

La UA detecta que los profesionales de la salud desconocen aspectos de la enfermedad de Crohn - Información - 26/11/2017

La UA detecta que los profesionales de la salud desconocen aspectos de la enfermedad de Crohn

► Un estudio llevado a cabo en la Universidad de Alicante demuestra que los especialistas que trabajan en el ámbito sanitario desconocen las estrategias de tratamiento de la enfermedad de Crohn ► A pesar de que los casos han aumentado, son los propios afectados los que buscan apoyo social y emocional para entender y afrontar la dolencia

REDACCIÓN

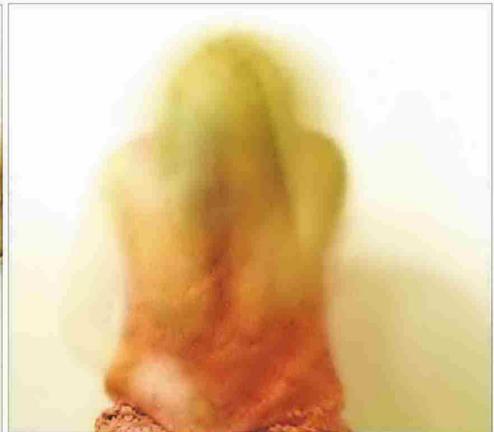
■ Con el objeto de explorar el impacto social, familiar, laboral y psicológico, así como las estrategias utilizadas para sobrellevar la enfermedad, investigadores del Departamento de Enfermería la Universidad de Alicante han llevado a cabo un estudio sobre el día a día de las personas afectadas por la enfermedad de Crohn (EC) en la provincia de Alicante.

Publicado en varias revistas científicas como *Scandinavian Journal of Caring Science* y *Clinical Nursing Research*, el trabajo pone de manifiesto el desconocimiento de los profesionales de la salud a la hora de planificar las estrategias de tratamiento y seguimiento de los afectados por la EC, y de su propia experiencia con la enfermedad. En este contexto, los profesionales optan por la inclusión de los afectados en programas estándares que sólo parecen ocuparse de la sintomatología, obviando por completo la parte emocional de los enfermos, es decir, su propia forma de entender y afrontar la enfermedad.

La EC es una enfermedad crónica asociada a una inflamación gastrointestinal de origen desconocido. Debido a su carácter autoinmune y su comienzo insidioso, su diagnóstico puede retrasarse a lo largo del tiempo. La prevalencia de esta enfermedad ha aumentado en las últimas décadas y en la actualidad alcanza las 50-200/100.000 personas. Sus síntomas más característicos son diarrea, hemorragia rectal, dolor abdominal con retortijones, fiebre, pérdida de apetito y de peso, náuseas y vómitos, por lo que sufrir una cronicidad cambia por completo la vida del enfermo.

Limitaciones

Según revela el estudio de la UA, centrado en la provincia de Alicante donde no existen unidades propias de enfermedad inflamatoria intestinal, las personas afectadas por la EC desarrollan estrategias propias para poder conciliar los problemas asociados de la enfermedad con sus rutinas diarias como control del baño, ajustes en su alimentación



Galería de imágenes de la serie «La vida tras el diagnóstico de la enfermedad de Crohn» de la autora Sara Pedro Atero.

o la gestión de la energía. Pero, a pesar del desarrollo de diferentes estrategias de afrontamiento, los resultados muestran cierta dificultad para conciliar la vida laboral y/o académica con la enfermedad, así como limitaciones para la vida en pareja e incluso la posibilidad de ser padres.

Se trata por tanto del «enfermo no enfermo socialmente», que pasa desapercibido desde las edades tempranas a las que suele ser diagnosticado, probablemente influido por el hecho de la «falta de consciencia como crónico» e impulsado por el hecho de «querer ser como los demás y resolver esta situación», señala la investigadora principal del estudio, Sofía García.

Escasos planes de atención

Con respecto al apoyo recibido por parte de los profesionales de la salud, el estudio confirma que el enfermo sólo está satisfecho en el momento del diagnóstico o, en ocasiones, con algún profesional que pueda facilitar las diferentes gestiones que tienen que realizar para ingresos, pruebas o consultas. En general, «la opinión sobre el seguimiento de EC por parte de los profesionales de la salud no merece mención especial en los resultados, hasta incluso podríamos hablar de



Sofía García, investigadora y autora de la tesis «La vida tras el diagnóstico de la enfermedad de Crohn».

cierta percepción de abandono avalado por la falta de planes estratégicos de atención tanto a nivel nacional como estatal», apunta García.

En definitiva, como se aborda en el trabajo de la Universidad de Alicante, la persona tras el diagnóstico de EC sufre una se-

rie de cambios, no sólo a nivel físico sino también psíquicos y sociales, que requieren del apoyo de un equipo de profesionales, entre ellos las enfermeras/os competentes para poder acompañarlo en su camino hacia la adaptación de su nueva condición de vida.

La prevalencia de esta enfermedad ha aumentado en las últimas décadas y en la actualidad alcanza las 50-200/100.000 personas

«Hay una necesidad real de abrir nuevas líneas de investigación sobre el cuidado de la cronicidad en general y especialmente en EC, rechazando los modelos biomédicos y centrándose en las personas enfermas que se ven forzadas a silenciar sus conflictos emocionales en un sistema que parece no darle la importancia que se merecen», concluye Sofía García.

Para realizar el estudio, que forma parte de la tesis doctoral «La vida tras el diagnóstico de la enfermedad de Crohn» de García bajo la dirección de los investigadores del Departamento de Enfermería la UA Manuel Lillo, Miguel Richart y Ángela Sanjuan, se ha llevado a cabo un completo análisis de artículos e investigaciones relacionadas con la EC así como entrevistas en profundidad a afectados y personas de su entorno.