PARANINFO DIGITAL
MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
ISSN: 1988-3439 - AÑO IX – N. 22 – 2015
Disponible en: http://www.index-f.com/para/n22/071.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 **FORO I+E *"Impacto social del conocimiento"* - II Reunión Internacional de Investigación y Educación Superior en Enfermería – II Encuentro de Investigación de Estudiantes de Enfermería y Ciencias de la Salud**, reunión celebrada del 12 al 13 de noviembre de 2015 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Diagnóstico celiaquía en adolescente, describiendo las fases de kübler-ross**

Autores Elena *Martín Quirantes*,[1] Jesús *Mateo Segura*,[2] Raquel *Arquero Jerónimo*[3]
Centro/institución (1) Hospital Universitario Santa Lucía de Cartagena. (2) Hospital Torrecárdenas de Almería. (3) Centro de Salud de Vera
Ciudad/país (1) Murcia, España. (2,3) Almería, España
Dirección e-mail elena.mq83@gmail.com

RESUMEN

La enfermedad celiaca consiste en una intolerancia al gluten. La sintomatología se caracteriza por una reacción inflamatoria en la mucosa del intestino delgado que dificulta la absorción de los nutrientes. Cabe destacar que muchos pacientes no han sido diagnosticados. Sin embargo, el reconocimiento de otras formas atípicas, ha permitido evidenciar la existencia de diferentes tipos de enfermedades celiacas. Realizamos el trabajo centrándonos en la relación comunicativa enfermera-paciente y actitudes del paciente adolescente. En nuestra investigación observacional, queremos personificar el momento en el que a un paciente adolescente (18 años) 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, para comprobar si lo podemos encasillar en las 5 fases descritas por la Dra. Kübler-Ross. Realizamos una investigación por parte de tres enfermeros tipo cualitativa observacional no participativa, en un paciente de 18 años ingresado en Hospital Torrecárdenas durante el mes de Diciembre 2013 en la planta de Digestivo, bajo consentimiento informado antes de ser diagnosticado de Celiaquía. El paciente nos cuenta sus vivencias y formas de afrontar la enfermedad, pudiéndola encasillar en todas las fases descritas por la doctora. El sujeto nos dejará frases como "Soy maduro para ser responsable con mis actos". Será tarea de enfermería guiar al paciente para que tolere y afronte la enfermedad, para ello es fundamental descubrir en qué etapa se encuentra (Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación) y así poder ayudarlo a pasar a la siguiente etapa hasta su aceptación, conllevando ello a una correcto manejo de la enfermedad por parte del paciente.
Palabras clave: Celiaquía/ Adolescente/ Fases Kübler-Ross.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La enfermedad celiaca consiste en una intolerancia al gluten. Es una patología crónica que se inicia en el intestino delgado a causa de una reacción anómala del sistema inmune frente al gluten. La sintomatología se caracteriza por una reacción inflamatoria en la mucosa del intestino delgado que dificulta la absorción de los nutrientes.

Provoca lesiones en la superficie del intestino delgado que reducen su capacidad para absorber los nutrientes de los alimentos. Estas lesiones van desde un infiltrado inflamatorio de la pared intestinal hasta una atrofia total de las vellosidades intestinales. Además de la función digestiva, la EC puede afectar a otras funciones del organismo. Algunos pacientes presentan problemas neurológicos, psiquiátricos, hormonales o reproductivos asociados al consumo de gluten. (1)

La enfermedad celiaca se ha relacionado, casi exclusivamente, con su forma clásica de manifestación clínica. Sin embargo, el reconocimiento de otras formas atípicas, combinado con las pruebas complementarias disponibles, ha permitido evidenciar la existencia de diferentes tipos de enfermedades celiacas, este reconocimiento de la variedad del cuadro clínico y el hecho de ser considerada una enfermedad rara, son algunos de los principales obstáculos para su diagnóstico; todo ello redunda en un desconocimiento de la verdadera prevalencia de la enfermedad, la cual parece estar aumentando sobre todo en edades no tan tempranas, como era común hasta hace unos años.

Ésta intolerancia permanente al gluten del trigo, la cebada, el centeno y, en menor medida, la avena, se presenta en individuos genéticamente predispuestos, por lo que resulta más frecuente en miembros de una misma familia.

Su frecuencia es bastante elevada en pacientes de la tercera edad y se estima que alrededor de un 20% de los pacientes, tienen más de 60 años al momento del diagnóstico (3).

El inicio y diagnóstico de la enfermedad está relacionado con mejora en la calidad de vida y por tanto menores complicaciones clínicas.

La prevalencia en Europa es de 1:85, 1:540, afectando principalmente a personas de raza blanca y una relación de 2:1 a favor del sexo femenino. La frecuencia y la edad con que aparece la enfermedad también es variable en función de la sintomatología y las técnicas diagnósticas y empleadas. (4).

Las patologías a las que distintos médicos achacaron la sintomatología antes de establecerse el diagnóstico de EC suelen ser de mayor a menor porcentaje: anemia, estrés o nervios, colon irritable, déficit de vitaminas, reflujo gástrico, desarreglos menstruales, síndrome de fatiga crónica, hernia de hiato, úlceras gástricas o duodenales, o alergia alimentaria. (5) (6).

Diversos estudios han demostrado que la dieta sin gluten ha supuesto un gran impacto para la calidad de vida de los pacientes, resumimos en la tabla nº 1 estas circunstancias: (7)

Tabla nº1

CALIDAD DE VIDA	Si%	No%
Me ha sido difícil seguir una dieta sin gluten	85	15
Yo he evitado los restaurantes a causa de la enfermedad celíaca	78	22
Yo he evitado los viajes a causa de la enfermedad celíaca	46	54
Yo he comprado comida sin gluten cuando he/hemos viajado	92	8
Yo no he sido invitado/s a salir a restaurantes a causa de la enfermedad celíaca	17	83
A mí me ha preocupado la comida de los hospitales a causa de la enfermedad celíaca	43	57
Yo he encontrado difícil encontrar comida sin gluten en las tiendas	80	20
A mí me ha parecido difícil encontrar comida sin gluten de buena calidad	82	18
He comido comida que contenía gluten porque no soportaba la comida sin gluten	13	87
He encontrado difícil determinar si los alimentos no contenían gluten por las etiquetas	93	7

Es por ello que queremos estudiar el impacto en un adolescente en el momento de diagnóstico de esta enfermedad, en este caso una celiaquía atípica que no corresponde con los síntomas normales de la enfermedad.

Hay muchas investigaciones en la actualidad con respecto a esta enfermedad pero pocas acerca de las relaciones comunicativas enfermero paciente, actitudes del paciente joven, etc.

En nuestra investigación observacional, queremos personificar el momento en el que a un paciente adolescente (18 años) 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, etc.

Nos vamos a centrar siguiendo el modelo de la Dra. Kübler-Ross y Kessler (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) y así comprobar si lo podemos encasillar en las 5 fases descritas por ella. (8)

Nos centraremos en la relación comunicativa enfermera-paciente y actitudes del paciente adolescente.

Realizamos una investigación por parte de tres enfermeros tipo cualitativa descriptiva, en un paciente de 18 años ingresado en Hospital Torrecárdenas durante el mes de Diciembre 2013 en la planta de Digestivo, bajo consentimiento informado antes de ser diagnosticado de Celiaquía.

El paciente nos cuenta sus vivencias y formas de afrontar la enfermedad, pudiéndola encasillar en todas las fases descritas por la doctora. El sujeto nos dejará frases como "Soy maduro para ser responsable con mis actos".

Será tarea de enfermería guiar al paciente para que tolere y afronte la enfermedad, para ello es fundamental descubrir en qué etapa se encuentra (Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación) y así poder ayudarlo a pasar a la siguiente etapa hasta su aceptación, conllevando ello a una correcto manejo de la enfermedad por parte del paciente.

El objetivo de nuestro trabajo será descibir las etapas por las que pasa un adolescente encasillándolas en las fases de Kübler-Ross para ello realizamos una investigación cualitativa descriptiva en un adulto de 18 años ingresado en el Hospital de Torrecárdenas el mes de Diciembre de 2013 en la planta de Digestivo, bajo consentimiento informado antes de ser diagnosticado de Celiaquía.

El 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 al percibir esa noticia como una catástrofe personal (Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación).

Se facilita un blog al 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.

Tras el análisis realizado llegamos a la conclusión de que un paciente diagnosticado de Intolerancia al Gluten resulta una situación ya de por sí estresante, unir esto a que el paciente se encuentra en la adolescencia nos conlleva a empatizar más con él para intentar modificar sus hábitos de vida y resolver todas las dudas acerca de la enfermedad.

Los hábitos dietéticos, base primordial de la enfermedad va a ser un objetivo difícil de conseguir a esta edad ya que conlleva mucha raíz educacional y la mayoría de actividades en grupos sociales se centra en la comida.

Es tarea de enfermería guiar al paciente para que tolere y afronte la enfermedad, para ello es fundamental descubrir en qué etapa se encuentra (Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación) según la Dra. Kübler-Ross, y así poder ayudarlo a pasar a la siguiente etapa hasta su aceptación, conllevando ello a una correcto manejo de la enfermedad por parte del paciente.

Bibliografía

1. Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten. Preguntas Frecuentes. [En línea] [Citado el: 1 de Marzo de 2015.] www.celiacosmadrid.org/enfermedad_celiaca_pr_1.php.

2. Lozoya, J. M. Celiaco: síntomas, alimentos, productos y definición de celiaquía. 2010.

3. Green, P. H., & Jabri, B. Coeliac disease. s.l. : The Lancet, 362(9381), 383-391., 2003.

4. Almeida, Jose María García. Dietoterapia, nutrición clínica y metabolismo.Enfermedad celiaca, Dieta controlada en Glutén. s.l. : Ed. Díaz de Santos, 2012. pág. 247.

5. Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, Switzer C. The Canadian celiac health survey-yhe Ottawa chapter pilot. BMC Gastroenterology. 2003. págs. 3-8.

6. Casellas F, Rodrigo L, López Vivancos J, Riestra S, Pantiga C,. FActors that impact heatht-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. s.l. : gastroenterol; 14: 46-52., 2008.

7. Calvo, C. P., del Castillo, J. S., & Vinuesa, J. M. Cal Calidad de vida y proceso diagnóstico en celíacos adultos de la Comunidad Valenciana. Nutr Hosp, 27(4), 1293-1297. 2012.

8. Kübler-Ross, E., & Kessler, D. On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. Simon and Schuster. 2014.

Resultados

Toma de contacto enfermera-paciente , ingreso en planta

A su llegada a nuestra Unidad de Hospitalización, el paciente describe cuales son los problemas por los que ha ingresado. Estreñimiento rebelde a los tratamientos pautados, ligera pérdida de peso, dermatitis herpetiforme, y anemia ferropénica. En el último año dos veces ingresado por distintas fracturas.
El primer día de ingreso, se administra sueroterapia y se deja en dieta pobre en residuos para prepararlo para realizar una colonoscopia dos días más tarde. El paciente demuestra ansiedad apropiada a la situación, expresado verbalmente por la familia y por el mismo.
El día dos se deja en dieta líquida y se prepara con Casen glicol, según protocolo de nuestro hospital.
Tras varias pruebas exploratorias se sospecha de posible enfermedad celiaca con sintomatología atípica, ya que no ha presentado los problemas habituales digestivos tales como diarrea, dolor abdominal tipo cólico, hinchazón, dispepsia y pirosis.
Tras la realización de la colonoscopia, ya que la serología dio negativo, se analizaron las muestras histológicas duodenales, confirmando el diagnóstico de enfermedad celiaca.
Antes de ser informado el paciente, hablamos con la familia y paciente para participar en 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.
Llegó 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.

Encasillamiento de fases kübler-ross

FASE DE NEGACIÓN. No podía creer que el pan y derivados fueran la causa de sus malestares. “Es imposible” ¿No se habrán equivocado? eran unas de las frases que el paciente comentaba.

FASE DE IRA. De repente comenzó a llorar culpabilizando a su madre gritándole que era por las comidas que le preparaba siempre con mucho pan para mojar . Su madre nos comentó que llevaba unos años culpabilizándola de todo.

FASE DE NEGOCIACIÓN. Posteriormente en el turno de tarde, el paciente reflejó escrito que haría lo posible por mejorarse de esta enfermedad, que tantos problemas le habían ocasionado, estudiaría medicina para ayudar a otros pacientes en su misma situación.
Comenzamos a explicarle los objetivos del tratamiento a él y familia. El único tratamiento eficaz actualmente disponible, es el seguimiento de una dieta estricta sin gluten (DSG), mantenida de forma continuada, durante toda la vida del paciente, Se controlaría cada periodo de tiempo en Consultas Externas de Digestivo.

FASE DE DEPRESIÓN. Tras el alta el paciente entró en esta fase en la que muestra ansiedad y estado de ánimo negativo, según relata en el diario que recogimos al mes. Describe como se encuentra en estas palabras "Ahora que me voy de casa a estudiar fuera y podía disfrutar de las comidas que me apetecen me castigan con esta dieta".

FASE DE ACEPTACIÓN. Transcurridas dos semanas, con mucho apoyo familiar ya que su madre según nos relata parece preocuparse más en su alimentación y en él, el paciente acepta su enfermedad queriéndose informar sobre todo lo que debe comer y evitar, tratamientos alternativos, hábitos de vida saludable... inscribiéndose en una asociación de enfermedad celiaca, (FACE) lugar donde encontramos gran cantidad de información y grupos de apoyo. El sujeto nos deja frases como "Soy ya maduro para ser responsable con mis actos ante la enfermedad", "Me va a venir hasta bien seguir esta dieta tan sana"