



## P-396 - ESTUDIO DE LA EXPERIENCIA ASISTENCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE CROHN Y FÍSTULA PERIANAL

Monje Vera, Blanca; González Alcolea, Natalia; Asensio Gómez, Luis; De Mora Gómez, Álvaro; Suárez Enríquez, Belén; Pascual Migueláñez, Isabel; Fondevila Campo, Constantino

Hospital Universitario La Paz, Madrid.

### Resumen

**Objetivos:** La afectación perianal en pacientes con enfermedad de Crohn es una complicación especialmente limitante para el paciente, con un impacto significativo en su calidad de vida física y emocional. En este contexto, los PROM (*Patient-Reported Outcome Measures*) y PREM (*Patient-Reported Experience Measures*) son herramientas estandarizadas que permiten cuantificar la perspectiva del paciente y tienen un papel relevante como indicadores de calidad asistencial. Todavía no hay cuestionarios validados en el paciente con Enfermedad de Crohn y patología fistulosa perianal. El objetivo de este estudio fue explorar el impacto físico y emocional percibido por pacientes con enfermedad de Crohn y fístula perianal compleja, utilizando herramientas tipo PROM y PREM.

**Métodos:** Se diseñó un estudio descriptivo para pacientes con diagnóstico de enfermedad de Crohn y fístula perianal compleja en el Hospital Universitario La Paz (Madrid). Se desarrolló un cuestionario específico de 20 ítems para valorar la calidad de vida y el impacto de la enfermedad en la esfera física, psicológica y social, con 13 preguntas formuladas mediante una escala tipo Likert y 6 preguntas de respuesta múltiple. Finalmente, se incorporó un apartado abierto destinado a aportar comentarios personales que consideraran relevantes para mejorar su atención o reflejar aspectos no contemplados en las preguntas anteriores. Los aspectos abordados incluyen: dolor, supuración, incontinencia, alteraciones funcionales, miedo, limitaciones en la vida social y laboral, afectación de la vida sexual y barreras en actividades cotidianas, como viajar o trabajar.

**Resultados:** Se estudiaron 32 pacientes, 21 hombres y 19 mujeres con una edad media de 47,3 años. En la afectación de la enfermedad en la esfera física, el dolor es lo más invalidante para los pacientes (4,9 puntos) seguido de la supuración (4,8 sobre 10). En la esfera social, el 65% de los pacientes tienen una puntuación #1 5 en relación con la restricción de las actividades de la vida diaria, aunque solo para el 28% ha supuesto un problema laboral. La afectación en las relaciones sexuales se sitúa en 4,7/10, si bien, dividida por sexo, el 82% de las mujeres refiere que ha supuesto un problema. En el cuestionario multirrespuesta, hay un ítem común a todos los pacientes, "Me da miedo realizar viajes largos por estar mucho tiempo sentado y que empeore la fístula". De entre las pruebas complementarias que se realizan, la colonoscopia y en concreto su preparación, y la manometría anorrectal son las más molestas. Cabe destacar que el 75% de los pacientes prefiere la cirugía ambulatoria frente a la hospitalización. El 100% de los pacientes refiere que siempre ha

sentido que su médico era comprensivo y cercano con su problema.

**Conclusiones:** La afectación perianal en pacientes con enfermedad de Crohn genera una carga emocional significativa y múltiples limitaciones en la calidad de vida. El uso de herramientas tipo PROM y PREM permite identificar las necesidades reales de los pacientes y orientar la atención hacia un modelo más personalizado centrado en el paciente.