

IMPACTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD DE CROHN

María del Mar Acosta Amorós *, Jesús Mateo Segura ** y Dionisia Casquet Román *

*Enfermera ** Enfermero en Hospital Torrecárdenas.

INTRODUCCIÓN: La enfermedad de Crohn es un proceso inflamatorio crónico del tubo digestivo de etiología desconocida que quizás tiene un componente autoinmune en la cual el sistema inmunitario del individuo ataca su propio intestino produciendo inflamación.

La enfermedad se caracteriza por períodos de actividad (brotes) e inactividad (remisión). Las fases de remisión se caracterizan por la ausencia de síntomas, mientras en las fases de actividad se presentan mayoritariamente dolores abdominales, diarrea, vómitos, obstrucciones, fiebre, pérdida de apetito y peso.

Puede aparecer a cualquier edad, pero generalmente se presenta en personas entre los 15 y los 35 años. Del 25 al 30% de los casos se da antes de los 20 años. En España, la enfermedad a partir de los años 70, ha ido aumentando de un modo acelerado. Esto produce una carga grande para la Sanidad Española y hace necesario que el conocimiento de la enfermedad no sólo se limite a los especialistas, sino que se amplíe a los propios pacientes.

OBJETIVO: Conocer el impacto que tiene la enfermedad de Crohn en una paciente joven recién diagnosticada.

MATERIAL Y MÉTODO: Realizamos una investigación cualitativa descriptiva a una joven de 19 años que ingresa en la unidad de digestivo del Hospital Torrecárdenas en el mes de enero de 2015 por un cuadro de fiebre, diarrea líquida con más de 15 deposiciones diarias acompañadas de rectorragia y dolor abdominal tipo cólico, rigidez en columna y dolor en zona sacra y rodillas. Durante su ingreso hospitalario para estudio, la paciente acepta colaborar en nuestra investigación bajo consentimiento informado, refiriéndole que solo queremos tratar el abordaje de su enfermedad. Pretendemos conocer sus experiencias y vivencias durante el inicio del proceso y así comprender mejor como se siente por el posterior beneficio emocional de otros pacientes. Para ello le proporcionamos un bloc de notas para que describa sus pensamientos y emociones, además de entrevistas personales guiadas con preguntas abiertas en las cuales la paciente relata cómo va a cambiar su vida a partir de ahora y como le está repercutiendo.

RESULTADOS: La paciente demuestra un alto grado de preocupación y miedo en sus relatos. Piensa que en este momento, su vida va a cambiar notablemente, ya que a partir de ahora serán frecuentes las visitas médicas, tendrá que tomar medicación todos los días, deberá modificar sus hábitos alimenticios, pruebas diagnósticas molestas y lo que más le inquieta es que en un futuro tenga que intervenirle quirúrgicamente.

A veces expresa su miedo a que su entorno social no comprenda lo que le ocurre, ha llegado a pensar en ocultarles su diagnóstico por temor a que la aislen y le den de lado. Expresa que le encanta hacer actividades al aire libre pero que a partir de ahora tendrá que dejarlo porque en esos lugares es difícil encontrar un baño. Le apena el no poder asistir a sus clases en la universidad, es consciente de que cuando salga del hospital tendrá que seguir recuperándose en casa y perderá parte del curso académico, lo cual, es muy frustrante para ella.

Cree que su enfermedad es un obstáculo a la hora de viajar, hace afirmaciones como: *“y si me pongo enferma mientras esté de viaje”, “y si olvido algunas de mis pastillas”, “y si no encuentro una nevera donde poder guardar mis inyecciones”*.... Todo este tema le abruma muchísimo.

Por otro lado, refiere que su madre ahora está todo el tiempo encima de ella y aunque entiende su preocupación, le agobia que a cada instante le pregunte que como se encuentra, que si le duele algo, la obsesión porque se coma toda la comida de la bandeja...etc. Dice con palabras textuales: *“mi madre me hace sentirme más enferma de lo que realmente estoy”*.

La paciente se encuentra muy desanimada, es una enfermedad con la que tendrá que convivir toda su vida. Entre lágrimas afirma: *“sólo tengo 18 años ¿por qué me ha tenido que suceder esto a mí?”*.

Por otro lado, está muy contenta con el trato recibido por parte del personal de la unidad. Gracias al apoyo e involucración por parte del personal de Enfermería ha tenido un adecuado conocimiento sobre su enfermedad, ha aceptado las molestias y limitaciones que conlleva pero que ha de seguir haciendo una vida lo más normal posible, adaptarse mejor a las consecuencias de la enfermedad, disminuir el miedo, la ansiedad, la depresión y otras emociones negativas y lo más importante de todo, aprender como comunicarse con la familia y los amigos acerca de lo que le sucede.

CONCLUSIONES : Para un paciente con enfermedad de Crohn continuar con su rutina diaria resulta bastante difícil, debido a la clínica con la que cursa la enfermedad y a los repetidos ingresos hospitalarios, lo cual les impide en ocasiones cumplir con horarios laborales y compromisos sociales y familiares.

La enfermedad de Crohn no solo se debe tratar con terapia farmacológica, también es importante el apoyo social, moral, la amistad y el compartir vivencias para afrontar la situación con más optimismo. Es muy importante que estos pacientes se incorporen a grupos de apoyo.

El paciente y su actitud frente a la enfermedad es una parte clave para controlarla mejor y llevar una mejor calidad de vida.

Es muy importante que los pacientes tengan un mayor conocimiento sobre los medicamentos para perder el miedo sobre ellos y conseguir una mayor adherencia a los mismos.

Hay estudios que han demostrado el beneficio que aporta tener un buen apoyo social y familiar. Hay que animar a los pacientes con esta dolencia a ser organizados, constantes y a seguir siempre una línea de “negociación” con la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gil A. (2010). Tratado de nutrición tomo iv nutrición clínica. 2ª Ed. Madrid: Médica Panamericana D.L.
2. Escartí E. (2001). Vivir con colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn: guía básica para pacientes y familiares. 2ª Ed. México: Neoperson Ediciones S.L.
3. Ramos M., García M., Rosas J., Calvo J. y Font J. (2005). Enfermedades autoinmunes sistémicas. Barcelona: Elsevier España.
4. Vinay K., Abul K., Nelson F., Richard N. y Mitchell R. (2008). Patología humana. 8ª Ed. Barcelona: Elsevier España.
5. Pizzorno J., Murray M. y Joiner-Bey H. (2009). Manual de medicina natural. Toma de decisiones en la clínica. 2ª Ed. Barcelona: Elsevier España