



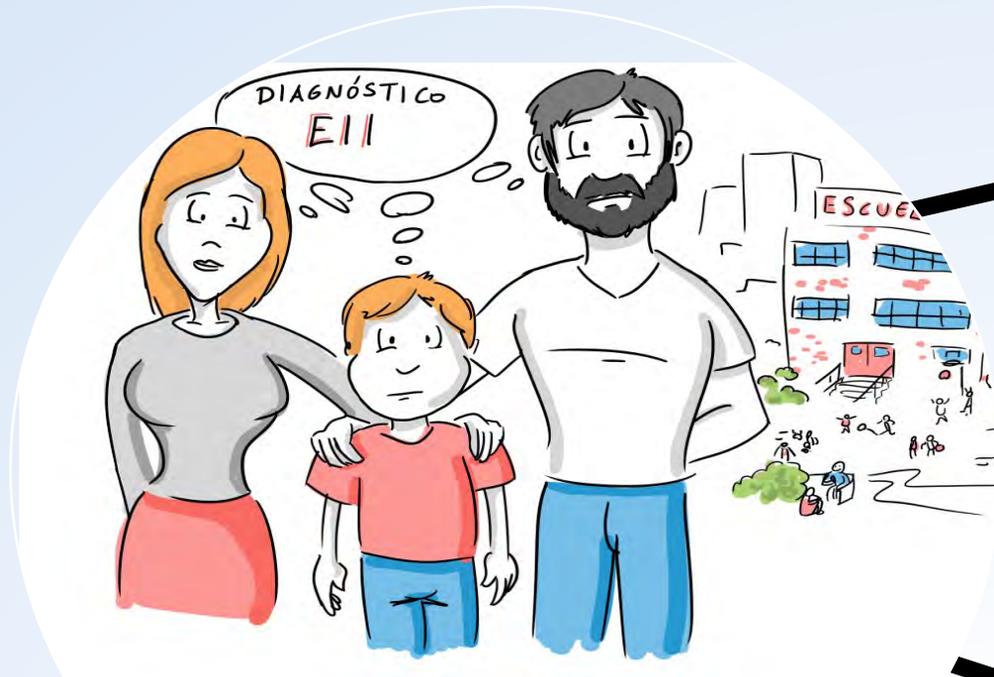
# Impacto parental de la EII-P

¿tenemos margen de actuación para minimizarlo?

**Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvís**  
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid



# Introducción



Impacto de la enfermedad  
en los pacientes y los  
cuidadores



Repercusión en varias esferas  
vitales de los cuidadores



¿Cuándo y cómo medir?



Posibles estrategias  
de mejora

# Seeing the bigger picture



REVIEW

## A systematic review of the impact of inflammatory bowel disease (IBD) on family members

Parichat Thapwong MRes, PhD candidate<sup>1,2</sup> | Christine Norton PhD, Professor<sup>1</sup> |  
Emma Rowland PhD, Lecturer<sup>1</sup> | Noora Farah BSc, MSc student<sup>1</sup> |  
Wladyslawa Czuber-Dochan PhD, Reader<sup>1</sup>

# Impacto

- Revisión sistemática, 33 artículos (2748 participantes)

- **Impacto:** emocional, relación con el paciente, vida social, trabajo y finanzas
- **Afrontamiento:** aceptación, resiliencia, soporte emocional de otros
  - Estrategias maladaptativas: negación del diagnóstico, auto-distracción, auto-culpa
- **Soporte necesitado:** mejor información sobre EII, grupos de soporte, mejor acceso a un psicólogo o consejero



# Impacto

*Crohn's & Colitis* 360, 2022, 4, 1–10  
<https://doi.org/10.1093/crocol/otac019>  
Advance access publication 9 June 2022  
Observations and Research



## Parental Distress in Pediatric Inflammatory Bowel Diseases: Associations With Time From Diagnosis, Disease Activity, and Demographic Factors

Kevin T. Cesa, MD,<sup>\*</sup> Catherine A. Cunningham, BS,<sup>†</sup> Robert B. Noll, PhD,<sup>‡</sup> and Sandra C. Kim, MD<sup>\*</sup>

- Estudio transversal: síntomas de ansiedad, depresión y TEPT en padres de niños (2-17 años) con EII

cohorte de diagnóstico reciente  
(<6 meses)  
52 padres

cohorte de diagnóstico  
establecido (>1 año)  
103 padres

- Puntuaciones medias en los rangos de normalidad:** 20% ansiedad, 13% depresión y 8% TEPT
- No diferencias significativas en función del tiempo transcurrido
- Síntomas de ansiedad y TEPT significativamente relacionados con la **actividad de la EII**
- Las madres** tienden a referir más síntomas de ansiedad y TEPT relacionados con la EII-p de sus hijos
- Factores protectores: presencia del cónyuge, el tamaño del domicilio y el **nivel de educación parental**

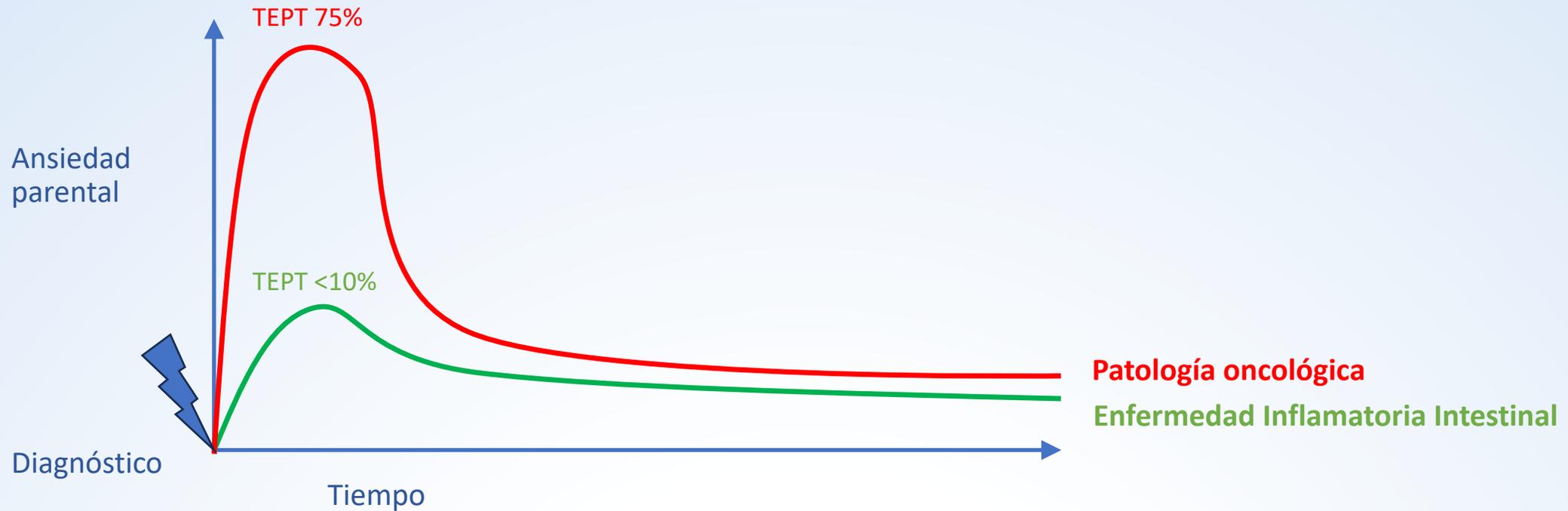
# Impacto

Crohn's & Colitis 360, 2022, 4, 1–10  
<https://doi.org/10.1093/crocol/otac019>  
Advance access publication 9 June 2022  
Observations and Research



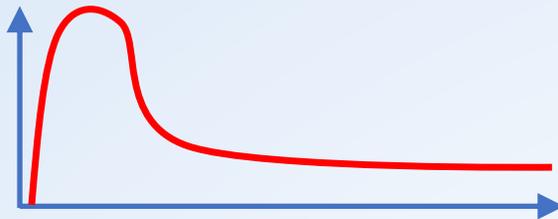
## Parental Distress in Pediatric Inflammatory Bowel Diseases: Associations With Time From Diagnosis, Disease Activity, and Demographic Factors

Kevin T. Cesa, MD,\*<sup>ORCID</sup> Catherine A. Cunningham, BS,<sup>†</sup> Robert B. Noll, PhD,<sup>‡</sup> and Sandra C. Kim, MD\*



## Parental Distress in Pediatric Inflammatory Bowel Diseases: Associations With Time From Diagnosis, Disease Activity, and Demographic Factors

Kevin T. Cesa, MD,<sup>\*</sup> Catherine A. Cunningham, BS,<sup>†</sup> Robert B. Noll, PhD,<sup>‡</sup> and Sandra C. Kim, MD<sup>\*</sup>



### Patología oncológica

- Segunda causa de muerte en edad pediátrica (hasta 17% tasa de mortalidad)
- Tratamientos protocolizados (“clear roadmap”)



### Enfermedad Inflamatoria Intestinal

- Muy baja mortalidad (<1%) pero curso clínico más impredecible
- Alto riesgo de morbilidad, incluyendo hospitalización y cirugía a lo largo de toda la vida

Incertidumbre



# Coping Among Parents of Teens With Inflammatory Bowel Disease

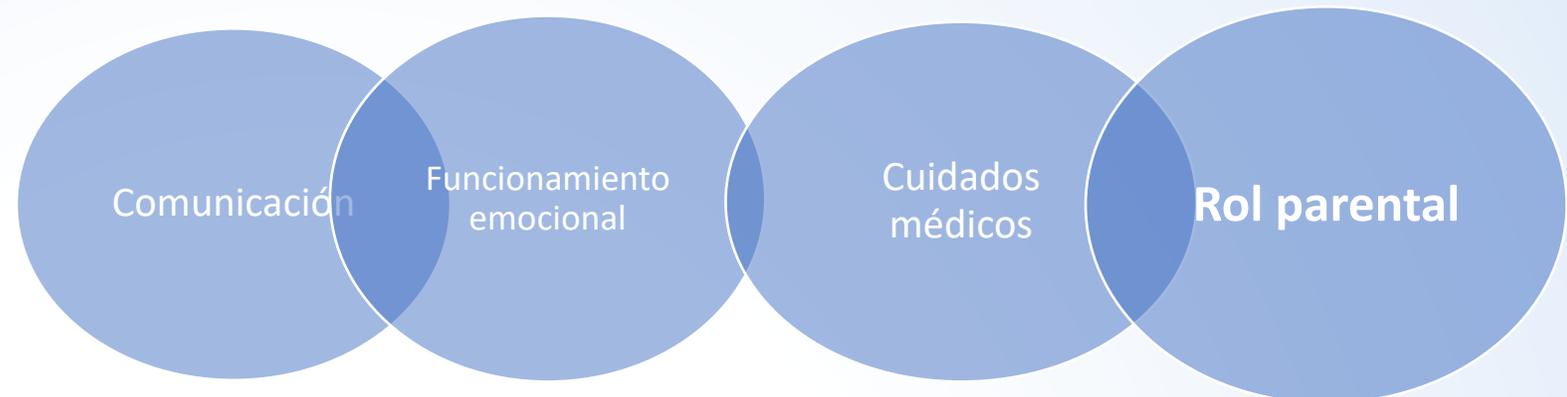
Katrine Carlsen <sup>1</sup>, Becky L Phan, Nanci Pittman, Keith Benkov, Marla C Dubinsky, Laurie Keefer

- Caracterizar las preocupaciones de los padres de adolescentes con EII
- Incluyen 66 familias de adolescentes/jóvenes de 16 a 22 años con EII

## Pediatric Inventory for Parents (PIP)

### Dificultades/preocupaciones

- 42 dificultades experimentadas en la última semana
- Puntuaciones más altas= más dificultades



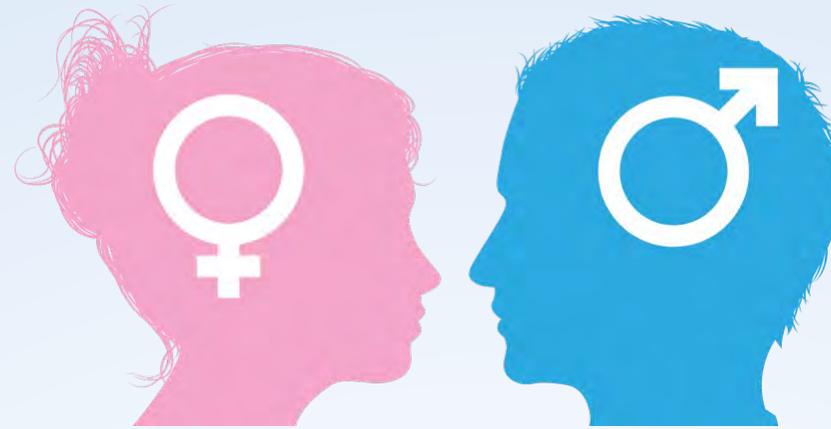
# Pediatric Inventory for Parents (PIP)

## Dificultades/ preocupaciones

- Cómo interactúan mis amigos y familiares con mi hijo
- Desacuerdo con un miembro del sistema de salud
- Pasar mucho tiempo en entornos desconocidos
- Estar lejos de familiares y/o amigos
- Perderse eventos importantes en la vida de otros familiares

# Pediatric Inventory for Parents (PIP)

## Dificultades



### Madres (52)

- Cómo interactúan mis amigos y familiares con mi hijo
- Desacuerdo con un miembro del sistema de salud
- Estar en el hospital fines de semana o vacaciones
- Pasar mucho tiempo en entornos desconocidos

### Padres (14)

- Confusión sobre información médica
- Sentirse poco comprendido por familia/amigos sobre la gravedad de la enfermedad de mi hijo



> *Gastroenterol Nurs.* 2019 Jul-Aug;42(4):342-350. doi: 10.1097/SGA.0000000000000374.

## Coping Among Parents of Teens With Inflammatory Bowel Disease

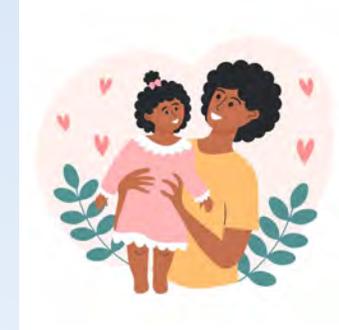
Katrine Carlsen <sup>1</sup>, Becky L Phan, Nanci Pittman, Keith Benkov, Marla C Dubinsky, Laurie Keefer

- No diferencias significativas en número de preocupaciones entre padres y madres, pero **sí en el tipo**
- Las dificultades/preocupaciones fueron más pronunciadas en padres de **pacientes de 18 años o más** ( $p= 0.04$ ), y con **enfermedad de Crohn** ( $p= 0.02$ )

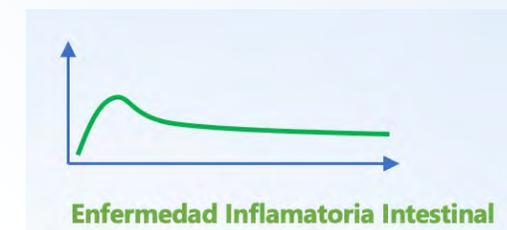
Journal of Pediatric Psychology, 47(10), 2022, 1156–1166  
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsac050>  
Advance Access Publication Date: 4 June 2022  
Original Research Article

## Parenting Stress over the First Year of Inflammatory Bowel Disease Diagnosis

Kelly E. Rea <sup>1</sup> MS, Grace K. Cushman,<sup>2</sup> PhD,  
Adrianna L. Westbrook,<sup>3</sup> MPH, and Bonney Reed <sup>4</sup> PhD



- 53 cuidadores de niños recién diagnosticados de EII (edad media (14.17 años). Cuestionarios: **estrés paterno (PIP)**, **ansiedad del niño** (Screen for Child Anxiety-Related Disorders), y **CVRS del niño (IMPACT)** 1, 6 y 12 meses tras diagnóstico
- El nivel de estrés paterno se asoció significativamente con **mayor ansiedad infantil** y **menor CVRS al diagnóstico**
- Los **cuidadores de color** y los cuidadores de **niñas** tuvieron mayor estrés al diagnóstico
- Se observan **cambios y descensos significativos del estrés parental en el tiempo**



# Impact of Inflammatory Bowel Disease on Patients' Caregivers: Results From a French Survey [Get access >](#)

Weam El Hajj, MD, Anne Buisson, MD, Alain Olympie, MD, Marie H el ene Ravel, MD, Corinne Devos, MD, Caroline Trang-Poisson, MD, Gilles Macaigne, MD, St ephane Nahon, MD ✉

*Inflammatory Bowel Diseases*, izad093, <https://doi.org/10.1093/ibd/izad093>

**Published:** 01 June 2023 **Article history** ▼



- 853 cuidadores, **mayor a mujeres (77%)**. Edad media 48.5 a os. Relaci n con el paciente 57.1% padres, 30.6% parejas. Tipo de EII: EC 63%, CU 35%
- Mayor impacto **psicol gico parental** y principalmente relacionado con la falta de conocimientos sobre la EII y compromiso profesional ( $P < 0.05$ )
- Mayor impacto **profesional parental**. El 36% de los cuidadores necesitaron ajustes en el trabajo
- Mayor impacto en **ocio** en **parejas**, afecta a las parcelas psicol gica y sexual ( $P < 0.05$ )



# Estigma



Latín: stigma, stigmata (antigua Roma). Se imprimía una marca sobre la piel esclavos o criminales con un objeto de hierro ardiente



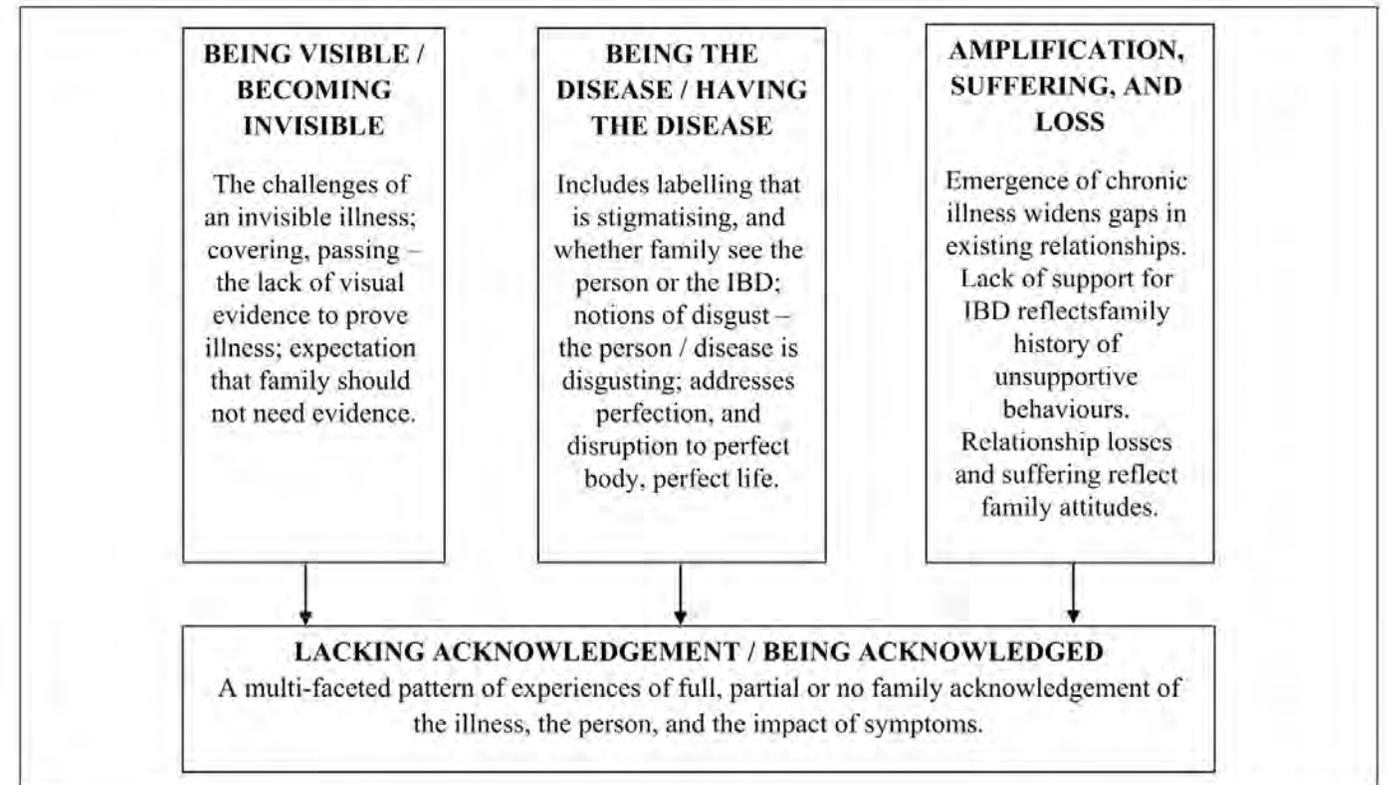
# Estigma parental (kinship stigma)

**When Family Don't Acknowledge: A Hermeneutic Study of the Experience of Kinship Stigma in Community-Dwelling People With Inflammatory Bowel Disease**

Lesley Dibley<sup>1,2</sup>, Ellen Williams<sup>3,4</sup>, and Patricia Young<sup>5</sup>

Qualitative Health Research  
1-16  
© The Author(s) 2019  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-permissions  
DOI: 10.1177/1049732319831795  
journals.sagepub.com/home/qhr  


“Being, or feeling that you are being treated differently and perhaps negatively, because of your IBD, by those close to you from whom you might expect to receive full support.”



**Figure 1.** Constitutive pattern and relational themes revealing the experience and meaning of kinship stigma for people with IBD. Note. IBD = inflammatory bowel disease.

# Estigma por asociación



## Stigma by Association: Parent Stigma and Youth Adjustment in Inflammatory Bowel Disease

Marissa N. Baudino,<sup>1</sup> MS, Megan N. Perez,<sup>1</sup> MS, Caroline M. Roberts,<sup>1</sup> MS, Clayton S. Edwards,<sup>1</sup> BS, Kaitlyn L. Gamwell,<sup>2</sup> PhD, Natalie G. Keirns,<sup>3</sup> MS, Jeanne Tung,<sup>4</sup> MD, Noel J. Jacobs,<sup>5</sup> PhD, John E. Grunow,<sup>4</sup> MD, Larry L. Mullins,<sup>1</sup> PhD, and John M. Chaney,<sup>1</sup> PhD

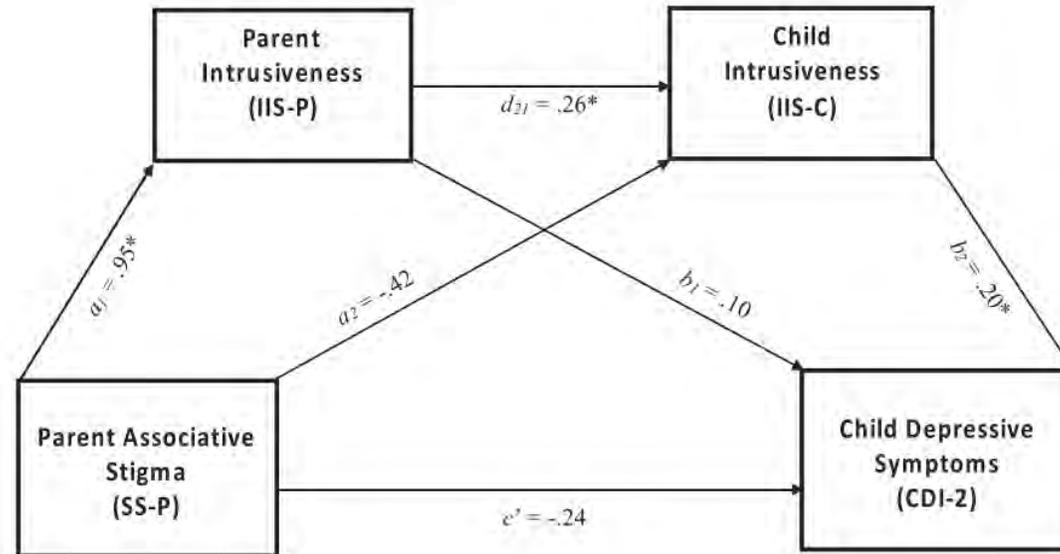


Figure 1. Serial mediation model with results.

Note. Indirect paths SS-P → IIS-P → IIS-C ( $a_1d_{21}$ ), IIS-P → IIS-C → CDI-2 ( $d_{21}b_2$ ), and SS-P → IIS-P → IIS-C → CDI-2 ( $a_1d_{21}b_2$ ) were statistically significant ( $p$ 's < .05).  
\*  $p < .05$ .

# Estigma por asociación

Journal of Pediatric Psychology, 46(1), 2021, 27–35  
doi: 10.1093/jpepsy/jsaa083  
Advance Access Publication Date: 29 October 2020  
Original Research Article



## Stigma by Association: Parent Stigma and Youth Adjustment in Inflammatory Bowel Disease

Marissa N. Baudino,<sup>1</sup> MS, Megan N. Perez,<sup>1</sup> MS,  
Caroline M. Roberts,<sup>1</sup> MS, Clayton S. Edwards,<sup>1</sup> BS,  
Kaitlyn L. Gamwell,<sup>2</sup> PhD, Natalie G. Keirns,<sup>3</sup> MS, Jeanne Tung,<sup>4</sup> MD,  
Noel J. Jacobs,<sup>5</sup> PhD, John E. Grunow,<sup>4</sup> MD, Larry L. Mullins,<sup>1</sup> PhD, and  
John M. Chaney,<sup>1</sup> PhD



Estigma asociativo parental



Entrometimiento de la enfermedad parental



Entrometimiento de la enfermedad en el niño



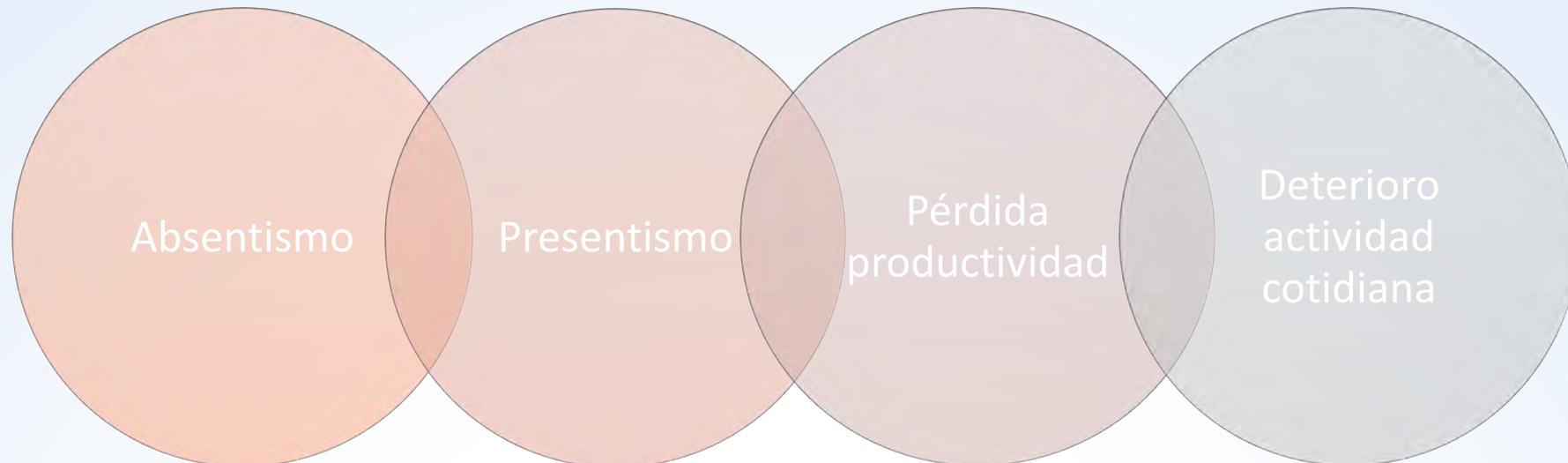
Síntomas depresivos del niño

# Repercusión laboral



# Repercusión laboral: Cuestionarios WPAI

- Cuestionarios sobre productividad laboral y deterioro de actividad (del inglés *Work Productivity and Activity Impairment questionnaires for Ulcerative Colitis and Crohn's disease*)
- Seis preguntas: 1 requiere respuesta dicotómica (trabajo remunerado: sí/no), 5 requieren la inclusión de un valor numérico



# Cuestionarios WPAI

## Adaptación transcultural y validación

### GT de EII de la SEGHP

#### Cuestionario sobre productividad laboral y deterioro de las actividades: ENFERMEDAD DE CROHN V2.0 (WPAI-EC-Cuidadores)

Las siguientes preguntas están relacionadas con el efecto que la enfermedad de Crohn de su hijo/a tiene sobre su capacidad para trabajar y realizar actividades cotidianas. Rellene los espacios en blanco o rodee un número, según corresponda.

1. ¿Trabaja actualmente (trabajo remunerado)?      NO      SI  
Si la respuesta es negativa, marque «NO» y pase a la pregunta 6.

Las siguientes preguntas se refieren a los últimos siete días, sin incluir el día de hoy.

2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas faltó al trabajo debido a problemas relacionados con la enfermedad de Crohn de su hijo/a? *Incluya las horas que faltó por días de baja por enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue antes del trabajo, etc., debido a la enfermedad de Crohn de su hijo/a. No incluya el tiempo que faltó para que su hijo/a participase en este estudio.*

\_\_\_\_ HORAS

3. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas faltó al trabajo por cualquier otra causa, tal como vacaciones, festivos o los días libres que se tomó para que su hijo/a participase en este estudio?

\_\_\_\_ HORAS

4. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas trabajó realmente?

\_\_\_\_ HORAS (si la respuesta es «0», pase a la pregunta 6).

©2002 Margaret Reilly Associates, Inc. WPAI-EC-Cuidadores (español de España)  
Versión enero 2021, adaptado por GT EII de SEGHP

5. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su productividad mientras trabajaba?

Piense en los días en los que estuvo limitado/a en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días que hizo menos de lo que le gustaría o los días en los que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Escija un número bajo si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó solo ligeramente a su trabajo. Escija un número alto si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó mucho a su trabajo.

Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su productividad mientras trabajaba.

La enfermedad de Crohn de mi hijo/a no tuvo ningún efecto en mi trabajo

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

La enfermedad de Crohn de mi hijo/a me impidió trabajar

RODEE UN NÚMERO

6. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su capacidad para realizar sus actividades cotidianas que no estuviesen relacionadas con su trabajo remunerado?

Por actividades cotidianas, nos referimos a aquellas actividades normales que realiza, como las tareas del hogar, hacer la compra, cuidar de niños, hacer ejercicio, estudiar, etc. Piense en las veces que estuvo limitado/a en lo que respecta a la cantidad o el tipo de actividades que pudo realizar y en las veces en las que hizo menos de lo que le gustaría. Escija un número bajo si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó solo ligeramente a sus actividades. Escija un número alto si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó mucho a sus actividades.

Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su capacidad para realizar sus actividades cotidianas que no estuviesen relacionadas con su trabajo remunerado.

La enfermedad de Crohn de mi hijo/a no tuvo ningún efecto en mis actividades cotidianas

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

La enfermedad de Crohn de mi hijo/a me impidió realizar mis actividades cotidianas

RODEE UN NÚMERO

©2002 Margaret Reilly Associates, Inc. WPAI-EC-Cuidadores (español de España)  
Versión enero 2021, adaptado por GT EII de SEGHP

### Transcultural adaptation and validation of the WPAI-UC-Caregiver and WPAI-CD-Caregiver questionnaires in Spanish population. A SEGHP multicenter study (Spanish Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition)

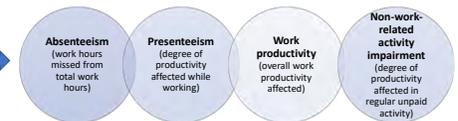
Velasco Rodríguez-Belvis M<sup>1</sup>, Palomino Pérez LM<sup>1</sup>, Pujol Muncunill G<sup>2</sup>, Martín Masot R<sup>3</sup>, Barrio Torres J<sup>4</sup>, (...) Navas López VM<sup>1</sup>, Martín de Carpi J<sup>2</sup>. Grupo de trabajo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal pediátrica de la SEGHP.

<sup>1</sup>Hospital Universitario Niño Jesús, Madrid. <sup>2</sup>Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. <sup>3</sup>Hospital Regional Universitario de Málaga. <sup>4</sup>Hospital de Fuenlabrada, Madrid.

#### Objectives and Study:

- The Work Productivity and Activity Impairment questionnaires for Ulcerative Colitis and Crohn's disease (WPAI-UC-Caregiver and WPAI-CD-Caregiver) intend to assess the effect of pediatric Inflammatory Bowel Disease (p-IBD) on the parents/guardians' working life.

The WPAI instrument is a six-item questionnaire, with a recall period of past seven days: one question requires a dichotomous answer (paid work: yes/no) and five questions require the inclusion of a numerical value. Based on the responses to the six items, four scores are derived.



- We aimed to perform a transcultural adaptation and validation for the Spanish population.

#### Methods:

- After obtaining permission of the WPAI authors, we followed the internationally accepted methodology (Beaton *et al.*):



- Members of the SEGHP were invited to recruit p-IBD parents/guardians (February '21-November '22).
- The validation study was performed calculating the Cronbach's alpha coefficient, both globally and by domains (considering 0.8-0.9 a good measure of internal consistency). A confirmatory factorial analysis with Varimax rotation was made (desirable values >0.5). Both the Kaiser Meyer Olkin (KMO) measure (>0.5 good correlation) and the Bartlett's sphericity test ( $p < 0.05$ ) were calculated to confirm the adequacy of the factor analysis.
- The utility (method and completion time) was considered.
- Data were collected and analyzed with REDCap and SPSS v.24.

#### Results:

364 questionnaires (31 hospitals)

217 parents/guardians of patients with UC

147 parents/guardians of patients with CD

The KMO measures (0.7088 and 0.6879, respectively) and the Bartlett's test of sphericity ( $p$ -value <0.001 for both) indicated the adequacy of the factor analysis. The 6 items were directed to the same dimension as a solution to the factor analysis. The factorial model explained 99.99% and 91.68% of the variance of the model, respectively. Cronbach's alphas (0.6383 and 0.6791) indicate an acceptable consistency. There was one yes/no question while the rest involved including a numerical value. Completion median time was 2 minutes.

#### Conclusions:

The SEGHP's version of the WPAI-UC-Caregiver and WPAI-CD-Caregiver questionnaires can be considered adequate for its use with p-IBD families in our clinical setting. The format and time required to complete these instruments make them easy to implement.

# Cuestionarios WPAI

Repercusión laboral en las familias con EII-p en España

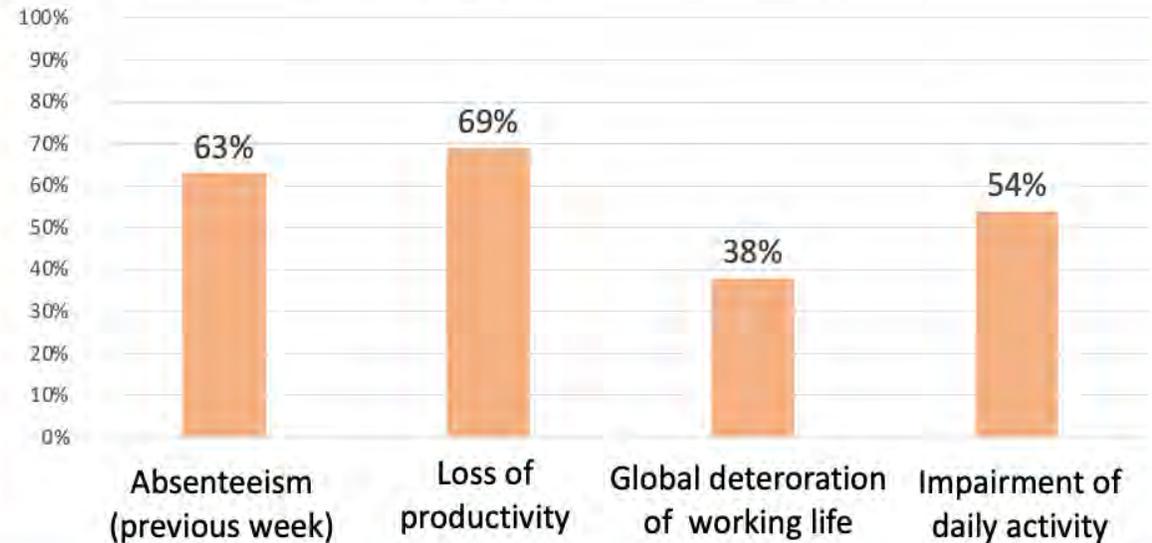
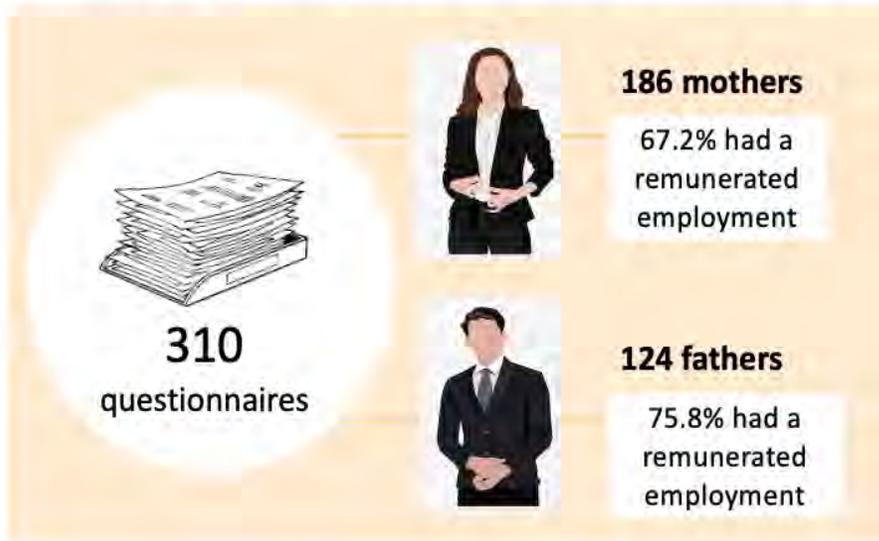
GT de EII de la SEGHP



The effects of inflammatory bowel disease on caregivers: absenteeism and job presenteeism. A SEGHP multicenter study (Spanish Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition)

## Results:

A total of 207 patients from 28 hospitals were included, 117 were male (56.5%), 138 with Crohn's disease, 65 with ulcerative colitis and 4 with IBD unclassified. The mean age at the time of completing the questionnaire was 14.2+/-2.4 years and the time of evolution of the disease was 2.4 years (IQR 1.2-4.9). Amongst the 207 patients, 115 (55.5%) were in remission (PUCAI < 10 or wPCDAI < 12.5). Data from 310 parents (186 mothers and 124 fathers) were obtained. Charts with relevant results are shown below.



that they are the main caregivers of the patients. However, the employment rate of our sample corresponds to that of the population aged 20-64 published by the INE (The Spanish National Statistics Institute).

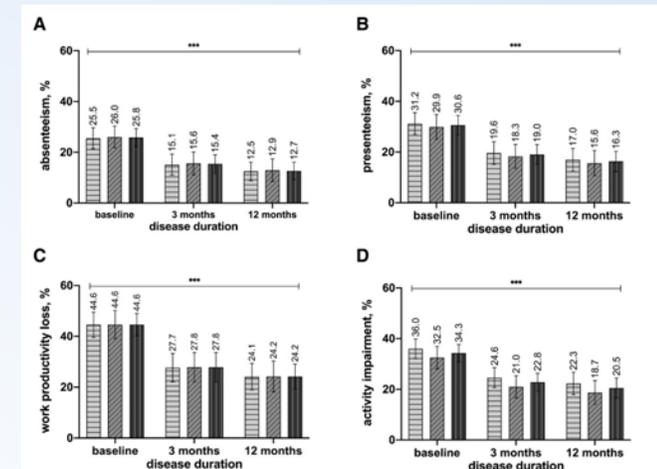
# Trabajo



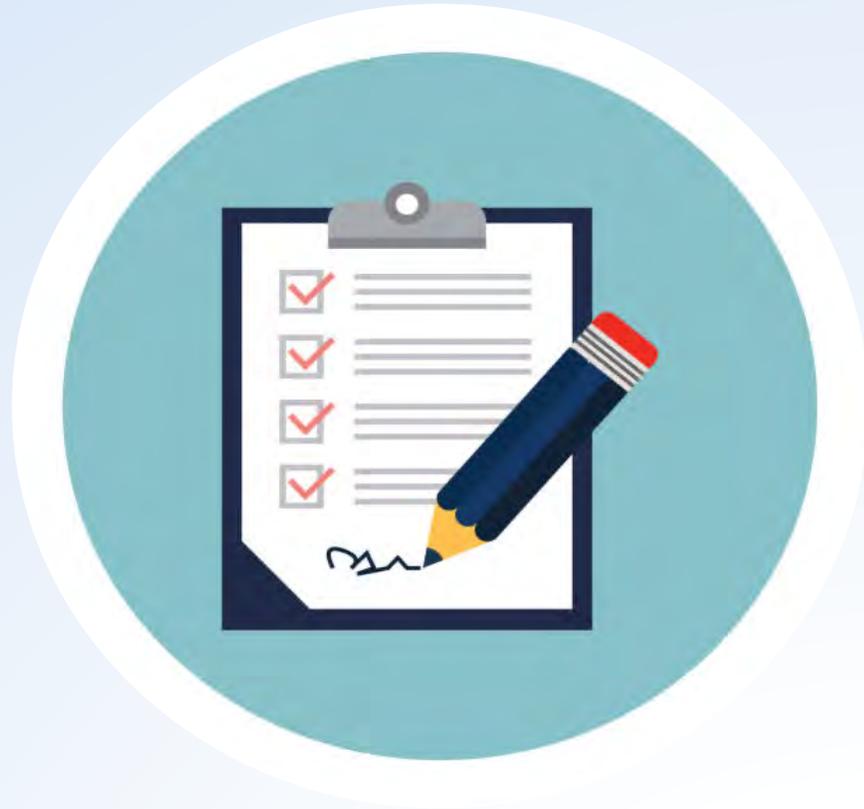
## High Impact of Pediatric Inflammatory Bowel Disease on Caregivers' Work Productivity and Daily Activities: An International Prospective Study

Renz C. W. Klomberg, MSc, MD<sup>1</sup>, Martine A. Aardoom, MSc, MD<sup>1</sup>, Polychronis Kemos, MSc<sup>2</sup>, Dimitris Rizopoulos, MSc, PhD<sup>3</sup>, Frank M. Ruemmele, MD, PhD<sup>4</sup>, Nicholas M. Croft, MD, PhD<sup>2</sup>, Lissy de Ridder, MD, PhD<sup>1,\*</sup>, and Mattias Neyt, MSc, PhD<sup>5,\*</sup>, on behalf of the PIBD-SET Quality consortium

- Consorcio PIBD-SET (Safety, Efficacy, Treatment). Diagnóstico enero 2017- julio 2021
- Cuestionario WPAI al diagnóstico, a los 3 y a los 12 meses. Se incluyeron 491 niños
- Al diagnóstico:
  - Tasa de empleo de los cuidadores: 78.4%
  - Ausentismo laboral **25.8%**
  - Disminución de la productividad laboral **30.6%**
- El impacto en el estatus laboral de los padres es **mayor en el momento del diagnóstico, pero sigue siendo importante a lo largo del curso de la enfermedad**
- La pérdida de productividad laboral y de afectación de la actividad **descendieron significativamente a lo largo del tiempo** y se asociaron con **la actividad de la enfermedad**, pero no con el tipo de EII ni con la edad del niño



# ¿Cómo detectar los problemas?



Cribado en consulta

Frecuencia variable

# ¿Cómo obtener la información?

## Cuestionarios

- IMPACT-III-P
- WPAI-caregivers
- ...

## Preguntas

- “¿Cómo estás llevando todo esto últimamente?”
- “¿Qué es lo que mejor estás manejando de la enfermedad de tu hijo?”
- “Puntuando de 0 a 10... ¿cómo te parece que te estás enfrentando a la enfermedad de tu hijo?”



Recuerda: unos minutos de consulta pueden marcar la diferencia

Objetivo: ofrecer opciones



# Estrategias



# Coping (adaptándose)

> [Gastroenterol Nurs.](#) 2019 Jul-Aug;42(4):342-350. doi: 10.1097/SGA.0000000000000374.

## Coping Among Parents of Teens With Inflammatory Bowel Disease

Katrine Carlsen <sup>1</sup>, Becky L Phan, Nanci Pittman, Keith Benkov, Marla C Dubinsky, Laurie Keefer

- Caracterizar estrategias de adaptación de los padres de adolescentes con EII
- Incluyen 66 familias de adolescentes/jóvenes de 16 a 22 años con EII

# Coping Health Inventory for Parents (CHIP)

- 45 ítems: sí/no uso de estrategias de adaptación en respuesta a la enfermedad del hijo y la frecuencia
- El uso de más estrategias adaptativas en cada esfera implica un mejor patrón de afrontamiento



> Gastroenterol Nurs. 2019 Jul-Aug;42(4):342-350. doi: 10.1097/SGA.0000000000000374.

## Coping Among Parents of Teens With Inflammatory Bowel Disease

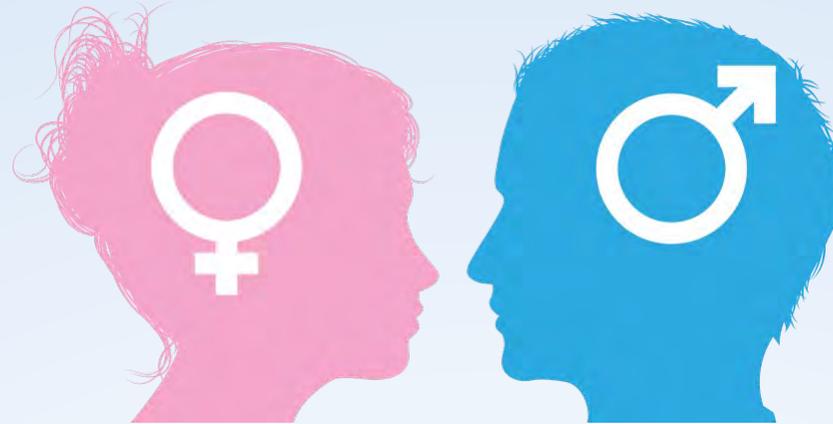
Katrine Carlsen <sup>1</sup>, Becky L Phan, Nanci Pittman, Keith Benkov, Marla C Dubinsky, Laurie Keefer

# Coping Health Inventory for Parents (CHIP)

Estrategias usadas por los padres con mayores puntuaciones en frecuencia

- Escaparme solo/a
- Comprar regalos para mí y/u otros miembros de mi familia
- Conseguir que otros miembros de la familia ayuden con los quehaceres y tareas del hogar
- Invertir tiempo y energía en mi trabajo

# Coping Health Inventory for Parents (CHIP)



## Madres (51)

- Escaparme sola
- Comprar regalos para mí y/u otros miembros de mi familia
- Invertir tiempo y energía en mi trabajo
- Conseguir que otros miembros de la familia ayuden con las tareas del hogar
- Hablar con el personal médico (enfermeras, trabajador social, etc.) cuando visitamos el centro médico

## Padres (14)

- Asegurarse de que los tratamientos prescritos se realicen en casa a diario
- Cuidar bien todos los suministros/equipos médicos en casa
- Creer en Dios
- Conseguir que otros miembros de la familia ayuden con las tareas del hogar
- Poder alejarse de las tareas y responsabilidades del cuidado del hogar para obtener algún alivio

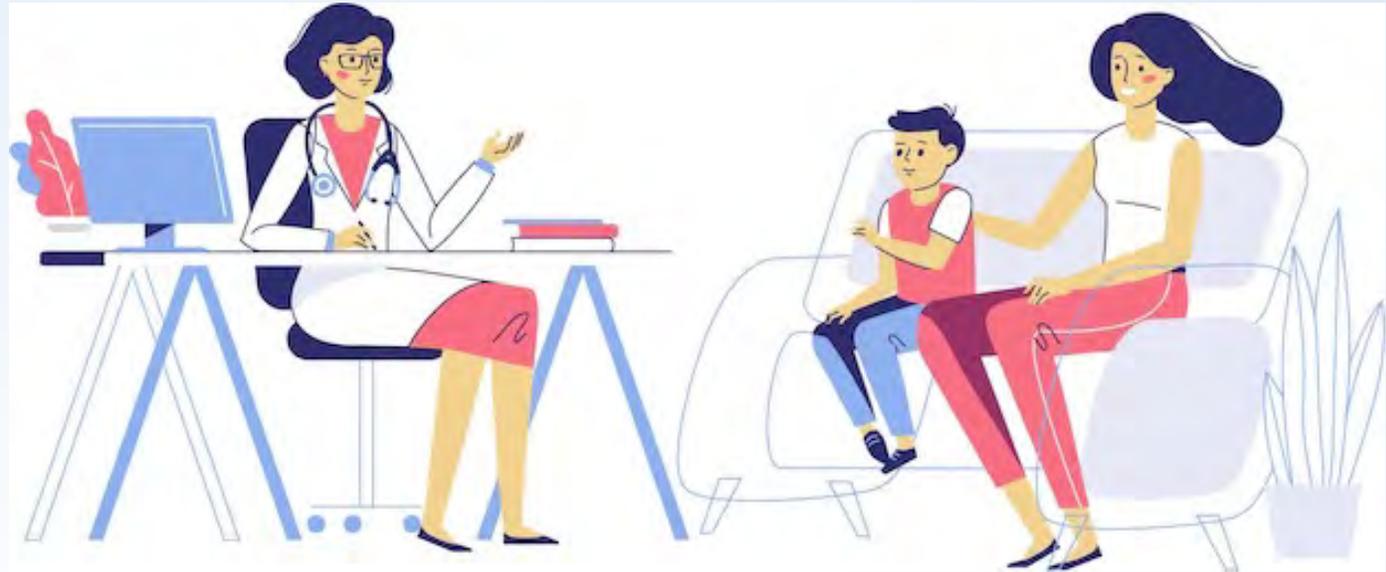
> *Gastroenterol Nurs.* 2019 Jul-Aug;42(4):342-350. doi: 10.1097/SGA.0000000000000374.

### Coping Among Parents of Teens With Inflammatory Bowel Disease

Katrine Carlsen <sup>1</sup>, Becky L Phan, Nanci Pittman, Keith Benkov, Marla C Dubinsky, Laurie Keefer

# Estrategias

Incertidumbre



# Recursos

## Incertidumbre



Logo: **Educainflamatoria** (Pacientes Formación Autocontrol) | **GETECCU** (GRUPO ESPAÑOL DE TRABAJO EN ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA)

Enfermedad Inflamatoria Intestinal ▾ Recursos ▾ Menús básicos EII ▾ El rincón del paciente ▾ EntrenaEII-Monitorización 🔍

## Pediatria y enfermedad inflamatoria intestinal

Diferencias entre la EII pediátrica y la adulta ▾ Padres. Mi hijo tiene una EII ▾ Nutrición y dietas en EII Pediátrica ▾ Bienestar emocional ▾

[Inicio](#) » [Pediatria y enfermedad inflamatoria intestinal](#)

### Pediatria y enfermedad inflamatoria intestinal

**Coordinación:**  
Dr. Víctor Navas López. Unidad de EII. Hospital Regional Universitario de Málaga

**Asesoramiento:**  
Dr. Javier Martí de Carpi. Unidad de EII. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona  
Laura Álvarez. Unidad de EII Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona  
Marta Herrador. Dietista-Nutricionista. Unidad EII. Hospital Regional Universitario de Málaga

**Actualización:** Julio 2021

Enfermedad inflamatoria intestinal en edad pediátrica

# Recursos- consejos

## Decálogo de consejos prácticos

Información realizada y revisada por: Javier Martín de Carpi. Unidad para el cuidado integral de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica. Hospital de Sant Joan de Déu. Barcelona.

1. **Solicitar toda la información necesaria.** Es muy importante que tanto vosotros como vuestro hijo/a tengáis información acerca de la enfermedad, adaptada al nivel cultural y a la edad de cada uno. Un buen conocimiento es básico para una correcta aceptación y adaptación a la enfermedad y la forma mejor de obtenerlo es a través de vuestro equipo médico. En la actualidad existe acceso a una gran cantidad de información procedente de diferentes fuentes, pero no toda ella tiene el mismo grado de fiabilidad. Es bueno consultar informaciones diversas, pero hay que hacerlo con criterio, tu equipo médico te ayudará.

2. **Individualizar cada caso.** Una expresión común en medicina dice que no existen enfermedades, existen enfermos. Veréis que algo desconocido es más habitual de lo que pensabais, pero es importante que tengáis en cuenta que no todos los casos son iguales y, sobre todo, que la enfermedad infantil tiene una serie de características específicas (respecto a la presentación, la evolución, los tratamientos...) que hace que no sea comparable en muchos aspectos a la del adulto.



- Solicitar toda la **información** necesaria
- **Individualizar** cada caso
- **Normalización** de la patología crónica
- **Confianza** en el equipo médico
- **Control** de la enfermedad
- **Adherencia** al tratamiento
- **Autocuidado**
- **Soporte y apoyo**
- Mantener el **equilibrio** intrafamiliar
- **Contacto** con otras familias

# Recursos- recomendaciones

## Recomendaciones padres y cuidadores

*Información realizada y revisada por: Dña. Laura Comacho Morán, Psicóloga de la Unidad de Enfermedad Infecciosa Intestinal, Unidad de Gestión Clínica de Aparato Digestivo del Hospital Virgen de la Victoria (Málaga).*

1. Los padres son el modelo que tienen los niños para aprender a afrontar y resolver los problemas por ello es fundamental que mantengan la calma y no discutan sobre la enfermedad delante del niño.
2. Es importante **decir siempre la verdad** a los niños y no crearles falsas expectativas. Es usual frases como "no te preocupes que pronto te pondrás bien" si pasa el tiempo y el niño aún no se ha recuperado lo vivirá como una mentira y, lo que es peor, dejará de confiar en sus padres, se sentirá solo.
3. No se trata de sobrecargar de información al niño sino de ir **satisfaciendo sus necesidades a medida que lo vaya demandando**. Habrá niños que quieran saber más y otros menos. Es importante **adaptar el lenguaje a la edad y nivel de comprensión** y responder a las preguntas que haga, debiendo estar preparados para saber contestar. Facilita mucho esta tarea el que antes se haya reflexionado y ensayado. Es importante buscar el momento más adecuado. Normalmente en un ambiente lúdico, relajado y sin prisas es más fácil desdramatizar y transmitir tranquilidad. **Es importante ser positivos, los problemas existen pero también las soluciones.**



- Los padres son el **modelo** a seguir
- **Decir siempre la verdad**
- **Resolver dudas** adaptando lenguaje
- **Ensayar** situaciones
- **Apoyo** familia y amigos
- Atender **hermanos**
- Relación con **equipo médico**
- Buscar **apoyo profesional**

# Recursos

<https://issuu.com/ccfa1/docs/parents-guide-brochure-spanish-final?fr=sNmM1YTM3MDAxNzI>



## Índice

EII: información básica.....	2
Señales y síntomas.....	3
Más allá del intestino.....	3
Causas de la EII.....	5
Diagnóstico .....	6
Tratamiento .....	9
Medicamentos recetados .....	9
Medicamentos de venta libre.....	14
Cumplimiento de la toma y cambios en los medicamentos.....	14
Terapia de apoyo nutricional.....	16
Cirugía.....	17
Medicina complementaria.....	18
Otras consideraciones.....	19
Dieta y nutrición.....	19
Complementos vitamínicos y minerales.....	20
Vacunas.....	21
Actividades diarias .....	21
Adaptaciones escolares.....	22
Actividades físicas.....	27
Salud emocional y apoyo social .....	28
Transición hacia la independencia y cuidados del adulto.....	31
Viviendo su vida.....	32
Esperanza para el futuro.....	35
¡El conocimiento y el apoyo son poderosos! .....	35
Glosario.....	40



# 10 TIPS FOR FAMILY CAREGIVERS



Seek support from other caregivers. You are not alone!



Take care of your own health so that you can be strong enough to take care of your loved one.



Accept offers of help and suggest specific things people can do to help you.



Learn how to communicate effectively with doctors.

1



Be open to new technologies that can help you care for your loved one.

2



Watch out for signs of depression and don't delay getting professional help when you need it.

3



Caregiving is hard work so take respite breaks often.

4

7



Organize medical information so it's up to date and easy to find.

6



Make sure legal documents are in order.

5



Give yourself credit for doing the best you can in one of the toughest jobs there is!

8

9

10

CAREGIVER  
ACTION  
NETWORK  
CAN

CaregiverAction.org

<https://www.caregiveraction.org>

# Asociaciones de pacientes

Confederación ACCU  
Crohn y Colitis Ulcerosa

Llámanos al 915 426 326 | accuesp@accuesp.com | Acceso socios

Buscar

Hazte socio Contacta

CROHN Y COLITIS ULCEROSA | SERVICIOS AL PACIENTE | QUIENES SOMOS | INVOLÚCRATE

Presentamos  
**Care**

Una aplicación para ofrecer a los pacientes información complementaria a su patología y su tratamiento\*

Disponible para descargar desde:

Available on the App Store  
GET IT ON Google Play

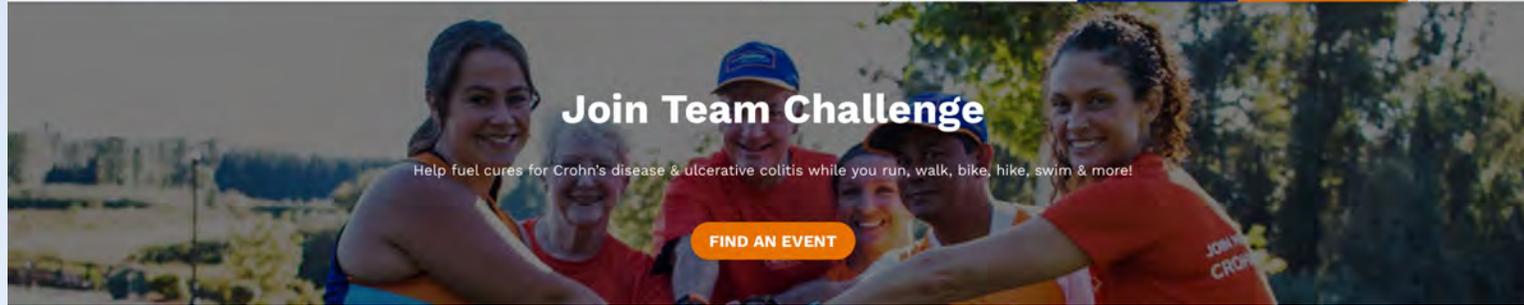
Con la colaboración de Biogen

\*Información complementaria para las siguientes enfermedades: Espondiloartritis axial, impetigilias, enfermedad de Crohn, síndrome rectorio, proctitis, artritis psoriásica, artritis reumatoide y colitis ulcerosa. Los datos disponibles pueden variar según el país. El desarrollo, mantenimiento y financiación de la aplicación Care ha sido realizado en su totalidad por Biogen.

Actualidad - Ver todas las entradas -

Monográfico para pacientes

salud y eii



# Join Team Challenge

Help fuel cures for Crohn's disease & ulcerative colitis while you run, walk, bike, hike, swim & more!

FIND AN EVENT



## TCS London Marathon

GET STARTED



## Virginia Wine Country Ride

GET STARTED



## Malibu Triathlon

GET STARTED



## Bank of America Chicago Marathon

GET STARTED



## Nashville Half Marathon, Marathon and 5k

GET STARTED



## TCS New York City Marathon

GET STARTED



## Race in Orange

GET STARTED



## Race in Orange IronTeam

GET STARTED



Article

## Online Acceptance and Commitment Therapy and Nutrition Workshop for Parents of Children with Inflammatory Bowel Disease: Feasibility, Acceptability, and Initial Effectiveness

Sara Ahola Kohut <sup>1,2,3,\*</sup>, Inez Martincevic <sup>4</sup>, Sheri L. Turrell <sup>5</sup>, Peter C. Church <sup>1,6</sup>, Thomas D. Walters <sup>1,6</sup>, Natalie Weiser <sup>2</sup> and Armanda Iuliano <sup>2</sup>



Power of Two

Power of Two Mentoring

Mentor Info

Mentee Info



# Welcome to Power of Two Mentoring!

Join Now

## FUTURE DIRECTIONS AND METHODS FOR IBD RESEARCH

## Connecting Families: A Pediatric IBD Center's Development and Implementation of a Volunteer Parent Mentor Program

Amy Donegan, MS, APN,\* Brendan Boyle, MD, MPH,\* Wallace Crandall, MD,\*  
Jennifer L. Dotson, MD, MPH,\* Cinda Lemont, BS, MSHI,<sup>†</sup> Tania Moon, BS,<sup>†</sup> and Sandra C. Kim, MD\*

# Minimizando el impacto

- Facilitar contacto con la Unidad
- Protocolos consensuados con Servicio de Urgencias
- Contacto con otros profesionales
- Flexibilidad para agrupar o cambiar citas
- Elaboración de informes/notas para colegio/trabajo
- Valoración por parte de trabajo social
- Colaboración estrecha con psiquiatría/psicología
- Entrega de material/información
- Contacto y participación con asociaciones de pacientes



# Conclusiones

- La afectación parental existe y repercute en las vidas de nuestros pacientes
- Mayor en el momento del diagnóstico y según gravedad
- Reconocer familias más vulnerables

- Estrategias para mejorarlo:
  - Disminuir la incertidumbre
  - Acompañamiento y escucha
  - Facilitar cuestiones prácticas
  - Conocimiento de los recursos disponibles





**¿Preguntas?**

[mvelascor@salud.madrid.org](mailto:mvelascor@salud.madrid.org)