



Trabajo Fin de grado

Título:

***Proyecto educativo en el uso de una
plataforma virtual específica para
pacientes diagnosticados de síndrome del
colon irritable***

Alumno: Elena Rincón Coronado

Director: Jesús Morente López

Madrid, mayo de 2018

ÍNDICE

| | | |
|--------|--|----|
| 1. | Resumen..... | 1 |
| 2. | Abstract..... | 2 |
| 3. | Presentación..... | 3 |
| 4. | Estado de la cuestión | 4 |
| 4.1. | Fundamentación..... | 4 |
| 4.1.1. | Síndrome del colon irritable | 4 |
| 4.1.2. | Características psicológicas del paciente con SCI | 13 |
| 4.1.3. | Repercusiones sociales en pacientes con SCI | 14 |
| 4.1.4. | Importancia y realidad de los grupos de autoayuda las asociaciones de pacientes con SCI y la literatura disponible | 14 |
| 4.1.5. | Intervenciones educativas en pacientes con síndrome del colon irritable | 15 |
| 4.1.6. | Plataformas virtuales y síndrome del colon irritable | 16 |
| 4.2. | Justificación | 19 |
| 5. | Población y captación..... | 20 |
| 5.1. | Población diana:..... | 20 |
| 5.2. | Captación: | 21 |
| 5.2.1. | Captación directa: | 21 |
| 5.2.2. | Captación indirecta | 21 |
| 6. | Objetivos..... | 22 |
| 7. | Contenidos..... | 24 |
| 8. | Sesiones | 25 |
| 8.1. | Planificación general: | 25 |
| 8.2. | Sesiones:..... | 26 |
| 8.2.1. | Primera sesión | 26 |
| 8.2.2. | Primer bloque virtual: | 28 |
| 8.2.3. | Segundo bloque virtual: | 29 |

| | | |
|--------|---|----|
| 8.2.4. | Tercer bloque virtual: | 30 |
| 9. | Evaluación | 31 |
| 9.1. | Evaluación de la estructura y el proceso: | 31 |
| 9.1.1. | Evaluación por parte de los docentes y responsables de la intervención educativa: | 31 |
| 9.1.2. | Evaluación por parte de los alumnos: | 31 |
| 9.2. | Evaluación de resultados: | 32 |
| 9.2.1. | Evaluación a corto plazo: | 32 |
| 9.2.2. | Evaluación a medio y largo plazo: | 33 |
| 10. | Bibliografía | 34 |
| Anexos | | 37 |

1. Resumen

El Síndrome del Colon Irritable (SCI) es un trastorno digestivo en el que predomina dolor abdominal y cambios en el patrón de eliminación. Este trastorno digestivo funcional afecta a un 5-15% de la población mundial. En la aparición de los diferentes síntomas del SCI influyen los denominados disparadores. Algunos de los problemas que plantea el SCI es el desconocimiento de las causas que lo provocan y los factores de riesgo. Por otro lado, las plataformas virtuales están en auge en los últimos años. De esta realidad emerge la creación de una plataforma virtual para pacientes diagnosticados de SCI y la necesidad de un proyecto de educación para la salud. Todo ello disminuiría el gasto sanitario al disminuir las consultas que se hacen tanto en atención primaria como en especializada. Para mejorar el conocimiento del SCI, de las plataformas virtuales y aumentar la calidad de vida de los participantes se propone realizar una intervención educativa, a pacientes recién diagnosticados de SCI, con edades comprendidas entre los 18 y los 35 años compuesta por una primera sesión presencial que se continuará desarrollando en tres bloques a través de la plataforma virtual denominada "La pizarra del SCI".

Palabras clave: Síndrome del Colon Irritable, Plataforma virtual, Educación para la Salud Comunitaria, Grupos de autoayuda.

2. Abstract

Irritable Bowel Syndrome (IBS) is a gastrointestinal disorder which causes abdominal pain and altered bowel habits. Around 5-15% of the world population it is affected by this functional gastrointestinal disease. Triggers are the main source of the symptoms previously mentioned. The exact causes of this disease are unknown because not only the lack of knowledge of the reasons, but also its risk factors. By other side, given that online platforms are growing, they are becoming an essential tool which teaches about health basics. As a result, health expenditures will be reduced due to the drop in the number of primary-care and specialized medical consultants. In order to improve IBS understanding, online tools and health quality of the participants at once, we propose to run an educative session for IBS new patients, especially those in range between 18 to 35 years, composed by first an in-person session followed by a online tool, which it will be called "the IBS Board".

Key Words: Irritable bowel syndrome, virtual platform, health education community, self-help groups.

3. Presentación

Este proyecto educativo surge debido a la necesidad de intervenciones educativas en pacientes crónicos. Las intervenciones educativas en atención primaria suelen ir dirigidas a pacientes con hipertensión arterial o diabetes. Pocas de las intervenciones educativas van dirigidas a pacientes con problemas digestivos como el Síndrome del Colon Irritable.

Por otro lado, debido al auge de la informática, nace la educación para la salud de forma virtual, es decir, desde las plataformas virtuales.

Me parece muy interesante un cambio en las herramientas para impartir educación para la salud de forma grupal, disminuyendo así las consultas en atención primaria y en especialista. Este tipo de intervenciones tienen como beneficio la accesibilidad, ya que están disponibles cualquier día a cualquier hora. Esto supone una adaptación a los horarios de cada paciente, mejorando de esta forma la asistencia y el seguimiento de la intervención educativa.

También me parece importante destacar que padezco Síndrome del Colon Irritable desde hace unos años, por lo que he vivido desde mi propio punto de vista la necesidad de educación para la salud y la falta de información que se da en el momento del diagnóstico.

A lo largo de este proyecto educativo se describirán los diferentes conceptos de la enfermedad, de las plataformas virtuales y de los beneficios de una intervención educativa desde esta herramienta.

Por último, quiero agradecer el apoyo mostrado durante todo el desarrollo del trabajo a diferentes personas. En primer lugar, a mi familia, por acompañarme en todo el proceso. En segundo lugar, a la universidad por los recursos proporcionados y a sus profesores por enseñarme durante cuatro años esta profesión que ha culminado con este trabajo. En tercer lugar, del personal de la universidad quiero destacar a mi tutor por ayudarme a dar cuerpo a mi trabajo y llegar a la meta y al personal de la biblioteca por aclarar mis dudas sobre la búsqueda bibliográfica y las referencias.

4. Estado de la cuestión

4.1. Fundamentación

A continuación, se va a hablar de tres grandes bloques, en primer lugar, el Síndrome del Colon Irritable, en segundo lugar, las plataformas virtuales, y en último lugar la relación de estos dos conceptos, junto con los beneficios que conlleva.

Para la búsqueda bibliográfica en primer lugar se han buscado las palabras claves, tanto en español como en inglés, a través de los términos estandarizados DeCS y MESH, según se ve en la tabla 1. Una vez obtenidos los términos estandarizados se ha realizado la búsqueda de artículos a través de diferentes bases de datos como por ejemplo PubMed, Scielo y Dialnet. Como criterios de búsqueda se ha puesto un filtro de fecha en algunos casos, en el que se indicaba que los artículos no fueran más antiguos de 10 años, y los operadores booleanos AND, NOT, OR con los que se suma, se excluye o se combina las diferentes palabras clave.

| Lenguaje literal | DeCS | MESH |
|-------------------------|---|---|
| Colon irritable | Síndrome del colon irritable | Irritable bowel syndrome |
| Redes sociales | Red social | Social Networking |
| Educación | Educación | Education |
| Educación para la salud | Educación sanitaria / educación para la salud comunitaria | Education health / health education community |
| Grupos de autoayuda | Grupos de autoayuda | Self – help groups |

Tabla 1: Términos estandarizados

4.1.1. Síndrome del colon irritable

Definición

La Asociación Española de Gastroenterología define el síndrome del colon irritable (SCI) como *“un trastorno funcional digestivo caracterizado por la presencia de dolor o molestia abdominal asociado a cambios en la frecuencia y/o consistencia de las deposiciones. Como tal trastorno funcional, se asume que el paciente con un SCI no presenta ninguna alteración bioquímica o estructural que pueda justificar la naturaleza de los síntomas”* (1).

Epidemiología

Existen diferentes datos sobre la distribución del SCI en la población mundial, a continuación, se enumeran los diferentes datos obtenidos sobre incidencia y prevalencia del SCI (2):

- La prevalencia del SCI depende del diagnóstico realizado, aun así, varía entre un 5-15%. En los países occidentales la prevalencia es de un 10-18% frente a un 1-9% de Asia. Dentro de España la prevalencia es de 7,8%.
- Respecto al género, se ha visto que la prevalencia es mayor en mujeres que en hombres, siendo la proporción 2:1. Por otro lado, referente a la edad se ve una mayor prevalencia en edades jóvenes comparada con las edades avanzadas.
- Representa un gran porcentaje de las consultas de salud, supone el 10-15% de las consultas de atención primaria, y el 25-30% de las consultas de digestivo. Esto provoca un gran coste económico tanto en atención primaria como en atención especializada.
- El SCI afecta a la calidad de vida de los pacientes, no solo por los síntomas gastrointestinales, sino también por otros síntomas como la fatiga. Aunque es una enfermedad gastrointestinal, no tiene relación con otras enfermedades ni pone en peligro la vida del paciente.
- Respecto a la incidencia, los estudios basados en la población de Europa y EE. UU hablan de 200-300 casos por cada 100.000 habitantes y año. Esta cifra está basada en pacientes que han sido diagnosticados a través de sus síntomas y que han acudido a consulta. Si incluimos los que no hayan tenido consulta médica la cifra aumenta a 400 personas por cada 100.000 habitantes.
- Existe un estudio sobre la incidencia y prevalencia de la enfermedad en el personal sanitario. Se vio que la incidencia era mayor entre los sanitarios debido al estrés al que están sometidos en su trabajo y que no había diferencias significativas entre los grupos de edad. También se demostró que el grupo de enfermeros tenía mayor posibilidad de padecer trastornos digestivos relacionados con el estrés que el grupo médico. De todo el estudio se concluye que el SCI sí que está relacionado con los factores psicosociales, como son el estrés y la ansiedad (3).

Síntomas

Los síntomas se pueden dividir en dos grupos, gastrointestinales y no gastrointestinales tal cual se ve en la tabla 2 (2).

- Los gastrointestinales los podemos dividir en cuatro subgrupos:
 - En primer lugar, tenemos el estreñimiento, que se da más a menudo en las mujeres que padecen la enfermedad y que además tiene asociado hemorroides y fisuras anales.
 - En segundo lugar, tenemos la diarrea, se da más en hombres que padecen la enfermedad y se asocia con urgencia, pudiendo llegar a la incontinencia fecal.
 - En tercer lugar, tenemos los pacientes que presentan tanto estreñimiento como diarrea, apareciendo de forma alternativa.
 - Por último, tenemos los pacientes que presentan el dolor abdominal típico, pero sin asociación de otros síntomas como son la diarrea y el estreñimiento.
- Dentro de los síntomas que no son gastrointestinales encontramos: letargo, debilidad, pérdida del apetito y síntomas psicológicos como la ansiedad y la depresión.

Independientemente del tipo de subgrupo al que pertenezca el paciente, se suele ver una relación entre la menstruación y los cambios menstruales con el aumento de la intensidad de los síntomas.

| Síntomas gastrointestinales | Síntomas no gastrointestinales |
|---|---------------------------------------|
| Dolor abdominal | Debilidad |
| Estreñimiento | Letargo |
| Diarrea | Pérdida de apetito |
| Estreñimiento y diarrea de forma conjunta | Ansiedad |
| | Depresión |

Tabla 2: Síntomas del SCI. Elaboración propia a partir de Boyd-Carson W, 2014. (2)

Causas

Uno de los problemas actuales del SCI es que se desconoce la causa principal de su aparición. Existen numerosas teorías sobre los factores que podrían producir la enfermedad (4).

- Debido a contracciones anómalas del intestino, el problema es que a pesar de las investigaciones no ha quedado claro si estos calambres serían la causa de la enfermedad o únicamente un síntoma.
- Desarrollo de la enfermedad tras haber padecido una infección gastrointestinal grave. Se desconoce si la enfermedad se desencadenaría por estas infecciones y no existen suficientes estudios que lo prueben.
- Aumento de la sensibilidad del aparato digestivo a sensaciones que son normales. Se da una hiperactividad de los nervios que inervan el intestino, haciendo que se perciban en mayor medida ciertos estímulos, como la aparición de cantidades normales de gases o movimientos normales del intestino.
- También se ha visto una relación entre las intolerancias alimenticias y el SCI, aunque se cree que es más una relación que una causa, al igual que el estrés y la ansiedad, que podrían tratarse de agravantes de la enfermedad.

Factores de riesgo

Al igual que se desconoce la causa principal de la aparición del SCI, ocurre lo mismo con los factores de riesgo. No se conocen claramente los factores de riesgo asociados a esta enfermedad, pero si se han visto varias relaciones que podrían indicar la relación entre factor de riesgo y enfermedad (5).

- En primer lugar, se plantea el estrés como un factor de riesgo para la aparición del SCI y como disparador de los síntomas.

- También se ha encontrado una alta relación entre la infección gastrointestinal y la posterior aparición del SCI. Se ha visto que las infecciones gastrointestinales aumentan el riesgo de padecer la enfermedad. Además de las infecciones gastrointestinales, el dolor abdominal de aparición recurrente durante la infancia también podría ser un factor de riesgo.
- Por otro lado, como se ha indicado anteriormente, se ha visto una incidencia mayor en mujeres que en hombres, por lo que podemos hablar del sexo como un factor de riesgo.
- Otro de los factores de riesgo es la dieta, ya que se ha visto mayor incidencia de la enfermedad en países que tienen una dieta occidental.

Diagnóstico

Se basa en el conocimiento de tres apartados: revisión de la historia clínica, valoración psicológica y exploración física (6).

- Historia clínica: se debe realizar una completa revisión para valorar si aparecen los síntomas normales de la enfermedad y para descartar otros posibles diagnósticos. Algunas de las características que podrían indicar SCI son: duración prolongada, es decir, crónica, de dolor de tipo intermitente, existencia de dolor en episodios previos, sentimiento de alivio en la defecación o con la expulsión de gases e hinchazón o distensión abdominal. Es importante saber si hay existencia de SCI en familiares.
- Valoración psicológica: el SCI no pertenece al grupo de trastornos psiquiátricos, pero puede influir en la percepción de los pacientes y en la calidad de vida. Por lo tanto, se ven varios problemas psicológicos relacionados con la enfermedad. Entre ellos se destaca la ansiedad y la depresión. Para medir las características psicológicas existen diferentes cuestionarios que miden la ansiedad, la depresión, la respuesta a la terapia cognitiva y la somatización.

- Exploración física: se realiza una exploración abdominal mediante palpación, auscultación e inspección para así descartar posibles síntomas que indiquen un diagnóstico diferente. Además, se realiza una exploración de la zona perianal mediante tacto rectal.

Se han estandarizado diferentes formas de realizar el diagnóstico del síndrome del intestino irritable (7).

Entre ellos encontramos Manning Roma I, Roma I modificado y Roma II, como se puede ver en la tabla 3.

| Manning | Roma I | Roma I modificado (Drossman) | Roma II |
|---|---|---|--|
| <p><u>Más de dos o tres de:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dolor abdominal que mejora con la deposición - Deposiciones blandas en relación con el dolor. - Mayor número de deposiciones en relación con el dolor. - Distensión abdominal. - Presencia de moco en las deposiciones - Sensación de evacuación incompleta. | <p><u>Síntomas continuos o recurrentes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dolor abdominal que mejora con la deposición o se asocia a un cambio en la frecuencia o a un cambio en la consistencia de las heces. <p><u>Y/o dos o más de los siguientes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Alteración de la frecuencia deposicional. - Alteración en la consistencia de las heces. - Alteraciones de la deposición (esfuerzo, urgencia, sensación de evacuación incompleta). - Moco en las heces <p><u>Habitualmente con:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hinchazón o sensación de distensión abdominal | <p><u>Síntomas continuos o recurrentes durante al menos 3 meses de:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dolor o malestar abdominal que mejora con la deposición o se asocia a un cambio en la frecuencia o a un cambio en la consistencia de las heces y alteraciones en la deposición al menos un 25% de las ocasiones <p><u>Y 3 o más de:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Alteración de la frecuencia deposicional - Alteración en la consistencia de las heces. - Alteraciones de la deposición (esfuerzo, urgencia, sensación de evacuación incompleta) - Moco en las heces - Hinchazón o sensación de distensión abdominal | <p><u>Al menos 12 semanas no necesariamente consecutivas, en los 12 meses anteriores de malestar o dolor abdominal junto con 2 o más de:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Mejoría con la deposición - Asociado a un cambio en la frecuencia de las deposiciones - Asociado a un cambio en la asistencia de las deposiciones |

Tabla 3: Criterios diagnósticos del síndrome del intestino irritable elaboración propia a partir de Pérez Torres E, Bernal Sahagún F, Abdo Francis JM, 2012 (6).

Los criterios diagnósticos Roma III se crearon a partir de los anteriores criterios diagnósticos. Los criterios diagnósticos Roma III nacieron como mejora de los criterios de Roma II, con los que se inició la búsqueda de un diagnóstico positivo según podemos ver en la tabla 4. Algunas de las diferencias entre estos criterios diagnósticos son el tiempo de evolución de la enfermedad necesario para establecer el diagnóstico, los tipos que se describen del SCI y el síndrome del dolor abdominal funcional.

Dolor o molestia* abdominal recurrente al menor 3 días por mes en los últimos 3 meses relacionado con 2 o más de los siguientes:

- Mejoría con la defecación
- Comienzo coincidente con un cambio en la frecuencia de las deposiciones.
- Comienzo coincidente con un cambio en la consistencia de las deposiciones.

* Como molestia se entiende una sensación desagradable que no se describe como dolor. En los estudios fisiopatológicos y en los ensayos clínicos, la frecuencia de dolor o molestia abdominal debe ser de al menos 2 días por semana durante el periodo de inclusión. Los criterios deben cumplirse durante los últimos 3 meses y los síntomas, haber comenzado un mínimo de 6 meses antes del diagnóstico

Tabla 4: Criterios diagnósticos de Roma III del SCI elaboración propia a partir de Pérez Torres E, Bernal Sahagún F, Abdo Francis JM, 2012 (6).

Diagnóstico diferencial: se debe realizar el diagnóstico diferencial de otras enfermedades que puedan llevar a un diagnóstico erróneo y que presentan uno o varios síntomas similares al SCI. Algunas de estas enfermedades son:

- Mala absorción de los ácidos biliares
- Enfermedad celiaca
- Intolerancia a la lactosa
- Insuficiencia pancreática
- Enfermedad intestinal inflamatoria
- Carcinoma colorrectal, cáncer de ovario y cáncer de colon
- Colitis microcítica
- Diarrea aguda o crónica debida a protozoarios o bacterias
- Sobrecrecimiento o hiperproliferación bacteriana del intestino delgado
- Diverticulitis
- Endometriosis
- Enfermedad inflamatoria pélvica
- Colitis asociada a antiinflamatorios no esteroideos
- Hiperparatiroidismo

Tratamiento farmacológico y estilo de vida

El tratamiento del SCI se basa en los diferentes síntomas, al ser estos muy variados y diferentes en cada paciente, el tratamiento será exclusivo de cada paciente y dinámico, ya que los síntomas varían en el tiempo. Se debe realizar un buen seguimiento para disminuir el número de visitas, teniendo en cuenta los diferentes aspectos psicosociales. El tratamiento se va a basar en diferentes aspectos, según se ve en la tabla 5:

| | |
|------------------------------------|---|
| Dieta | Basada en la abstención de los alimentos disparadores y en la introducción de fibra. |
| Tratamiento farmacológico | Antiespasmódicos, antidiarreicos, probióticos, formadores de bolo y antidepresivos. |
| Tratamiento cognitivo – conductual | Tipo de psicoterapia. |
| Otros tratamientos | Psicoterapia, hipnoterapia, meditación, yoga, aromaterapia, y otras técnicas de relajación. |

Tabla 5: Tratamientos para el SCI. Elaboración propia a partir de Boyd-Carson W, 2014 (2), Mazzawi T, Hausken T, Gundersen D, El-Salhy M, 2013 (8), Gaylord SA, Palsson OS, Garland EL, Faurot KR, Coble RS, Mann JD, et al, 2011 (9), Hazel A Everitt, Rona E Moss-Morris, Alice Sibelli, Laura Tapp, Nicholas S Coleman, Lucy Yardley, et al, 2010 (10).

Dieta: el SCI viene asociado a alimentos denominados disparadores. Estos alimentos varían dependiendo del paciente, pero algunos de ellos son comunes, como por ejemplo los condimentos, la cafeína, los alimentos grasos y los carbohidratos no refinados. Además, se deben incluir las bebidas carbonatadas, ya que provocan distensión abdominal con el consecuente dolor abdominal. Por otro lado, se recomienda disminuir la cantidad de cada comida y aumentar el número, ya que las comidas copiosas pueden causar calambres abdominales. Como tratamiento dietético tenemos la fibra, que se divide en dos, soluble y no soluble. Ambos tipos de fibra ayudan a combatir el estreñimiento, en cambio para los casos de urgencia fecal la fibra soluble es la que más beneficios reporta. Existe un estudio sobre el impacto de una dieta adecuada para mejorar la calidad de vida de los pacientes con SCI, hizo visible la reducción de los síntomas y por lo tanto el aumento de la calidad de vida con sesiones sobre orientación dietética. Se demostró que aproximadamente dos tercios de las personas que padecen SCI relacionan los síntomas con la dieta (8).

Tratamiento farmacológico: entre ellos se encuentran los antiespasmódicos, antidiarreicos, incrementadores del bolo intestinal, antidepresivos y probióticos (2).

Terapia cognitivo – conductual: La terapia conductual cognitiva genera altos costes por lo que se estudia su disponibilidad de forma computarizada, lo que disminuiría los costes y potenciaría los beneficios. Se ha estudiado la efectividad de esta técnica cognitivo-conductual en mujeres que padecen de SCI. Se realizó durante alrededor de ocho semanas y se realizaron diferentes cuestionarios sobre la calidad de vida, los síntomas que padecían y las creencias sobre el tratamiento. Se realizó también una evaluación tres meses después de finalizar el entrenamiento. Los resultados revelan una mejoría de los síntomas tanto inmediatamente finalizado el entrenamiento como a los tres meses, pero sobre todo a largo plazo (9).

Otros tratamientos: se destaca la psicoterapia, la hipnoterapia, y las técnicas de relajación como el yoga, la meditación, la aromaterapia o la reflexología (10).

Evolución del síndrome del colon irritable y complicaciones

El SCI es un trastorno crónico que afecta al colon. Los síntomas pueden mejorar, empeorar o mantenerse en el tiempo. Existen determinados factores que pueden afectar negativamente a la aparición y al mantenimiento de los síntomas como la dieta o factores psicológicos como la ansiedad y el estrés. Por lo general los pacientes diagnosticados de SCI no acuden a consulta para realizar el seguimiento médico, a no ser que se mantengan los síntomas y provoquen alteraciones en la calidad de vida del paciente (6).

Investigaciones / estudios realizados

Se han investigado los beneficios de las intervenciones de salud basadas en la relajación a través de la e-Salud. Gracias a este tipo de intervención se obtienen ventajas como: gran accesibilidad, lo que es un beneficio para las personas con mala movilidad o para las personas que viven en zonas lejanas, aplicación de diferentes técnicas de intervención, disminución de los costes sanitarios, reducción de la angustia y la ansiedad en pacientes con enfermedades crónicas de difícil tratamiento, posibilidad de aplicar diferentes estrategias de intervención, aumento de la salud y el bienestar de los pacientes. El estudio se basó en la educación para la salud, la prestación de atención y la intervención cognitiva. Los estudios se realizaban a través de plataformas virtuales. Se demostró que había beneficio en las intervenciones de la e-Salud de relajación en los pacientes con problemas crónicos difíciles de tratar (11).

Se ha realizado también, una investigación sobre los beneficios de actividades educativas en pacientes con SCI en una comunidad china, demostrándose la eficacia de las intervenciones educativas. Además, se vio que la familia juega un papel muy importante en la vida de los pacientes y que debe animarse a que participen en las sesiones. También, se realza lo positivo de realizar estas sesiones con más profesionales de la salud para disminuir las dudas de los pacientes y mejorar así su calidad de vida (12).

4.1.2. Características psicológicas del paciente con SCI

Existen diferentes estudios que tratan sobre cómo afecta el SCI psicológicamente a los pacientes.

Uno de los estudios comprobó cómo afectan las creencias de los pacientes de SCI en sus síntomas y su la calidad de vida. Se vio una correlación entre las teorías subjetivas, el estrés, la depresión y la ansiedad con el agravamiento de los síntomas y la disminución de la calidad de vida de los pacientes de SCI (13).

Otro de los estudios sirvió para evidenciar la relación entre las emociones de los pacientes con SCI y su calidad de vida. Se demostró que los pacientes con SCI tienden a creer que sus emociones son negativas y por tanto las suprimen. Se concluyó que la investigación no obtuvo diferencias significativas y que se debe profundizar, esto fue así por diferentes razones: en primer lugar, el grupo de control y la muestra no tenían el mismo número de participantes, en segundo lugar, la captación se hizo en línea, lo que pudo condicionar las características de los participantes, y en tercer lugar las personas que tienden a suprimir sus emociones no suelen estar inclinados a realizar encuestas en internet. En definitiva, este estudio es un primer paso para mejorar la comprensión sobre la relación entre la expresión de emociones, el SCI y la calidad de vida, pero se muestra una necesidad de más estudios para poder desarrollar intervenciones psicológicas más orientadas a este tipo de pacientes (14).

4.1.3. Repercusiones sociales en pacientes con SCI

En primer lugar, el diagnóstico de SCI repercute en los pacientes de forma negativa, debido a las creencias erróneas. Algunas de estas creencias son: derivación de la enfermedad en una neoplasia, depresión como causa principal de la aparición del SCI o diagnóstico realizado por colonoscopia. Esto provoca un deterioro en las relaciones sociales de los pacientes (15).

Por otro lado, son muchos los pacientes que han percibido una disminución de la calidad de vida, relacionada con el dolor, las alteraciones gastrointestinales y la dieta (13, 16).

4.1.4. Importancia y realidad de los grupos de autoayuda las asociaciones de pacientes con SCI y la literatura disponible

Encontramos diferentes libros de autoayuda que tratan sobre la autogestión del SCI. Destaca la psicóloga clínica especializada en gastroenterología Silvia Bernstein de Guta, escritora de “Usted puede dejar de sufrir. Soluciones para convivir con un colon irritable” (17) y “Guía para pasar de la desesperanza a la autoasistencia” (18). Ambos son libros de autoayuda dirigidos a pacientes con SCI. También posee una web llamada “psicogastro” donde se pueden encontrar diferentes testimonios de pacientes, enlaces a sus libros y las reseñas de un consultorio particular (19).

Además de la mencionada autora se encuentran en el mercado otros libros de autoayuda, como “Tengo SII... ¿Y ahora qué?!!!” (20) escrito por el doctor Ashkan Farhadi y “Convivir con el Síndrome del Intestino Irritable” escrito por Manuel Díaz Rubio (21).

Existen diferentes asociaciones de ayuda para pacientes diagnosticados de SCI, como por ejemplo la Asociación Española del Síndrome del Intestino Irritable (AESII), donde se puede encontrar una guía para pacientes afectados por la enfermedad, y un blog (22).

Se puede encontrar también información dentro de la Fundación Española del Aparato Digestivo (FEAD), donde se explica en un apartado la enfermedad del SCI (23).

En algunas Comunidades Autónomas existen asociaciones, como por ejemplo en la Comunidad de Cataluña, donde encontramos una asociación dentro de la página web del ayuntamiento de Barcelona, llamada Associació d'Afectats de Colon Irritable de Catalunya (AACICAT) (24).

4.1.5. Intervenciones educativas en pacientes con síndrome del colon irritable

Dentro de las numerosas enfermedades que afectan al aparato digestivo el SCI es una de las enfermedades por las que más se acude a consulta de especialista digestivo y también supone un gran número de las consultas en atención primaria. Representa un 38% de las consultas en gastroenterología en países como Colombia y un 12% de las consultas en medicina general. Es por ello por lo que generan un gran coste en sanidad. Estas visitas se ven reducidas con el incremento de la información sobre la enfermedad y con intervenciones educativas que ayuden a la autogestión de la enfermedad (25).

Se han realizado varias intervenciones educativas en pacientes con SCI. Existen revisiones sistemáticas de las intervenciones en este tipo de pacientes, de una de ellas se obtiene la siguiente conclusión: la autogestión es uno de los tratamientos del SCI, para poder llevarla a cabo es necesario un apoyo inicial para que los pacientes desarrollen los suficientes conocimientos y habilidades para obtener herramientas que les ayuden a controlar sus síntomas físicos y emocionales y a mejorar su calidad de vida y su estado emocional. Para que los pacientes lleguen a una autogestión óptima es importante la realización de intervenciones educativas en las que se desarrollen las herramientas necesarias (26).

También podemos encontrar comparativas entre los diferentes tipos de intervenciones educativas que se pueden realizar para comparar la efectividad. Una de estas comparativas incluye tres tipos de intervención en el SCI: guía sobre la enfermedad, folleto más una sesión grupal y el cuidado tradicional. La guía estaba compuesta por información recogida previamente de pacientes de SCI y las técnicas que utilizaban cuando aparecían los síntomas. Tanto la guía como el folleto junto a la sesión grupal provocaban un aumento del conocimiento y el manejo del SCI, disminuyendo la necesidad de consulta y aumentando la calidad de vida al saber vivir con los síntomas (27).

Existen además comparaciones entre los métodos de educación. Se compara una intervención educativa de seis sesiones con duración de dos horas, en la que participaban una enfermera, un gastroenterólogo, un dietista un fisioterapeuta y un psicólogo, frente a una intervención educativa de tres sesiones con duración de dos horas en la que estuvo presente una enfermera especializada en gastroenterología. Aunque no se demostraron diferencias estadísticamente significativas, sí que se demostró un mayor conocimiento sobre la enfermedad y una duración más corta de los síntomas en la intervención educativa de mayor duración. Se concluye que una única sesión no es suficiente, pero no existe diferencia entre tres o seis sesiones, ni en los profesionales que impartan la sesión, mientras que haya uno experimentado que sepa llevar la intervención educativa. Por otro lado, tras las intervenciones se obtuvieron en ambos grupos beneficios sobre los síntomas, sobre el nivel de satisfacción, la ansiedad y sobre los conocimientos de la enfermedad (28).

De ello se deduce que las intervenciones educativas en pacientes con SCI son beneficiosas y necesarias, tanto para disminuir las consultas por la enfermedad, así como el coste, como para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

4.1.6. Plataformas virtuales y síndrome del colon irritable

Definición Plataformas virtuales

“Engloba bajo el término de Plataforma un amplio rango de aplicaciones informáticas instaladas en un servidor cuya función es la de facilitar al profesorado la creación, administración, gestión y distribución de cursos a través de Internet.” (29).

En el caso de la plataforma virtual de este proyecto educativo, se trata de una aplicación informática dirigida por personal sanitario, a pacientes diagnosticados de SCI, con la que se pretende realizar una intervención educativa.

Plataformas virtuales y síndrome del colon irritable

La relación entre las plataformas virtuales y el SCI permite intervenciones educativas desde un enfoque diferente al tradicional. Esta relación permite disminuir las visitas al especialista de digestivo y a las consultas de atención primaria, disminuyendo así los costes que generan. Por otro lado, podrá darse un aumento de la calidad de vida de los pacientes al tener disponible apoyo en línea con una gran accesibilidad. Supone también la educación de los profesionales de salud, permitiéndoles aprender a utilizar esta herramienta que supone un gran avance en las intervenciones educativas. Se realizó un estudio importante para los profesionales, en el que se ven dos tipos diferentes de intervenciones educativas desde plataformas virtuales, por un lado, el apoyo emocional, y por otro el apoyo basado en suministrar información, ambas importantes para proporcionar un cuidado integral al paciente. Los profesionales deben ser capaces de identificar el tipo de herramienta que necesita cada paciente dependiendo de su enfermedad y sus carencias. Además, se consolida como una gran herramienta disponible que ayudaría a los países en vía de desarrollo y con falta de personal sanitario especializado (30).

Ejemplos e intervenciones en síndrome del colon irritable desde las plataformas virtuales

En los últimos años se ha incrementado el uso de internet y se han implantado nuevas formas de comunicación. De esta manera surge la idea de la comunicación en línea como forma de apoyo para los pacientes con SCI. Este avance consigue que los pacientes puedan proporcionar y recibir ayuda unos a otros y aprendan a manejar de mejor forma su enfermedad y los síntomas relacionados. Se trata de un apoyo accesible, ya que está disponible todos los días y a todas horas. Todo ello provoca una mejora en la calidad de vida, en la adaptación a la enfermedad y en el control de los síntomas. Además, el acceso está disponible para todo tipo de personas. No debemos olvidar las desventajas que puede suponer este tipo de apoyo, como, por ejemplo, la información que se proporciona no tiene por qué ser totalmente cierta, por lo que puede ser peligrosa para los demás. Pero también aparecen ventajas, como las ya mencionadas antes, o la empatía que se forma entre los diferentes miembros y el gran apoyo que supone para ellos a la hora de enfrentarse a los síntomas. También supone una elevación de la autoestima, ya que los pacientes se elogian unos a otros, debido a sus experiencias y a su afrontamiento de los síntomas. Dentro del apoyo en línea también participaban profesionales de la salud, con un papel educativo. Este papel era ejercido también por los componentes de la muestra, que en ocasiones podían mencionar libros para consultar ciertos temas o contar sus propias experiencias (31).

Se analiza la eficacia y las posibilidades de una intervención educativa cognitivo conductual a través de asistentes digitales. La intervención educativa está orientada a la autogestión de los síntomas en pacientes con SCI. Para realizar el estudio se formaron dos grupos, uno de control en el que se recibía la atención tradicional, y uno en el que se realiza la asistencia de forma digital. Se ve una mejora en ambos grupos. Esto demuestra que la asistencia digital puede reportar grandes beneficios disminuyendo las falsas creencias de la enfermedad y mejorando los síntomas, por lo que se trata de una intervención viable y eficaz. Esta mejoría se vio también a los tres meses de finalizar la intervención, pero no se vieron diferencias significativas a más largo plazo (32).

4.2. Justificación

Este proyecto educativo va dirigido a pacientes diagnosticados de SCI con el propósito de aumentar la información que tienen sobre la enfermedad y como apoyo en línea para reducir las consultas a especialista y atención primaria. Esto es así debido a la alta tasa que representan las consultas a digestivo y a atención primaria y el alto coste que generan.

Se ha visto que las intervenciones educativas mejoran la forma de afrontar la enfermedad de los pacientes, disminuyendo la aparición de los síntomas y aumentando el control sobre ellos, lo que supone una disminución de los síntomas emocionales y un desarrollo de técnicas de autogestión. Todo ello provoca una mejora final en la calidad de vida, no solo de los pacientes, sino también de la gente de su entorno como son sus familiares.

Por otro lado, la realización del proyecto educativo a través de las plataformas virtuales viene dada por las grandes ventajas que supone este tipo de intervención, englobada en la e-Salud. Además, este tipo de herramienta tiene como ventaja un acceso para el paciente de 24 horas al día los siete días de la semana. Todo ello da de resultado una disminución de los costes de salud que suponen esta enfermedad, un mayor control de la enfermedad, tanto por el paciente como por los profesionales sanitarios, y un empoderamiento de los pacientes.

Las intervenciones educativas a través de las plataformas virtuales permiten un anonimato, provocando que los pacientes puedan conocer diferentes perspectivas de la enfermedad, desde diferentes testimonios que les ayuden en el control de los síntomas, sin olvidar la participación de profesionales sanitarios (33).

5. Población y captación

5.1. Población diana:

Se ha demostrado que la prevalencia del SCI es de un 10-18% en los países occidentales, siendo el debut de la enfermedad, generalmente, a edades tempranas. En España la prevalencia se estima en un 7,8% (2).

Se calcula que, en la Comunidad de Madrid, hay más de un millón de habitantes con edades comprendidas entre los 18 y los 35 años. Alrededor de 100.000 habitantes están diagnosticados de SCI. (datos simulados)

El proyecto educativo sobre el uso de una plataforma virtual dedicada al SCI se destinará a los pacientes diagnosticados de SCI con edades comprendidas entre los 18 y los 35 años. El proyecto se realizará en la Comunidad de Madrid.

Criterios de inclusión:

- La intervención educativa se realizará en pacientes que se les haya diagnosticado SCI en un periodo de no más de cinco años.
- Tendrán edades comprendidas entre los 18 y los 35 años.
- Deberán poseer nociones básicas de informática en las que se incluye el manejo básico del ordenador y de internet.

Criterios de exclusión:

- Pacientes que carezcan de ordenador y acceso a internet.
- Pacientes críticos.
- Pacientes recién operados de patología digestiva.
- Pacientes con enfermedad pélvica inflamatoria y enfermedad de Crohn
- Pacientes con procesos agudos de otras patologías.

5.2. Captación:

5.2.1. Captación directa:

La captación directa engloba a los carteles y los folletos, donde se encontrará la información necesaria para apuntarse a la intervención educativa.

Los carteles se colocarán en las paredes de los diferentes centros de salud y hospitales de la comunidad de Madrid, con una imagen relacionada con el tema y un eslogan breve que llame la atención del paciente. (Anexo 1)

Los folletos se podrán encontrar en las salas de espera, a disposición de todas las personas que pasen por ahí y que puedan cogerlo e inscribirse a través del código QR o de la página web. también estarán disponibles en atención al cliente, por si han oído hablar de la intervención o han visto los carteles y solicitan más información. (Anexo 2)

5.2.2. Captación indirecta

Se enviará un email a los profesionales de atención primaria y especializada, tanto de enfermería y medicina, en el que se les informará de la existencia de una intervención educativa para pacientes recién diagnosticados de SCI y se les adjuntará el folleto para distribuir a los pacientes.

La captación indirecta se realizará a través de los diferentes profesionales de la salud implicados, es decir, médico y enfermero de atención primaria y médico y enfermero de digestivo. Estos profesionales explicarán a los pacientes recién diagnosticados del SCI la existencia de una intervención y repartirán los folletos para poder obtener más información y acceder a las sesiones educativas. El folleto reflejará las características del SCI junto a la referencia de un contacto para poder apuntarse. Estos folletos se repartirán a los pacientes recién diagnosticados de SCI. (Anexo 2)

6. Objetivos

Objetivo en salud:

Mejora de la calidad de vida, relacionada con el impacto del SCI en su día a día.

Objetivos generales:

Conseguir una mejora en el conocimiento de la enfermedad, en el manejo de los síntomas y disparadores y en su situación psicológica.

Aprender a utilizar la plataforma virtual relacionada con el SCI presentada por la Asociación Española del Síndrome del Intestino Irritable (AESII) y la Fundación Española del Aparato Digestivo (FEAD).

Objetivos específicos:

Área cognitiva:

- El paciente sabrá explicar la utilización de la plataforma virtual.
- El paciente sabrá explicar los beneficios de la utilización de la plataforma virtual en el SCI.
- El paciente sabrá explicar en qué consiste la enfermedad, su tratamiento, su diagnóstico y su pronóstico.
- El paciente sabrá diferenciar los síntomas relacionados con la enfermedad.
- El paciente sabrá identificar los factores que influyen en la aparición de sus síntomas.
- El paciente sabrá explicar las estrategias a su alcance para disminuir la aparición de sus síntomas y moderar su intensidad.
- El paciente sabrá explicar las diferentes técnicas de relajación que tiene a su alcance.

Área afectiva:

- El paciente verbalizará las sensaciones que experimenta con la aparición de los síntomas.
- El paciente comunicará como se siente cuando sale de su rutina.
- El paciente valorará la influencia del estrés en la aparición de sus síntomas.
- El paciente compartirá los beneficios de una atención las 24 horas del día, todos los días.
- El paciente verbalizará los beneficios de un control del estrés y la ansiedad en su día a día.

Área de las habilidades:

- El paciente ejecutará de forma correcta la plataforma virtual como apoyo a la enfermedad.
- El paciente manejará correctamente los diferentes bloques de la plataforma virtual.
- El paciente participará en los diferentes apartados de la plataforma virtual.
- El paciente sabrá diseñar una dieta adecuada.
- El paciente sabrá proponer cambios en su estilo de vida.

7. Contenidos

- Definición de plataforma virtual.
- Iniciar sesión en la plataforma virtual.
- Desarrollo de los diferentes contenidos, tanto informativos como participativos de las plataformas virtuales.
- Descripción de los beneficios del uso de la plataforma virtual en el SCI.
- Definición del SCI.
- Diagnóstico del SCI.
- Tratamiento farmacológico y no farmacológico del SCI.
- Pronóstico del SCI.
- Síntomas propios del SCI.
- Factores que influyen en la aparición de los síntomas.
- Definición de estrés y ansiedad.
- Como influye el estrés y la ansiedad en la aparición del SCI.
- Técnicas de relajación.

8. Sesiones

8.1. Planificación general:

Se realizarán cinco cursos en diferentes zonas de la Comunidad de Madrid: centro, norte, sur, este y oeste. En estos cursos se impartirá la primera sesión por separado a cada grupo, las demás sesiones del curso se realizan online, todos los cursos de forma simultánea. Para la primera sesión se necesitarán 70 minutos y se utilizará las aulas de informática de los siguientes hospitales: Hospital Gregorio Marañón, Hospital La Paz, Hospital de Getafe, Hospital de Alcalá de Henares y Hospital Rey Juan Carlos.

Tras la primera sesión se habilitarán diferentes contenidos de la plataforma virtual. Cada contenido estará abierto durante dos semanas, en las que cada integrante de la intervención educativa podrá acceder y participar en ese bloque. Una vez pasadas las dos semanas se cerrará el bloque y se abrirá uno nuevo. Habrá un total de tres bloques virtuales.

Tanto los bloques como las sesiones estarán impartidos por un doctor y un enfermero especialistas en el aparato digestivo. Además, en la sesión presencial estará un técnico informático.

En todos los bloques virtuales estará disponible un chat para plantear las posibles dudas sobre la participación a los diferentes docentes.

8.2. Sesiones:

8.2.1. Primera sesión

La primera sesión se realizará de forma presencial en grupos de 20 personas y tendrá una duración de 70 minutos. Tendrá lugar en los hospitales de referencia de cada zona. Esta primera sesión se impartirá por un doctor especialista en digestivo y un enfermero, que presentarán la plataforma virtual, sus contenidos y sus posibles beneficios. También estará presente un técnico informático que explicará el funcionamiento de la plataforma, cómo registrarse, como acceder a los diferentes bloques educativos y como participar a través de ella. La sesión se dividirá en cuatro partes:

- En la primera parte de esta sesión se realizará una presentación de los docentes que dirigirán la plataforma virtual. Estos mismos docentes serán los encargados de administrar y dirigir la plataforma virtual.
- La segunda parte consistirá en conocer la plataforma virtual y el funcionamiento de los bloques virtuales. Para ello se explicará a través de una presentación power point el funcionamiento de los diferentes apartados de la plataforma virtual. Se explicará cómo registrarse e iniciar sesión, cómo acceder a los foros, a los chats, a los videos explicativos, y a los diferentes apartados que se irán abriendo en la plataforma virtual. Se hará una tormenta de ideas sobre el concepto de plataforma virtual y se hablará sobre los beneficios de la plataforma virtual y de una atención las 24 horas del día todos los días.
- La tercera parte consistirá en un caso en el que se verá el manejo de la plataforma virtual. Para ello, cada participante se creará un usuario y una contraseña e iniciará sesión en la plataforma virtual. De esta forma, si surgiesen problemas a la hora de registrarse se solucionaría en el momento.
- La última parte de la sesión consistirá en resolver las dudas de los participantes, tanto de la plataforma virtual como del funcionamiento de la intervención educativa a partir de este momento.

| Primera sesión | Objetivos | Contenidos | Técnica | Tiempo | Recursos |
|-----------------------|--|---|-----------------|---------------|---|
| Parte 1 | Conocer los docentes | Presentación de los docentes que van a impartir la primera sesión y que van a dirigir la plataforma virtual | Expositiva | 10 minutos | Ordenadores, conexión a internet y Power Point |
| Parte 2 | Conocer la plataforma virtual sus beneficios y el funcionamiento de las demás sesiones | Presentación sobre la plataforma virtual y sus diferentes bloques | Charla coloquio | 15 minutos | Ordenadores, conexión a internet y Power Point |
| Parte 3 | Aprender el manejo de la plataforma virtual | Se accederá a la plataforma virtual, se realizará el registro de usuario y el inicio de sesión y se accederá al primer bloque | Práctica | 35 minutos | Ordenadores, conexión a internet y plataforma virtual |
| Parte 4 | Resolver las posibles dudas | Se hará turno de preguntas sobre el manejo de la plataforma virtual | | 10 minutos | |

Tabla 6: primera sesión presencial

8.2.2. Primer bloque virtual:

El primer bloque será informativo, en él se hablará sobre la definición del SCI, método de diagnóstico, posibles tratamientos y pronóstico. Además de la información proporcionada se dedicará un apartado para que cada uno de los participantes comparta lo que entiende por SCI, como se le diagnosticó y que tratamientos conoce. Los docentes serán los encargados de orientar al grupo sobre los conocimientos que son correctos y los que no. También se le ayudará a reconocer las fuentes fiables que tienen al alcance a través de internet y de libros.

Este primer bloque se dividirá en tres partes.

- En la primera parte se habilitará un tablón expositivo, en el que se explicará el concepto de SCI, los posibles tratamientos y el pronóstico. Se habilitará un foro en el que los participantes podrán describir lo que entienden por SCI, los tratamientos que han probado y su eficacia y podrán compartir sus dudas sobre los conceptos impartidos.
- La segunda parte de este bloque consistirá en un videotutorial sobre las diferentes fuentes fiables sobre el SCI
- La tercera parte del primer bloque consistirá en un foro donde los participantes pondrán en común sus experiencias vividas hasta el momento sobre el SCI.

| Primer bloque virtual | Objetivos | Contenidos | Técnica | Tiempo | Recursos |
|------------------------------|---|--|---------------------------|---------------------------|--|
| Parte 1 | Aprender definición, diagnóstico, tratamiento y pronóstico del SCI | Información sobre los conceptos del SCI. Se pondrán en común las ideas de los participantes | Tablón expositivo + foro. | Abierto durante 2 semanas | Ordenador, conexión a internet, plataforma virtual |
| Parte 2 | Reconocimiento de las fuentes fiables donde buscar información sobre el SCI | Identificación de los recursos fiables | Videotutorial. | | |
| Parte 3 | Aprender de las experiencias propias y de los demás participantes | Puesta en común de cómo fue su diagnóstico, de lo que creían que era la enfermedad y de los tratamientos que están siguiendo | Foro | | |

Tabla 7: primer bloque virtual

8.2.3. Segundo bloque virtual:

En el segundo bloque se hablará sobre los diferentes síntomas de la enfermedad y los denominados disparadores. Se realizará un primer apartado expositivo en el que se enumeraran los diferentes síntomas que, según los estudios, están asociados al SCI. Otro apartado estará destinado a que cada paciente enumere los factores que influyen en la aparición de los síntomas y sus sentimientos cuando aparecen, analizando si se trata de un patrón común a la mayoría de los pacientes, o individualizado. En este último apartado del bloque se tratarán también las estrategias de cada participante de la intervención para controlar los síntomas y se realizarán propuestas sobre diferentes cambios en el estilo de vida que mejoren su calidad de vida y sentimientos al salir de su rutina.

| Segundo bloque virtual | Objetivos | Contenidos | Técnica | Tiempo | Recursos |
|------------------------|---|--|--|---------------------------|--|
| Parte 1 | Conocer los síntomas de la enfermedad | Información sobre los conceptos del SCI | Tablón expositivo + foro | Abierto durante 2 semanas | Ordenador, conexión a internet, plataforma virtual |
| Parte 2 | Conocer los disparadores de los síntomas | Identificación de los recursos fiables | Videotutorial + Tablón expositivo | | |
| Parte 3 | Aprender de las experiencias propias y de los demás participantes | Puesta en común de los síntomas y de los disparadores de cada participante. Sensaciones vividas con la aparición de los síntomas y estrategias para controlarlos. Propuestas de cambios en el estilo de vida que mejoren su calidad de vida. Sentimientos de cada participante al salir de su rutina. | Foro con diferentes hilos argumentativos | | |

Tabla 8: segundo bloque virtual

Entre el segundo y el tercer bloque se pedirá que cada paciente realice un pequeño diario sobre las comidas y el estado de ánimo de cada día, apuntando los síntomas que sufre, como es su aparición y si su instauración tiene una causa justificada como algún tipo de alimento, estrés, ansiedad o el estado de ánimo.

8.2.4. Tercer bloque virtual:

En el tercer bloque se hablará sobre el estrés y la ansiedad y como pueden influir en la enfermedad y en la calidad de vida del paciente. Para ello se abrirá un foro en el que cada participante relatará si desde su debut ha aumentado su estrés, si esto se refleja en un aumento de los síntomas, si padece de ansiedad, o si han aumentado las situaciones en las que aparezca este estado. En otro apartado de este tercer bloque los docentes realizarán una breve exposición de terapias para controlar el estrés y la ansiedad, como puede ser el mindfulness. También se proporcionará diferentes fuentes como asociaciones y libros de autoayuda relacionados con el SCI. Además, se cerrará la intervención educativa con un foro en el que cada paciente refleje cuales son los beneficios que le ha reportado el uso de la plataforma virtual y las experiencias vividas con la aparición de estrés y ansiedad.

| Tercer bloque virtual | Objetivos | Contenidos | Técnica | Tiempo | Recursos |
|------------------------------|---|---|--------------------------|---------------------------|--|
| Parte 1 | Aprender definición de estrés y ansiedad | Información sobre los conceptos de estrés y ansiedad. Se pondrán en común las ideas de los participantes. | Tablón expositivo + foro | Abierto durante 2 semanas | Ordenador, conexión a internet, plataforma virtual |
| Parte 2 | Aprender la relación del estrés y la ansiedad en el SCI | Identificar como influye el estrés y la ansiedad en el SCI. Se pondrán en común las ideas de los participantes | Tablón expositivo + foro | | |
| Parte 3 | Aprender las terapias para controlar el estrés y la ansiedad | Manejo de diferentes técnicas de relajación | Videotutorial | | |
| Parte 4 | Aprender los diferentes recursos para controlar el estrés y la ansiedad | Descripción de las diferentes fuentes fiables online y de los grupos, asociaciones y libros de auto ayuda | Vídeo conferencia | | |
| Parte 5 | Diseñar una dieta adecuada al SCI | Dieta semanal que evite a los disparadores reconocidos a través del diario realizado | Caso | | |
| Parte 6 | Aprender de las experiencias propias y de los demás participantes | Puesta en común de cómo ha influido el estrés y la ansiedad desde que padecen SCI y de los disparadores que se han identificado gracias a los diarios | Foro | | |

Tabla 9: tercer bloque virtual

9. Evaluación

9.1. Evaluación de la estructura y el proceso:

9.1.1. Evaluación por parte de los docentes y responsables de la intervención educativa:

Los docentes que participan en la plataforma virtual evaluarán el número de asistentes, por un lado, en la primera sesión presencial y por otro lado a través de la plataforma virtual. Se medirán el número de visitas de los participantes y su participación en la plataforma virtual. Para ello se pasará una lista en la primera sesión y habrá un apartado dentro de la plataforma virtual en el que se registrará los usuarios conectados y el número de veces que ha entrado en la plataforma virtual, así como su participación en los diferentes foros y chats.

9.1.2. Evaluación por parte de los alumnos:

Se pasará una encuesta de satisfacción a los diferentes integrantes del proyecto educativo (Anexo 3). Se realizará una primera encuesta tras finalizar la primera sesión, presencial. En ella se medirá:

- Grado de satisfacción respecto a los docentes.
- Grado de satisfacción respecto a las instalaciones.
- Grado de satisfacción respecto a la calidad del material.
- Grado de satisfacción respecto a la captación en la que se hablará de los carteles y folletos y de los horarios para la primera sesión.

Se realizará una segunda encuesta de satisfacción tras finalizar la intervención educativa (Anexo 4). En esta encuesta se medirá:

- Grado de satisfacción respecto a la calidad de la plataforma virtual.
- Grado de satisfacción respecto al número de sesiones.
- Grado de satisfacción respecto al tiempo en el que están abiertos los bloques.
- Grado de satisfacción respecto a si los contenidos han sido adecuados.
- Grado de satisfacción respecto al cumplimiento de expectativas sobre la información del SCI proporcionada.

Se realizará una encuesta de calidad de vida para pacientes con SCI, esta misma encuesta se pasará tres meses después de finalizar la intervención educativa. Se compararán ambos resultados para ver la evolución de la calidad de vida de cada integrante de la intervención.

9.2. Evaluación de resultados:

9.2.1. Evaluación a corto plazo:

Será evaluado a través de los test por los participantes, y a través de los bloques que se han ido abriendo por los docentes. Se realizará un test al finalizar cada bloque educativo. En los foros se evaluará la participación y las conclusiones obtenidas, se verá la evolución de los integrantes de la intervención respecto a los objetivos estipulados.

Objetivos cognitivos:

Se realizará un test en el que se evaluará el conocimiento sobre el SCI y sobre el concepto de plataforma virtual, así como el conocimiento de sus beneficios. Para ello se realizará un test al finalizar cada bloque virtual (Anexo 5, 6 y 7).

Objetivos de actitudes:

Se evaluará a través de los comentarios en los foros, de los chats y del diario de comidas realizado entre el segundo y tercer bloque virtual.

Objetivos de habilidades:

Se elaborará una dieta semanal en el tercer bloque virtual, que pretenderá evitar los disparadores de los síntomas y ser adecuada al SCI.

9.2.2. Evaluación a medio y largo plazo:

Se realizará un cuestionario de preguntas abiertas, antes de empezar la primera sesión, en el que se evaluarán los conocimientos de base de los participantes. Este mismo cuestionario se realizará tres meses después de finalizar la intervención para evaluar en qué grado se han fijado los conocimientos impartidos a través de la plataforma virtual. (Anexo 8)

Se realizará también un test específico para ver la calidad de vida de los participantes en la intervención educativa, realizado también en la primera sesión (Anexo 9)

Resumen de la evaluación:

| | | | |
|---------------------------------------|---------------------|--|---|
| Evaluación de la estructura y proceso | Docentes | Evaluación de los materiales disponibles y de los contenidos impartidos. | |
| | Alumnos | Encuesta de satisfacción | |
| | | Encuesta sobre la calidad de vida relacionada con el SCI | |
| Evaluación de los resultados | Corto plazo | Cognitivo | <ul style="list-style-type: none"> - Test de cada bloque virtual - Foros - Cuestionario de preguntas abiertas |
| | | Actitudes | <ul style="list-style-type: none"> - Participación en los diferentes bloques de la plataforma virtual. - Participación en el foro y los diferentes chats. - Realización de las actividades propuestas a través de la plataforma virtual. |
| | | Habilidades | Realización de la dieta propuesta en la actividad del tercer bloque. |
| | Medio / largo plazo | <ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario de preguntas abiertas - Encuesta sobre la calidad de vida relacionada con el SCI | |

Tabla 10: resumen de la evaluación

10. Bibliografía

- (1) Mearin F, Serra J, Castells Garangou A, Cohen H. Síndrome del intestino irritable. Barcelona: Elsevier Health Sciences Spain; 2016.
- (2) Boyd-Carson W. Irritable bowel syndrome: assessment and management. *Nurs Stand*. 2004 Sep 8-14;18(52):55.
- (3) Tosun O, Dabak R, Sargin M, Dolapcioglu C, Ahishali E. Frequency of Irritable Bowel Syndrome Among Healthcare Personnel. *Gastroenterology Nursing*. 2016 May;39(3):227-231.
- (4) Mínguez Pérez M, Herreros Martínez B, Mora Miguel F, Benages Martínez A. Síndrome del intestino irritable. Programa de Formación Médica Continuada acreditado. 2008;10(6):349-355.
- (5) Benages Martínez A, Mora Migue F, Mínguez Pérez M, Peña Aldea A. Síndrome del intestino irritable. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada acreditado*. 2000;8(7):325-336.
- (6) Pérez Torres E, Bernal Sahagún F, Abdo Francis JM. *Gastroenterología*. México, D.F: McGraw-Hill Interamericana; 2012.
- (7) Mearin F. Síndrome del intestino irritable: nuevos criterios de Roma III. *Medicina Clínica* 2007;128(9):335-343.
- (8) Mazzawi T, Hausken T, Gundersen D, El-Salhy M. Effects of dietary guidance on the symptoms, quality of life and habitual dietary intake of patients with irritable bowel syndrome. *Molecular Medicine Reports*. 2013 Sep;8(3):845-852.
- (9) Gaylord SA, Palsson OS, Garland EL, Faurot KR, Coble RS, Mann JD, et al. Mindfulness Training Reduces the Severity of Irritable Bowel Syndrome in Women: Results of a Randomized Controlled Trial. *The American Journal of Gastroenterology*. 2011 Sep;106(9):1678-1688.
- (10) Hazel A Everitt, Rona E Moss-Morris, Alice Sibelli, Laura Tapp, Nicholas S Coleman, Lucy Yardley, et al. Management of irritable bowel syndrome in primary care: feasibility randomised controlled trial of mebeverine, methylcellulose, placebo and a patient self-management cognitive behavioural therapy website. (MIBS trial). *BMC Gastroenterology*. 2010 Jan 1;10(1):136.
- (11) Mikolasek M, Berg J, Witt CM, Barth J. Effectiveness of Mindfulness- and Relaxation-Based eHealth Interventions for Patients with Medical Conditions: a Systematic Review and Synthesis. *Int J Behav Med*; 2017; 25(1): 1-16.

- (12) Yu W, Ouyang Y, Zhang Q, Li K, Chen J. The Effectiveness of a Structured Educational Intervention on Disease-Related Misconception and Quality of Life in Patients With Irritable Bowel Syndrome. *Gastroenterology Nursing*. 2014 Jul;37(4):289-298.
- (13) Riedl A, Maass J, Fliege H, Stengel A, Schmidtman M, Klapp BF, et al. Subjective theories of illness and clinical and psychological outcomes in patients with irritable bowel syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*. 2009;67(5):449-455.
- (14) Bowers H, Wroe A. Beliefs about emotions mediate the relationship between emotional suppression and quality of life in irritable bowel syndrome. *Journal of mental health*. 2016;25(2):154-158.
- (15) Joć E, Mądro A, Celiński K, Słomka M, Kasztelan-Szczerbińska B, Pacian A, et al. Quality of life of patients with irritable bowel syndrome before and after education. *Psychiatria Polska*. 2015;49:821-833.
- (16) Fletcher PC, Schneider MA. Is there any food I can eat? Living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome. *Clin Nurse Spec*. 2006 Sep-Oct;20(5):241-247.
- (17) Bernstein de Gutman S. Usted puede dejar de sufrir. Soluciones para convivir con un colon irritable. Buenos Aires: Akadia; 2002
- (18) Bernstein de Gutman S. Como convivir con un colon irritable: guía para pasar de la desesperanza a la autoasistencia. Buenos Aires: Akadia; 2002
- (19) Bernstein S. Psicogastro [Internet]. Buenos Aires: Atención Psicológica para pacientes con enfermedades gastrointestinales; 2018- [Acceso 2 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.psicogastro.com.ar>
- (20) Farhadi A. Tengo SII... ¿Ahora qué?!!! Madrid: Booksurge Publishing; 2007.
- (21) Diaz Rubio M. Convivir con el síndrome de intestino irritable (colon irritable). 2007.
- (22) Asociación Española Síndrome del Intestino Irritable. [Internet] Asturias: Asociación Española Síndrome del Intestino Irritable; 2015- [Acceso 2 de febrero de 2018] Disponible en: <http://www.aesii.es/>.
- (23) Fundación Española del Aparato Digestivo, Saludigestivo [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Patología Digestiva; 2018 - [Acceso 2 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.saludigestivo.es/> [Accessed 3 Feb. 2018].
- (24) Associació d'Afectats de Colon Irritable de Catalunya [Internet]. Barcelona: Ajuntament Barcelona; 2018 - [Acceso 2 de febrero de 2018] Disponible en: http://www.bcn.cat/barcelonainclusiva/es/fitxa_associacio_dafectats_de_colon_irritable_de_catalunya_513.html
- (25) Otero W, Gómez M. Síndrome de intestino irritable. *Revista Colombiana de Gastroenterología* 2005 Dec 1,;20(4):72-83
- (26) Dorn SD. Systematic review: self-management support interventions for irritable bowel syndrome. *Alimentary pharmacology & therapeutics*. 2010 Aug;32(4):513.

- (27) Hungin APS. Self-help interventions in irritable bowel syndrome. *Gut*. 2006 May;55(5):603-604.
- (28) Ringström G, Störsrud S, Simrén M. A comparison of a short nurse-based and a long multidisciplinary version of structured patient education in irritable bowel syndrome. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2012 Aug;24(8):950-957.
- (29) Sánchez Rodríguez J. Plataformas de enseñanza virtual para entornos educativos. *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación* 2009;34:217-233.
- (30) Deetjen U, Powell JA. Informational and emotional elements in online support groups: a Bayesian approach to large-scale content analysis. *J Am Med Inform Assoc*. 2016 /05/01;23(3):508-513.
- (31) Coulson NS. Receiving Social Support Online: An Analysis of a Computer-Mediated Support Group for Individuals Living with Irritable Bowel Syndrome. *CyberPsychology & Behavior*. 2005 Dec 1;8(6):58-584.
- (32) Oerlemans S, Cranenburgh Ov, Herremans P, Spreeuwenberg P, Dulmen Sv. Intervening on cognitions and behavior in irritable bowel syndrome: A feasibility trial using PDAs. *Journal of Psychosomatic Research*. 2011;70(3):267-277.
- (33) Aguas M, Del Hoyo J, Faubel R, et al. Telemedicine in the treatment of patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol y Hepatol*. 2017; 40: 641-647.
- (34) Badia X, Herdman M, Mearin F, Pérez I. Adaptación al español del cuestionario IBSQoL para la medición de la calidad de vida en pacientes con síndrome de intestino irritable. *Revista Española de Enfermería Digestiva* 2000; 92(10): 637-43.

Anexos

Anexo 1: Cartel para la captación situado en diferentes zonas de los centros de salud y hospitales de la Comunidad de Madrid.

**¿PADECE DE SÍNDROME DEL COLON IRRITABLE?
¿CONOCE LAS PLATAFORMAS VIRTUALES?**



SCI ¿Qué es?

¿Cómo se diagnostica?

¿Tiene tratamiento?

¿Se cura?

¿Puedo controlarlo?

Plataformas virtuales ¿Qué son?

¿Para qué sirven?

¿Cómo pueden ayudarme?

Escanee el siguiente código para apuntarse a las sesiones educativas sobre el uso de la plataforma virtual "la pizarra del SCI"

También puede acceder desde el sitio web: <http://www.lapizarradelSCI.com>



Anexo 2: Folleto informativo sobre el SCI y las plataformas virtuales, proporcionado en las consultas de atención primaria y de digestivo.

(Portada)

Domina tú a la enfermedad, no dejes que ella te domine!



¿Tiene SCI?
 ¿Sabe lo que son las Plataformas virtuales?
 ¿Le gustaría escuchar las experiencias de otras personas y poder contar la suya?
 ¿Le gustaría poder acceder a información fiable sobre el SCI y obtener apoyo a través de su teléfono móvil?

(Contraportada)

Se impartirán sesiones educativas sobre cómo utilizar la plataforma virtual "La pizarra del SCI".

La primera sesión será presencial y consistirá en aprender el manejo de la plataforma virtual.

Tras esta primera sesión se impartirán diferentes sesiones a través de la plataforma virtual, en las que se verán los diferentes apartados de los que está compuesta, y sus utilidades.

Para apuntarse a estas sesiones escanee el siguiente código QR:



También puede acceder desde el sitio web:
<http://www.lapizarradelSCI.com>

(Portada y contraportada)

SÍNDROME DEL COLON IRRITABLE

- 1** ¿Qué es el Síndrome del Colon Irritable?

Trastorno funcional digestivo caracterizado por la presencia de dolor o molestia abdominal asociado a cambios en la frecuencia y/o consistencia de las deposiciones
- 2** ¿Cuales son los síntomas del SCI?

Dolor abdominal, diarrea o estreñimiento o una combinación de ambos.
- 3** ¿Cómo se diagnostica?

El SCI se diagnostica a través de la historia clínica y la exploración física, en base a los síntomas del paciente.

Página 1

- 4** ¿Cual es el tratamiento del SCI?

El tratamiento se basa en los síntomas de cada paciente, por lo que será exclusivo de cada uno.
- 5** ¿A quién afecta el SCI normalmente?

El SCI afecta tanto a hombre como a mujeres, aparece principalmente en la juventud.
- 6** ¿Tiene cura el SCI?

No, el SCI no tiene cura, pero tampoco se da un empeoramiento de la enfermedad.



Página 2

(Páginas del interior del folleto 1 y 2)

PLATAFORMAS VIRTUALES

1

¿Qué son las plataformas virtuales?

Son páginas webs creadas con el objetivo de poner en contacto a diferentes personas. Se complementan con opciones como tablón de anuncios, servicio de preguntas y respuestas, etc.

2

¿Hace uso de ellas?

En esta época tan informatizada, ¿Por qué no tener disponible esta herramienta?

3

¿Qué relación tienen con el SCI?

Las plataformas virtuales proporcionan un gran apoyo a pacientes con SCI. Permiten comunicación con otros pacientes e información sobre la enfermedad.

Página 3

4

¿Qué beneficios podemos encontrar en las plataformas virtuales para el control del SCI?

Disponibilidad de información y apoyo sobre la enfermedad todos los días a cualquier hora.

Disminución de las visitas a su médico o enfermero de atención primaria y también al especialista.

Aumento del control de los síntomas y disminución de su aparición, gracias a la información que contiene y a las experiencia de otros pacientes.



Página 4

(Páginas del interior del folleto, 3 y 4)

Anexo 3: Encuesta de satisfacción sobre los recursos de la primera sesión.

Evalué cada apartado de 0 a 4 según el grado de satisfacción de los diferentes contenidos, siendo cero el nivel más bajo y 4 el más alto.

- ¿Le ha parecido adecuado el número de docentes?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Le parece que los docentes estaban los suficiente cualificados?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Opina que las instalaciones eran adecuadas?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Cree que los materiales (ordenadores, power point, internet) eran óptimos para el desarrollo de la sesión?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Le parece que la captación ha sido la adecuada?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Cree que el horario era adecuado para poder asistir a la intervención?
Nada Poco Regular Mucho

Anexo 4: Encuesta de satisfacción sobre la plataforma virtual.

Evalué cada apartado de 0 a 4 según el grado de satisfacción de los diferentes contenidos, siendo cero el nivel más bajo y 4 el más alto.

- ¿Cree que el número de bloques ha sido el adecuado?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Cree que el tiempo que estaban abiertos los bloques era suficiente?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Los contenidos de cada bloque se ajustaban a sus necesidades?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Ha sido adecuada la calidad de la plataforma virtual?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Ha cumplido sus expectativas la plataforma virtual?
Nada Poco Regular Mucho

Anexo 5: Test primer bloque:

Evalué cada cuestión de 0 a 4 según se hayan cumplido sus objetivos, siendo cero el nivel más bajo y 4 el más alto.

- ¿Ha mejorado la intervención su comprensión del concepto del SCI?
Nada Poco Regular Mucho
- ¿Ha conseguido, esta primera sesión, informarle sobre los diferentes métodos diagnósticos que existen del SCI?
Nada Poco Regular Mucho
- ¿Le ha sido de utilidad la información proporcionada sobre los tratamientos disponibles para cada tipo de SCI?
Nada Poco Regular Mucho
- ¿Cree que ha sido útil las diferentes fuentes de información proporcionadas para consultas sobre el SCI?
Nada Poco Regular Mucho

Anexo 6: Test segundo bloque:

Evalué cada cuestión de 0 a 4 según se hayan cumplido sus objetivos, siendo cero el nivel más bajo y 4 el más alto.

- ¿En qué grado ha mejorado su conocimiento sobre los síntomas del SCI?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Conocía el término disparadores?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Sabe reconocer actualmente cuáles son sus disparadores?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Le ha beneficiado conocer los disparadores para mejorar su calidad de vida?
Nada Poco Regular Mucho

Anexo 7: Test tercer bloque:

Evalué cada cuestión de 0 a 4 según se hayan cumplido sus objetivos, siendo cero el nivel más bajo y 4 el más alto.

- ¿Ha mejorado su entendimiento sobre el estrés y la ansiedad?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Conoce la repercusión del estrés y la ansiedad en el SCI?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Conoce y domina diferentes terapias de control del estrés y la ansiedad?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Le ha aportado la intervención educativa asociaciones, grupos de autoayuda o literatura sobre el SCI?
Nada Poco Regular Mucho

- ¿Le son beneficiosos estos tipos de apoyo?
Nada Poco Regular Mucho

Anexo 8: Cuestionario de preguntas abiertas realizado en la primera sesión.

- ¿Qué entiende por Síndrome del Colon irritable?
- ¿Cuáles son los métodos diagnósticos que conoce para el SCI?
- ¿Cuáles son los tratamientos que conoce para el SCI?
- Enumere las diferentes fuentes de información sobre el SCI que conoce.
- ¿Cuáles son los síntomas habituales del SCI?
- ¿Qué son los disparadores?
- ¿Cuáles son los disparadores habituales del SCI?
- ¿Qué entiende por estrés?
- ¿Qué es la ansiedad?
- ¿Qué relación cree que hay entre el estrés y ansiedad y el SCI?
- ¿Qué terapias de control del estrés y la ansiedad conoce?

Anexo 9: Cuestionario sobre la calidad de vida en pacientes con SCI (34).

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA ESPECÍFICO PARA EL SÍNDROME DEL INTESTINO IRRITABLE

A continuación, encontrará preguntas sobre sus molestias intestinales y sobre cómo afectan a su bienestar. El término ‘Síndrome del Intestino Irritable’ es un término general que se refiere a esos problemas y síntomas intestinales.

Las preguntas siguientes tratan sobre cómo se ha sentido, a causa del Síndrome del Intestino Irritable, durante las 4 últimas semanas (MARQUE CON UNA ‘X’ UNA SOLA RESPUESTA POR PREGUNTA).

1. DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, ¿con qué frecuencia el Síndrome del Intestino Irritable le ha hecho sentirse...

| | Siempre | A menudo | A veces | Casi nunca | Nunca |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 a. Enfadado/a?..... | <input type="checkbox"/> |
| 1 b. No tan contento/a como siempre?..... | <input type="checkbox"/> |
| 1 c. Menos satisfecho/a de su vida?..... | <input type="checkbox"/> |
| 1 d. Harto/a o frustrado/a?..... | <input type="checkbox"/> |

2. DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, ¿cuánto tiempo el Síndrome del Intestino Irritable le ha hecho sentir...

| | Nunca | Un Poco | Algo | Bastante | Mucho | Siempre |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 2 a. Más nervioso/a de lo habitual?..... | <input type="checkbox"/> |
| 2 b. Preocupado/a?..... | <input type="checkbox"/> |
| 2 c. Desanimado/a y deprimido/a?..... | <input type="checkbox"/> |
| 2 d. Disgustado/a (por ejemplo, ha llorado o casi)?..... | <input type="checkbox"/> |

3. DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, **¿cuántas noches ha tenido problemas para dormirse debido al Síndrome del Intestino Irritable?** (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA)

- Todas las noches
- La mayoría de las noches
- Bastantes noches
- Pocas noches
- Ninguna noche

4. DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, **¿con qué frecuencia se despertó usted durante la noche debido al Síndrome del Intestino Irritable?** (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA)

- Todas las noches
- La mayoría de las noches
- Bastantes noches
- Pocas noches
- Ninguna noche

5. DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, **¿con qué frecuencia se despertó usted más temprano de lo habitual por la mañana debido al Síndrome del Intestino Irritable?** (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA)

- Todas las mañanas
- La mayoría de las mañanas
- Bastantes mañanas
- Pocas mañanas
- Ninguna mañana

6. DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, **¿con qué frecuencia se ha sentido usted emocionalmente agotado/a y cansado/a debido al Síndrome del Intestino Irritable?** (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA)

- Todos los días
- La mayoría de los días
- Bastantes días
- Pocos días
- Nunca

7. DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, **¿con qué frecuencia se ha sentido usted físicamente agotado/a y cansado/a debido al Síndrome del Intestino Irritable?** (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA)

- Todos los días
- La mayoría de los días
- Bastantes días
- Pocos días
- Nunca

8. **DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS**, ¿hasta qué punto los problemas o síntomas del Síndrome del Intestino Irritable han limitado o han disminuido su...

| | No le han limitado en absoluto | Le han limitado ligeramente | Le han limitado algo | Le han limitado mucho | Le han limitado completamente | No procede |
|---|--------------------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| 8a. Actividad física <u>enérgica</u> (como hacer aeróbic)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8b. Actividades físicas <u>moderadas</u> (como subir varios tramos de escaleras, llevar bolsas de comida o andar un kilómetro)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8c. Actividades físicas <u>suaves</u> (como pasar el aspirador o subir un tramo de escaleras)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9. **DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS**, ¿cuántas veces **NO** ha comido cuando tenía hambre debido al Síndrome del Intestino Irritable? (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA)

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- Bastantes veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

10. **DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS**, ¿cuántas veces ha evitado tomar ciertos alimentos o bebidas debido al Síndrome del Intestino Irritable? (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA)

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- Bastantes veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

11. ¿Cuántas veces le ha parecido poco apetecible la comida DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS debido al Síndrome del Intestino Irritable? (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA)

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- Bastantes veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

12. Debido al Síndrome del Intestino Irritable, ¿con qué frecuencia...

| | Siempre | A menudo | A veces | Casi nunca | Nunca |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 12a. Se ha sentido incómodo/a en actividades familiares o sociales?..... | <input type="checkbox"/> |
| 12b. Ha evitado ciertas actividades sociales porque el aseo no estaba cerca?..... | <input type="checkbox"/> |
| 12c. Le ha preocupado que el Síndrome del Intestino Irritable pudiera avergonzarlo/a durante sus actividades sociales?..... | <input type="checkbox"/> |
| 12d. Ha notado que el Síndrome del Intestino Irritable ha interferido en las actividades sociales o de tiempo libre de los demás?..... | <input type="checkbox"/> |

Por favor, señale hasta qué punto está de acuerdo con las siguientes afirmaciones para indicar cómo los problemas o síntomas del Síndrome del Intestino Irritable han afectado al trabajo relacionado con su actividad principal DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS (MARQUE CON UNA 'X' UNA SOLA RESPUESTA POR PREGUNTA).

| | Completa-mente de acuerdo | De acuerdo | Ni de acuerdo ni en desacuerdo | En desacuer-do | Completa-mente en desacuerdo |
|--|---------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| 13. El Síndrome del Intestino Irritable ha afectado a mi capacidad para tener éxito en mi trabajo/actividad principal..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. He hecho menos trabajo (o actividad principal) debido al Síndrome del Intestino Irritable..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Ha habido algún trabajo (o actividad principal) que he evitado debido al Síndrome del Intestino Irritable..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. El Síndrome del Intestino Irritable ha afectado a la calidad de mi trabajo / actividad principal..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

17. DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, ¿ha tenido usted actividad sexual?

SÍ  NO

| | Siempre | A menudo | A veces | Casi nunca | Nunca |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 17a ¿Ha interferido el Síndrome del Intestino Irritable en su actividad sexual?..... | <input type="checkbox"/> |
| 17b ¿Ha evitado la actividad sexual debido al Síndrome del Intestino Irritable?..... | <input type="checkbox"/> |
| 17c ¿Se ha sentido menos satisfecho/a con sus experiencias sexuales debido al Síndrome del Intestino Irritable?..... | <input type="checkbox"/> |