

Educación al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal: impacto de un equipo multidisciplinario

Daniela Simian M.^{1,a}, Lilian Flores P.^{2,b}, Rodrigo Quera P.², Patricio Ibáñez L.², Jaime Lubascher C.², Carolina Figueroa C.² y Udo Kronberg³

¹Subdirección de Investigación, Dirección Académica. ²Servicio de Gastroenterología. ³Unidad de Coloproctología, Departamento de Cirugía. Programa Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Clínica Las Condes. ^aEnfermera de investigación. ^bEnfermera de enlace.

Recibido: 24 de mayo de 2017
Aceptado: 31 de mayo de 2017

Correspondencia a:
EU. Daniela Simian
Marín
Estoril 450, Las Condes, Santiago, Chile.
Teléfono: [+56] 2 26103265
dsimian@clc.cl

Education to IBD patients: impact of a multidisciplinary team

Inflammatory bowel disease (IBD) is a chronic, idiopathic disease characterized by inflammation of the gastrointestinal tract. It affects more than 5 million people worldwide and in Chile studies suggest that IBD incidence has increased in recent years. It is manifested by periods of remission and activity, requiring permanent pharmacological treatment. Both, the occurrence of a crisis episode and the need for lifetime medical treatment could affect the quality of life of IBD patients. Studies suggest that patients with IBD require education to develop self-management of their disease and adhere to treatment, thus reducing the risk of crisis episodes. The importance of this strategy or action is significant if we consider that studies have shown that the level of knowledge of IBD patients regarding their pathology is low. The purpose of this article is to review the effect of education on the management of IBD patients and the implications of a multidisciplinary team with an IBD specialist nurse.

Key words: Inflammatory bowel disease; Crohn's disease; ulcerative colitis; education; multidisciplinary management; quality of life.

Resumen

La enfermedad inflamatoria Intestinal (EII) es una enfermedad crónica, idiopática, caracterizada por la inflamación del tracto gastrointestinal. Afecta a más de 5 millones de personas en el mundo y en Chile estudios sugieren que ha ido en aumento en los últimos años. Se manifiesta por periodos de remisión y actividad, siendo necesario un tratamiento farmacológico permanente. Tanto la presencia de crisis como la necesidad de un tratamiento médico de por vida, podrían afectar la calidad de vida de estos pacientes. Estudios sugieren que los pacientes con EII requieren de educación para poder desarrollar un buen autocuidado de su enfermedad, adherirse al tratamiento y disminuir así el riesgo de crisis. Esta estrategia o acción no deja de ser importante si consideramos que estudios han mostrado que el nivel de conocimiento de los pacientes con EII respecto a su patología es bajo. El propósito de este artículo es revisar el efecto de la educación en el manejo de los pacientes con EII, y las implicancias de un equipo multidisciplinario con una enfermera especialista en EII que realice el seguimiento de estos pacientes.

Palabras clave: Enfermedad inflamatoria intestinal; Enfermedad de Crohn; colitis ulcerosa; educación; manejo multidisciplinario; calidad de vida.

Enfermedad inflamatoria intestinal

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una enfermedad crónica idiopática caracterizada por la inflamación del tracto gastrointestinal, que incluye dos entidades principales: colitis ulcerosa (CU) y enfermedad de Crohn (EC). Se manifiesta con periodos de remisión y actividad, en los cuales los pacientes pueden presentar diarrea, dolor abdominal, fatiga y manifestaciones extraintestinales. Más aún, existen

complicaciones como fistulas y estenosis, y un aumento en el riesgo de cáncer colorrectal¹. La mayoría de estos pacientes son diagnosticados entre la segunda y la cuarta década de vida², aunque también puede afectar a la población pediátrica y adultos mayores³.

El tratamiento de la EII es permanente, siendo necesario además optimizar la terapia según la intensidad y gravedad de la actividad inflamatoria. Para inducir y mantener la remisión en estos pacientes, sin duda la adherencia al tratamiento y los controles con

el equipo de salud son primordiales. Por otra parte, tanto la presencia de crisis como la necesidad de un tratamiento médico de por vida, podría afectar la calidad de vida de estos pacientes².

Epidemiología de la EII

La EII afecta a más de 5 millones de personas en el mundo, 1,4 millones en Estados Unidos y 3 millones en Europa. La incidencia de la EII ha ido en aumento, especialmente en regiones donde tradicionalmente era baja, como Asia, Sudamérica y el sur y este de Europa². Aunque existen pocos estudios en América Latina, éstos sugieren un aumento de la EII en la región. Un estudio realizado en Puerto Rico el año 2004 reportó una prevalencia de 12,53 x 100.000 habitantes para CU y de 5,89 x 100.000 habitantes para EC⁴. En Brasil, el año 2009, se reportó una prevalencia de CU y EC de 14,8 y 5,5 x 100.000 habitantes, respectivamente⁵. Por otra parte, un estudio en Colombia el año 2010, determinó una prevalencia de EII de 29 x 100.000 habitantes⁶. Aunque en Chile no existen datos sobre la prevalencia e incidencia de la EII, estudios han mostrado un aumento en el número de casos de EC y CU en los últimos años⁷.

Nivel de conocimiento acerca de su enfermedad en pacientes con EII

El nivel de conocimiento que tienen los pacientes acerca de su enfermedad podría afectar positivamente la aceptación de la enfermedad, aumentar la adherencia al tratamiento, disminuir las crisis y mejorar su calidad de vida⁸⁻¹⁰. Además, permite al paciente involucrarse con las decisiones sobre su tratamiento y generar una mejor relación con el equipo de salud que lo atiende¹¹. Los pacientes con EII creen que teniendo mayor información y un mejor nivel de conocimiento podrían afrontar mejor su enfermedad¹²⁻¹³.

Estudios que han evaluado el nivel de conocimiento de los pacientes con EII acerca de su enfermedad, concuerdan en que éste es bajo, siendo necesaria la implementación de estrategias de educación. Investigaciones realizadas en otros países (Inglaterra, Singapur, Holanda, Irán, Corea, Italia) reportan niveles de conocimiento menores a 40%¹⁴⁻²¹. En Chile, un estudio realizado por el grupo de EII de Clínica Las Condes reportó que sólo 29% de los encuestados respondió correctamente más de 50% de las preguntas del cuestionario, confirmando la necesidad de implementar políticas de educación en este grupo de pacientes²².

Algunos factores, tanto modificables como no modificables, se han asociado al bajo nivel de conocimiento de los pacientes con EII respecto de su patología. Entre los factores no modificables destacan:

la CU, ser mayor de 50 años y tener un diagnóstico reciente. Dentro de los factores modificables se encuentra el no pertenecer a una asociación o agrupación de pacientes con EII¹⁴⁻²².

Estudios prospectivos intervencionales han mostrado que es posible aumentar el nivel de conocimiento de los pacientes realizando educación específica, lo que podría incluso mejorar su calidad vida²³.

Adherencia al tratamiento

Pacientes con EII en general tienen baja adherencia al tratamiento farmacológico (30-40%)²⁴. Dentro de los factores asociados a esta falta de adherencia al tratamiento se encuentran: género masculino, pacientes jóvenes, estado civil (soltero), duración de enfermedad (menos años de evolución), tipo de tratamiento (5-ASA), nivel de confianza en el equipo de salud tratante, costo de los medicamentos, temor a los eventos adversos de los fármacos y bajo nivel de conocimiento²⁴⁻²⁶.

Educar al paciente en relación a su enfermedad, el plan de tratamiento y los objetivos del manejo terapéutico son importantes para mejorar su adherencia²⁷. La motivación de comenzar y mantener el tratamiento farmacológico, más allá del riesgo de los eventos adversos, permitiría alcanzar no sólo los objetivos de remisión clínica sostenida, sino también prevenir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes²⁸.

Uno de los mayores riesgos de la falta de adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con EII es la activación de la inflamación intestinal y extra-intestinal. Algunos estudios han reportado que la no adherencia al tratamiento se relaciona con un mayor riesgo de recaída (RR 2,9)²⁹. Por ello la educación es esencial para que los pacientes mantengan la adherencia y evitar así una nueva crisis.

Una estrategia que podría ser utilizada para aumentar la adherencia al tratamiento de la EII es la entrevista motivacional. Esta técnica de atención se inició en el campo del tratamiento de las adicciones y actualmente se utiliza también en otras áreas de la medicina para lograr cambios de comportamiento y así mejorar resultados de salud. Estudios recientes han planteado también su rol en la EII^{30,31}. Esta estrategia propone que el especialista desarrolle empatía y asuma el papel de guía del paciente, lo que podría ayudar al profesional a enriquecer la relación terapéutica con el paciente, mejorando la comunicación, identificando la predisposición del paciente al cambio o al tratamiento, facilitando la educación, promoviendo la toma de decisiones de manera compartida y aumentando la motivación y confianza del paciente. Sin duda lograr cada uno de estos objetivos facilitaría la adherencia al tratamiento por parte del paciente³².

Artículo de Revisión

Calidad de vida

La calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas se ve afectada y en el caso de la EII, ésta se ve especialmente comprometida en periodos de crisis³³. A pesar de que algunos estudios sugieren que un menor nivel del conocimiento de los pacientes influiría negativamente en su calidad de vida, grupos que han evaluado el efecto de la educación en la calidad de vida de los pacientes reportan que ésta no se ve modificada luego de una intervención educativa formal^{23,34,35}. Sin embargo, todos ellos concuerdan en que es necesario continuar evaluando el efecto de la educación en su calidad de vida, ya que es uno de los objetivos del manejo de la EII²⁸.

Educación en EII

La educación es un pilar fundamental en la atención integral de los pacientes con EII. Guías internacionales plantean que los pacientes que están bien informados acerca de su enfermedad y tratamiento y que reciben apoyo del equipo de EII para adaptarse al impacto social y psicológico de su enfermedad, podrían lograr un mejor manejo de la misma y tener una mayor posibilidad de lograr una mejor calidad de vida³⁶.

Algunos estudios sugieren que muchos pacientes carecen de la información que desearían tener acerca de su enfermedad³⁷⁻³⁹. Sin embargo, los resultados en relación al efecto de un programa educativo en pacientes con EII, respecto del nivel de conocimiento y la calidad de vida de los pacientes discrepan entre sí. Mientras algunos estudios reportan que el nivel de conocimiento y la percepción de la calidad de vida aumentan luego de asistir a un programa educativo⁴⁰, otros autores concluyen que estos resultados clínicos no se ven modificados luego de la educación¹³. Sin embargo, al preguntar a los pacientes dirigidamente acerca del efecto del programa educativo en general, 86% refiere que sabía más luego de asistir a las charlas de educación¹³.

Un estudio cualitativo exploró las áreas de interés que tienen los pacientes, destacando: prevención de síntomas relacionados a la EII; causas de la EII; efectos esperados de los medicamentos e información acerca del manejo del tratamiento; medicina alternativa o complementaria en EII; y nutrición y dieta⁴¹. El mismo estudio, por otro lado, exploró las barreras en la educación, dentro de las cuales se encuentran la información entregada a través de Internet, la sobresaturación de información, pocas habilidades de la persona que entrega la información y poco tiempo destinado para entregar esta información⁴¹.

En relación a la técnica o instrumento utilizado

para educar a los pacientes, se ha demostrado que la educación “cara a cara” y la información escrita serían la mejor manera de entregar información a los pacientes con EII⁴². Un estudio realizado en una gran cohorte de pacientes con EII en Europa, reportó que cerca de 80% de los pacientes, prefería información escrita en papel que aquella entregada a partir de un sitio *web*⁴³. Debido a la gran cantidad de información que es necesaria entregar a los pacientes en cada control, y considerando las preferencias de los pacientes, se sugiere incorporar material escrito en las consultas tanto de médicos como de enfermeras del equipo de EII, lo que permitiría una comunicación y educación más efectiva en los pacientes³⁷.

Por otro lado, el término “*self-management*”, que podría traducirse al español como “autocuidado”, ha sido incorporado en el manejo y seguimiento de los pacientes con patologías crónicas, entre ellas, la EII. Las habilidades que incluye el autocuidado son: (i) resolución de problemas; (ii) toma de decisiones; (iii) encontrar y utilizar recursos; (iv) formar asociaciones con los proveedores de atención médica, y (v) tomar medidas⁴⁴. Un efectivo autocuidado se ha visto asociado a mejores resultados en pacientes con EII, reflejado en menos síntomas, menos hospitalizaciones y menor necesidad de escalar en la terapia farmacológica⁴⁵. Una de las estrategias para mejorar el autocuidado es brindar programas educativos a los pacientes y material escrito con la información acerca de su enfermedad⁴⁵.

Enfermera en el equipo de EII: apoyo en la terapia personalizada y prioridades de investigación

Existe evidencia del rol que cumple la enfermera en la atención de pacientes con enfermedades crónicas⁴⁶. La EII no es la excepción, de tal manera que la enfermera se ha convertido en un miembro importante del equipo de salud que atiende a pacientes con CU y EC^{47,48}. Siguiendo las últimas guías y recomendaciones de expertos, juegan un rol significativo en el seguimiento, educación y manejo de estos pacientes⁴⁹⁻⁵³.

En un modelo multidisciplinario, donde el paciente y su familia se encuentran al centro, la enfermera se convierte en el primer contacto con el paciente, a través de una línea telefónica específica y un correo electrónico especial para EII. Por otro lado, es el contacto directo con el resto del equipo de salud multidisciplinario que atiende pacientes con EII (gastroenterólogos, coloproctólogos, dermatólogos, reumatólogos, oftalmólogos, gineco-obstetras, psicólogos, nutriólogos, nutricionistas, kinesiólogos). Es capaz de priorizar la atención por parte de los médicos y profesionales, agendar sobrecupos y procedimientos

e informar al resto del equipo acerca de la salud de los pacientes (Figura 1). Un estudio reciente realizado en Bélgica confirma el impacto que tiene la incorporación de una enfermera especialista en un Programa de EII al disminuir el número de visitas al Servicio de Urgencia y al gastroenterólogo. Treinta visitas al Servicio de Urgencia fueron evitadas ya que la enfermera las agendó en calidad de “urgente” con un médico del equipo de EII. Por otro lado, 113 pacientes evitaron asistir a una consulta con el gastroenterólogo, mediante la consejería por teléfono o correo electrónico entregada por la enfermera especialista⁵⁴. Esto adquiere importancia en nuestro país si consideramos la demanda asistencial que existe tanto en la atención de urgencia como en la de subspecialidades como gastroenterología.

En su relación directa con el paciente, la enfermera cumple un rol primordial, ya que genera un lazo de confianza que favorece la empatía, la entrega de educación, las indicaciones específicas del tratamiento y seguimiento. Con esto, el paciente adquiere habilidades de autocuidado, cumpliendo un rol esencial en la monitorización de su enfermedad. Sin duda esto permite realizar una terapia personalizada en cada paciente, uno de los objetivos principales de la estrategia de tratamiento actual de la EII.

Junto con lo anterior, la incorporación de una enfermera en el equipo de EII es importante para ayudar a diseñar estándares para los algoritmos de manejo de la enfermedad y con ello mejorar los resultados del tratamiento de los pacientes⁴⁹.

En cuanto al desarrollo de investigación, recientemente se realizó una encuesta a las enfermeras de la *European Crohn's and Colitis Organisation* (ECCO), para conocer los principales tópicos para el desarrollo de investigación en pacientes con EII. Dentro de éstos surgieron: intervenciones para mejorar el autocuidado de los pacientes con EII y el rol de la enfermera de EII para optimizar los resultados clínicos de los pacientes y su calidad de vida⁵⁵.

De todo lo anterior es factible pensar que, el nivel de conocimiento que adquieren los pacientes con EII a lo largo de su enfermedad, es un factor que puede ser clave en la adherencia al tratamiento y en la mantención de la remisión, tanto clínica como endoscópica, pudiendo alcanzar con ello una mejor calidad de vida (Figura 2). La educación es una herramienta sencilla, de bajo costo, factible de realizar tanto en instituciones públicas como privadas, ya sea en forma verbal o mediante material gráfico. Un equipo multidisciplinario, idealmente con una enfermera especialista en

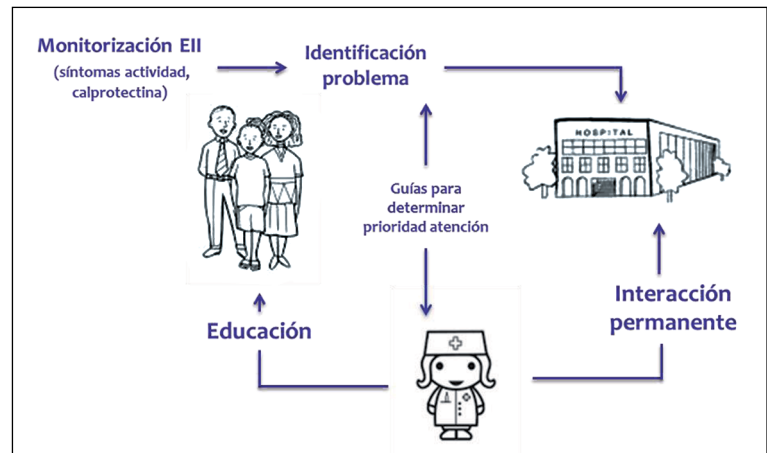


Figura 1. Rol de la enfermera en el modelo de atención multidisciplinario en pacientes con EII. EII: Enfermedad inflamatoria intestinal.

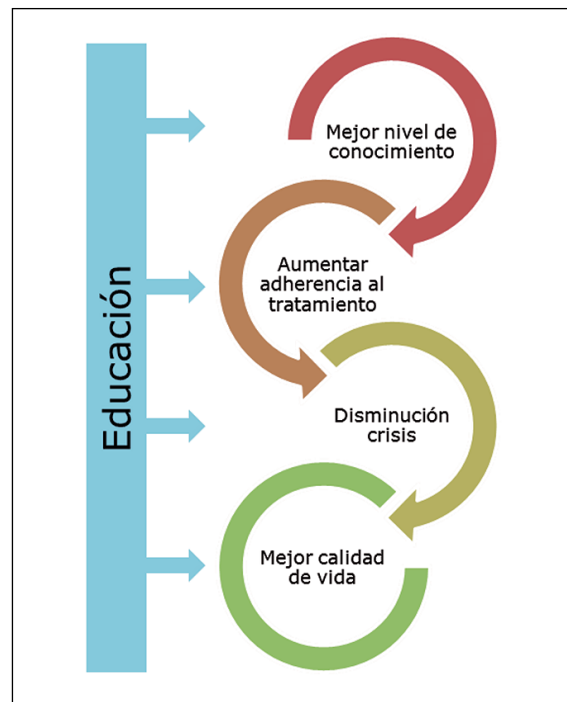


Figura 2. Impacto de la educación en pacientes con EII.

EII, favorece la entrega de educación y habilidades de autocuidado al paciente, permitiéndole monitorizar de mejor manera su enfermedad para lograr una mejor calidad de vida.

Artículo de Revisión

Referencias

- 1.- Cosnes J, Gower-Rousseau C, Seksik P, Cortot A. Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology* 2011; 140: 1785-94.
- 2.- Hoivik ML, Moum B, Solberg IC, Cvancarova M, Hoie O, Vatn MH, et al. IBSEN Study Group. Health-related quality of life in patients with ulcerative colitis after a 10-year disease course: results from the IBSEN study. *Inflamm Bowel Dis* 2012; 18: 1540-9.
- 3.- Simian D, Estay C, Kronberg U, Yarur A, Castro M, Lubascher J, et al. Differences by age in clinical features of inflammatory bowel disease. *Rev Med Chile* 2015; 143: 689-96.
- 4.- Appleyard CB, Hernández G, Ríos-Bedoya CF. Basic epidemiology of inflammatory bowel disease in Puerto Rico. *Inflamm Bowel Dis* 2004; 10: 106-11.
- 5.- Victoria CR, Sassak LY, Nunes HR. Incidence and prevalence rates of inflammatory bowel diseases, in midwestern of São Paulo State, Brazil. *Arq Gastroenterol* 2009; 46: 20-5.
- 6.- Yepes I, Carmona R, Díaz F, Marín-Jiménez. Prevalence and demographic characteristics of inflammatory bowel disease in Cartagena, Colombia. *Rev Col Gastroenterol* 2010; 25: 106-9.
- 7.- Simian D, Fluxá D, Flores L, Lubascher J, Ibáñez P, Figueroa C, et al. Inflammatory bowel disease: A descriptive study of 716 local Chilean patients. *World J Gastroenterol* 2016; 22: 5267-75.
- 8.- Husain A, Triadafilopoulos G. Communicating with patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004; 10: 444-50.
- 9.- van der Eijk I, Vlachonikolis IG, Munkholm P, Nijman J, Bernklev T, Politi P, et al. EC-IBD Study Group. The role of quality of care in health-related quality of life in patients with IBD. *Inflamm Bowel Dis* 2004; 10: 392-8.
- 10.- Greenley RN, Kunz JH, Walter J, Hommel KA. Practical strategies for enhancing adherence to treatment regimen in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2013; 19: 1534-45.
- 11.- Moradkhani A, Kerwin L, Dudley-Brown S, Tabibian JH. Disease-specific knowledge, coping, and adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci* 2011; 56: 2972-7.
- 12.- Casellas F, Fontanet G, Borruel N, Malagelada JR. The opinion of patients with inflammatory bowel disease on health-care received. *Rev Esp Enferm Dig* 2004; 96: 174-84.
- 13.- Bregenzer N, Lange A, Fürst A, Gross V, Schölmerich J, Andus T. Patient education in inflammatory bowel disease does not influence patients knowledge and long-term psychosocial well-being. *Z Gastroenterol* 2005; 43: 367-71.
- 14.- Rezaileshkajani M, Roshandel D, Ansari S, Zali MR. Knowledge of disease and health information needs of the patients with inflammatory bowel disease in a developing country. *Int J Colorectal Dis* 2006; 21: 433-40.
- 15.- Subasinghe D, Wijekoon NS, Nawarathne NM, Samarasekera DN. Disease-related knowledge in inflammatory bowel disease: experience of a tertiary care centre in a developing country in South Asia. *Singapore Med J* 2010; 51: 484-9.
- 16.- Baars JE, Siegel CA, van't Spijker A, Markus T, Kuipers EJ, van der Woude CJ. Inflammatory bowel disease-patients are insufficiently educated about their basic characteristics of their disease and the associated risk of colorectal cancer. *Dig Liver Dis* 2010; 42: 777-84.
- 17.- Butcher RO, Law TL, Prudham RC, Limdi JK. Patient knowledge in inflammatory bowel disease: CCKNOW, how much do they know? *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: E131-2.
- 18.- Yoo YS, Cho OH, Cha KS. Disease-related knowledge and information needs among inflammatory bowel disease patients in Korea. *Gastroenterol Nurs* 2015; 38: 455-63.
- 19.- Colombara F, Martinato M, Girardin G, Gregori D. Higher levels of knowledge reduce health care costs in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2015; 21: 615-22.
- 20.- Wardle RA, Mayberry JF. Patient knowledge in inflammatory bowel disease: the Crohn's and Colitis Knowledge Score. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2014; 26: 1-5.
- 21.- Wardle RA, Mayberry JF. Has patient knowledge of inflammatory bowel disease improved since 1999? *Acta Gastroenterol Belg* 2015; 78: 381-5.
- 22.- Simian D, Flores L, Quera R, Kronberg U, Ibáñez P, Figueroa C, et al. Assessment of disease-related knowledge and possible factors associated with the knowledge level among Chilean patients with inflammatory bowel disease. *J Clin Nurs* 2017; 26: 1508-15.
- 23.- Waters BM, Jensen L, Fedorak RN. Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Can J Gastroenterol* 2005; 19: 235-44.
- 24.- Jackson CA, Clatworthy J, Robinson A, Home R. Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease: a systematic review. *Am J Gastroenterol* 2010; 105: 525-39.
- 25.- Kane SV. Systematic review: adherence issues in the treatment of ulcerative colitis. *Aliment Pharmacol Ther* 2006; 23: 577-85.
- 26.- Kawakami A, Tanaka M, Naganuma M, Maeda S, Kunisaki R, Yamamoto-Mitani N. What strategies do ulcerative colitis patients employ to facilitate adherence? *Patient Prefer Adherence* 2017; 11: 157-63.
- 27.- Bernick SJ, Kane S. Insight into the widespread problem of nonadherence to therapy in ulcerative colitis patients. *Expert Rev Clin Immunol* 2010; 6: 677-82.
- 28.- Simian D, Quera R. Manejo integral de la enfermedad inflamatoria intestinal: más allá de una terapia farmacológica adecuada. *Rev Med Chile* 2016; 144: 488-95.
- 29.- Tae CH, Jung SA, Moon HS, Seo JA, Song HK, Moon CM, et al. Importance of patients' knowledge of their prescribed medication in improving treatment adherence in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 2016; 50: 157-62.
- 30.- Mocciano F, Di Mitri R, Russo G, Leone S, Quercia V. Motivational interviewing in inflammatory bowel disease patients: a useful tool for outpatient counselling. *Dig Liver Dis* 2014; 46: 893-7.
- 31.- Ramdeen M, Poullis A, Gupta S, Ghosh D. Motivational interviewing to improve

- inflammatory bowel disease outcomes. *Gastrointestinal Nursing* 2014; 12: 15-22.
- 32.- Lusilla-Palacios P, Gomollón F. Entrevista motivacional y adherencia terapéutica en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Enferm inflam intest dia* 2017 [in press].
- 33.- Ueno F, Nakayama Y, Hagiwara E, Kurimoto S, Hibi T. Impact of inflammatory bowel disease on Japanese patients' quality of life: results of a patient questionnaire survey. *J Gastroenterol* 2017; 52: 555-67.
- 34.- Oxelmark L, Magnusson A, Löfberg R, Hillerås P. Group-based intervention program in inflammatory bowel disease patients: effects on quality of life. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 182-90.
- 35.- Hou JK, Turkeltaub JA, McCarty Iii TR, El-Serag HB. Assessment of disease specific knowledge and health-related quality of life among United States military veterans with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2015; 21: 6001-7.
- 36.- Standards, ed. Quality Care Service standards for people who have Inflammatory Bowel Disease (IBD). 2009: The IBD Standards Group.
- 37.- Bernstein KI, Promislow S, Carr R, Rawsthorne P, Walker JR, Bernstein CN. Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: 590-8.
- 38.- Becker HM, Grigat D, Ghosh S, Kaplan GG, Dieleman L, Wine E, et al. Living with inflammatory bowel disease: A Crohn's and Colitis Canada survey. *Can J Gastroenterol Hepatol* 2015; 29: 77-84.
- 39.- Catalán-Serra I, Hugué-Malavés JM, Mínguez M, Torrella E, Paredes JM, Vázquez N, et al. Information resources used by patients with inflammatory bowel disease: Satisfaction, expectations and information gaps. *Gastroenterol Hepatol* 2015; 38: 355-63.
- 40.- Mountfield R, Andrews JM, Bampton P. It IS worth the effort: Patient knowledge of reproductive aspects of inflammatory bowel disease improves dramatically after a single group education session. *J Crohns Colitis* 2014; 8: 796-801.
- 41.- Wheat CL, Maass M, Devine B, Thornton TY, Grembowski D, Ko CW. Educational needs of patients with inflammatory bowel disease (IBD) and non-adherence to medical therapy-A qualitative study. *J Inflamm Bowel Dis & Disord* 2016; 1:106. doi:10.4172/jibdd.1000106.
- 42.- Selinger CP, Carbery I, Warren V, Rehman AF, Williams CJ, Mumtaz S, et al. The relationship between different information sources and disease-related patient knowledge and anxiety in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2017; 45: 63-74.
- 43.- Politi P, Bodini P, Mortilla MG, Beltrami M, Fornaciari G, Formisano D. Communication of information to patients with inflammatory bowel disease: A European collaborative study in a multinational prospective inception cohort. *J Crohns Colitis* 2008; 2: 226-32.
- 44.- Conley S, Redeker N. A systematic review of self-management interventions for inflammatory bowel disease. *J Nurs Scholarsh* 2016; 48: 118-27.
- 45.- Plevinsky JM, Greenley RN, Fishman LN. Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clin Exp Gastroenterol* 2016; 9: 259-67.
- 46.- Health Quality Ontario. Specialized nursing practice for chronic disease management in the primary care setting: an evidence-based analysis. Ontario Health Technology Assessment Series 2013; 13: 1-66.
- 47.- Burisch J, Vegh Z, Pedersen N, Cuković-Čavka S, Turk N, Kaimakliotis I, et al. Health care and patients' education in a European inflammatory bowel disease inception cohort: an ECCO-EpiCom study. *J Crohns Colitis* 2014; 8: 811-8.
- 48.- Barlow C, Cooke D, Mulligan K, Beck E, Newman S. A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs* 2010; 33: 11-8.
- 49.- Hernández-Sampelayo P, Seoane M, Oltra L, Marín L, Torrejón A, Vera MI, et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: a synthesis of the evidence. *J Crohns Colitis* 2010; 4: 611-22.
- 50.- Louis E, Dotan I, Ghosh S, Mlynarsky L, Reenaers C, Schreiber S. Optimising the inflammatory bowel disease unit to improve quality of care: expert recommendations. *J Crohns Colitis* 2015; 9: 685-91.
- 51.- Dignass A, Van Assche G, Lindsay JO, Lémann M, Söderholm J, Colombel JF, et al. European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO). The second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Current management. *J Crohns Colitis* 2010; 4: 28-62.
- 52.- Dignass A, Lindsay JO, Sturm A, Windsor A, Colombel JF, Allez M, et al. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 2: current management. *J Crohns Colitis* 2012; 6: 991-1030.
- 53.- Panés J, O'Connor M, Peyrin-Biroulet L, Irving P, Petersson J, Colombel JF. Improving quality of care in inflammatory bowel disease: what changes can be made today? *J Crohns Colitis* 2014; 8: 919-26.
- 54.- Coenen S, Weyts E, Vermeire S, Ferrante M, Noman M, Ballet V. Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on the quality of delivered care. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2017; 29: 646-50.
- 55.- Dibley L, Bager P, Czuber-Dochan W, Farrell D, Jelsness-Jørgensen LP, Kemp K. Identification of research priorities for inflammatory bowel disease nursing in Europe: a nurses-European Crohn's and Colitis Organisation Delphi Survey. *J Crohns Colitis* 2017; 11: 353-9.