



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

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

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/331.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 **Percepción de los adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal**

Autores **Antonia Muñoz Cabrerizo, Inés Sánchez Muñoz, Sonia Aranda Llergo**

Centro/institución Enfermera, Hospital San Agustín

Ciudad/país Linares (Jaén), España

Dirección e-mail anmuca00033@hotmail.com

RESUMEN

Introducción: La Enfermedad Inflamatoria Intestinal es una enfermedad crónica incurable que provoca cambios inflamatorios crónicos en el tracto gastrointestinal. La Enfermedad Inflamatoria Intestinal comprende la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Ambas presentan síntomas continuos o recurrentes que incluye dolor abdominal, diarrea, falta de apetito, anorexia y retraso en el crecimiento. La etiología de esta enfermedad es desconocida y su origen multifactorial. Se estima una prevalencia global del 0,4%. Muchas personas son diagnosticadas en la adolescencia. Esta etapa comprende un período de grandes desafíos físicos, emocionales y psicológicos para los jóvenes. Las personas que padecen Enfermedad Inflamatoria Intestinal se ven inmersas en muchas interrupciones a lo largo de su vida que afectan profundamente a su vida personal y social.

Objetivo: Describir las percepciones de los adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Diseño: Estudio descriptivo cualitativo de carácter fenomenológico.

Emplazamiento: Servicio de Digestivo del Hospital San Agustín de Linares.

Participantes: Personas con edades comprendidas entre 10 y 19 años de edad y que padezcan una Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Método: Se realizará muestreo intencional, con un tamaño muestral hasta conseguir el punto de saturación y la posibilidad de modificación durante el estudio (muestreo teórico). Las estrategias para obtener información serán la observación y las entrevistas de tipo semi-estructuradas grabadas y transcritas literalmente. Los datos recogidos serán verificados por los entrevistados y analizados siguiendo el método propuesto por Colaizzi.

Palabras clave: Enfermedad Inflamatoria Intestinal, adolescencia, experiencia vivida, necesidades.

ABSTRACT

Introduction: Inflammatory bowel disease is a chronic incurable disease that causes chronic inflammatory changes in the gastrointestinal tract. Inflammatory bowel disease includes Crohn's disease and ulcerative colitis. Both diseases shows continuous symptoms or recurrent, like abdominal pain, diarrhoea, loss of appetite, anorexia and stunting. The aetiology of this disease is unknown and its origin multi factors. It is estimated an overall prevalence of 0.4 %. Many people are diagnosed in adolescence age. This stage includes a period of great physical, emotional and psychological challenges for young people. People with Inflammatory bowel disease are immersed in many interruptions throughout his life that deeply affect his personal and social life.

Objective: To describe the perceptions of adolescents with Inflammatory Bowel Disease.

Design: Qualitative descriptive study of phenomenological character.

Setting: Gastroenterology Department of "San Agustín" Hospital of Linares.

Participants: People aged between 10 and 19 years old who suffer from an inflammatory bowel disease.

Method: It will be done through purposive sampling with a sample size to achieve the saturation point and the possibility of change during the study (theoretical sampling). The data collection techniques used will be the observation and semi-structured interviews, which will be recorded and literally transcribed. The data collected will be verified by the interviewee and analyzed following the method proposed by Colaizzi.

Key-words: Inflammatory bowel disease/Adolescence/ Lived experience/ Needs.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Antecedentes y estado actual del tema

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) incluye una amplia variedad de presentaciones y manifestaciones clínicas cuya característica principal es la inflamación crónica del tubo digestivo en diferentes localizaciones¹. Los principales trastornos intestinales crónicos de la EII son la enfermedad de Crohn (EC) y la colitis ulcerosa (CU)². La etiología de la EII es desconocida y su origen multifactorial (factores genéticos, ambientales e inmunológicos)³.

En países occidentales las tasas de incidencia se sitúan alrededor de 2/100.000 para la CU y de 4,5/100.000 para la EC. La EC aumentó en incidencia en las últimas décadas y la CU se estabilizó, aunque esto es variable entre regiones. La prevalencia global se estima en el 0,4%⁴.

La EII se puede presentar a cualquier edad, la edad pico de aparición es entre los 15-35 años de edad; en consecuencia, muchos individuos son diagnosticados en la adolescencia⁵.

La presentación clínica de ambas entidades es polimorfa y crónica, donde alternan períodos de actividad y quiescencia. La CU es un proceso inflamatorio que se inicia en la mucosa rectal y que compromete el colon en extensiones variables, pero en forma continua y simétrica. La EC es un proceso inflamatorio transmural, granulomatoso, que afecta cualquier segmento del tracto gastrointestinal, en forma discontinua y asimétrica⁶.

Los síntomas más comunes son pérdida de peso, fiebre, anorexia, sangrado rectal, diarrea, dolor abdominal, estreñimiento, retraso de la madurez sexual y retraso en la estatura⁷. El síntoma más frecuente en la CU es la diarrea con sangre⁸.

Ambas enfermedades están asociadas a manifestaciones extraintestinales que pueden afectar la piel, los ojos, el esqueleto, el hígado, el páncreas y raramente otros órganos como pulmones y corazón⁹.

Las complicaciones más importantes de la CU en la fase aguda son la hemorragia masiva, la perforación y el megacolon tóxico. El cáncer de colon es más frecuente en

pacientes con pancolitis y después de 10 años de evolución. Y las complicaciones más importantes en la EC son los abscesos, las fístulas y las perforaciones, menos graves pero mucho más frecuentes son los déficit nutricionales. El cáncer es una complicación tardía⁶. La complicación potencial de deterioro del crecimiento y retraso concomitante en el desarrollo puberal es exclusivo de esta población¹⁰.

El diagnóstico de la EII se apoya en criterios clínicos, endoscópicos, radiológicos e histopatológicos¹¹.

La EII es una enfermedad crónica que modifica sustancialmente la calidad de vida de las personas que la padecen. Estos pacientes necesitan de tratamientos farmacológicos prolongados e incluso intervenciones quirúrgicas que pueden repercutir sobre el funcionamiento del intestino (resección intestinal) o sobre su propia imagen corporal (ostomía).

Los síntomas gastrointestinales, las complicaciones asociadas a la EII y los tratamientos requeridos, todo imponen tensiones psicológicas y sociales en pacientes jóvenes¹².

Algunos estudios han demostrado que los adolescentes con EII tienen una mayor prevalencia de resultados psicosociales negativos como la depresión¹³, el estrés^{14,15}, la tensión social^{16,17}, la autoimagen alterada^{18,19,16}, secuelas psiquiátricas^{18,19,17}, absentismo escolar²⁰, el aislamiento social y culpa²⁰ en comparación con otros adolescentes sanos.

Además de todo esto, la adolescencia es un período de grandes desafíos físicos, emocionales y psicológicos. Estos incluyen el establecimiento de la identidad, perfeccionar las capacidades cognitivas y habilidades sociales, la conformación de los sistemas de creencias, el establecimiento de la independencia de los padres, y el desarrollo de las relaciones adultas, incluidas las de carácter romántico²¹.

A pesar del impacto negativo de la EII en la vida de los adolescentes existen muy pocas investigaciones que se centren en la experiencia de estos jóvenes. Por ello, el objetivo de este estudio se centra en entender mejor la perspectiva de los adolescentes con EII.

Objetivos de la investigación

Objetivo General:

- Describir las percepciones de los adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Objetivos específicos:

- Comprender cómo afecta personalmente a los adolescentes la EII.
- Conocer las actitudes de los adolescentes ante la EII.
- Identificar las necesidades que presentan los adolescentes con EII.

Metodología

Tipo de estudio

La investigación se realizará desde la perspectiva cualitativa y con un método fenomenológico, para comprender la experiencia subjetiva de los adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Se pretende conocer la actitud y percepciones de éstos participantes ante dicha enfermedad.

Población

La población de estudio serán los adolescentes que padezcan EII y que acudan al Servicio de Digestivo del Hospital San Agustín de Linares.

Unidad de estudio

Los sujetos de estudio serán seleccionados sobre la base de los siguientes criterios:

Criterios de Inclusión:

- Personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
- Personas con edades comprendidas entre 10 y 19 años.
- Personas que hayan sido diagnosticadas de EII al menos seis meses antes del comienzo del estudio.

Criterios de Exclusión:

- Personas que no dieran su autorización mediante la firma del consentimiento informado para el estudio.
- Personas que presentaran dificultades para comunicarse o aquellas que no comprendan el idioma.

Tipo de muestra

Debido al objetivo del estudio, el tipo de muestreo a utilizar será intencional, con un tamaño muestral hasta conseguir el punto de saturación y la posibilidad de modificación durante el estudio (muestreo teórico), con el fin de abarcar las máximas experiencias posibles y llegar al máximo entendimiento del fenómeno.

Variables

- Sexo: Hombre o mujer.
- Edad: Número de años de una persona.
- Nivel de estudios: Educación primaria, secundaria, bachiller.
- Situación laboral: Trabaja, en paro, estudiante.

Estrategia de recogida de información

Se realizarán entrevistas en profundidad semi-estructuradas a los adolescentes con EII con el fin de responder a preguntas exploratorias y aclaratorias sobre el problema de estudio. Las entrevistas serán grabadas y transcritas a Verbatim, es decir, que se transcribirán literalmente, para su posterior análisis. Las entrevistas se llevaran a cabo en un lugar neutro garantizando siempre la intimidad y privacidad de los adolescentes.

La entrevista se estructurará en base a los objetivos de la investigación y a los factores más relevantes de la bibliografía. Se explorarán a priori las siguientes categorías:

Impacto de la EII sobre la vida, impacto funcional, eventos o actividades importantes, desafíos y obstáculos, relaciones con la familia, amigos y en la escuela²² (Anexo 1).

En la recogida de los datos también se llevará a cabo la observación para obtener una información holística de los participantes y del tema a investigar.

Procedimiento de análisis de la información

Para el análisis de la investigación fenomenológica descriptiva se utilizará el método propuesto por Colaizzi²³. Nueve pasos involucran este proceso. En primer lugar se describirá el fenómeno de interés. Se recolectará la descripción del fenómeno. Se leerá la descripción del fenómeno de cada participante varias veces. Se volverá a la

transcripción original y se releerá para extraer las declaraciones significativas. Se identificarán las unidades de significados de cada una de las declaraciones significativas. Se organizarán las unidades de significado, se agruparán en categorías comprensivas mayores. Se escribirá una exhaustiva descripción de fenómeno de estudio describiendo las categorías y unidades de significado construidas. Se devolverá a los participantes para validar la descripción y por último si se revelaran nuevos datos durante la validación, se deberán incorporar dentro de la descripción exhaustiva.

Como en toda investigación cualitativa, el análisis es simultáneo a la recogida de información, lo cual nos permite adoptar un guion flexible.

Al realizar este estudio cualitativo tendremos que tener en cuenta diferentes aspectos para asegurar la calidad de la investigación. Para aumentar la credibilidad:

- Se devolverá a los entrevistados sus propias entrevistas para comprobar que se ha reflejado correctamente los puntos de vista de los participantes.
- Se realizará Triangulación de los métodos de recogida de datos (entrevistas y observación) y de los investigadores, para ello varios observadores analizarán la información obtenida. Al mismo tiempo, esta técnica también aumentará la confirmabilidad.
- Revisión por parte de investigadores externos.

Para asegurar la confirmabilidad:

- Se describirá las características de los participantes y su proceso de selección.
- Se utilizará una grabadora en las entrevistas.
- Se analizará la transcripción fiel de los participantes.

En cuanto a la dependencia y seguridad, en la investigación se detallará todo explícitamente. También se utilizarán chequeos cruzados.

Consideraciones éticas

El estudio se llevará a cabo según la Ley 14/2007 de 3 de julio de Investigaciones Biomédicas, así como siguiendo los preceptos incluidos en el informe Belmont y la Declaración de Helsinki (actualizada en la Asamblea de Brasil en 2013) para la investigación biomédica. También se tendrá en consideración la Ley de Autonomía del paciente 41/2002.

Tanto el diseño como el desarrollo del trabajo se ajustarán a las normas de buena práctica clínica (CPMP/ICH/135/95, revisión de julio de 2002 de la “European Medicines Agency”-EMeA).

El tratamiento de los datos de carácter personal de los sujetos que participan en el estudio se ajustará a lo establecido en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, 15/1999 de 13 de Diciembre, informando al paciente de sus derechos ARCO (Acceso, Rectificación, Corrección y Oposición). Se asegurará el anonimato de los sujetos y confidencialidad de los datos, los cuales no estarán accesibles a personas ajenas al estudio, para ello se disociarán las muestras de los datos personales sensibles para su adecuada protección durante el análisis de los casos.

Previo a comenzar con el proceso de investigación, los investigadores ofrecerán información completa sobre el propósito del estudio y los riesgos que puedan ocasionar. Además todos los participantes en el estudio de investigación prestarán previamente su consentimiento, informado y voluntario para el uso de sus muestras según el modelo del Anexo II, en el caso de menores de edad, será firmado por sus tutores legales.

Este proyecto será sometido al dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Provincia de Jaén previamente a su inicio. Se pedirá autorización al Director Gerente

del Hospital San Agustín de Linares, para obtener los permisos necesarios y llevar a cabo el estudio.

Limitaciones

- Se tendrá en cuenta que los participantes podrían sentirse incómodos ante la presencia de grabadoras, por lo que pueden ocultar información, o ésta no ser del todo verídica.
- Se tendrá en consideración que puede ser un tema de gran afectación para ellos, lo que puede afectarles emocionalmente, y a su vez, influir en el desarrollo del estudio.
- Puede darse que los informantes respondan según lo que creen que el entrevistador espera (sesgo de deseabilidad social).

Plan de Trabajo

Las etapas del plan de ejecución quedan reflejadas en el diagrama de Gantt. En la primera columna se incluye cada una de las actividades y en la segunda se rellena el número de meses que se requieren para llevar a cabo las actividades programadas del estudio de investigación. Se realizará entre los meses de diciembre del 2014 y julio de 2015, ambos inclusive.

Etapas	Tiempo							
	SEP 14	OCT 14	NOV 14	DIC 14	ENE 15	FEB 15	MAR 15	ABR 15
Revisión Bibliográfica								
Diseño del proyecto								
Obtención de los permisos								
Recolección de datos								
Transcripción de las entrevistas								
Análisis de las entrevistas								
Identificación e interpretación de las unidades de significado								
Devolución a los participantes para su validación								
Elaboración de la discusión								

Bibliografía

1. Adrover A, Chantar C. Enfermedad inflamatoria intestinal. Barcelona: M. A. Gassull (Ed.); 1994.
2. Rosas-Barrientos JV, Serrano-López A, Amezcua-Guerra, L. M. Enfermedad inflamatoria intestinal. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). 2005.

3. Yamamoto-Furusho J K. Inflammatory bowel disease. *Rev Gastroenterol Mex.* 2011; 76(1): 75-79
4. Benítez EM, Bozano GP, Reynoso MR, Cortina LS. Enfermedad inflamatoria intestinal. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/eii.pdf>.
5. Benchimol IE, Fortinsky KJ, Gozdyra P, et al. Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis.* 2011; 17 (1):423–439.
6. Jasinski C, Tanzi MN, Lagomarsino G, LÓPEZ C, Iglesias, C. Enfermedad inflamatoria intestinal. *Archivos de Pediatría del Uruguay.* 2004; 75(1): 74-77.
7. Ortigosa, L. Concepto actual y aspectos clínicos de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. *Colombia Médica,* 2005; 36(2):16-24.
8. Diefenbach KA, Breuer CK. Pediatric inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2006; 12 (20): 3204-3212.
9. Sylvester F A. Enfermedad inflamatoria intestinal. México: Intersistemas Editores, S.A; 2011.
10. Griffiths AM. Crohn's disease in adolescents. *Gastroent Clín Baill.* 1998;12(1):115-132.
11. Ortigosa, L. La enfermedad inflamatoria intestinal en la infancia y adolescencia: desde la clínica al diagnóstico. *Rev Gastrohup.* 2006; 8: 8-17.
12. Griffiths AM, Nicholas DB, Smith C, Munk M, D Stephens, Durno C, Sherman PM. Development of a quality-of-life index for pediatric inflammatory bowel disease: dealing with differences related to age and IBD type. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1999;28(4):46-52.
13. Engstrom I. Inflammatory bowel disease in children and adolescent (mental health and family functioning) . *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1999;28:28–33.
14. Bruce T. Emotional sequelae of chronic inflammatory bowel disease in children and adolescents. *Clin Gastroenterol.* 1986; 15(1): 89-104.
15. Tojek TM, Lumley MA, Corlis M, Ondersma S, Tolia V. Maternal correlates of health status in adolescents with inflammatory bowel disease. *J Psychoso Res.* 2002; 52:173-179.
16. Maunder R., Esplen, MJ. Facilitating adjustment to inflammatory bowel disease: a model of psychosocial intervention in non-psychiatric patients. *Psychother Psychosom .* 1999; 68(5) :230-240.
17. De Boer M, Grootenhuis M, Derkx B. Health-related quality of life and psychosocial functioning of adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2005; 11(4):400-406.

18. Engstrom I. Parental distress and social interaction in families with children with inflammatory bowel disease. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1991; 30(6):904-912.
19. Engstrom I. Inflammatory bowel disease in children and adolescents: mental health and family. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1999;28(4):28-33.
20. Moody G., JA Eade. Social implications of childhood Crohn's disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1999;28(4):43-45.
21. Bishop J, Lemberg DA, Day AS. Managing inflammatory bowel disease in adolescent patients. *Adolesc Med Health Ther*. 2014; 5: 1-13.
22. Nicholas DB, Otley A, Smith C, et al. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health Qual life Outcomes*. 2007; 5:28.
23. COLAIZZI, P. Psychological research as the phenomenologist sees it. En: VALLE, R. S. y KING, M. (Eds.). *Existential phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press. 1978, p. 48 - 71.

Anexo I

Guía de entrevista semi-estructurada

Impacto de la enfermedad sobre la Vida

- ¿Cómo es la vida para usted?
- ¿Cómo es la vida para usted teniendo la EII?
- ¿Cuál es el efecto de la EII en su vida?
- Cuando se mira a sí mismo, ¿qué ve?

Impacto Funcional

- ¿Cómo han cambiado las cosas que haces con la EII?
- ¿Qué actividades han cambiado desde su diagnóstico?
- ¿Qué opina de ello?

Eventos / Actividades de Importancia

- ¿Qué aspectos de su vida son más importantes para usted?
- ¿Con qué cosas disfruta más en su vida?

Desafíos / Obstáculos

- ¿Qué aspectos de su vida son más difíciles?
- ¿Qué hace su vida más difícil de lo que debería ser?

Relaciones / Familia / Amigos / Escuela

- ¿Cómo ha afectado la EII que en su familia / con sus amigos / en la escuela?
- ¿Cómo están las cosas en su familia / con sus amigos / en la escuela?
- ¿Qué hace más fácil o difícil de lo que podría ser las cosas en su familia / con sus amigos / en la escuela?

Anexo II

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

El estudio pretende describir y explorar las experiencias de los adolescentes con Enfermedad inflamatoria intestinal en el servicio de digestivo del Hospital San Agustín de Linares.

Importancia:

Puesto que nunca se ha realizado ningún estudio cualitativo sobre los adolescentes con EII en este servicio, lo que se pretende con esta información es conocer como le afecta a los adolescentes esta enfermedad. Ya que es importante tener una comprensión más amplia de la experiencia y percepción de vivir con la EII.

Implicaciones para el paciente:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el paciente:

El presente estudio no presenta ningún riesgo para el participante.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal en el correo electrónico: anmuca00033@hotmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE

PERCEPCIÓN DE LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL.

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *Percepción de los adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.*
- He recibido suficiente información sobre el estudio *Percepción de los adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.* He hablado con el profesional sanitario informador:
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado “ Percepción de los adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal”

Firma del paciente
(o representante legal en su caso)

Firma del profesional
informador

Nombre y apellidos:.....
Fecha:

Nombre y apellidos:
Fecha: