



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

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

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/068.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 PÓSTER 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 **Vivencia de un joven enfermero con una enfermedad crónica**

Autores **Laura Figueroa Martín, Lucía Pérez-Vico Díaz de Rada, Miriam González Suárez, Howard Perera Soler**

Centro/institución Servicio Canario de la Salud (SCS).

Ciudad/país Santa Cruz de Tenerife, España

Dirección e-mail laurafgmr@gmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Perder la salud de la noche a la mañana por la aparición repentina de una enfermedad crónica supone una herida también a nivel psicológico. Son numerosos los estudios que establecen la relación entre la enfermedad crónica y su afectación a nivel emocional y social, un ejemplo de ello, en personas que sufren insuficiencia renal crónica, que se asocia además a un programa de hemodiálisis, se marca un antes y un después, el paciente y su familia se deben adaptar a una nueva situación que posiblemente provocará cambios en sus actividades diarias, sus relaciones sociales y su estado emocional(1-3); otro ejemplo, en el momento de diagnóstico de una esclerosis múltiple, que afecta con mayor frecuencia a pacientes jóvenes, se producen reacciones de incertidumbre ante el pronóstico y evolución del proceso, estrés, angustia y disminución de la autoestima(4-6).

Así, cuando las enfermedades crónicas comienzan en la juventud, el impacto sobre la persona es diferente a cuando se manifiestan en la edad adulta. Se considera que la etapa de juventud está comprendida entre los 10 y los 24 años, período marcado por acontecimientos importantes de maduración a nivel físico, psíquico y social(7). Los cambios que se producen durante esta etapa pueden aumentar en complejidad si sumamos el diagnóstico de una enfermedad crónica, en cuanto a la interferencia que esta puede provocar sobre el desarrollo de la autoestima, la imagen corporal y la independencia del joven, entre otros. Además, el joven debe adquirir responsabilidad sobre el control de su enfermedad y cumplir con el tratamiento prescrito(8).

En la experiencia que nos ocupa nos interesa conocer cómo es la vivencia de una persona joven con enfermedad de Crohn, sus percepciones, actitudes -de responsabilidad y compromiso con el control de la enfermedad, o todo lo contrario-,

sus relaciones personales y sociales, y sus valores. Para mayor comprensión de la experiencia, explicamos de forma preliminar en qué consiste dicha patología.

La enfermedad de Crohn es una enfermedad inflamatoria intestinal de causa desconocida que se piensa que podría ser de origen autoinmune y con un componente genético. De manera frecuente, sus manifestaciones comienzan en la edad joven, entre los 20 y 30 años, y su evolución es crónica con períodos variables de brote y períodos de remisión de síntomas. La lesión intestinal puede localizarse en cualquier tramo del tubo digestivo, y lo más habitual es que afecte al íleon terminal. Los síntomas de la enfermedad de Crohn son inespecíficos, por lo que se puede demorar bastante en el tiempo desde que aparecen los síntomas hasta que se establece el diagnóstico. Estos signos y síntomas varían dependiendo de la parte del intestino afecto, y pueden ser dolor abdominal, sangre en heces –sobre todo cuando las lesiones se localizan en el colon-, astenia, anemia, fiebre, etc. El curso de la enfermedad es individual y poco predecible. Se pueden producir complicaciones como pueden ser abscesos, fístulas, fisuras, estenosis, obstrucción, o perforaciones, entre otras, que muchas veces requieren una intervención quirúrgica(9).

Conforme al objetivo de nuestra experiencia, explicado anteriormente, nos ponemos en contacto con Ángel, enfermero de 24 años de edad, al que hace nueve meses le diagnosticaron enfermedad de Crohn. Para recopilar la información utilizamos como herramienta la entrevista(10-11). Esta entrevista se realiza de forma individual con grabación en audio para su posterior transcripción. En la primera parte de esta le pedimos que nos cuente su historia, al finalizar se le realizan algunas preguntas sobre lo que nos ha expresado. Tras la transcripción el texto se le devuelve a nuestro participante para que lo revise y decida si quiere que algo no conste en la entrevista.

Para organizar la información de la entrevista, la transcripción se analiza por párrafos, y en cada uno se identifican los temas tratados, posteriormente se hace un listado de todos los tópicos para agrupar aquellos que puedan asociarse en un mismo término. De esta manera, podemos agrupar la información por categorías, cada una de estas categorías pasará a constituir un código.

Se elaboran seis códigos para agrupar la información de la entrevista: padecimientos, estados de ánimo, relaciones, valores, estrategias, dificultades y contexto. De estos, a su vez, se pueden establecer subcategorías. A continuación se define cada uno de los códigos y se exponen algunos fragmentos de la entrevista a los que se le ha asignado el mismo.

- Percepciones: ideas, sensación interior que resulta de una impresión hecha en nuestros sentidos.

“...llevaba varias semanas con molestias abdominales”

“...en la exploración abdominal, sentí mayor dolor en uno de los puntos...”

“...me notaba últimamente más cansado...”

“Como llevaba tanto tiempo así pensaba que era normal...”

“No me resultó agradable la forma en la que me enteré del diagnóstico...”

“...pensé que mi calidad de vida iba a disminuir, en el sufrimiento que iba a tener por las posibles recaídas, las posibles complicaciones que se me podían presentar, y pensaba que en los periodos de remisión iba a estar intranquilo porque en cualquier momento podía recaer, y no llegaría a disfrutar el momento en el que me encontrase bien.”

“...pensaba que era una incomodidad estar tomando un tratamiento farmacológico desde tan joven todos los días por el resto de mi vida.”

“Pensaba que la enfermedad iba a ser un gran condicionante en mi vida.”

“...me daba miedo por la cantidad de efectos secundarios de los corticoides si continuaba mucho tiempo tomándolos...”

“...el caso de mi tía también me daba miedo, porque para mí, pensar en la posibilidad de tener una bolsa no me parecía nada agradable...”

“...tener ingreso domiciliario fue un gran alivio porque me sentí en libertad después de muchos días...”

“...me siento con mucha ilusión porque veo que el tratamiento me va bien.”

“Me llamó la atención que la enfermedad inflamatoria intestinal es más frecuente de lo que me parecía al principio, y que muchas personas la ocultan, igual que yo.”

- Relaciones: relación con la familia, amigos y otras personas

“...me ayudaron mucho a afrontar y desestigmatizar la enfermedad desde el punto de vista social...” (Familia)

“...no quería visitas durante el ingreso, ni amigos, ni familia lejana...”

- Valores: grado de importancia o utilidad que le confiere a cosas, situaciones o actos para satisfacerle o proporcionarle bienestar.

“...comencé a valorar cosas que antes no valoraba, pasear en la calle, comer comida que no era del hospital, poder vestirme con mi ropa, relacionarme con amigos.”

“...no quería que la enfermedad fuera la protagonista de mi vida...”

“...estoy haciendo vida normal, que es lo que más deseaba”

- Estrategias: maneras de lograr algo, métodos y técnicas.

“...al principio me dolía bastante y me restringía la dieta.”

“...la manera que encontraba para dejar la enfermedad en un segundo plano era no hablar de ella.”

“A los amigos les decía que estaba ingresado por una inflamación intestinal y nunca les cuento que tengo enfermedad de Crohn, a menos que se trate de una persona muy allegada.”

“...me realicé acupuntura por probar...”

“...abandoné la acupuntura porque no me gustaba tener que ponerme agujas.”

“Un familiar me comentó la posibilidad de consultarle mi problema a un médico especialista en medicina tradicional china, esto me ilusionó bastante porque me contaron que tenía muy buenos resultados en tratamientos que estaba llevando a cabo con otros pacientes...; así que decidí viajar hasta Madrid para ir a su consulta.”

- Dificultades: inconvenientes encontrados, problema que impide conseguir, ejecutar o entender algo.

“Al principio, parecía muy complicado cumplir la dieta...”

- Contextos: todo el contexto de la experiencia de la persona.

“...me notaba últimamente más cansado, esto último lo atribuía a que trabajo y estudio.”

“En ese momento sabía que era una enfermedad grave pero desconocía la mayoría de los aspectos acerca de ella.”

“A la familia la notaba preocupada y ocupada, tengo familiares que son profesionales sanitarios y me ayudaron mucho...”

“...tengo una tía con enfermedad de Crohn. Lleva 30 años sin ningún tratamiento porque le hicieron una resección total del colon y parte del intestino delgado, y tiene una ostomía, después de esta intervención no ha tenido ninguna recaída.”

“Antes no conocía a nadie con enfermedad de Crohn, y de repente, personas que conocía de antes tienen la enfermedad y no lo contaban, igual ocurre con otras personas que padecen colon irritable o colitis ulcerosa, también me lo contaban después de enterarse de lo que me había pasado.”

Como conclusión, esta experiencia constituye un paso inicial hacia un estudio posterior con más participantes. El equipo debe realizar un análisis más profundo de las temáticas y considerar aquellas que interesen para el objetivo del estudio y no hayan

sido tratadas en esta primera entrevista. Cuando se disponga de más entrevistas se podrá realizar una selección del material total y establecer una categorización más completa.

El conjunto de vivencias de jóvenes con enfermedad de Crohn, puede ser de utilidad para ofrecer apoyo a otras personas afectadas y sus familias. Además, constatar los resultados que se obtengan con hallazgos de otros estudios, proporciona información basada en la evidencia que puede servir como recurso de formación para los profesionales sanitarios, a fin de aumentar la base de conocimientos para poder informar a los usuarios, y mejorar la atención y los cuidados mediante una relación fundada en la comprensión y el respeto de las opiniones, creencias y actitudes.

Referencias bibliográficas

1. Páez A, Jofré M, Bortoli MÁ de. Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Univ Psychol*. 27 de mayo de 2009; 8(1):117-24.
2. McKercher C, Sanderson K, Jose MD. Psychosocial factors in people with chronic kidney disease prior to renal replacement therapy. *Nephrol Carlton Vic*. Septiembre de 2013; 18(9):585-91.
3. Pompili M, Venturini P, Montebovi F, Forte A, Palermo M, Lamis DA, et al. Suicide risk in dialysis: review of current literature. *Int J Psychiatry Med*. 2013; 46(1):85-108.
4. Black R, Dorstyn D. A biopsychosocial model of resilience for multiple sclerosis. *J Health Psychol*. Diciembre de 2013; 12 p. Accedido el 1 de junio de 2014. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24323335>.
5. Uccelli MM. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag*. Abril de 2014; 4(2):177-85.
6. Kern S, Rohleder N, Eisenhofer G, Lange J, Ziemssen T. Time matters - Acute stress response and glucocorticoid sensitivity in early multiple sclerosis. *Brain Behav Immun*. Mayo de 2014. Accedido el 1 de junio de 2014. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24880115>.
7. Organización Mundial de la Salud. Los Adolescentes. Accedido el 3 de junio de 2014. Disponible en: http://web.archive.org/web/20070716092917/whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_854_%28chp6%29_spa.pdf.
8. The University of Chicago Medicine. Complicaciones psicológicas de las enfermedades crónicas. Accedido el 2 de junio de 2014. Disponible en: <http://www.uchicagokidshospital.org/online-library/content=s05686>.
9. Xiol JM. Comprender los síntomas y enfermedades del intestino. Editorial AMAT; 2010. 169 p.
10. Vargas Jiménez I. La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Rev Calid En Educ Super Programa Autoevaluación Académica Univ Estatal Distancia*. Mayo de 2012; 3(1):119-39.

11. Mathani V. DIPEX.es. Métodos de investigación. Accedido el 1 de junio de 2014.
Disponibile en: <http://www.dipex.es/index.php/metodos-de-investigacion>.