

## Impacto psicosocial y su manejo en enfermedad inflamatoria intestinal.



### El punto de vista de los pacientes

#### The psychosocial impact of inflammatory bowel disease and its management. From the patients' perspective

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) se asocia a morbilidad psicológica, sobre todo, a ansiedad y depresión<sup>1</sup>. En torno al 29-35% de los pacientes tienen ansiedad o depresión en periodos de remisión, con hasta un 80% de ansiedad y 60% de depresión durante los brotes<sup>2,3</sup>. Ambas se han asociado significativamente a una mayor probabilidad de recaída<sup>4</sup> y a peor calidad de vida, con independencia de la gravedad de la EII<sup>5-7</sup>.

El proyecto ENMENTE tuvo como objetivo profundizar en los aspectos psicosociales de la EII y en su manejo<sup>8</sup>. En este estudio preliminar deseábamos conocer el punto de vista de los pacientes ante los aspectos psicosociales en la EII, cómo se tratan en la práctica clínica y cómo se deberían manejar.

Se llevó a cabo una reunión de grupo focal con 7 pacientes seleccionados a través de ACCU España siguiendo un casillero tipológico preestablecido. Los sujetos, 4 mujeres y 3 hombres, tenían entre 26 y 43 años, niveles socioculturales y ocupaciones distintos; 5 padecían enfermedad de Crohn y 2 colitis ulcerosa. Salvo uno, que presentaba enfermedad desde hacía menos de 2 años, el resto la presentaba desde hacía más de 10 años. La gravedad era variable, con 4 que habían pasado por cirugía y 2 que portaban ostomía. Se estableció un mapa de discusión, pero además se alentó la discusión libre, que se grabó en audio, con conocimiento y autorización de todos los asistentes. Se fueron tomando notas en una pizarra blanca para confirmación inmediata del grupo al tema expuesto y se codificó el discurso y reorganizó mediante *software* de mapas mentales.

Los temas tratados abarcaron 3 grandes grupos: a) impacto emocional, social y laboral; b) manejo realizado por el médico en consulta y c) necesidades detectadas. La [tabla 1](#) muestra ejemplos extraídos del discurso.

Los pacientes connotan vaivenes emocionales que, en parte, relacionan con la EII, pero sobre todo refieren que se enfrentan a problemas sociales y laborales graves por falta de empatía con sus problemas. Surgieron posiciones ambivalentes ante la adecuación de informar en el puesto de

trabajo sobre la enfermedad, debido al riesgo de despido o de no contratación que puede suponer.

Ante el tema de cómo maneja el especialista el impacto psicológico de la EII, los pacientes diferenciaron entre los que lo viven como algo natural y realizan preguntas en la consulta y los que utilizan algún test para que el paciente conteste aparte. Coincidían en que las preguntas suelen ir más enfocadas al estrés o a calidad de vida y menos hacia las emociones, y en que encuentran dificultades en tener una conversación fluida.

Todos coincidieron en la necesidad de una intervención psicológica ágil en momentos críticos de la enfermedad que debían realizar profesionales empáticos y con conocimientos sobre la EII, en la oportunidad de contar también con trabajadores sociales para el asesoramiento en temas legales, recursos sociales e incapacidad laboral y en la relevancia de las asociaciones de pacientes, que cubren muchos de estos aspectos.

Todos estos datos evidencian la influencia de aspectos psicológicos en la vida de las personas con EII. Teniendo en cuenta la relevancia de los aspectos psicosociales en el desarrollo y evolución de la EII, estos deberían tenerse como un objetivo de tratamiento, dado que puede actuar como posible desencadenante de brote clínico<sup>9</sup>, para lo que sería muy útil contar con un psicólogo en las unidades multidisciplinarias.

El objetivo de los grupos focales en este estudio era el de identificar aspectos concretos que podrían impactar en la vida de las personas con EII que no hubiera detectado el equipo científico del proyecto, para enriquecer la encuesta. Para la selección de los entrevistados se intentó recoger el discurso tipo que pudiera generar las características relevantes del tema de investigación. Por ello, se seleccionó a personas con gran impacto de la enfermedad. El hecho en sí de pertenecer a asociaciones de pacientes pensamos que, por un lado, no interfiere con el tema que se investiga y que, por otro lado, favorece la predisposición a pensar en todos los pacientes en general, no solo en su particular, y a haber analizado previamente el tema de impacto de la enfermedad.

Este estudio incide en la necesidad de evaluar los factores psicosociales de los pacientes con EII, tanto en el ámbito afectivo como en el laboral, su manejo en consulta y posibles campos de mejora. Se trata del primer paso para la cuantificación del impacto de los aspectos psicológicos en la EII, en una encuesta posterior, y la identificación de problemas y necesidades en su manejo en la consulta especializada, con el fin último de corregirlos.

**Tabla 1** Verbatims de la discusión ordenados por temas, subtemas y códigos

Grandes temas	Subtemas	Códigos	Verbatim	
Impacto emocional, social y laboral	Emociones negativas	Ira	Me cabrea que no puedo hacer planes...puff...;otra vez!..., por dolor Se me cambia el carácter y te vuelves —lo reconozco— insoportable	
		Tristeza	[Miedo] por el futuro [discapacidad, muerte], por los hijos [dejarlos solos, que hereden la enfermedad], por los tratamientos [efectos secundarios]	
		Irritabilidad		
	Relaciones sociales	Miedo	A veces cuesta que otros lo entiendan [que no puedan ir a actividades en las que no haya un baño decente disponible]	
		Falta de empatía	Tengo problemas con levantarme de la mesa, hacer planes y tener que anularlos No puedo ir a la playa	
		Viajes	Directamente, para no comer... para qué ir, te tienes que ir antes	
	Evolución personal	Eventos sociales	Relaciones de pareja	A mí me dejaron de llamar por ser una enferma, me lo dijeron así
			Adolescencia	Por la baja autoestima y crueldad de los compañeros (No quiero tener otro por no tener que pasar por eso [múltiples ingresos durante la infancia de su hijo])
		Aspectos laborales	Embarazo	Como la cortisona te dopa y vuelves tan bien, piensan que no has estado de baja, depende mucho del empresario que te contrate; a mí me han echado de mi trabajo por un ingreso
			Crianza	Mucho estrés, o en la calle, o que impliquen viajar, o que no permitan trabajar desde casa
Manejo del médico en consulta	Relación médico-paciente	Informar	El informe (del especialista) lo hacen sin orden ni concierto, te dan más o menos puntos por lo mismo según cómo lo escriban; no entra en baremos per se; la legislación es muy complicada	
		Tareas concretas	Falta de tacto; estaba que me moría y va y me dice «tú lo que tienes es mucho cuento» No sé, yo creo que era falta de competencia; La necesidad de ir al reumatólogo siendo una persona joven; hay que estar todo el día de especialistas, cuando el paciente se explaya, prefieren no volver a preguntar, deberían enseñarle a alguno eso del tacto (...) no saben lo que es pasarlo mal; ahora sí, o al menos [nombre de médico] sí; aunque es más calidad de vida, como algo general, me explican que los tratamientos son para mejorar la calidad de vida, tienes que intentar vivir sin estrés, llora y cuando termines de llorar, hablamos	
		Certificado de discapacidad	Fui porque empezaron a darme ataques pánico en el metro (...) y me decía que es que era una inmadura; yo no empecé a mejorar en la enfermedad hasta que empecé a ir al psicólogo; mi médico me dice que vendría muy bien, que sería muy bueno, pero que no hay presupuesto...	
Necesidades detectadas	Intervención psicológica	Banalización	Resolver problemas o dar apoyo rápido; seis meses después yo ya estaba bien, y encima me llevé una bronca por ir	
		Falta de conocimientos		
		Especialistas		
		Enfoque variable		
		Utilidad		

Tabla 1 (continuación)

Grandes temas	Subtemas	Códigos	Verbatim
	Trabajadores sociales	Rapidez Utilidad	Para el asesoramiento en temas legales, recursos sociales e incapacidad laboral
	Asociaciones	Cubrir necesidades	[Muchos de estos aspectos] se deberían ofrecer en la sanidad pública

## Financiación

El proyecto recibió el apoyo económico de Merck Sharp & Dohme de España, una subsidiaria de Merck & Co., Inc. (Kenilworth, NJ, EE. UU.).

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de interés con el tema del estudio. El proyecto ENMENTE cuenta con el aval de ACCU España (Confederación de Asociaciones de Pacientes con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de España) y GETECCU (Grupo Español para el Tratamiento de la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa).

## Bibliografía

- Iglesias M, Barreiro de Acosta M, Vazquez I, Figueiras A, Nieto L, Lorenzo A, et al. Psychological impact of Crohn's disease on patients in remission: Anxiety and depression risks. *Rev Esp Enferm Dig.* 2009;101:249–57.
- Nahon S, Lahmek P, Durance C, Olympie A, Lesgourgues B, Colombel JF, et al. Risk factors of anxiety and depression in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2012;18:2086–91.
- Graff LA, Walker JR, Bernstein CN. Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: A review of comorbidity and management. *Inflamm Bowel Dis.* 2009;15:1105–18.
- Mittermaier C, Dejaco C, Waldhoer T, Oeffelbauer-Ernst A, Miehsler W, Beier M, et al. Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease: A prospective 18-month follow-up study. *Psychosom Med.* 2004;66:79–84.
- Iglesias-Rey M, Barreiro-de Acosta M, Caamano-Isorna F, Rodriguez IV, Ferreiro R, Lindkvist B, et al. Psychological factors are associated with changes in the health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2014;20:92–102.
- Guthrie E, Jackson J, Shaffer J, Thompson D, Tomenson B, Creed F. Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am J Gastroenterol.* 2002;97:1994–9.
- Turnbull GK, Vallis TM. Quality of life in inflammatory bowel disease: The interaction of disease activity with psychosocial function. *Am J Gastroenterol.* 1995;90:1450–4.
- Marin-Jimenez I, Gobbo Montoya M, Panadero A, Canas M, Modino Y, Romero de Santos C, et al. Management of the psychological impact of inflammatory bowel disease: Perspective of doctors and patients-The ENMENTE Project. *Inflamm Bowel Dis.* 2017;23:1492–8.
- Bernstein CN, Singh S, Graff LA, Walker JR, Miller N, Cheang M. A prospective population-based study of triggers of symptomatic flares in IBD. *Am J Gastroenterol.* 2010;105:1994–2002.

Milena Gobbo<sup>a,\*</sup>, Loreto Carmona<sup>b</sup>, Abel Panadero<sup>c</sup>, Mercedes Cañas<sup>d</sup>, Yolanda Modino<sup>e</sup>, Cristina Romero<sup>f</sup>, Jordi Guardiola<sup>g</sup>, Ignacio Marín-Jiménez<sup>h</sup> y Manuel Barreiro-de Acosta<sup>i</sup>

<sup>a</sup> Positivamente Centro de Psicología, Madrid, España

<sup>b</sup> InMusc, Madrid, España

<sup>c</sup> Sección de Enfermedad Inflamatoria Intestinal de ACCU, Madrid, España

<sup>d</sup> Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España

<sup>e</sup> Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España), Madrid, España

<sup>f</sup> Departamento Médico Merck Sharp & Dohme de España, Madrid, España

<sup>g</sup> Sección de Gastroenterología i Endoscòpia Digestiva, Servei d'Aparell Digestiu, Hospital Universitari de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat, España

<sup>h</sup> Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Servicio de Aparato Digestivo, Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón (IISGM), Hospital Gregorio Marañón, Madrid, España

<sup>i</sup> Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Servicio de Aparato Digestivo, Complejo Universitario de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: milena.gobbo@gmail.com (M. Gobbo).

<https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2017.12.006>  
0210-5705/

© 2018 Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.