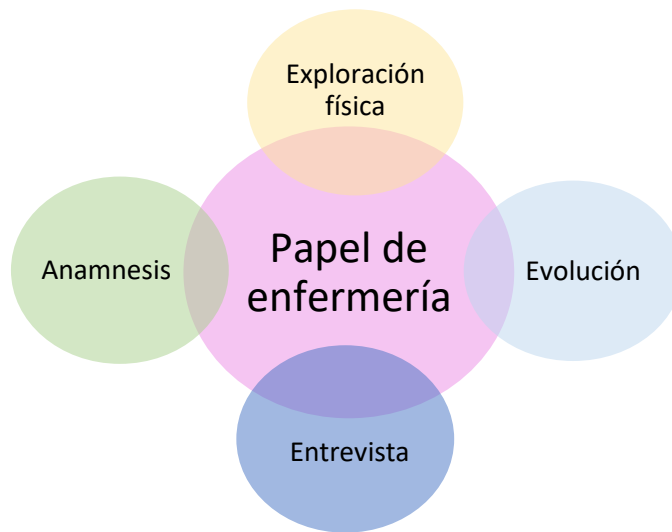


Figura 3. Funciones de la enfermera al inicio de la intervención. Elaboración propia

3.3.1 La importancia de la figura de la enfermera en la enfermedad de Crohn.

La enfermera con el paciente con enfermedad de Crohn realiza un papel fundamental. Esta desempeña varios roles, proporciona educación de la salud, apoyo emocional, asesoramiento, así como la intervención mediante teléfono o correo electrónico en caso de que fuera necesario. Un estudio centrado en el papel de la enfermería demostró que, el 71% de los pacientes con enfermedad de Crohn prefieren que la enfermera realice el seguimiento de la ansiedad a causa de la recaída de la enfermedad. También, se demostró que la asistencia dirigida por las enfermeras mediante teleconsulta en comparación con la asistencia estándar, causó una disminución de las visitas de forma ambulatoria, y debido a esto se visualizó una mejora en la calidad de la asistencia a los pacientes. El tiempo medio de la presencia de un brote de la enfermedad y el inicio del tratamiento correspondiente fue menor

en aquel grupo que estaba dirigido por enfermeras con respecto al grupo que era tratado de forma convencional (29).

El papel de la enfermería en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal conlleva una disminución de ingresos hospitalarios, así como disminuyen las visitas a urgencias, así como la reducción de costes. Un estudio mostró que la satisfacción del paciente era mayor en aquellos que habían tenido una asistencia dirigida por una enfermera. También, se percibió una mejorara de la actividad de la enfermedad en el grupo de pacientes que tenían teleasistencia en comparación con aquellos que solo había recibido asistencia estándar. La asistencia de la enfermería hizo que los pacientes tuvieran una mejor adherencia al tratamiento farmacológico (29).

Estos estudios están realizados donde existe una figura de enfermería experta en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, sobre todo en Estados Unidos y en algún país europeo, esta función de la enfermera no está tan desarrollada en España y nos podría dar muchos beneficios, tanto para el paciente como para la reducción de costes sanitarios.

La comunicación que se establece entre la enfermera y la paciente es muy importante, ya que ellas son capaces de orientar, cuidar, acompañar, y tener empatía sobre lo que les pasa a los pacientes a causa de la enfermedad inflamatoria intestinal. Debido a la enfermedad de Crohn es habitual que las pacientes presenten fístulas, y la enfermera es la que proporciona los cuidados necesarios, proporciona comodidad a las mujeres, preserva la integridad de la piel y controla las complicaciones que se pueden desarrollar. Así como el manejo de ostomías, estas pacientes pueden tener una alteración en su imagen corporal, problemas con las relaciones sexuales, reducción de la autoestima, dolor, vergüenza. La enfermera es la que puede ayudar a controlar todos estos problemas, los cuales les genera estrés y ansiedad. La enfermera ayuda a las pacientes en los problemas que presentan de incontinencia fecal, mediante ejercicios musculares de suelo pélvico, como cuidar la piel perianal, ofrece recomendaciones alimentarias, dispositivos y estimulación eléctrica para mejorar la incontinencia fecal. Así como, identifica los problemas relacionados con la sexualidad proporcionando apoyo, y en caso necesario deriva a los pacientes con un especialista (34).

Un estudio demostró que los pacientes están satisfechos en que su seguimiento sea realizado por una enfermera especialista, sienten que obtienen toda la información que necesitan, que se les trate como un individuo y no como un colectivo, así como el tiempo que la enfermera dedica a cada uno de ellos. Estos pacientes solo tuvieron asistencia de la

enfermera, sin necesidad de consultar con un médico, reduciendo así las citas médicas. Las líneas telefónicas ayudan a los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, ya que la enfermera les ayuda a reconocer los síntomas de su enfermedad y una mejora de la adherencia al tratamiento conociendo los efectos secundarios de los fármacos, con el fin de disminuir la recaída de la enfermedad. Las consultas telefónicas fueron elevadas y se relacionó con el empeoramiento de la enfermedad, pero muchas de las llamadas eran para preocupaciones de los pacientes y síntomas que fueron manejados por la enfermera especialista, lo que conllevó a un menor número de consultas ambulatorias. El objetivo de esta asistencia telefónica era realizar un seguimiento en aquellos pacientes con una remisión de la enfermedad, debido a que mediante citas presenciales, a veces los pacientes no se presentaban ya que no podían por algún motivo o simplemente iban para decir que se encontraban bien en ese momento (35).

3.3.2 Funciones de la enfermera.

La enfermera debe de llevar a cabo un seguimiento a la mujer embarazada con enfermedad de Crohn. En primer lugar, debe de asegurar que la paciente tiene un seguimiento realizado por un equipo multidisciplinar, es decir, formado por el obstetra y matrona debido a la gestación, el equipo de gastroenterología, la enfermera especialista en enfermedad de Crohn, y si es correspondiente valorada por el servicio de psicología y dietista.

Las pruebas previas a la concepción deben ser las siguientes:

- Analítica con marcadores inflamatorios (proteína C reactiva y velocidad de sedimentación globular) (3).
- Marcador inflamatorio fecal (calprotectina) (3).
- Colonoscopia actual que confirme la remisión de la enfermedad.
- Si está en tratamiento con *metrotexato* o *micofenolato*, suspender o sustituir por otro fármaco, al menos 3 meses antes de empezar los intentos de concepción (25).
- Evitar el consumo de tabaco y alcohol durante la gestación, debido a su factor de riesgo durante la gestación y en la enfermedad de Crohn (25).

Control previo a la concepción	
Analítica marcadores inflamatorios	- Proteína C reactiva <input type="checkbox"/> - Velocidad sedimentación globular <input type="checkbox"/>
Marcador fecal	- Calprotectina <input type="checkbox"/>
Colonoscopia	- Remisión enfermedad <input type="checkbox"/> - Enfermedad activa <input type="checkbox"/>
Comprobar tratamiento actual	- Si metotrexato o micofenolato, suspender o sustituir <input type="checkbox"/> - Tratamiento adecuado para empezar la concepción <input type="checkbox"/>
Adherencia al tratamiento	- SI <input type="checkbox"/> - NO <input type="checkbox"/>
Ausencia de hábitos tóxicos	- Alcohol: SI/NO - Tabaco: SI/NO

Figura 4. Pruebas analíticas y diagnósticas que debe de tener realizadas la mujer previamente a la concepción. Elaboración propia.

Quando la mujeres se encuentra en período de gestación es necesario realizar las siguientes pruebas en la enfermedad de Crohn:

- Hemograma completo con enzimas hepáticas cada trimestre con sus correspondientes visitas obstétrica (22).
- Control sérico de ferritina y proteína C reactiva, si está en remisión de la enfermedad se realiza el control cada 6 meses. En cambio, si la enfermedad está activa, es necesario controles cada 3 meses (3).
- Ecografía embrionaria en caso necesario para valorar el crecimiento del feto (22).
- Valoración del perineo en el tercer trimestre, para descartar la presencia de enfermedad activa, por tanto, que la mujer pueda tener un parto vaginal siempre y cuando sea seguro (22).
- El médico especializado en digestivo puede pedir pruebas más específicas (coprocultivo) para valorar los niveles de calprotectina y con ello la inflamación intestinal, se obtiene mediante una muestra de heces (22).
- Si la mujer se encuentra con tratamiento de corticoides, se debe de vigilar de forma estricta los niveles de glucosa (22).
- Control bioquímico de vitamina B12 y suplementación en caso necesario. Control de hierro y folato, en caso de deficiencia debe de suplementarse (3).

Control durante la gestación en la enfermedad de Crohn	
Hemograma completo + enzimas hepáticas	- 1º trimestre <input type="checkbox"/> - 2º trimestre <input type="checkbox"/> - 3º trimestre <input type="checkbox"/>
Control sérico (proteína C reactiva)	- Si remisión, cada 6 meses <input type="checkbox"/> - Si enfermedad activa, cada trimestre ○ 1º trimestre <input type="checkbox"/> ○ 2º trimestre <input type="checkbox"/> ○ 3º trimestre <input type="checkbox"/>
Eco de control para el crecimiento fetal	- Todas las veces que sea necesario, poner el número de ecografías realizadas cada trimestre: ○ 1º trimestre <input type="checkbox"/> ○ 2º trimestre <input type="checkbox"/> ○ 3º trimestre <input type="checkbox"/>
Prueba específica	Calprotectina fecal <input type="checkbox"/>
Bioquímica (vitamina B12, hierro, folato)	- 1º trimestre <input type="checkbox"/> - 2º trimestre <input type="checkbox"/> - 3º trimestre <input type="checkbox"/>
Suplementación de vitamina B12, hierro o folato	- Vitamina B12 <input type="checkbox"/> - Hierro <input type="checkbox"/> - Folato <input type="checkbox"/>
Si tratamiento con corticoides	- Control estricto niveles de glucosa, cada semana <input type="checkbox"/>
Valorar perineo	- 3º trimestre <input type="checkbox"/>

Figura 5. Seguimiento analíticos y pruebas diagnósticas de la mujer con enfermedad de Crohn durante la gestación. Elaboración propia.

3.4 Diagnósticos e intervenciones de enfermería más frecuentes en la enfermedad de Crohn a tener en cuenta durante el embarazo. NANDA (36)

La enfermera experta en enfermedad de Crohn realizará un proceso de atención de enfermería en sus pacientes, este proceso consta de cinco fases. Primero debe de realizar una valoración, en la cual se recoge información de la paciente, la que nos va a permitir reconocer las necesidades, preocupaciones y problemas de la mujer. Esta valoración está realizada previamente en la entrevista, observación, examen físico y la historia clínica de la paciente. En segundo lugar, interpretamos y analizamos los datos que hemos obtenido en la valoración, y elaboramos los diagnósticos de enfermería (NANDA). En tercer lugar, planificamos los cuidados (NIC y NOC) a cada diagnóstico establecido, con el fin de disminuir o prevenir los problemas que se presentan en nuestras pacientes. En cuarto puesto, tenemos la ejecución de las actuación que hemos realizado en la planificación, con el fin de lograr los objetivos propuestos en el tiempo estimado. Finalmente, y en quinto lugar, tenemos la evaluación, en la que vamos a determinar si se han alcanzado los objetivos determinados y revisaremos el plan de cuidados establecido, según los resultados que hayamos obtenido. Este proceso es dinámico, lo que quiere decir que hay que estar de manera continuada modificándolo según las necesidades de cada paciente.



Figura 6. Proceso de atención por parte de enfermería. Elaboración propia.

Los diagnósticos de enfermería más habituales en las personas con enfermedad de Crohn y sus intervenciones clasificados según las necesidades de la vida diaria son los siguientes. Hay que tener en cuenta que lo que nos importa son los diagnósticos de enfermería, se desarrollan a continuación los más frecuentes que podemos encontrarlos en las mujeres con enfermedad de Crohn embarazadas. Los NIC pueden variar según la situación de cada paciente, así como los NOC, los cuales cada enfermera encargada de cada paciente los debe de establecer según las necesidades y capacidades de cada una de las pacientes.

También, hay que saber que estos diagnósticos son los más habituales en los pacientes con enfermedad de Crohn, pero cuando la mujer se queda embarazada debemos tenerlos más en cuenta, ya que de por sí la enfermedad crónica presenta muchos riesgos y el embarazo, a su vez incrementa la probabilidad de desarrollar riesgos durante la gestación, por tanto, debemos tener claro los diagnósticos que se puede desarrollar para poder tratarlos en el menor tiempo posible, con el fin de disminuir los riesgos que pueden causar en la mujer embarazada con enfermedad de Crohn.

Necesidad de comer y beber



[00002] Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales (consumo de nutrientes insuficientes para satisfacer las necesidades metabólicas) r/c enfermedades del sistema digestivo m/p diarrea. NIC [1100] Manejo de la nutrición, proporcionar y fomentar una ingesta equilibrada de nutrientes.

- Determinar el estado nutricional del paciente y su capacidad para satisfacer las necesidades nutricionales.
- Determinar el número de calorías y el tipo de nutrientes necesarios para satisfacer las necesidades nutricionales.
- Enseñar al paciente sobre los requisitos de la dieta en función de su enfermedad (Enfermedad de Crohn).

Necesidad de eliminación



[00011] Estreñimiento (evacuación de heces infrecuentes o con dificultad) r/c enfermedades del sistema digestivo m/p eliminación de menos de tres defecaciones por semana. NIC [0440] Entrenamiento intestinal, ayudar la paciente a entrenar el intestino para evacuar a intervalos determinados.

- Planificar un programa intestinal personalizado con el paciente y demás personas relacionadas.
- Proporcionar alimentos ricos en fibra y/o que hayan sido identificados por el paciente como medio de ayuda.
- Programar un momento sistemático y sin interrupciones para la defecación

[00013] Diarrea (evacuación de tres o más deposiciones blandas o líquidas diarias) r/c enfermedades gastrointestinales m/p dolor abdominal. NIC [0460] Manejos de la diarrea, tratamiento y alivio de la diarrea.

- Solicitar al paciente que registre el color, volumen, frecuencia y consistencia de las deposiciones.
- Evaluar la ingesta registrada para determinar el contenido nutricional.
- Enseñar al paciente a eliminar los alimentos flatulentos o picantes de la dieta.

Necesidad de higiene/piel



[00044] Deterioro de la integridad cutánea (lesión de la membrana mucosa) r/c cuidados inadecuado de la ostomía m/p deterioro de la integridad cutánea. NIC [3660] Cuidados de las heridas, prevención de complicaciones de las heridas y estimulación de su curación.

- Comparar y registrar regularmente cualquier cambio producido en la herida (estoma).
- Enseñar al paciente los procedimientos de cuidado de la herida.
- Limpiar con solución salina fisiológica o un limpiador no tóxico, según corresponda.

Necesidad de peligros/seguridad



[00004] Riesgo de infección (susceptible de sufrir una invasión y multiplicación de organismos patógenos, que puede comprometer la salud) r/c procedimiento invasivo. NIC [3590] Vigilancia de la piel, recogida y análisis de datos del paciente con el propósito de mantener la integridad de la piel y de las mucosas.

- Observar el color, calor, tumefacción de la zona.
- Valorar el estado de la zona de la incisión, según corresponda.
- Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.

Necesidad de comunicación



[00059] Disfunción sexual (estado en que la persona experimenta un cambio en la función durante las fases de respuesta sexual de deseo, excitación y/u orgasmo que se contempla como insatisfactorio, no gratificante o inadecuado) r/c alteración de la función corporal m/p alteración no deseada en la función sexual. NIC [5248] Asesoramiento sexual, utilización de un proceso de ayuda interactivo que se centre en la necesidad de realizar ajustes de la práctica sexual o para potenciar el afrontamiento de un suceso/trastorno sexual.

- Explicar al paciente al principio de la relación que la sexualidad constituye una parte importante de la vida y que las enfermedades, los medicamentos y el estrés a menudo alteran el funcionamiento sexual.
- Animar al paciente a que verbalice los miedos y a que realice preguntas sobre el funcionamiento sexual.
- Incluir a la pareja o compañero sexual en el asesoramiento lo máximo posible.

[00069] Afrontamiento ineficaz (patrón de apreciación no válida sobre los agentes estresante, con esfuerzos cognitivos y/o conductuales, que fracasan en la gestión de las demandas relacionadas con el bienestar) r/c confianza inadecuada en la habilidad para manejar la situación m/p deterioro de la habilidad para pedir ayuda/ para manejar la situación. NIC [5230] Mejorar el afrontamiento, facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para mejorar los factores estresante, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.

- Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo.
- Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad.
- Alentar la verbalización de sentimientos, percepciones y miedos.

Necesidad de trabajar/realizarse



[00118] Trastorno de la imagen corporal (confusión en la imagen mental del yo físico) r/c personas con estomas m/p respuesta no verbal a la percepción de cambios corporales. NIC [5220] Mejora de la imagen corporal, mejora de las percepciones y actitudes conscientes e inconscientes del paciente hacia su cuerpo.

- Utilizar una orientación anticipatoria en la preparación del paciente para los cambios de imagen corporal que sean previsibles.
- Ayudar al paciente a comentar los factores estresantes que afectan a la imagen corporal debidos enfermedades o cirugía.
- Ayudar al paciente a identificar acciones que mejoren su aspecto.



Figura 7. Necesidades básicas que no se encuentran alteradas en la mujer embarazada con enfermedad de Crohn. Elaboración propia

3.5 Pruebas básicas previas a la concepción.

Nos tenemos que asegurar que la mujer se encuentra en remisión de la enfermedad, para así poder disminuir los riesgos que pueden desarrollarse en la mujer embarazada con enfermedad de Crohn, para ello es necesario la realización de varias pruebas complementarias entre sí.

Las pruebas que la mujer debe realizarse pruebas séricas, la cual consiste en una analítica la cual contenga marcadores inflamatorios, como es la proteína C reactiva, la cual nos va a indicar la presencia de inflamación en la mucosa del intestino, siendo este marcador el más utilizado. La velocidad de sedimentación globular también se obtiene a través de la analítica, obteniendo resultados de si hay presencia de inflamación y depende de los valores el grado de inflamación presente en el organismo. La calprotectina fecal, determina la presencia de inflamación en el colon y en el intestino delgado, unos niveles elevados pueden indicar presencia de inflamación, y, por tanto, de enfermedad activa. Solo es necesario la recogida de una muestra de heces (coprocultivo), es una prueba no invasiva para la mujer.

Es necesario la realización de una colonoscopia actual, es decir, su realización debe de hacerse antes de intentar la concepción, para asegurarse que la enfermedad está en remisión y se puede proceder a la gestación de manera segura.

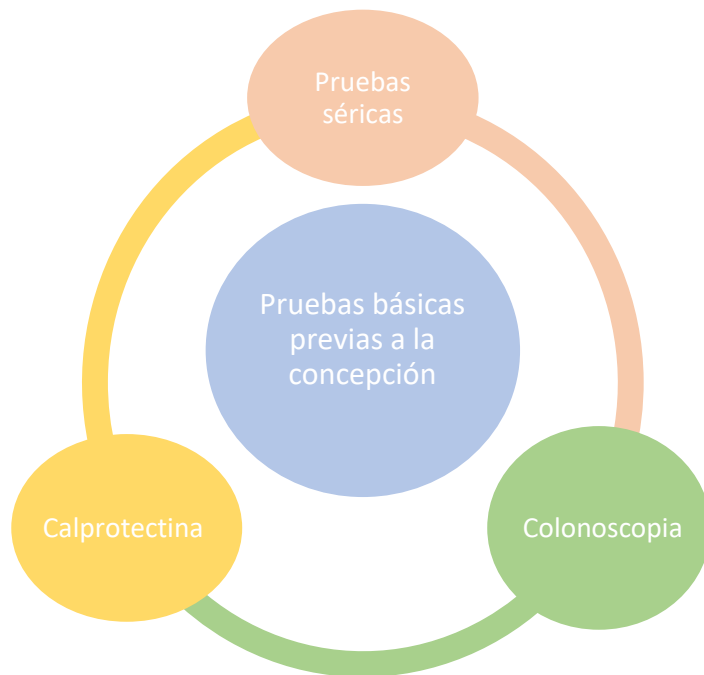


Figura 8. Pruebas básicas para poder llevar a cabo una concepción segura. Elaboración propia

3.6 Pruebas diagnósticas durante el embarazo y su seguimiento seguro.

La prueba diagnóstica más segura durante el embarazo es la ecografía, puesto que carece de radiación ionizante para su diagnóstico y solo usa ultrasonidos, se puede realizar el número de veces que sea necesario. Es muy útil para el seguimiento del feto, ya que la enfermedad de Crohn presenta varias complicaciones que se pueden desarrollar durante la gestación, una de ellas es el crecimiento intrauterino retardado, pudiendo hacer un seguimiento muy controlado e intentar prevenir dicha complicación. La realización de un biomarcador sérico como es la proteína C reactiva es una prueba que puede sustituir a la ileocolonoscopia durante el embarazo.

La resonancia magnética y la tomografía computarizada son pruebas diagnósticas que se intentan evitar, debido a que la tomografía para obtener imágenes necesita a su vez la radiación ionizante, la cual sería perjudicial para la madre y sobre todo para el feto. En cambio, la resonancia magnética para obtener imágenes solo es necesario un gran imán, el cual se encarga de alinear las células del cuerpo para obtener imagen, por dicho motivo y debido al desconocimiento no es recomendable su realización a mujeres embarazadas, siempre y cuando se pueda evitar. Así como la realización de colonoscopias y endoscopias para evaluar el seguimiento de la enfermedad, no está recomendado en la mujer embarazada, puesto que es posible que se incrementen los riesgos de desprendimiento de placenta, parto prematuro y que aumente la presión ejercida en el feto debido a la realización de la prueba.

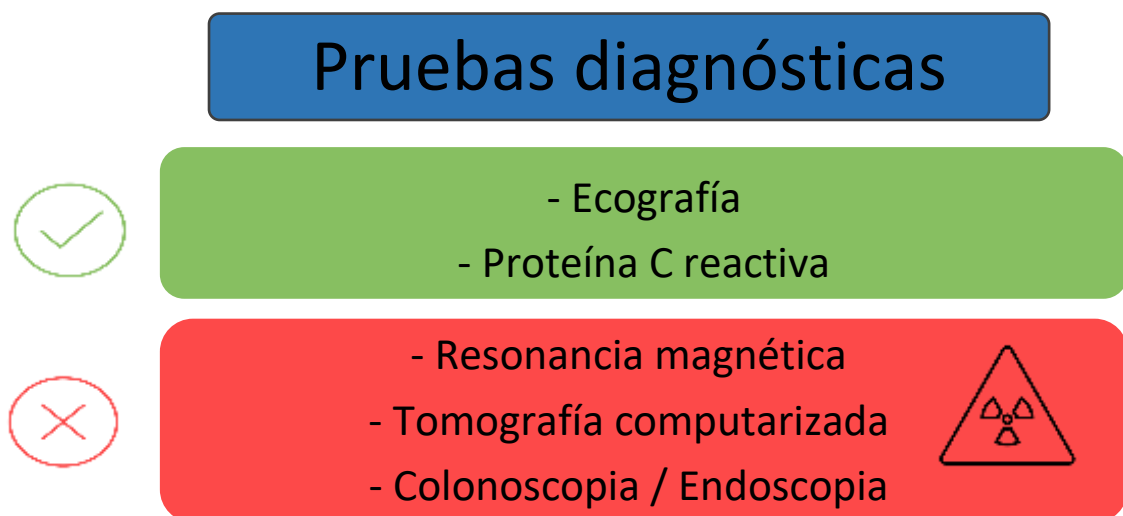


Figura 9. Pruebas diagnósticas seguras y contraindicadas durante el embarazo. Elaboración propia.

3.7 Complicaciones durante el embarazo en la mujer con enfermedad de Crohn.

Las complicaciones más habituales que presentan estas pacientes durante el embarazo es el aborto espontáneo, bajo peso del recién nacido, preeclampsia, rotura de las membranas, desprendimientos prematuro de la placenta o crecimiento intrauterino retardado. Debido a esto es importante llevar un buen seguimiento en la mujer embarazada con enfermedad de Crohn, para así poder disminuir las complicaciones que se pueden presentar.



Figura 10. Complicaciones que se pueden desarrollar durante la gestación en la mujer con enfermedad de Crohn. Elaboración propia.

Una de las complicaciones que se pueden desarrollar durante la gestación en las mujeres embarazadas con enfermedad de Crohn es la posible intervención quirúrgica, causada por la enfermedad. Es aconsejable la intervención quirúrgica cuando haya una obstrucción, perforación o absceso, mencionado así por la Organización Europea de Crohn. El realizar la intervención puede conllevar a un aborto espontáneo si la mujer se encuentra en el primer trimestre de embarazo. En cambio, si está en el segundo o tercer trimestre puede dar lugar a un parto prematuro (26).

3.8 Nutrición recomendable en la mujer embarazadas con Enfermedad de Crohn.

La nutrición en la enfermedad de Crohn es muy importante, ya que las personas que sufren la enfermedad tienen tendencia a la desnutrición, provocada por la mala absorción de los nutrientes en el tubo digestivo. Si tenemos en cuenta la desnutrición y el embarazo, tenemos que ser conscientes que la nutrición es fundamental durante la gestación, ya que las necesidades de la mujer embarazada con enfermedad de Crohn es necesario incrementar las necesidades nutricionales, puesto que todo el proceso de la gestación supone un aumento de las calorías diarias para ofrecer el aporte necesario a la madre y al feto.

Previamente a la gestación, debemos de tener presentes las intolerancias de cada paciente, para poder adaptarnos lo mejor posible a su nutrición y saber que alimentos no puede consumir. La dieta es una parte importante en la enfermedad de Crohn y también durante la gestación, ya que los alimentos están relacionados con la modificación de la microbiota intestinal, dando lugar a inflamación intestinal.

Si la mujer se encuentra en período de desnutrición, es importante realizar de forma precoz el diagnóstico, para poder tratarlo y disminuir las complicaciones en el embarazo. En el período de gestación es necesario aumentar la ingesta de proteínas un 10gr/kg/día. En cambio, si la paciente se encuentra en fase de enfermedad activa, su aumento de proteínas tiene que ser de un total de 11,2-11,5 gr/kg/día.

Durante el segundo y tercer trimestre de la gestación es necesario el aumento del aporte energético, aproximadamente 200-300 kcal/día. La ingesta de los ácidos grasos en las mujeres gestantes es recomendable que sea de 1,4gr/día y de 13gr/día de omega-6. En relación con el consumo de fibra, esta debe de ser de 30-35gr/día para prevenir el estreñimiento, así como las complicaciones que se pueden desencadenar, como puede ser la obstrucción intestinal. Es necesario estudiar cada caso individual e ir ajustando las cantidades de alimentos que debe de ingerir la mujer gestante. Ya que no todas tendrán las mismas necesidades alimentarias, y hay que tenerlo presente a la hora de realizar las recomendaciones nutricionales.

El consumo de vitamina A no se debe aumentar, en cambio, sí que se deben controlar los niveles de esta vitamina, ya que su exceso podría producir abortos y teratogénesis.

Los alimentos que son aconsejables que eviten las mujeres embarazadas con enfermedad de Crohn son aquellos que por lo general se toleran mal, como son los productos lácteos, hierbas, fritos, especias y los alimentos que producen gas en la digestión. Si la mujer tolera bien estos alimentos, no se deben excluir de la dieta diaria. La proteína láctea generalmente es evitada por las pacientes con enfermedad de Crohn, ya que esta proteína suele afectar a los síntomas intestinales. Durante el embarazo, es importante el consumo de lácteos, ya que aporta un gran valor nutritivo para el crecimiento del futuro bebé y que la madre consiga aumentar el peso. Un estudio demostró que aquellas madres que padecían la enfermedad intestinal inflamatoria y a la vez consumían pocos lácteos, tenían menos probabilidad de gestar a un bebé pequeño para la edad gestacional, en comparación con aquellas mujeres embarazadas sin enfermedad inflamatoria intestinal y con un alto consumo de proteínas lácteas (37).

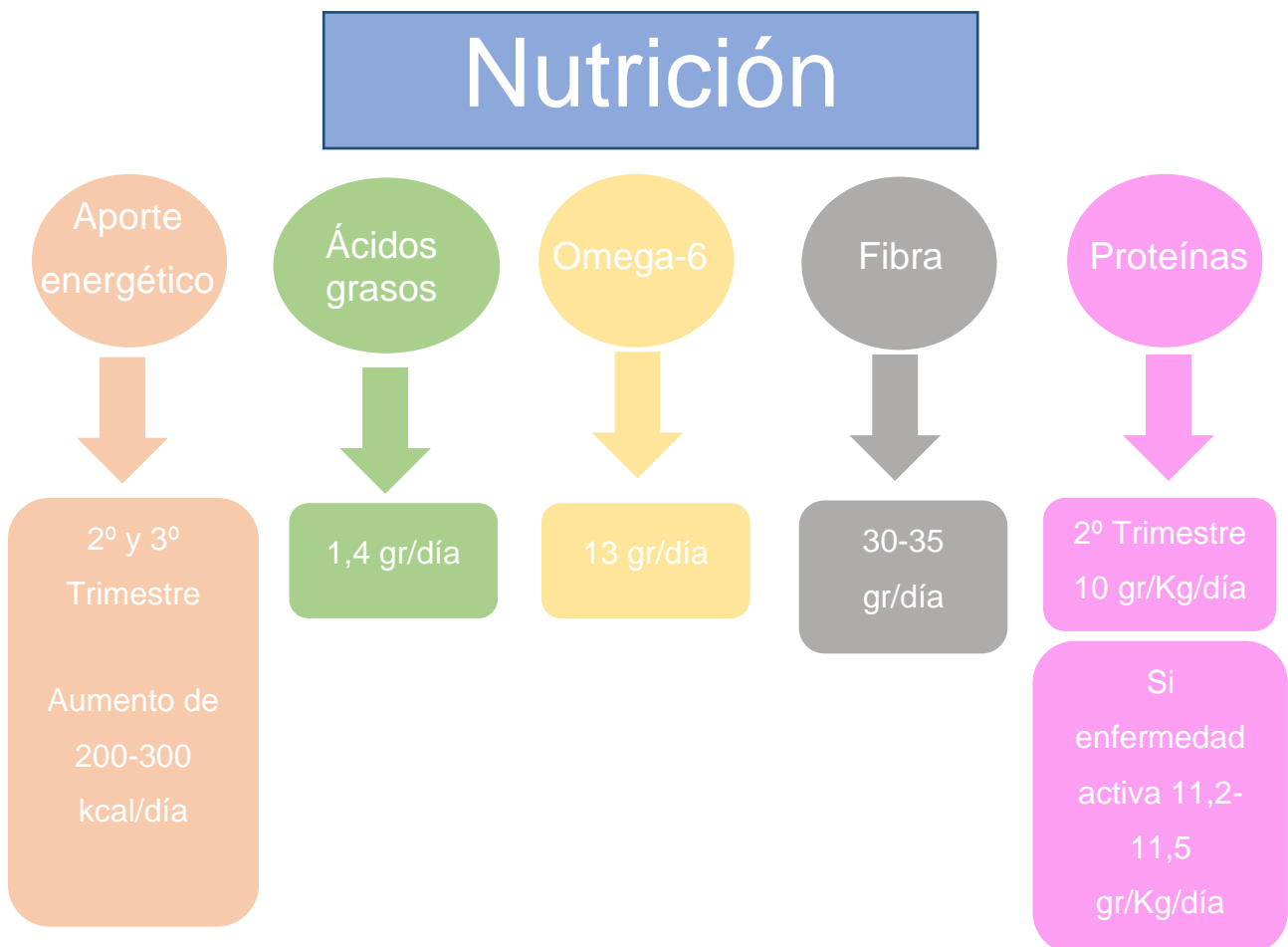


Figura 11. Aportes nutricionales recomendables en la mujer gestante con enfermedad de Crohn. Elaboración propia.

3.9 Suplementos en la mujer con Enfermedad de Crohn durante el embarazo. Consecuencias que pueden conllevar la deficiencia / exceso de vitaminas.

Las mujeres con enfermedad de Crohn pueden presentar déficit de hierro y folato, en esos casos sería necesario aumentar dichos niveles mediante suplementación oral (3).

Debido a la gestación futura las mujeres deben de aumentar el suplemento de ácido fólico aproximadamente 400microgramos/días y disminuir está cantidad a la mitad del segundo trimestre a 200 microgramos/día. El ácido fólico debe de empezar antes de la concepción para prevenir defectos en el tubo neural del futuro bebé, así como después del parto seguir con la suplementación (3). El consumo de yodo es recomendable que sea de 250 microgramos/día y siguiendo las mismas indicaciones en la lactancia materna. También, es importante el aumento en el consumo de Vitamina B12, C, D y E, y si se presenta una deficiencia de estas es recomendable administrar los suplementos correspondientes. El aumento de la Vitamina C es aconsejable, ya que esta vitamina participa en la formación del feto. Así como, la Vitamina D ayuda al metabolismo del calcio en la mujer, y su deficiencia puede llevar a cabo hipocalcemia y osteomalacia materna. La deficiencia de vitamina E puede tener como consecuencia preeclampsia en la mujer, bajo peso del recién nacido, malformación congénitas y desprendimiento prematuro de la placenta. La deficiencia de vitamina B12 será más frecuente en aquellas mujeres intervenidas del íleo distal cuando la resección es mayor de 30 cm (3).

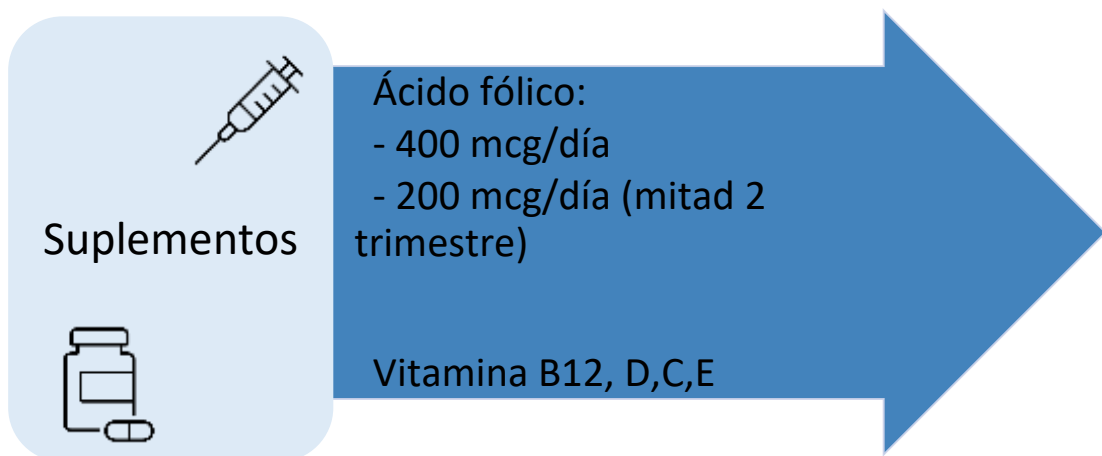


Figura 12. Suplementación oral en caso de deficiencia vitamínica en la mujer embarazada. Elaboración propia.

Consecuencias déficit/exceso de vitaminas durante el embarazo



Figura 13. Consecuencias de un déficit o exceso de vitaminas durante la gestación en el feto y en la mujer. Elaboración propia.

3.10 Fármacos compatibles en el embarazo

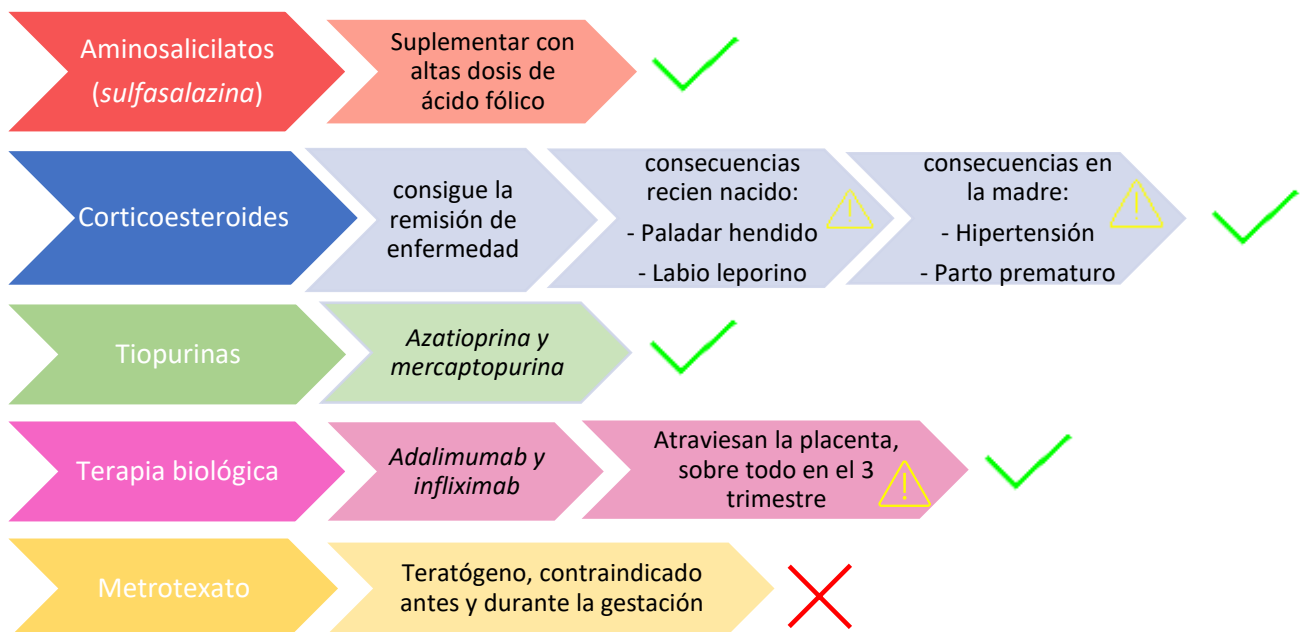


Figura 14. Fármacos para tratar la enfermedad de Crohn compatibles durante la gestación. Elaboración propia.

3.11 Lactancia materna y compatibilidad de fármacos

La lactancia materna para el recién nacido es un factor que le beneficia, ya que un estudio italiano demostró que la carencia de lactancia materna lleva consigo un aumento del riesgo de desarrollar la enfermedad de Crohn, hay estudios anteriores que han consolidado esta conclusión. También, dar lactancia materna hasta los 12 meses de edad del recién nacido, disminuye el riesgo de padecer la enfermedad de Crohn (3). Si la mujer decide dar lactancia materna al recién nacido, debemos de darla toda la información necesaria, para que pueda llevar a cabo una lactancia materna eficaz y segura. Haciéndole saber también a la madre, que dar lactancia materna es algo que le beneficia a ella también, ya que disminuye las probabilidades de desarrollar un cáncer de mama. En este período es recomendable aumentar el consumo de kilocalorías aproximadamente de 500 al día. Así como, se recomienda una ingesta de 3 litros de líquidos al día.



Figura 15. Fármacos para conseguir la remisión de la enfermedad de Crohn compatibles con la lactancia materna. Elaboración propia.

3.12 Controles en el recién nacido

En el recién nacido debemos de tener en cuenta la cartilla vacunal, ya que si la madre durante la gestación ha estado expuesta a terapia biológica como es el *infiximab* o *adalimumab*, al recién nacido no se le pueden administrar vacunas vivas, hasta que no se detecten células de estos fármacos en su sangre, es decir, aproximadamente hasta los 6 meses de edad. Los bebés que han estado expuestos a terapia biológica (anti-TNF) tienen mayor probabilidad de desarrollar infecciones entre los 9 y 12 meses.

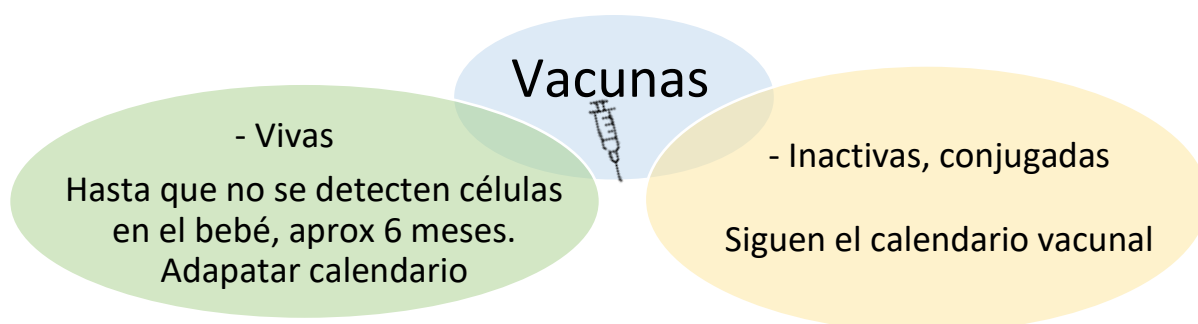


Figura 16. Administración de vacunas en el recién nacido según la exposición de fármacos durante el período intrauterino. Elaboración propia.

4 Variables

Las variables que se analizarán en este estudio son todos y cada uno de los indicadores que componen los cuestionario de evaluación que se exponen en el siguiente apartado.

5 Procedimiento recogida de datos

5.1 Valoración de la intervención

Los indicadores que se van a usar para la valorar la intervención son varios, la utilidad de las recomendaciones con respecto a los aspectos nutricionales, la utilidad que le ha dado la enfermera responsable. La valoración de la intervención se va a realizar mediante un cuestionario (ANEXO V) a las enfermeras que participan en la intervención de la guía, este cuestionario será enviado en formato electrónico en el cual encontrarán el acceso a un enlace, con el fin de que no se pierda ningún tipo de información. También, se le va a entregar un cuestionario (ANEXOVI) a las mujeres con enfermedad de Crohn que han participado en la

intervención de la guía, para obtener datos de cómo se han sentido durante el proceso de gestación y el seguimiento realizado por el equipo de enfermería. El cuestionario se responde de manera anónima y sin ningún dato de carácter personal. El análisis de los datos recogidos se realizará describiendo las frecuencias de cada uno de los indicadores que se han planteado, todos ellos, de manera categórica.

5.2 Fases del estudio. Cronograma

	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JUNIO siguiente año
Revisión bibliográfica	X	X				
Elaboración de la guía y maquetación		X	X			
Distribución de la guía				X	X	
Contacto con las enfermeras				X	X	
Recogida de datos de valoración de la intervención						X
Informe de resultados						X

5.3 Aspectos éticos

Teniendo en cuenta la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de Datos Digitales, los datos obtenidos estarán protegidos por dicha Ley mencionada, por tanto, solo se conseguirán resultados finales de la intervención de la guía de enfermería sin aportar ningún dato de las participantes en este estudio, refiriéndonos tanto a las enfermeras como a las mujeres con enfermedad de Crohn durante el período de su gestación. Debemos de tener en cuenta también Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Debido a las dos leyes mencionadas anteriormente, las encuestas que se van a realizar para evaluar la intervención de la guía de enfermería en la mejora del seguimiento de la mujer con enfermedad de Crohn durante la gestación son anónimas. Se aporta un consentimiento informado (ANEXO VIII), el cual tiene que ser firmado por todas las participantes que intervengan en la guía, ya bien sean las enfermeras que vayan a realizar el seguimiento y las mujeres con enfermedad de Crohn durante el período de gestación.

6 Bibliografía

- (1) Ballester Ferré MP, Boscá-Watts MM, Mínguez Pérez M. Crohn's disease. *Med Clin (Barc)* 2018;151(1):26-33.
- (2) Dios Duarte MJ, López de Roda, AB, Arias Astray A, Cárdenas Valladolid J. Influencia de los factores psicosociales en la enfermedad de Crohn. *Cultura cuidados* 2019;23(55):232-242.
- (3) Forbes A, Escher J, Hébuterne X, Kłęk S, Krznaric Z, Schneider S, et al. ESPEN guideline: Clinical nutrition in inflammatory bowel disease. *Clin Nutr* 2017 -04;36(2):321-347.
- (4) Mak WY, Zhao M, Ng SC, Burisch J. The epidemiology of inflammatory bowel disease: East meets west. *Journal of Gastroenterology & Hepatology* 2020;35(3):380-389.
- (5) Brunet E, Roig-Ramos C, Vela E, Clèries M, Melcarne L, Villòria A, et al. Prevalence, incidence and mortality of inflammatory bowel disease in Catalonia. A population-based analysis. *Ann Med* 2018;50(7):613-619.
- (6) Gaidos JKJ, Kane SV. Sexuality, Fertility, and Pregnancy in Crohn's Disease. *Gastroenterol Clin North Am* 2017;46(3):531-546.
- (7) Alfredsson J, Wick MJ. Mechanism of fibrosis and stricture formation in Crohn's disease. *Scand J Immunol* 2020;92(6):1-23.
- (8) Sood A, Ahuja V, Kedia S, Midha V, Mahajan R, Mehta V, et al. Diet and inflammatory bowel disease: The Asian Working Group guidelines. *Indian J Gastroenterol* 2019;38(3):220-246.
- (9) Zhou F, Gao N, Sun X, Jiang X, Chen J, Mao Q, et al. C-reactive protein/albumin ratio is a useful biomarker for predicting the mucosal healing in the Crohn disease: A retrospective study. *Medicine (Baltimore)* 2021;100(10).
- (10) Bjarnason I. The Use of Fecal Calprotectin in Inflammatory Bowel Disease... Ingvar Bjarnason. *Gastroenterol Hepatol* 2017;13(1):53-56.
- (11) Vernia F, Viscido A, Di Ruscio M, Stefanelli G, Valvano M, Latella G. Fecal Lactoferrin and Other Putative Fecal Biomarkers in Crohn's Disease: Do They Still Have a Potential Clinical Role *Digestion* 2021;102(6):833-844.
- (12) Guevara M, Salamanca-Fernández E, Miqueleiz E, Gavrila D, Amiano P, Bonet C, et al. Inflammatory Potential of the Diet and Incidence of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis in the EPIC-Spain Cohort. *Nutrients* 2021;13(7).
- (13) Jaeger N, Gamini R, Cella M, Schettini JL, Bugatti M, Zhao S, et al. Single-cell analyses of Crohn's disease tissues reveal intestinal intraepithelial T cells heterogeneity and altered subset distributions. *Nat Commun* 2021;12(1):1921.
- (14) Li D, Liang Y, Lu J, Tan Y. An alternative splicing signature in human Crohn's disease. *BMC Gastroenterol* 2021;21(1):420.

- (15) Sarid O, Slonim-Nevo V, Pereg A, Friger M, Sergienko R, Schwartz D, et al. Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A gender perspective using structural equation modeling analysis. *PLoS One* 2017;12(2):0172779.
- (16) Best WR, Bechtel JM, Singleton JW, Kern F. Development of a Crohn's Disease Activity Index: National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology* 1976 March 1;70(3):439-444.
- (17) Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn's-disease activity. *Lancet* 1980;1(8167):514.
- (18) Martin J, Kane SV, Feagins LA. Fertility and Contraception in Women With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol* 2016;12(2):101-109.
- (19) Leenhardt R, Rivière P, Papazian P, Nion-Larmurier I, Girard G, Laharie D, et al. Sexual health and fertility for individuals with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2019;25(36):5423-5433.
- (20) Rolston VS, Boroujerdi L, Long MD, McGovern DPB, Chen W, Martin CF, et al. The Influence of Hormonal Fluctuation on Inflammatory Bowel Disease Symptom Severity-A Cross-Sectional Cohort Study. *Inflamm Bowel Dis* 2018;24(2):387-393.
- (21) Myklebust-Hansen T, Aamodt G, Haugen M, Brantsæter AL, Vatn MH, Bengtson M. Dietary Patterns in women with Inflammatory Bowel Disease and Risk of Adverse Pregnancy Outcomes: Results from The Norwegian Mother and Child Cohort Study (MoBa). *Inflamm Bowel Dis* 2017;24(1):12-24.
- (22) Kilpatrick SJ, Bonthala N. Inflammatory bowel disease and pregnancy: The authors offer guidance on how to optimize maternal and neonatal health outcomes for women with IBD. *Contemp Ob GYN* 2021;66(2):18-34.
- (23) Braga A, Antunes S, Marcolino L, Moraes V, Duarte LdB, Accetta A, et al. Doença inflamatória intestinal - Doença de Crohn e gravidez: relato de caso. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia* 2011;33(4):196-204.
- (24) Ali MF, He H, Friedel D. Inflammatory bowel disease and pregnancy: fertility, complications and treatment. *Ann Gastroenterol* 2020;33(6):579-590.
- (25) Kapoor D, Teahon K, Wallace SVF. Inflammatory bowel disease in pregnancy. *Obstetrician Gynaecologist* 2016;18(3):205-212.
- (26) Chaparro M, Gisbert JP. Surgery for Crohn's disease during pregnancy: a difficult decision. *United European Gastroenterol J* 2020;8(6):633-634.
- (27) Strøm MS, Tollånes MC, Wilcox AJ, Lie RT, Forthun I, Moster D. Maternal Chronic Conditions and Risk of Cerebral Palsy in Offspring: A National Cohort Study. *Pediatrics* 2021;147(3):1-12.
- (28) Smith GD, Watson R, Roger D, McRorie E, Hurst N, Luman W, et al. Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *J Adv Nurs* 2002;38(2):152-160.

- (29) Spagnuolo R, Corea A, Napolitano D, Nisticò E, Pagnotta R, Pagliuso C, et al. Nursing-sensitive outcomes in adult inflammatory bowel disease: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing* (John Wiley & Sons, Inc.) 2021;77(5):2248-2266.
- (30) Maliszewska AM, Warska A, Cendrowski K, Sawicki W. Inflammatory bowel disease and pregnancy. *Ginekologia polska* 2017;88(7):398-403.
- (31) Álvarez AI, Leiva LFL, Rodríguez Garvín J. Alimentación durante el embarazo y la lactancia. *Rev Rol Enferm* 2018;41(9):57-64.
- (32) Recoder Sellarés MJ. La docencia Multimedia y el Campus Virtual de la Universidad Autónoma de Barcelona Universidad Complutense de Madrid; 2018.
- (33) Berkowitz L, Schultz BM, Salazar GA, Pardo-Roa C, Sebastián VP, Álvarez-Lobos MM, et al. Impact of Cigarette Smoking on the Gastrointestinal Tract Inflammation: Opposing Effects in Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. *Front Immunol* 2018;9.
- (34) Rosso C, Aaron AA, Armandi A, Caviglia GP, Venero M, Saracco GM, et al. Inflammatory Bowel Disease Nurse-Practical Messages. *Nurs Rep* 2021;11(2):229-241.
- (35) Norton LYC. Contribution of specialist nurses in managing patients with IBD. *British Journal of Nursing* 2013;16(4).
- (36) NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2018-2020. 11th ed. España: Elsevier; 2020.
- (37) Bengtson M, Haugen M, Brantsæter AL, Aamodt G, Vatn MH. Intake of dairy protein during pregnancy in IBD and risk of SGA in a Norwegian population-based mother and child cohort. *BMC Gastroenterol* 2020;20(1):1-11.

7 Anexos

7.1 Anexo I

Variable	Parámetro	Factor
1	Número de deposiciones líquidas o blandas al día	x 02
2	Dolor abdominal 0 → ausente 1 → leve 2 → moderado 3 → severo	x 05
3	Bienestar general 0 → Bien 1 → Regular 2 → Mal 3 → Muy mal 4 → Terrible	x 07
4	Presencia de: - Artritis / Artralgias - Iritis / Uveitis - Eritema nodoso, pioderma gangrenoso, estomatitis aftosa - Fisura, fístula o absceso anal - Otra fístula - Fiebre > 37,8°C durante la semana previa	x 20
5	Necesidad de difenoxilato o loperamida 0 → No 1 → Si	x 30
6	Masa abdominal 0 → No 2 → Cuestionable 5 → Definitivo	x 10
7	Hematocrito Hombres → 47 hematocrito Mujeres → 42 hematocrito	x 06
8	Peso corporal (1-peso/peso ideal) x 100	x 01

7.2 Anexo II

Variables	Puntos
Estado general	0 → Muy bien 1 → Regular 2 → Mal 3 → Muy mal 4 → Malísimo
Dolor abdominal	0 → Ausente 1 → Leve 2 → Moderado 3 → Intenso
Número de deposiciones líquidas diarias	(nº deposiciones) puntos
Masa abdominal	0 → Ausente 1 → Dudosa 2 → Definida 3 → Definida y dolorosa
Complicaciones extraintestinales	1 → Artralgias 1 → Uveítis 1 → Eritema nudoso 1 → Aftas 1 → Pioderma gangrenoso 1 → Fístula anal 1 → Abscesos 1 → Nueva fístulas
Puntuación: Leve: <6 puntos Moderada: 6-12 puntos Grave: >12 puntos	

7.3 Anexo III

CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL CUESTIONARIO REDUCIDO “CCVEII-9”

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad, no consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su situación.

No deje ninguna pregunta sin contestar.

1. ¿Con que frecuencia ha ido de vientre en las últimas dos semanas?

1. Más frecuentemente que nunca
2. Extremadamente frecuente
3. Con mucha frecuencia
4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación
5. Ligero aumento de la defecación
6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación
7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación

2. ¿Con que frecuencia le ha causado sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?

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

3. ¿Cuánta energía ha tenido durante las dos últimas semanas?

1. Ninguna energía
2. Muy poca energía
3. Poca energía
4. Cierta energía
5. Bastante energía
6. Mucha energía
7. Demasiada energía

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

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

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

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

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

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

7. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha tenido náuseas o ganas de vomitar?

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

8. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?

1. Un gran problema
2. Un gran problema importante
3. Bastante problemático
4. Algo problemático
5. Muy poco problemático
6. Casi ningún problema
7. Ningún problema

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

1. Muy insatisfecha, infeliz
2. Bastante insatisfecha, infeliz
3. Algo insatisfecha, descontenta
4. Algo satisfecha, contenta
5. Bastante satisfecha, contenta
6. Muy satisfecha, feliz
7. Extremadamente satisfecha

7.4 Anexo IV

CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL CUESTIONARIO "CCVEII-36"

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad, no consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su situación.

No deje ninguna pregunta sin contestar.

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

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

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

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

- 5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?**
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
- 6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?**
1. Ninguna energía
 2. Muy poca energía
 3. Poca energía
 4. Cierta energía
 5. Bastante energía
 6. Mucha energía
 7. Rebosante energía
- 7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
- 8. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problemas intestinal durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
- 9. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
- 10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

- 11. ¿Con qué frecuencia ha tenido dificultades para dormirse durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
- 12. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en las actividades de ocio que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas?**
1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades
 2. Mucha dificultad
 3. Bastante dificultad
 4. Algo de dificultad
 5. Un poco de dificultad
 6. Apenas ninguna dificultad
 7. Ninguna dificultad; mi problemas intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas
- 13. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en practicar el deporte que le hubiera gustado durante las últimas dos semanas?**
1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades
 2. Mucha dificultad
 3. Bastante dificultad
 4. Algo de dificultad
 5. Un poco de dificultad
 6. Apenas ninguna dificultad
 7. Ninguna dificultad, mi problema intestinal no ha limitado mis actividades deportivas
- 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 ha tenido que tomar pastillas para poder dormir bien 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. A veces
 4. Pocas veces
 5. Casi nunca
 6. 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 usted 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?**
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. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto ha sido para usted un problema el mantener el apetito?**
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
- 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 última 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, lloro 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 última 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 estado preocupado o angustiado de que sus hijos tengan la misma enfermedad?**
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
- 33. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha estado preocupado o angustiado pensando que nunca más volvería a encontrarse bien?**
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
- 34. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado de tener una recaída?**
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
- 35. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto ha sufrido trastornos su vida familiar a causa de su problema intestinal?**
1. Muchísimo
 2. Mucho
 3. Bastante
 4. Algo
 5. Un poco
 6. Apenas
 7. Nada

36. En general, durante las últimas dos semanas, ¿cuánto le ha disminuido su resistencia física en las actividades diarias (en caso o en el trabajo) a causa de su problema intestinal?

1. Muchísimo
2. Mucho
3. Bastante
4. Algo
5. Un poco
6. Apenas
7. Nada

7.5 Anexo V

Rellena con sinceridad este cuestionario relacionado con la guía para evaluar la eficacia de la utilidad de la guía en el seguimiento de la mujer embarazada con enfermedad de Crohn.

1. **¿Cuánto ha usado la guía para consultar dudas que se le han ido presentando previa a la concepción, en la concepción y posteriormente al parto?**

0 Nada

5 Poco

10 Mucho

2. **¿Qué utilidad le ha proporcionado la guía con respecto a las recomendaciones nutricionales en las pacientes con enfermedad de Crohn en período de gestación?**

0 Nada útil

5 Poco útil

10 Muy útil

3. **¿Cómo de útil le ha sido saber los fármacos para conseguir la remisión de la enfermedad con el embarazo?**

0 Nada útil

5 Poco útil

10 Muy útil

4. **¿Cómo de útil se ha sido conocer los fármacos usados en la enfermedad de Crohn respecto con la lactancia materna?**

0 Nada útil

5 Poco útil

10 Muy útil

5. **¿Se han producido algún tipo de complicación durante la gestación en la mujer con enfermedad de Crohn?**

Sí

No

6. **Qué es lo más útil que le ha resultado de la guía**

7. **Aportaciones a tener en cuenta para mejoras de la guía en el seguimiento de la mujer con enfermedad de Crohn durante la gestación.**

7.6 Anexo VI

Rellene este cuestionario con sinceridad para poder evaluar el seguimiento realizado por la enfermera previamente a la gestación, durante y posterior al parto.

1. **¿Se ha sentido cómoda durante las consultas con la enfermera experta en enfermedad de Crohn durante su período de gestación?**

0 Nada

5 Poco

10 Mucho

2. **¿Han sido controlados los síntomas de la enfermedad de Crohn durante el período de gestación?**

0 Nada

5 Poco

10 Mucho

3. **¿De qué manera le ha sido útil las recomendaciones sobre los alimentos para mejorar los síntomas de la enfermedad de Crohn?**

0 Nada

5 Poco

10 Mucho

4. **¿La enfermedad se ha encontrado en remisión durante todo el período gestacional?**

Si

No

5. **¿El profesional de enfermería ha sido capaz de resolver las dudas que se han presentado en todo momento?**

Si

No

6. **¿Le ha sido de utilidad conocer los fármacos compatibles con la gestación para conseguir mantener la remisión de la enfermedad?**

0 Nada

5 Poco

10 Mucho

7. **Aspectos a mejorar en su intervención durante todo el período de seguimiento**

7.7 Anexo VII

Proyecto de investigación.

Guía para mejorar el seguimiento realizado por la enfermera en las mujeres con enfermedad de Crohn durante el período de la gestación, y así disminuir las complicaciones que se pueden desencadenar.

Consentimiento informado

Esta encuesta forma parte del proyecto titulado **“Guía para mejorar el seguimiento realizado por la enfermera en las mujeres con enfermedad de Crohn durante la gestación”**. El fin de este consentimiento es evaluar las intervenciones que realiza la enfermera durante todo el seguimiento de la mujer embarazada con una enfermedad crónica como es la enfermedad de Crohn, también se quiere evaluar si se disminuyen las complicaciones que se pueden dar durante la gestación en estas mujeres a causa de la enfermedad, así como la seguridad que sienten las mujeres al realizar el seguimiento con la enfermera y su calidad de vida, se evalúa la utilidad y el uso de la guía por parte del equipo de enfermería. Se trata de un estudio cuasiexperimental, el cual solo requiere de una encuesta al finalizar el seguimiento de la mujer posterior a la gestación, la realización de la encuesta es de manera voluntaria y no se recibirá ninguna remuneración por la participación. No existen riesgos que se predecir y que estén asociados a la realización de la encuesta. Los datos obtenidos a partir de la encuesta serán tratados según los criterios de confidencialidad a la ética de la investigación redactado por el **Decreto N°379/008 del 4 de agosto de 2008**, y el **Anexo modificado por el Decreto N°158/019 publicado el 12/06/2019**. La realización de la encuesta se deduce que acepta estos términos. En todo momento se puede renunciar a concluir el cuestionario de manera libre, sin aportar ningún tipo de explicación y sin tener repercusiones para el individuo.

Si tiene alguna duda puede comunicarse con el responsable del proyecto de investigación: Marina Bruña López con teléfono: 361407523 o bien mediante el correo electrónico: marinaenfermeria@gmail.com

Fdo:

En Madrid, a _____, de _____, año 20____