



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/212.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título* **Colitis ulcerosa en la juventud**

*Autores* **Jesús Mateo Segura, Raquel Arquero Jerónimo, Dionisia Casquet Román**

*Centro/institución* **Hospital Universitario Santa Lucía**

*Ciudad/país* **Cartagena (Murcia), España**

*Dirección e-mail* **Jmateo84@hotmail.com**

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Introducción

La colitis ulcerosa es una enfermedad crónica del aparato digestivo en la cual el revestimiento del intestino grueso (colon) y el recto resultan inflamados.<sup>1</sup> Es una enfermedad intestinal inflamatoria (EII) cuya causa se desconoce, en la que aparecen problemas con el sistema inmunitario. El sistema inmunológico afecta progresivamente el intestino grueso, desde el grueso al recto. Al contrario que en otras enfermedades inflamatorias como la actualmente más conocida, enfermedad de Crohn, el resto del tubo digestivo no está afectado.<sup>2</sup>

En España encontramos unos 5-10 casos por cada 100.000 habitantes. La mayoría de los casos a nivel mundial los encontramos en personas de raza blanca que viven en la ciudad, tanto en hombres como en mujeres. Se ha detectado un mayor número de pacientes con Colitis Ulcerosa en individuos de raza judía, quizás por una predisposición genética.<sup>1</sup>

En la actualidad, muchos son los investigadores que están realizando trabajos científicos acerca de las relaciones comunicativas entre enfermeros y pacientes, de los cuidados ante una enfermedad crónica recién diagnosticada, actitudes del paciente joven, etc...

En nuestra investigación observacional, queremos personificar el momento en el que a un paciente joven se le comunica una noticia generalmente percibida como algo negativo, no merecido o inevitable,...una situación vivida e investigada de forma cualitativa sobre el instante de declararle que tiene una enfermedad crónica y que probablemente debe de cambiar su estilo de vida, su alimentación, evitación de

situaciones estresantes...para comprobar si lo podemos encasillar en las 5 fases descritas por la Dra. Kübler-Ross y Kessler (*negación, ira, negociación, depresión y aceptación*).<sup>3</sup>

## **Metodología**

Realizamos una investigación cualitativa observacional no participativa en una joven de 16 años ingresada en el Hospital Universitario Santa Lucia durante los meses junio-julio 2014 en la Unidad de Digestivo, bajo consentimiento informado, antes y después de ser diagnosticada de la enfermedad crónica Colitis Ulcerosa.

La paciente nos cuenta sus vivencias y formas de afrontar la enfermedad, pudiéndola encasillar en todas las fases descritas por la doctora Kübler-Ross y Kessler<sup>3</sup> al percibir esa noticia como una catástrofe personal (Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación).<sup>3</sup> Se facilita un diario a la paciente para que describa su situación personal en el hospital, sus pensamientos acerca de la enfermedad, quién facilita alguna información y cómo la cree asimilar, y en general, sus pensamientos día a día durante su estancia hospitalaria. Además, incluimos información sobre situaciones de observación directa.

## **Resultados**

A su llegada a nuestra Unidad de Hospitalización, la paciente describe cuales son los problemas por los que ha ingresado. Dolor abdominal durante más de dos meses que no cede con tratamiento analgésico y antiinflamatorio (Metamizol, Paracetamol, Naproxeno e Ibuprofeno). En la última semana aparecen más de diez deposiciones diarreas al día, siendo el día de su ingreso deposiciones con sangre fresca. Fiebre durante 5 días que cede con Paracetamol y Metamizol. Ha llegado a perder 15 kg de peso, ingresando con 49 kg y 1,65cm de altura.

El primer día de ingreso, se administra sueroterapia y se deja en dieta pobre en residuos para prepararla para realizar una colonoscopia dos días más tarde. La paciente demuestra ansiedad apropiada a la situación, expresado verbalmente por la familia y por ella misma.

El día dos se deja en dieta líquida y se prepara con Casenglicol, según protocolo de nuestro hospital.

Tras varias pruebas exploratorias como Sangre oculta en heces y analítica de sangre, se sospecha de posible enfermedad inflamatoria intestinal (*Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa*) pendiente de concluir diagnóstico con colonoscopia con biopsia.

Llegados en día de la realización de la colonoscopia, se llega a un diagnóstico definitivo *Colitis Ulcerosa*.

Antes de ser informada la paciente, hablamos con la familia y paciente para participar nuestra investigación, en la que bajo consentimiento informado firmado, debe de escribir cómo afronta su diagnóstico y sus pensamientos acerca de la enfermedad.

Ya habíamos conseguido una relación de confianza con la paciente/familia, por lo que fue uno de los motivos por los que aceptó nuestro trabajo.

Llego el ansiado día por parte de la paciente, su diagnóstico.

Dos médicos especialistas en digestivo y dos enfermeros estuvimos presentes para informarle sobre el diagnóstico, tratamiento y futura evolución.

La paciente entró en *fase de negación*. No podía creer que siendo tan joven, pudiese ya tener una enfermedad crónica. “No puede ser”, “¿Por qué me toca a mí?” eran unas de las oraciones que la paciente comentaba. De repente la paciente comenzó a llorar y

culpabilizar a su madre, gritándole que todo esto le estaba pasando por los nervios que sus padres provocaban en ella y por la comida que le preparaban (*reconocimos la fase de ira*). La madre nos comentó que hacía 5 meses se divorció de su marido, y que su hija no lo había asimilado aún. Éste proceso nos llevó a un antecedente de la paciente descrito por el diagnóstico enfermero *ansiedad relacionado con problemas familiares manifestado por expresiones verbales de la familia*.

Al día siguiente del diagnóstico, la paciente nos comentaba que haría lo que fuese para que la dejásemos vivir tranquila, sana. Refería que estaba todo el día rezando a Dios y suplicándonos que comenzaría a comer bien para que la curásemos definitivamente (*fase de negociación*). Comenzamos a explicarle los objetivos del tratamiento a ella y familia, indicándole que íbamos a controlar los ataques agudos, prevenir los ataques repetitivos y ayudar a cicatrizar el colon. Se controlaría cada periodo de tiempo en Consultas Externas de Digestivo y realizaríamos un seguimiento exhausto.

Comenzó con la llamada *fase de depresión*, en la que la paciente muestra un estado de ánimo negativo, depresivo. Comenta que ya estaba lo suficientemente mal como para que ahora le sucediera esto, entre lágrimas. Se une un apoyo familiar importante, ya que su padre, tras una llamada, viene al hospital para cuidar de su hija. Tras 3-4 intensos días de mal estado anímico, la paciente acepta su enfermedad y quiere enfrentarse a ella, demandando información sobre qué alimentos debe de comer y evitar, opciones de tratamiento, hábitos de vida saludables... (*fase de aceptación*).

Indicamos que debe de comer cantidades pequeñas de comida a lo largo del día, beber abundante agua, evitar alimentos ricos en fibra (salvados, frijoles, nueces, semillas), ricos en grasas y salsas( mantequilla, margarina) y limitar los productos lácteos si tiene intolerancia a la lactosa, como es nuestro caso.

La paciente necesita más información a cerca de la colitis ulcerosa y ofrecemos vía internet que busque información, entrando en la *Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA)*, lugar donde encontramos gran cantidad de información y grupos de apoyo.

La paciente resuelve sus dudas preguntándonos que tipos de cirugías existen (ileostomía y un procedimiento que conecta intestino delgado con ano)<sup>4</sup>, pero que es aún candidata a ellas, ya que no lo precisa.

La paciente nos deja frases muy importantes en su diario, tales como las siguientes:

*“Si no acepto yo mi enfermedad, quién va a ayudarme”*,

*“Tan solo debo de cuidarme un poco más, comer mejor, beber más agua, no fumar, no tomar bebidas alcohólicas...esto último es un poco difícil para mí, porque cuando salgo con amigas por la noche, nos dedicábamos a bailar, fumar y beber”*,

*“Para una persona mayor creo que es más fácil superarla que para mí con 16 años, pero debo intentarlo”*,

*“El tratamiento con corticoides me hará engordar, pero lo corregiré con la dieta”*.

## **Discusión/Conclusiones**

Un paciente diagnosticado de colitis ulcerosa se enfrenta a una situación ya de por sí estresante. Unir esto a que el paciente es joven nos conlleva a empatizar mucha más con el paciente, debemos resolver muchas más dudas y cambiar probablemente muchos más hábitos de vida.

Las últimas frases escritas en el diario son típicas de un paciente joven, ya que su físico y las relaciones sociales suelen ser los pilares más importantes a esa edad. Los hábitos tóxicos como fumar e ingerir bebidas alcohólicas son los objetivos que más le cuestan a

los jóvenes, ya que en sus grupos sociales está bien visto y creen ser “mejores” por hacerlo.

Una situación catalogada como catástrofe personal, bien definida por la Dra. Kübler-Ross puede provocar las 5 fases descritas (Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación)<sup>3</sup> o bien solo algunas de ellas. Es fácil descubrir en qué fase se encuentra un paciente nuestro, solo con escucharlo, verlo o valorarlo. Debemos de guiar nuestros cuidados de enfermería para que el paciente tolere y afronte la enfermedad como otra etapa más. Siempre debemos incluir a la familia, pilar muy importante para que el paciente esté tranquilo y en un ambiente saludable.

### **Bibliografía**

1. Sands BE, Siegel CA. Crohn's disease. In: Feldman M, Friedman LS, Brandt, LJ, eds. Sleisenger & Fordtran's Gastrointestinal and Liver Disease. 9th ed. Philadelphia, Pa: Saunders Elsevier; 2010:cap 111.
2. Mowat C, Cole A, Windsor A, Ahmad T, Arnott I, Driscoll R, et al. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. Gut. 2011 May;60(5):571-607.
3. Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2007). On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. United Kingdom: Simon & Schuster Ltd.
4. Kornbluth A, Sachar DB, et al. Ulcerative Colitis Practice Guidelines in Adults: American College of Gastroenterology, Practice Parameters Committee. Am J Gastroenterol. 2010; 105:501-523.