

An aerial photograph of a winding asphalt road with yellow lane markings, curving through a dense forest. A lone cyclist is visible on the road. The road forms a large, stylized 'S' or infinity-like shape. The surrounding forest is lush with green trees. In the top-left and bottom-right corners, there are decorative geometric patterns of blue-outlined hexagons.

Vivir con enfermedad inflamatoria intestinal

Enfermedad de Crohn y Colitis
Ulcerativa:

hechos
testimonios
tratamientos

Esta guía es la adaptación al español de la colaboración entre la “Asociación civil contra la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa”, la asociación no lucrativa Crohn-RCUH y Janssen.

Asociación civil contra la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa

www.ccv-vzw.be

Asociación no lucrativa Crohn-RCUH

www.mici.be

En Latinoamerica esta guia se desarrolló con el apoyo de:

Pancco: Pan American Crohn's and Colitis Organization

<https://pancco.com>

ABCD - Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

<https://www.abcd.org.br/>

Janssen Immunology

<https://www.janssen.com/latinoamerica/>

Todos los derechos reservados.

© Derechos de autor 2019

Para comunicación de eventos adversos, temas relacionados con la seguridad de nuestros productos, reclamos de calidad, entre otros, por favor contacte a nuestro equipo de farmacovigilancia.

Argentina: infojanssen@janar.jnj.com

Brazil: safe@janbr.jnj.com

Central America/ Carribean: infojanssen@janpa.jnj.com

Chile: infojanssen@jancl.jnj.com

Colombia: infojanssen@janco.jnj.com

Ecuador: infojanssen@janec.jnj.com

México: atencionaclientes@janmx.jnj.com

Perú: infojanssen@janpe.jnj.com

Uruguay: infojanssen@janar.jnj.com

Venezuela: infojanssen@janve.jnj.com





Prólogo	4
Qué y cómo	7
Causas	14
Características y evolución	18
Otros trastornos	30
Exámenes y diagnóstico	39
Tratamientos	46
Cirugía	63
EII y la alimentación	72
EII y viajes	79
Vivir con una EII	84
Más información	93



Prólogo



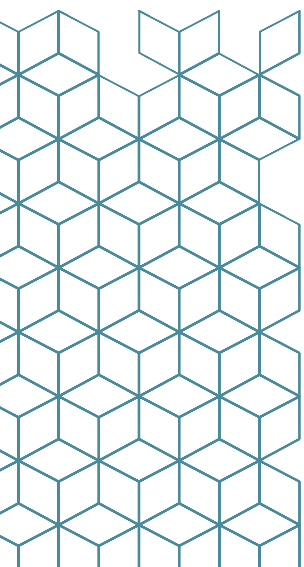
Si está leyendo esta guía, es probable que usted o alguien a su alrededor sufra de una enfermedad intestinal crónica como la enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerativa. Tal vez su hijo, pareja u otro pariente cercano sea quien la padece. En todo caso, desea aprender todo lo que pueda sobre estos dolorosos padecimientos que a menudo tienen un impacto importante sobre la vida de los pacientes y de quienes los rodean.

Estas enfermedades son tema de numerosos artículos publicados en línea y en otros medios. Encontrar datos confiables y de calidad en esta masa de información es una tarea difícil, por ejemplo, determinar qué opciones de tratamiento son apropiadas para sus necesidades, encontrar a otros en su caso y leer testimonios con los que usted se identifique.

Por esta razón, la organización panamericana de enfermedad de crohn y Colitis Ulcerativa (PANCCO), ABCD – Asociación brasilera de enfermedad de crohn y Colitis Ulcerativa y Janssen han unido sus fuerzas. En colaboración con médicos y enfermeros, aprovechamos el compromiso y la experiencia de las asociaciones de pacientes y le ofrecemos la oportunidad de compartir los últimos descubrimientos científicos. Nuestro objetivo es dar al paciente un lugar preponderante. Esta guía está escrita en un lenguaje accesible y pone mucha atención a su experiencia personal. Aborda las preguntas concretas que esta enfermedad plantea para usted.

Si bien en el pasado, el manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal se centraba en los síntomas, hoy más que nunca, la calidad de vida de los pacientes es lo que más importa. Nuestro deseo es ver a los pacientes motivados y bien informados, alentarlos a expresarse y colaborar como socios plenos con los médicos y otras personas que les brindan atención para lograr el mismo objetivo: controlar la enfermedad. Con esta guía, queremos ser un faro y bastión para su viaje. Si lo hace sentir mejor, tenga en cuenta que muchas personas competentes están dispuestas a ayudarlo.





Qué y cómo



ElI es la abreviatura de enfermedad inflamatoria intestinal, en inglés IBD “Inflammatory Bowel Disease”.

Intestino delgado



3 a 5 m

Membranas mucosas

200 m²



el intestino delgado absorbe todos los componentes necesarios de la dieta

Intestino grueso (colon)



80 a 120 cm

- se extiende desde el extremo del intestino delgado hasta el ano
- reúne los productos residuales
- extrae agua de las heces para hacerlas firmes

Qué y cómo

Primero una pequeña lección de anatomía...

El aparato digestivo abarca todo el tracto, desde la boca, hasta el ano. El intestino delgado y el intestino grueso juegan un papel crucial en la digestión. Si desea comprender los síntomas de las enfermedades inflamatorias intestinales crónicas, como la enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerativa, debe tener algunos conocimientos básicos. Estas son algunas nociones básicas:

La boca

La boca se utiliza para masticar y mezclar alimentos con saliva, que contiene enzimas, sustancias que ayudan a la digestión. Esta masticación y mezcla convierte la comida en una bola, el “bolo alimenticio”, que luego se puede tragar.

El esófago

Es un tubo recto de 25 cm que conduce los alimentos hacia el estómago. El diafragma, que es donde el esófago se convierte en el estómago, forma parte de un “esfínter complejo” (un esfínter es un músculo en forma de anillo) con el que se asegura que el contenido del estómago no pueda regresar hacia el esófago.



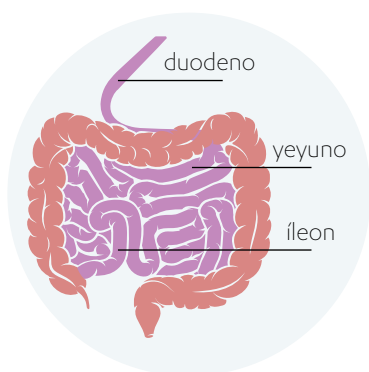
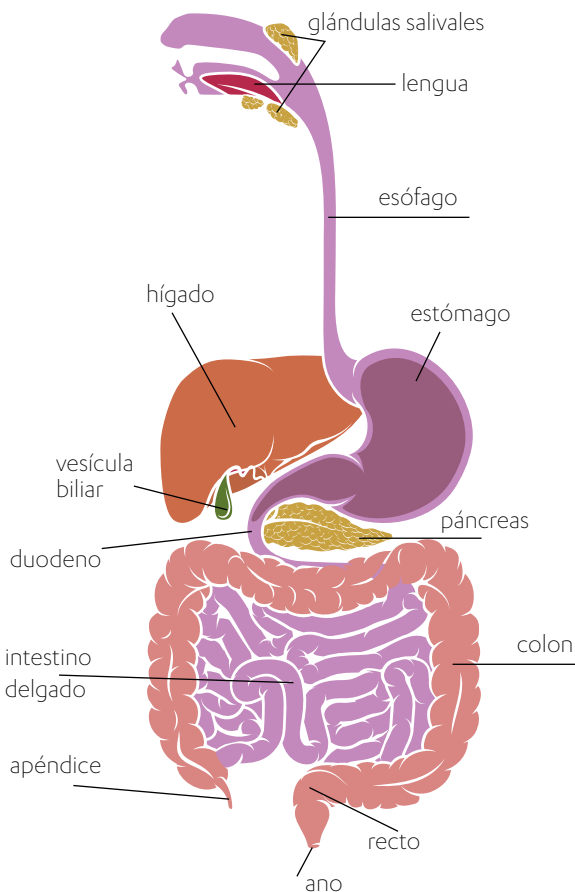
El estómago

Una vez en el estómago, la comida se mezcla con el jugo gástrico. El jugo gástrico ácido mata a la mayoría de las bacterias y gérmenes ingeridos. Los músculos de la pared del estómago amasan el alimento en una suspensión pastosa (el quimo), lista para ser dirigida en el intestino delgado.

Intestino delgado

El intestino delgado consta de tres partes: el **duodeno**, el **yeyuno** y el **íleon**.

- En el duodeno, las sustancias del hígado, la bilis y el páncreas actúan sobre la suspensión alimenticia. Ayudan a hacerla menos ácida y contribuyen a la digestión.
- Es en el yeyuno y el íleon donde tiene lugar el proceso principal de digestión y es también en esta etapa que los nutrientes serán absorbidos. Esta absorción tiene lugar a través de la mucosa, que está fuertemente plisada en este punto. Los nutrientes útiles se absorben a través de la pared del intestino delgado para terminar en la sangre.



El intestino delgado tiene una enorme área digestiva, pero no todos los nutrientes se tratan en el mismo lugar. La vitamina B12 y las sales biliares, por ejemplo, se absorben esencialmente en el íleon.



¿Qué está pasando en el tracto gastrointestinal?

El aparato digestivo garantiza que su comida siga los pasos correctos para ser tratada adecuadamente. Los alimentos se descomponen en pequeños componentes que el cuerpo puede absorber y que contienen los lípidos (grasas), proteínas, carbohidratos (azúcares y almidones), minerales y vitaminas que su cuerpo necesita para funcionar correctamente.

El apéndice o ciego es una salida del colon (intestino grueso). Cuando el apéndice se inflama, da lugar a un episodio de apendicitis, que generalmente requiere cirugía. El apéndice puede desempeñar un papel en la EI: este tema todavía está en estudio.

Intestino grueso (colon)

Cualquier cosa que no se absorbe en el intestino delgado se dirige al intestino grueso. Un sistema de válvulas (llamado válvula Bauhin) ubicado en la transición entre el intestino delgado y el intestino grueso mantiene los alimentos en el intestino delgado hasta que se digieren lo suficiente y evita el reflujo del líquido intestinal (si esta parte se elimina quirúrgicamente, el tránsito intestinal es mucho más rápido, las bacterias pueden regresar hacia el intestino delgado y usted puede sufrir de diarrea).

En el intestino grueso, se absorben los últimos nutrientes útiles, así como agua e iones como la sal. El recto es la última parte del intestino grueso. Todos los residuos no digeridos se acumulan allí. Cuando el recto está lleno de heces, siente la necesidad de ir al baño, su esfínter se relaja para defecar y los últimos residuos se eliminan de su cuerpo.

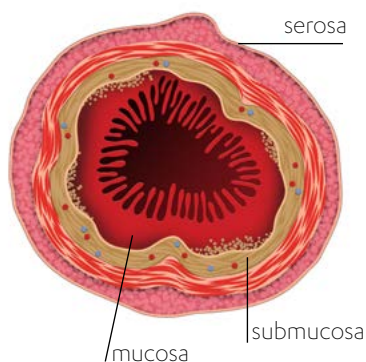
Las tres capas del intestino

La capa interna extremadamente delgada del intestino delgado y el intestino grueso es una **mucosa**.

Esta puede verse afectada negativamente por el uso de ciertos medicamentos, como los antiinflamatorios.

Entre la mucosa y la capa muscular del intestino está la **submucosa**, la primera defensa contra intrusos (virus, bacterias...). Si se altera esta área, su sistema inmunitario puede reaccionar repentinamente de manera excesiva.

El intestino está rodeado por una capa externa llamada **serosa**, una membrana rica en sensores de dolor que se estimulan cuando se inflama todo el espesor de la pared intestinal, como es el caso de la enfermedad de Crohn, por ejemplo. Cuando la inflamación pasa a través de la serosa, se desarrolla fístula (un conducto que no es natural) o absceso (una cavidad llena de pus).



Las tres capas del intestino



La importancia de la flora intestinal

La flora intestinal o la “microbiota” del intestino grueso se compone de miles de millones de bacterias, unas beneficiosas y otras nocivas, que luchan entre ellas para conquistar el espacio y colonizar el intestino. La presencia de bacterias buenas es necesaria para el sistema de defensa y para el proceso de digestión.

Los azúcares que no han sido completamente absorbidos por el intestino delgado se someten a una “fermentación”, que puede conducir a la formación de gas y diarrea. Los pacientes con intolerancia a la lactosa (“azúcar de la leche”) son a menudo víctimas de este fenómeno.

La composición de la microbiota, que se forma en los primeros años de vida, no solo determina el modo de digestión, sino que también forma la base de su sistema de defensa contra infecciones. Los intestinos de las personas con enfermedad de Crohn, por ejemplo, contienen menos tipos diferentes de bacterias y están presentes relativamente más bacterias nocivas.

El papel exacto de la flora intestinal en la enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerativa aún no se ha aclarado completamente, pero la investigación científica continúa sobre este tema.



ALGUNAS BACTERIAS BUENAS



Bifidobacteria



Lactobacilos



Escherichia coli

ALGUNAS BACTERIAS DAÑINAS



Campylobacter



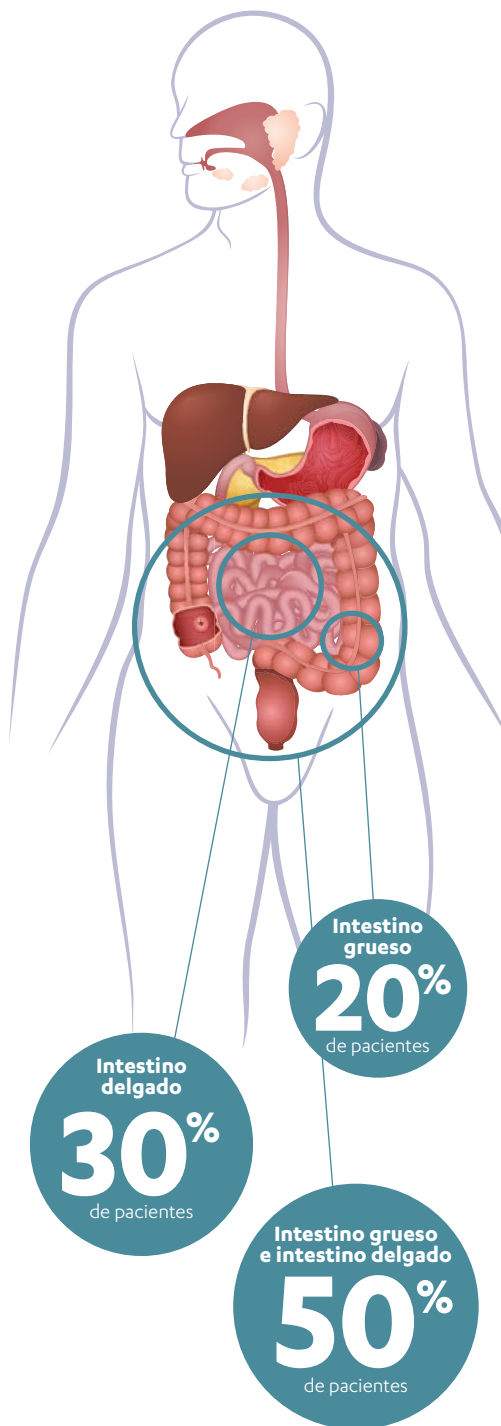
Enterococcus faecalis



Clostridium difficile



¿En qué parte del intestino se desarrolla la enfermedad de Crohn?



¿Qué es una EII?

La abreviatura EII se refiere a “enfermedad inflamatoria intestinal crónica”, un término genérico que abarca un grupo de inflamaciones crónicas del tracto gastrointestinal. La enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerativa son las afecciones más comunes en este grupo. Ambas son enfermedades autoinmunes que resultan de una reacción excesivamente intensa de nuestro sistema inmunitario. La EII a menudo va de la mano con otras enfermedades autoinmunes, como la psoriasis (una enfermedad inflamatoria de la piel) o la espondiloartritis (inflamación de las articulaciones)

¡No confundir EII con SCI!

El SCI (Síndrome de intestino irritable) no es una inflamación sino una alteración del funcionamiento del tracto intestinal. En circunstancias normales, los alimentos que llegan a los intestinos son amasados y propulsados de manera rítmica. En el SCI, las deposiciones son demasiado rápidas o demasiado lentas: su función motora intestinal está alterada, lo que resulta en dolor abdominal y deposiciones anormales. Los trastornos a veces disminuyen después de las heces. La sensibilidad excesiva de los receptores del dolor en el intestino también está involucrada. No se pudo encontrar una causa específica para el SCI, por lo que para definirlo también se le conoce como “dolor abdominal inexplicable”. SCI es el trastorno gastrointestinal más común. Los pacientes con EII también pueden sufrir de SCI.

¿Qué es la enfermedad de Crohn?

La enfermedad de Crohn puede estar presente “de la boca al ano”, por lo que de hecho puede afectar **todo el tracto gastrointestinal**. Es una inflamación, por lo que es un proceso inmunitario incontrolado (es decir, de defensa), que pasa a través de todas las capas de la pared intestinal, más a menudo al final del intestino delgado y el comienzo del intestino grueso. En el peor de los casos, todo el tracto digestivo se ve afectado.

A veces, la inflamación puede perforar la mucosa



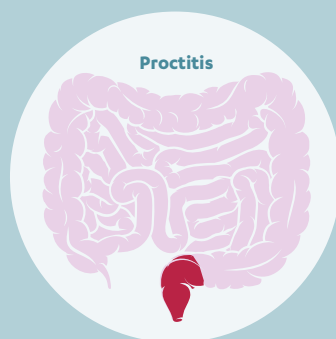


y penetrar profundamente en la pared intestinal, causando que se desarrolle fístula (conductos no naturales con otra asa intestinal u otro órgano).

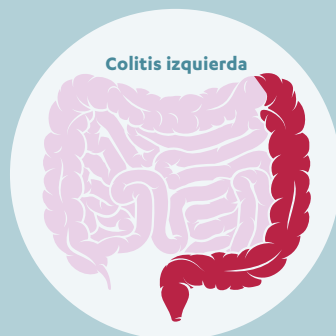
¿Qué es la Colitis Ulcerativa?

La Colitis Ulcerativa es una inflamación crónica de la mucosa del intestino grueso. A diferencia de la enfermedad de Crohn, solo afecta al colon y no a todo el tracto digestivo. También se llama “colitis ulcerosa” porque a menudo va acompañada de úlceras (presentadas aquí como grietas). La inflamación se limita a la capa mucosa, por lo que no es muy profunda y a menudo es local.

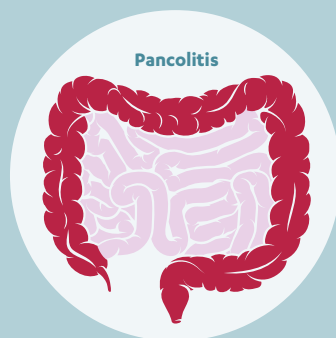
El sitio afectado puede variar considerablemente, pero la enfermedad siempre comienza en el recto (proctitis). En el 75% de las personas afectadas, la parte izquierda (descendente) del colon también experimenta inflamación (colitis izquierda), en otros el colon entero se ve afectado (pancolitis).



Proctitis



Colitis izquierda



Pancolitis



Causas



Causas

¿Por qué se está desarrollando una EII?

Todavía no se han aclarado las causas exactas de la EII. Así que no se deje abrumar por un sentido injustificado de culpa o culpe a una predisposición genética o dieta. En cualquier caso, probablemente no podría haber evitado la enfermedad. Es probable que EII se deba a una combinación de varios factores, incluyendo la genética, el estilo de vida y el medio ambiente...

Herencia

Enfermedad de Crohn

Aproximadamente el 15% de los pacientes tienen uno o más familiares que también padecen la enfermedad de Crohn, o Colitis Ulcerativa. Esto no indica necesariamente una predisposición hereditaria. Factores ambientales similares entre los miembros de una familia afectada (nutrición, estilo de vida, etc.) también pueden influenciarla. E incluso en una familia con una carga hereditaria, hay un 90% de probabilidades de que no desarrolle la enfermedad.

Colitis Ulcerativa

La influencia hereditaria es ligeramente menor que la de la enfermedad de Crohn: 1-2% contra 2-3%. Sin embargo, también en este caso, casi el 20% de los pacientes tienen uno o más familiares que sufren de colitis ulcerosa o enfermedad de Crohn. Esto no significa que esta predisposición hereditaria continuará y que sus hijos se verán afectados automáticamente por la enfermedad. Aquí también, pueden ser igualmente importantes factores ambientales como la dieta y el estilo de vida.



Factores ambientales

EII es una enfermedad generalizada y se propaga más rápidamente en los países europeos y Norteamérica, lo que sugiere un vínculo con nuestra forma de vida “occidental”. Tanto la enfermedad de Crohn como la colitis ulcerosa parecen estar relacionadas con el estilo de vida, aunque no podemos identificar factores de riesgo específicos. Para la enfermedad de Crohn, solo hay un factor de riesgo reconocido y aceptado: fumar. Curiosamente, fumar parece tener un impacto protector en la Colitis Ulcerativa, mientras que para la enfermedad de Crohn, fumar conlleva un riesgo muy alto y, por lo tanto, debe ser absolutamente desaconsejado. Algunas personas desarrollan Colitis Ulcerativa unos meses después de dejar de fumar. Sin embargo, no vemos esto como un argumento para encender regularmente un cigarrillo: la posible influencia positiva del tabaco en la colitis ulcerosa de ninguna manera supera las desventajas de los cigarrillos en general.

Edad

Tanto la enfermedad de Crohn como la Colitis Ulcerativa pueden ocurrir a cualquier edad. El pico suele estar entre 15 y 30 años para la enfermedad de Crohn y entre 24 y 40 años para la Colitis Ulcerativa, aunque también se conocen casos de niños pequeños con EII. Un grupo más pequeño de pacientes (alrededor del 15% de los casos) desarrollan EII solo a una edad más avanzada.

Bacterias y virus

Si su microbiota está alterada, algunas bacterias pueden causar inflamación. Del mismo modo, si consume alimentos contaminados con ciertas bacterias (E-coli, salmonela...), pueden aparecer cólicos, fiebre y diarrea, o incluso inflamación en los casos más graves. En cuanto a la “colitis viral”, es bastante rara y ocurre principalmente en pacientes cuyo sistema inmunitario está debilitado, por ejemplo, debido a la quimioterapia o porque están infectados con VIH. Por lo tanto, las bacterias y los virus sin duda pueden causar trastornos intestinales, pero no son enfermedades inflamatorias del intestino. Sin embargo, se sospecha que la composición de nuestra flora intestinal juega un papel en la EII: es un tema particularmente complejo que actualmente es objeto de estudios intensivos.

Flor

“Desde muy joven, siempre he dicho a todos que mi deseo para el futuro sería traer bebés al mundo. Solo después aprendí que esta profesión se llamaba “matrona” y que se podía estudiar para ejercerla.

Desde los dieciocho años, estaba lista para empezar, ansiosa por ver mi vida llena de mujeres embarazadas y bebés. Viví en mi pequeña nube rosa y azul, el color de capas de mi nueva vida. Así que pude experimentar el nacimiento de nuevas vidas, pero yo también estaba aprendiendo una nueva vida: la de un estudiante a tiempo completo. Estos son años en los que uno solo piensa en las muchas puertas que se abren para uno. Bueno, noté un poco de sangre en mis heces... Sea lo que sea, pasaría. No me preocupé.

Pero después de unas semanas, empecé a encontrar esto preocupante. Tuve cólicos abdominales y tuve que ir al baño cada vez más.

Mis heces estaban teñidas de sangre y muy fluidas. Un problema bastante vergonzoso, que desde hace tiempo me ha hecho dudar en consultar a un médico. Hasta que estos problemas empezaron a hacer mi vida realmente difícil. Después de numerosas visitas al médico y una colonoscopia en el hospital, tuve el diagnóstico: Colitis Ulcerativa. Todavía me veo en la parada de autobús con mi madre, aturdida y siendo objeto de frases irónicas para darme ánimos”.



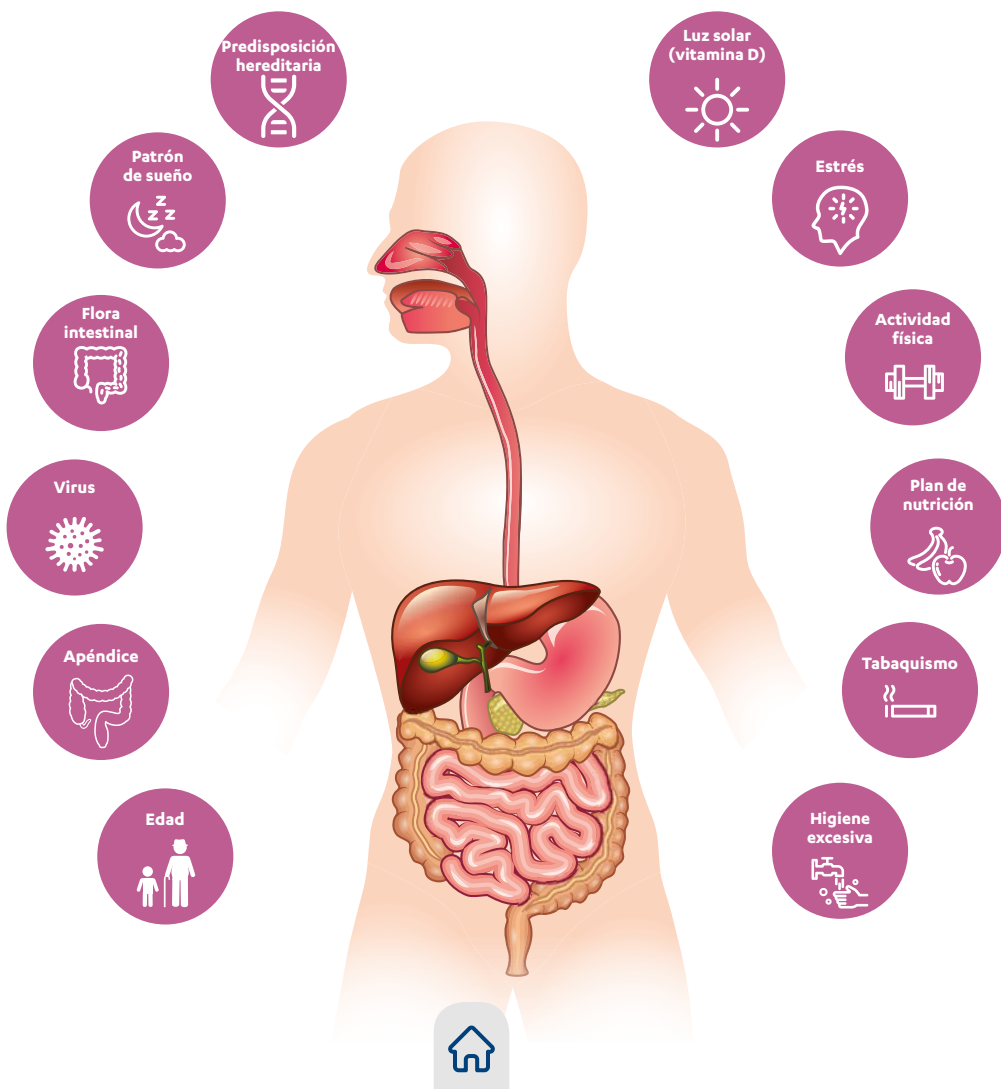
“¿Yo? ¿Colitis Ulcerativa? ¿Cómo puede pasarme esto? ¡Casi nunca he estado enferma y ahora me golpea un mal invisible! ¿Hay otras personas a mi alrededor que tengan esta enfermedad? En el momento del diagnóstico, no tenía idea de lo que me estaba esperando. Hay mil y una preguntas que no siempre se contestan.

No hay elección, la Colitis Ulcerativa, debemos experimentarla, aceptarla y, en última instancia, encontrar una manera de convivir con ella”.

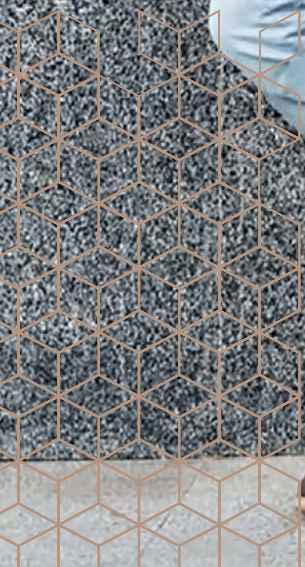
Estrés y tensión

Todos sabemos que el estrés y la tensión pueden alterar seriamente el funcionamiento de los intestinos. Basta con preguntar a muchos artistas que, justo antes de entrar en escena, todavía tienen que apresurarse al baño para “hacer del dos”. Esto no significa que la EI sea causada por el estrés, pero el estrés puede agravar los síntomas. Cuando los pacientes con enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerativa no se exponen tanto al estrés o la tensión, en todos los casos se observa una evolución más favorable de sus trastornos. Y mejoran aún más en la medida en que están dispuestos a aceptar su condición. Esto se aplica no solo a la EI, sino también a muchas otras enfermedades crónicas.

La EI no tiene una causa específica, pero se discuten muchos factores potenciales:



Características y evolución



Judith

“A finales de 2009, después de varios años de dolor abdominal, diarrea y cólicos, me enteré de que tenía la enfermedad de Crohn. Fue un alivio para mí escuchar que todos estos síntomas podían atribuirse a una enfermedad con un nombre. Finalmente fue posible tratar el dolor y también aliviar otros síntomas. Sin embargo, este alivio va de la mano con la comprensión de que es una enfermedad crónica, que está perturbando nuestras vidas y que debemos aprender a vivir con ella. De repente tener que tomar medicamentos todos los días y cambiar mis hábitos alimenticios no fue una adaptación fácil.

La vida social también sufre un fuerte impacto una vez que se hace el diagnóstico.

De acuerdo con mi médico tratante, inmediatamente desarrollé una forma persistente de la enfermedad que es difícil de controlar con medicamentos y que también genera numerosas manifestaciones extraintestinales.

Sin embargo, desde el diagnóstico, he estado tratando de aceptar esta cohabitación y dejar espacio para la enfermedad de Crohn en mi vida”.

Características y evolución

¿Cómo reconozco una EI?

En muchos casos de EI, determinar lo que está mal es un proceso largo con síntomas vagos o graves que aparecen y desaparecen antes de que haya certeza sobre su naturaleza. En el diagnóstico final, a menudo es una experiencia traumática, pero también puede ser un alivio. Porque finalmente puedes ponerle un nombre a lo que está mal y colaborar con tus cuidadores para tratar de controlar tus trastornos.

Los comienzos

Dolor abdominal, fatiga, pérdida de peso, diarrea, falta de apetito: es posible que haya sabido todo esto antes. Estos son síntomas que persisten durante meses (y a veces desaparecen durante un tiempo) antes de que el médico pueda diagnosticar la enfermedad de Crohn o la Colitis Ulcerativa. La dificultad radica también en el hecho de que estos síntomas también se manifiestan en muchas otras enfermedades.

- Si la enfermedad de Crohn solo afecta el colon, los síntomas son similares a los de la Colitis Ulcerativa: debe defecar varias veces al día y sus heces contienen sangre y/o moco. El dolor abdominal generalmente desaparece después de ir al baño.
- Cuando la última parte del intestino delgado se inflama, la diarrea es más acuosa, a menudo sin pérdida de sangre.
- La necesidad urgente de defecar y la diarrea sanguinolenta y viscosa que la acompaña son típicas de la Colitis Ulcerativa y bastante raras en pacientes con enfermedad de Crohn.



Posibles síntomas

Las condiciones que usted está experimentando en la práctica como paciente con EII dependen de su condición específica, su estado de progreso y también el **sitio de la inflamación**.

- **En la enfermedad de Crohn**, la localización es muy variable, pero se observa principalmente en el extremo del intestino delgado, a veces también en el colon y en el ano.
- **En la Colitis Ulcerativa**, el recto se ve afectado y (dependiendo del tipo) también parte o todo el intestino grueso, casi siempre de forma continua.

A continuación hay una lista de posibles síntomas, pero esto no significa en absoluto que usted los presente todos.



Francisco

“Empezó por las mañanas con cólicos abdominales cada vez más frecuentes sin motivo, y despertaba con diarrea. Luego hubo problemas estomacales, náuseas, apatía, dolor estomacal y abdominal. La fatiga también se presentaba con frecuencia.

Leí mucho y ya había aprendido sobre la enfermedad de Crohn en revistas especializadas. Así que fui a mi médico tratante en ese momento y hablé con él sobre la posibilidad de que la enfermedad de Crohn explicara mis síntomas, pero siempre se negó a prestarles atención y me dijo que no era posible. Me hizo una radiografía y nada más.

A medida que pasaban las semanas, sentía dolor gástrico, fatiga, náuseas, etc. y este médico finalmente pensó que estaba deprimido y siempre me recetó antidepresivos que me negué a tomar...”

Enfermedad de Crohn

Diarrea



La diarrea dura más de cuatro semanas.

Dolor abdominal



El dolor abdominal generalmente desaparece después de la defecación.

Fiebre



La fiebre leve es un síntoma común.

Disminución del apetito



A menudo sucede.

Fatiga



Uno de los síntomas más comunes de la enfermedad de Crohn.

Pérdida de sangre y anemia



Las lesiones pequeñas resultantes de la inflamación pueden causar pérdida de sangre en las heces. A veces pasa desapercibido. El hierro y otros componentes de las células sanguíneas se absorben menos o, debido a la inflamación crónica, la producción de sangre es menor. Esto causa anemia que puede conducir a la fatiga.



Fístulas (conexiones no naturales)



Una fístula ocurre cuando la inflamación causa perforación a través de toda la pared intestinal, formando un pequeño "túnel" que conduce, por ejemplo, a otra parte del intestino, a otros órganos o a la piel. Este último caso se observa especialmente alrededor del ano y es muy difícil curarla. Una fístula también puede tener un extremo cerrado, llamado "fístula ciega". En algunos casos, se requiere cirugía.

Úlceras



La enfermedad de Crohn a menudo causa úlceras profundas en la mucosa del intestino que también pueden convertirse en fístula.

Peritonitis



La inflamación de la pared intestinal puede conducir a la perforación de la cavidad abdominal, lo que puede conducir a peritonitis en casos graves. Entonces es necesario operar inmediatamente.

Estrechamiento (estenosis)



Cuando el intestino experimenta inflamación grave en un área determinada, se puede formar tejido cicatricial. Como resultado, el lumen intestinal (es decir, el espacio interno del intestino) puede encogerse (estenosis) e incluso cerrarse. Esto ocurre con más frecuencia en la enfermedad de Crohn que en la Colitis Ulcerativa. Lo mismo se aplica a las fisuras anales, pequeñas laceraciones en el ano.

Dolor articular



Aproximadamente de un cuarto a un tercio de las personas con enfermedad de Crohn tienen hinchazón dolorosa, como en las rodillas, los tobillos, las muñecas, los codos o la espalda.



Silvia

“El médico diagnosticó una infección bacteriana intestinal. Debía llevar una muestra de heces y tomar antibióticos. Cinco días después, podemos tener el resultado, pero el médico de guardia me “predice” que probablemente me olvidaré de llamar. Porque según él, la infección ya estará completamente curada para entonces.

Los días que siguen son horribles. Los ataques de dolor abdominal están empeorando. Durante estas crisis, tengo que ir a defecar cada vez y me siento tan dolorida que siento que estoy experimentando el dolor del parto. Después del fin de semana, ya no puedo retener ningún alimento y ni siquiera puedo retener lo que bebo. Mi familia quiere que vaya al médico, pero decido esperar hasta el miércoles y darle una oportunidad al medicamento.

Pero una vez que llega el miércoles, no veo ninguna mejora, al contrario. Me siento débil y muy adolorida. El médico general decide enviarme al hospital. No puede seguir así. Tenemos que encontrar una causa. Los primeros días en el hospital, no logro retener nada. Después de unos días, empiezo a tolerar mejor la comida. Pero todavía sufro mucho de diarrea, con dolorosos cólicos y sangre en mis heces.

Colitis Ulcerativa

Diarrea



Esto puede variar de diarrea leve a grave, lo que resulta en diez a veinte visitas al inodoro al día, a menudo por la noche también.

Dolor abdominal



Dolor abdominal leve hasta cólicos violentos acompañados de una imperiosa necesidad de ir al sanitario.

Fiebre



En casos graves, puede aparecer fiebre.

Disminución del apetito



A menudo sucede.

Fatiga



Síntoma muy común en la Colitis Ulcerativa.

Pérdida de sangre y anemia



El 90% de los pacientes con Colitis Ulcerativa pierden sangre y moco en las heces debido a pequeñas lesiones en la pared intestinal. Esto puede provocar anemia y, por lo tanto, fatiga



Fístulas (conexiones no naturales)



Las fístulas son muy raras en la Colitis Ulcerativa. Pero a veces, la inflamación se propaga y todavía se forman canales que no son naturales.

Úlceras



En la Colitis Ulcerativa, hay principalmente ulceración superficial de la mucosa del intestino grueso.

Peritonitis



Los pacientes con pancolitis (inflamación de todo el intestino grueso) tienen un bajo riesgo de desarrollar un “megacolon tóxico”. Luego se observa dilatación del colon, particularmente en las partes derecha y horizontal, lo que puede causar dolor y fiebre alta. En el peor de los casos, la pared intestinal debilitada se perfora, de modo que el contenido intestinal se encuentra en la cavidad abdominal. Esto puede llevar a peritonitis, inflamación aguda del peritoneo (membrana que rodea la cavidad abdominal) que requiere cirugía inmediata. En ausencia de una perforación, el tratamiento hospitalario es suficiente. Tenga en cuenta que un megacolon tóxico ya puede presentar un peligro crítico en solo 24 horas.

Rétrécissement (sténose)



Debido a que la inflamación es superficial, la formación de tejido cicatricial es menos común que en la enfermedad de Crohn. Por lo tanto, normalmente no hay estrechamiento (estenosis) del intestino. Si esto sucede de todos modos, se requieren exámenes adicionales. La estenosis puede indicar la presencia de pólipos o incluso condiciones precursoras de cáncer.

Dolor articular



De un cuarto a un tercio de los pacientes experimentan inflamación dolorosa, como en rodillas, tobillos, muñecas, codos o la espalda.

Para combatir la inflamación, estoy empezando un tratamiento con cortisona. Sin embargo, el gastroenterólogo cree que la recuperación toma demasiado tiempo, a pesar de la cortisona. Después de un examen intestinal muy doloroso, me llevaron a un hospital universitario. Unos días más tarde, el profesor hizo su diagnóstico: tengo Colitis Ulcerativa”.





Cuando la fatiga se vuelve anormal...

A veces todos estamos más cansados de lo habitual, y la mayoría de las veces conocemos la causa de tal pico de fatiga. Por ejemplo, una sobrecarga de trabajo, una noche sin dormir, eventos estresantes... Normalmente solo necesita descansar y tomar un descanso y sus baterías se recargan. Y si se trata de una fatiga saludable que resulta de un esfuerzo físico intenso, como una sesión deportiva intensiva, debe estar aún menos preocupado. Con este tipo de fatiga, a menudo incluso siente un aumento de energía después.

¿Pero qué pasa si sufre de fatiga puramente orgánica? Esto es especialmente cierto si esta fatiga resulta del mal funcionamiento del intestino, lo que reduce la cantidad de nutrientes que terminan en la sangre. Es un tipo de fatiga que puede experimentar si padece EII, pero no siempre puede contar con la comprensión de quienes lo rodean en este sentido.

También es posible, en caso de EII, que solo experimente esta fatiga durante los brotes de la enfermedad. Mientras que otros pacientes pueden sentirse cansados incluso en períodos en los que la enfermedad está en reposo. Especialmente en la enfermedad de Crohn, la fatiga crónica se observa con frecuencia.



En cualquier caso, hable con su médico.

No considere esta fatiga como una “fatalidad” inherente a la enfermedad e imposible de combatir. No lo convierta en un secreto para los que lo rodean. Si de repente necesita cancelar una cita debido a la fatiga excesiva, explique sus razones. No hay razón para ocultar los problemas que tiene con la enfermedad.

La causa de su fatiga

La fatiga puede ser el resultado de la inflamación activa que reducirá los nutrientes absorbidos por su cuerpo, puede ser debido a la pérdida de sangre (que resulta en la deficiencia de hierro) o un efecto secundario de un determinado medicamento. Tal vez usted sufre de una falta de sueño porque tiene que levantarse tan a menudo por la noche para ir al baño. Otra enfermedad o inflamación viral también podría causar esta fatiga “anormal”. Pero también puede haber diferentes factores en juego, no relacionados con causas físicas. Es posible que le resulte difícil aceptar la enfermedad y se niegue a ajustar su estilo de vida en consecuencia, por lo que siempre está tratando de darlo todo en su trabajo. Es mejor ralentizar un poco el ritmo. El estrés y las condiciones de trabajo solo agravarán la fatiga.

¿Cuáles son las consecuencias?

No se deben subestimar las consecuencias de la fatiga. Lo hace psicológica y físicamente más sensible, y más vulnerable a enfermedades y trastornos. Además, también puede sufrir de problemas de concentración, dolores de cabeza, sensación de ardor en los ojos, pérdida de memoria, irritación, trastornos del estado de ánimo, problemas psicológicos, trastornos del sueño, náuseas y mareos. Todo esto puede complicar su vida diaria, tanto en privado como en el trabajo.

¿Cómo se puede remediar esto?

Es importante que reconozca su fatiga, que pueda darle un lugar y hablar de ello abiertamente con quienes lo rodean. Es importante que entienda a sus seres queridos. Su fatiga tiene una causa médica y no debe avergonzarse de ella. Escuche a su cuerpo y dése el derecho a descansar.

- La **fatiga física** puede ser tratada por su médico con una dosis extra de hierro o vitaminas, y tratar la inflamación con medicamentos.
- La **fatiga mental o psicológica** es más difícil de tratar, pero su médico tratante y los cuidadores especializados a cargo de su EII pueden ayudarlo a aceptar su enfermedad y establecer nuevas metas. También pueden remitirlo a grupos de autoayuda y asociaciones de pacientes o involucrar a un psicólogo.



10 consejos para mantener su nivel de energía



1
Tómese tiempo para sí mismo y para satisfacer sus propios deseos y necesidades.



2
Coma lo más saludable posible y beba mucha agua.



3
Siga moviéndose. Ciclismo, carreras, caminata, jardinería, natación, cualquiera que sea el tipo de actividad física, pero a su propio ritmo. Un fisioterapeuta puede eventualmente ayudarlo a planificar sus actividades.



4
Aprenda a manejar el estrés. Tome un curso de técnicas de relajación, yoga o “conciencia plena”, medite o que le den un masaje.



5
Descanse un poco a tiempo, antes de sentirse agotado. Permítase descansos cortos cuando esté en el trabajo.



6
No sobrecargue su día. Elabore una planeación de actividades. ¿Tiene un trabajo remunerado? En este caso, hable con su empleador sobre cómo ajustar sus horas de trabajo y/o responsabilidades.



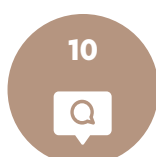
7
Aprenda a delegar tareas a otros, en casa y en el trabajo. No tenga miedo de pedir ayuda.



8
Busque nuevas formas de hacer las cosas menos estresantes física y/o mentalmente.



9
Encuentre entretenimiento en música, arte, pasatiempos (jardinería, pintura, diversos juegos, escritura, cuidado de mascotas...), contactos sociales con familiares y amigos...



10
Comparta sus sentimientos con familiares, pareja, amigos o cuidadores. Únase a un grupo focal o póngase en contacto con una asociación de pacientes.





Brote/crisis:
aparición repentina
de la enfermedad con
síntomas pronunciados.



Remisión:
periodo durante el cual
la enfermedad parece
ya no estar activa.

Brotes y remisiones: una EI, desaparece y vuelve...

La EI muestra una evolución variable. Los episodios con síntomas ("brotes" o crisis) se alternan con períodos sin trastornos (remisión). Cada remisión suele ir seguida de una recaída, aunque el periodo de alivio a veces puede durar años. Algunos pacientes menos afortunados sufren constantemente de sus intestinos y se enfrentan diariamente con la naturaleza crónica de la EI.

En términos generales, usted se encuentra en algún lugar entre estos dos extremos. Un brote o recaída puede ocurrir repentinamente (episodio agudo) o desarrollarse lentamente, en una forma leve o más grave. Las causas varían. Los síntomas pueden ser causados por infección, efectos secundarios de ciertos medicamentos o por la formación de anticuerpos que hacen que su medicamento sea menos eficaz. El estrés también puede desempeñar un papel.

La evolución de la enfermedad de Crohn

Es difícil predecir cómo evolucionará la enfermedad de Crohn. Algunas personas tienen poco o ningún trastorno. Otros sufren de síntomas o complicaciones recurrentes y requieren cirugía. Aproximadamente el 80% de los pacientes requieren cirugía por lo menos una vez, la mitad dos veces y una minoría con más frecuencia. Las personas con enfermedad de Crohn tienen un riesgo ligeramente mayor de cáncer intestinal y se examinan regularmente. La mayoría de los pacientes tienen que tomar medicamentos durante gran parte de sus vidas para mantener su enfermedad bajo control. Los medicamentos no necesariamente permanecen iguales durante toda la enfermedad. A veces un medicamento deja de funcionar o los efectos secundarios son demasiado dolorosos. En este caso, su médico ajustará las dosis o probará otro medicamento, siempre con el fin de lograr y mantener la remisión (es decir, un estado libre de síntomas y que desaparezca la inflamación del intestino).



La evolución de la Colitis Ulcerativa

La Colitis Ulcerativa también se caracteriza por la alternancia entre períodos de recaída y períodos de remisión. Aproximadamente el 10% de las personas con esta afección tienen síntomas graves en el momento del diagnóstico y pueden necesitar hospitalización. Para la gran mayoría de las personas, la hospitalización no es necesaria.

A largo plazo, casi la mitad de los pacientes no tienen casi ningún síntoma. Por otro lado, alrededor del 18% de ellos tienen trastornos permanentes. Por lo tanto, padecen enfermedades crónicas. Si los médicos no controlan la enfermedad, lo que no ocurre con frecuencia, se hace necesaria la ablación de colon (colectomía). Esta probabilidad disminuye a partir de los dos años posteriores al diagnóstico.

En los jóvenes (15-30 años), a menudo la inflamación es peor que a una edad más avanzada. El riesgo de que la enfermedad se propague al resto del intestino grueso oscila entre el 25% y el 50%. Si la inflamación también afecta partes del intestino delgado, generalmente es la enfermedad de Crohn.

Incluso si tiene Colitis Ulcerativa y no la enfermedad de Crohn, tiene un mayor riesgo que el promedio de desarrollar cáncer de colon. Esto es especialmente el caso si la inflamación de los conductos biliares está presente (colangitis) y si la inflamación de los intestinos es de naturaleza severa y crónica. Esta es la razón por la que se realizará regularmente una colonoscopia para que las células malignas puedan ser detectadas a tiempo.

10%

muestra síntomas graves

25-50%

de riesgo de que la enfermedad se disemine al resto del intestino grueso



Otros trastornos



Las manifestaciones
extraintestinales no
ocurren en todos.



Articulaciones
15-35%



Ojos
1-4%



Piel
20-25%



Hígado
3-5%

Otros trastornos

Manifestaciones extraintestinales: síntomas externos al tracto gastrointestinal

La enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerativa son afecciones complejas que a veces se pueden manifestar en otras partes del cuerpo. Se les conoce como “manifestaciones extraintestinales”, es decir, afecciones que se manifiestan fuera del tracto digestivo. No todas estas afecciones pueden atribuirse a EII, pero ciertos síndromes están claramente asociados con EII en una minoría de pacientes: articulaciones, piel, hígado, inflamación de los ojos, etc. A veces son el resultado de otras enfermedades autoinmunes.

Las manifestaciones extraintestinales no se tratan necesariamente por separado. Estas son las consecuencias de EII para las que ya está recibiendo tratamiento cuando aparecen. Algunos tratamientos de EII también logran controlar los trastornos que ocurren fuera del tracto gastrointestinal. Otros no tienen ningún efecto sobre estos trastornos. Si es necesario, se consultará a un especialista. La enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerativa a menudo requieren un enfoque multidisciplinario, por lo tanto, con especialistas de diferentes disciplinas. Volveremos a esto en detalle en el próximo capítulo. A continuación, le damos una visión general de los principales trastornos que eventualmente pueden ocurrir en relación con EII.



Articulaciones

No confunda los trastornos articulares de EII (como “espondiloartritis”) con dolor articular sin hinchazón o dolor mecánico de espalda que aumenta con la carga (osteoartritis). La espondiloartritis es un término genérico que se refiere a una serie de trastornos reumáticos: inflamación de la pelvis, columna vertebral y/o articulaciones de los brazos o piernas. De hecho, es una inflamación (de ahí el sufijo “itis”) que afecta a las articulaciones y eventualmente a los músculos o tendones que las conectan. Es una afección completamente diferente del dolor articular causado por ciertos patrones de movimiento o choques repentinos. El ejemplo típico de espondiloartritis es la enfermedad de Bechterew (espondilitis anquilosante). Se caracteriza por inflamación axial (que afecta la columna vertebral) con o sin artritis de las articulaciones periféricas.

Trastorno de articulaciones en las extremidades

- Síntomas: dolor repentino e hinchazón en las articulaciones, generalmente en las extremidades inferiores. La inflamación se puede diseminar, a veces a los dedos o a la fijación tendinosa de la articulación.
- A menudo acompañado de trastornos intestinales adicionales.

Lesión de espalda (inflamación axial)

- Síntomas: dolor lumbar, especialmente tarde en la noche/temprano en la mañana, y rigidez matutina.
- Mejora durante la marcha y la actividad física.

Piel

Las lesiones cutáneas son menos comunes que la inflamación de las articulaciones. También pueden ser causadas por el tratamiento.

Eritema nodoso (inflamación del tejido adiposo subcutáneo)

- Síntomas: nódulos rojos (abolladuras), muy sensibles y dolorosos en las extremidades, generalmente en el lado anterior de las extremidades inferiores.
- Generalmente aparece durante un brote de EII.



Es mejor prevenir...

Puede limitar el daño cutáneo y las anomalías causadas por EII si toma algunas medidas preventivas.

- Tome duchas en lugar de baños en tina.
- Séquese bien.
- No utilice jabón perfumado, sino jabón o aceite de baño con pH neutro.
- Evite la ropa ajustada.
- Hidrate su piel diariamente con una crema humectante.



Inflamación de las glándulas sudoríparas (hidrosadenitis supurativa)

- Síntomas: hinchazón roja, absceso en la ingle o en la axila.
- Las formas graves de la enfermedad pueden propagarse a través de fístulas.

Piodermitis gangrenosa (dermatitis ulcerosa)

- Rara enfermedad cutánea caracterizada por el desarrollo de úlceras extensas principalmente en las extremidades inferiores.
- No existe ningún vínculo con el curso de la enfermedad.

Psoriasis

- Enfermedad cutánea generalizada manifestada por engrosamiento de la piel con enrojecimiento y descamación (descamación de la piel). A menudo viene acompañada de picazón y dolor.
- Se puede limitar o afectar todo el cuerpo.

Ojos

Diferentes partes del ojo pueden inflamarse, desde la capa externa del blanco del ojo hasta la parte ocular interna. Si tiene problemas oculares, lo mejor es consultar a un oftalmólogo.

Capa externa del ojo blanco (epiescleritis)

- Síntomas: el blanco del ojo inyectado en sangre, generalmente localmente, puede causar dolor leve.
- No afecta la visión, no hay fotofobia (alta sensibilidad a la luz).

Tejido bajo la conjuntiva (escleritis)

- Síntomas: el blanco del ojo inyectado en sangre, generalmente localmente, puede ser muy doloroso.
- Afección rara que puede afectar la visión.

Ojo interno (iritis o uveítis anterior)

- Síntomas: fotofobia leve, aparición repentina de dolor ocular intenso, visión borrosa y enrojecimiento.
- La enfermedad ocular más común asociada con EII.



Cataratas

- Síntomas: opacidad del cristalino del ojo y, por lo tanto, visión reducida.

Hígado

El puede estar asociada con varios trastornos hepáticos. Estos son los tres más comunes:

Inflamación de los conductos biliares (colangitis esclerosante primaria)

- Síntomas: pérdida de peso, fatiga, ictericia, fiebre. También puede ser asintomática.
- Cuanto más estrechos son los conductos biliares como resultado de la inflamación y las cicatrices sucesivas, más anormales se vuelven los valores hepáticos en la sangre. La bilis normalmente es producida por el hígado, se mezcla con los alimentos y por lo tanto contribuye a la digestión.
- Evolución imprevisible. Se requiere un seguimiento cuidadoso debido a un mayor riesgo de cáncer de colon y vías biliares.

Cálculos biliares

- Síntomas: se asemejan a los de mala digestión, con eructaciones (derivaciones) y vientre hinchado, que pueden llegar hasta dolores abdominales violentos como cólicos e ictericia. Diagnóstico por ultrasonido. También puede ser asintomático.
- Mayor riesgo en pacientes con enfermedad de Crohn e inflamación del íleon, o después de la extirpación quirúrgica de este segmento del intestino.

Hepatitis medicamentosa

- Las anomalías hepáticas pueden ser causadas por medicamentos como azatioprina y mercaptopurina.
- En casos graves, el medicamento debe suspenderse.



Cualquiera que sea el síntoma que esté experimentando, ¡no se demore!

Póngase en contacto con un miembro de su equipo de atención e informe sus síntomas para que cualquier problema se resuelva lo más rápido posible y se preserve su calidad de vida.



Enfermero(a)s especializadas en EII

Un número cada vez mayor de centros de atención de EII incluye ahora enfermeras con conocimientos especializados en estas enfermedades

La enfermera encargada actúa como el primer contacto e interlocutor de confianza para los pacientes. Fácilmente accesible por correo electrónico o teléfono, esta persona se especializa en el apoyo y soporte de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. La enfermera de EII le proporcionará explicaciones adicionales con respecto a su diagnóstico, al iniciar un nuevo tratamiento, si necesita viajar o si está embarazada. También a menudo le ayuda con muchas tareas administrativas, como completar certificados para sus medicamentos o seguros.

En caso de trastornos, por ejemplo, si experimenta un brote agudo de la enfermedad, la enfermera

de EII suele ser el primer punto de contacto. En consulta con el médico, él o ella ya puede organizar una serie de exámenes o asegurarse de que el tratamiento se ajuste hasta que pueda ver al médico.

El enfermero(a) de EII monitorea de cerca a sus pacientes (resultados de laboratorio, pruebas, etc.) y también está a su disposición si necesita confiarse con alguien o liberar presión. Por lo tanto, las enfermeras especializadas en EII desempeñan un papel crucial en el equipo multidisciplinario.

Un enfoque “multidisciplinario” de su enfermedad

EII es una enfermedad compleja que a menudo requiere consulta y colaboración con especialistas en diferentes campos. Algunos hospitales establecieron un verdadero equipo “multidisciplinario”. Si este no es el caso, su médico no dudará en llamar a colegas especialistas: radiólogo, reumatólogo, dermatólogo, cirujano, dietista, enfermera especializada en EII... Si es necesario, todos desempeñarán un papel en su atención.





Colaboración a todos los niveles

No diga: especialista en EII. Mejor diga: equipo de especialistas en EII. Sin una colaboración multidisciplinaria (es decir, entre diferentes disciplinas médicas), el tratamiento no puede ser eficaz. Dentro de este equipo, el especialista en enfermería de EII juega un papel crucial.

¿Por qué es tan importante la colaboración multidisciplinaria en caso de EII?

Médico: “La enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerativa son enfermedades sistémicas. No se limitan a un órgano, sino que pueden llegar a varios otros, incluyendo tendones y articulaciones. Ahí es cuando entra el reumatólogo. Los ojos pueden mostrar inflamación, uveítis o escleritis. Es entonces cuando entra en acción el oftalmólogo. Los problemas de la piel, a veces causados por medicamentos, requieren la intervención de un dermatólogo. Si se requiere cirugía, se debe consultar a un cirujano, por supuesto. En estrecha consulta con este último, determinaremos si es o no apropiado extraer una pieza (preferiblemente lo más corta posible) del intestino, y si se requiere más cirugía. En cuanto al radiólogo, ayuda al equipo a entender imágenes que a veces son difíciles de interpretar. El dietista también desempeña un papel importante. Por ejemplo, la enfermedad de Crohn a menudo se asocia con el bajo peso. Algunas personas carecen de ciertos nutrientes porque son incapaces de absorber determinados alimentos debido a la estenosis (estrechamiento) o inflamación del intestino. En nuestro equipo, por supuesto, un papel importante está reservado para las enfermeras especializadas en EII, ya que coordinan la atención general del paciente de acuerdo con un enfoque holístico.

Enfermera en EII: “Soy el primer punto de contacto. Me ocupo de la administración, preparo presentaciones y testimonios, proporciono explicaciones a través de folletos y conferencias... En caso de un problema, puedo concertar rápidamente una cita con el médico, organizar un examen o ajustar el tratamiento. Al cambiar de tratamiento, informo al paciente de las posibles opciones. Luego puede pensarlo, discutirlo en casa y así tomar decisiones informadas, todo a su propio ritmo. También trato de proporcionar apoyo emocional si es necesario”.



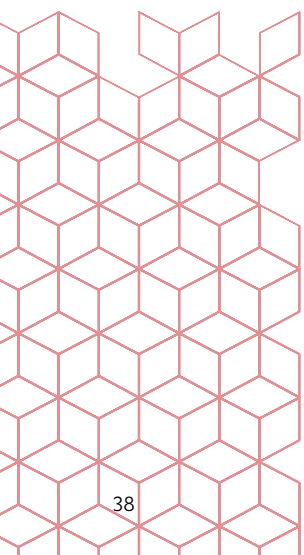
¿Así que también debes ser un poco psicólogo?

Enfermera en EII: “La psicología no forma parte de nuestra formación. Con un poco de empatía, ya puedo hacer mucho por el paciente, pero si siento que mi contribución no es suficiente, le aconsejaré al médico que lo envíe a un psicólogo”.

Médico: “Creo que en el caso de las enfermedades crónicas, los pacientes deberían poder recibir apoyo psicológico de todos modos. A algunas personas les resulta muy difícil aceptar la idea de tener que tomar medicamentos a largo plazo, incluso en momentos en que se sienten bien. En caso de complicaciones, también sería útil que los pacientes pudieran consultar a un psicólogo interno. Se enfrentan a problemas como depresión, problemas sexuales y sociales, cansancio a menudo mal entendido por otros, incluso dentro del círculo familiar, ya no se atreven a salir...”

“El equipo del EII del Hospital se reúne todos los martes. Los archivos se revisan y el equipo garantiza la continuidad adecuada del tratamiento. Cada paciente tiene un médico designado. Si uno de los médicos está ausente, otro simplemente se hace cargo. A través de esta consulta, los médicos son conscientes de los problemas que surgen en los pacientes de un colega. En la actualidad, por lo que se refiere a la EII, el nivel de consulta entre los distintos centros ha aumentado considerablemente en comparación con el anterior.





Exámenes y diagnóstico





Exámenes y diagnóstico

Tal vez el término “endoscopia” parezca aterrador al principio. Pero para que los médicos puedan hacer un diagnóstico correcto e iniciar un tratamiento específico, debe someterse a una serie de exámenes. Por supuesto, no es divertido para nadie...

Los médicos deben examinar uno de los lugares más íntimos de su cuerpo. Se introduce un endoscopio a través de la boca o el ano. Tendrá que recoger una muestra de heces... Así que en realidad no son manipulaciones muy agradables, pero a menudo son menos dolorosas de lo que parecen a primera vista. Los médicos con experiencia y las enfermeras con experiencia se comprometen a guiarlo a través de los exámenes lo más cómodamente posible. No debe sentirse avergonzado bajo ninguna circunstancia.

Las personas con enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerativa generalmente tienen problemas durante mucho tiempo. Sus trastornos no siempre están claramente definidos. Es por eso que, en primer lugar, el médico simplemente le escuchará. Al hacerle preguntas adicionales, tratará de hacerse una idea del patrón de sus síntomas.

El primer examen físico (examen clínico)

Su médico está especialmente atento a sus síntomas. Realiza un examen exhaustivo de su abdomen y también supervisa sus características físicas, como la palidez o la pérdida de peso. Un examen del ano a veces también es parte del examen clínico. La enfermedad de Crohn puede causar fisuras, fístulas y abscesos en la región anal.



Exámenes de laboratorio

La simple recolección de sangre y a veces también la recolección de una muestra de heces son pruebas valiosas para el diagnóstico y monitoreo de su enfermedad. Sin embargo, estas pruebas no son específicas, ya que los resultados pueden ser anormales en muchas enfermedades. Son particularmente útiles para la remisión inicial (para determinar la necesidad de exámenes adicionales) y para evaluar la enfermedad y el efecto del tratamiento. Si su cuerpo desarrolla inflamación, cualquiera que sea su origen, puede aumentar su nivel de proteína C reactiva (PCR) en sangre. Además, se pueden monitorear muchos otros parámetros en la sangre, por ejemplo, la presencia de anemia, deficiencias vitamínicas, valores hepáticos anormales, la concentración de un medicamento, etc. En cuanto a la calprotectina fecal (CF), es una proteína secretada en caso de inflamación por la mucosa intestinal y que se encuentra en las heces. Por lo tanto, esto puede ayudar a distinguir entre la inflamación genuina (de todo tipo) y otros trastornos intestinales (por ejemplo, el síndrome del intestino irritable). También es útil monitorear la actividad de la enfermedad y evaluar el efecto del tratamiento. Además, el análisis de heces también detectará pérdidas de sangre microscópicas (no visibles a simple vista), así como la presencia de bacterias o parásitos.

Endoscopia

Durante la endoscopia, se inserta una cámara unida a un tubo flexible a través de la boca o el ano para que el interior del tracto gastrointestinal pueda verse en una pantalla. El endoscopio también puede estar equipado con instrumentos para realizar biopsias (muestras de fragmentos de tejido que se examinarán al microscopio) o para llevar a cabo tratamientos (extirpación de pólipos, detener el sangrado, dilatación de áreas estrechas [estenosis], etc.)

Existen diferentes tipos de endoscopia:

- **Gastroscopia** a través de la boca al esófago, estómago y duodeno.
- **Colonoscopia** a través del ano hasta el intestino grueso hasta la transición al intestino delgado.
- **Sigmoidoscopia** o colonoscopia izquierda que está destinada a examinar solo la última parte del colon.
- La **anuscopia** consiste en insertar un tubo de metal corto y recto para ver solo la región del ano.

Los valores de PCR y CF son dos de los criterios de valoración más solicitados en los exámenes.

- La abreviatura CF significa “calprotectina fecal”, una proteína que se encuentra en las heces en caso de inflamación.
- La abreviatura PCR significa “proteína C reactiva”, una proteína en la sangre que aumenta en presencia de inflamación (no solo en el intestino, sino también en otras partes del cuerpo).

CONSEJO

Si se está sometiendo a una endoscopia, lo mejor es que alguien lo acompañe y lo lleve a casa después del examen.

De hecho, a menudo sucede que los medicamentos que puede haber recibido (analgésicos, pastillas para dormir o sedantes) surten efecto durante cierto tiempo.



¡Retrasar los exámenes no es una solución!

¿Le resulta doloroso someterse a todas las pruebas que acompañan a la EII? Tenga en cuenta que usted está lejos de ser el único en este caso. Endoscopia, colonoscopia, gastroscopia, tomografía computarizada... todo parece bastante desagradable a primera vista, incluso si en realidad son procedimientos rutinarios. Pero posponer todos estos exámenes no es una solución.

Cuanto más tiempo espere para hacer las pruebas necesarias, más inflamación puede propagarse. Por lo tanto, lo más conveniente es compartir sus miedos y preocupaciones con su médico desde el principio para que pueda darle explicaciones claras y tranquilizarlo.



Examen radiológico

El tracto gastrointestinal también se puede examinar utilizando una variedad de técnicas radiológicas. Dado que la endoscopia muestra solo la primera y última parte del intestino delgado y solo el interior del tracto gastrointestinal, los exámenes de rayos X como ultrasonido, tomografía computarizada y resonancia magnética a menudo son importantes para completar la evaluación.

Ecografía (ultrasonido)

El ultrasonido utiliza ondas de ultrasonido inofensivas y tiene la ventaja de poder realizarse de manera rápida y específica. Los inconvenientes son una visión general limitada (las estructuras más profundas son menos visibles y las imágenes son difíciles de comprender para otros médicos).

Tomografía computarizada (TC, rayos X)

La tomografía computarizada, un examen mediante escáner denominado "escaneo CT" emplea rayos X, lo que dicho sea de paso, también es su principal inconveniente. Gracias al progreso técnico, la carga de radiación ya no es tan alta como antes, pero en los niños, las mujeres embarazadas y en caso de exámenes repetidos, se debe tener precaución. Los beneficios son, disponibilidad rápida y una buena visión general, con imágenes detalladas que son fácilmente comprensibles y se pueden transferir fácilmente a otros médicos. Antes de someterse a una tomografía computarizada, a menudo necesitará beber un agente de contraste. También se puede inyectar un agente de contraste en una vena.

Imágenes por resonancia magnética (IRM, campo magnético y ondas de radio)

Las imágenes por resonancia magnética (IRM) se sirven de un campo magnético y ondas de radio. Las ventajas son la seguridad de esta técnica y las diferentes posibilidades de estudiar el cuerpo en detalle. La resonancia magnética es la mejor manera de visualizar el intestino delgado y la fístula perianal. Los inconvenientes son los largos tiempos de espera y los altos precios. Además, el examen no es adecuado para pacientes que padecen claustrofobia, ni para aquellos que usan ciertos implantes o prótesis metálicas. Los marcapasos y desfibriladores cardíacos también impiden el uso de IRM.





“La parte más difícil del examen es la preparación”

A menudo se requieren exámenes adicionales para EII. ¿Cómo funciona esto en la práctica? Para averiguarlo, entrevistamos a dos especialistas.

¿Por qué a menudo se tardan tanto en diagnosticar EII

Médico: “Los síntomas clásicos de EII son fáciles de reconocer: diarrea, pérdida de sangre, dolor abdominal o pérdida de peso. Todos estos trastornos se observan en solo una cuarta parte de los pacientes. Algunas personas solo tienen dolor abdominal o problemas articulares durante mucho tiempo. En pacientes jóvenes con enfermedad de Crohn, el retraso en el crecimiento es a veces el único síntoma, y puede pasar años antes de que se mencione EII. Otros temen ver a un médico o están demasiado avergonzados para hablar de sus síntomas...”

Cuando los síntomas no son realmente marcados, EII a veces se confunde con la enfermedad gastrointestinal funcional (síndrome del intestino irritable), especialmente porque el estrés es un factor agravante en ambas enfermedades. Esa confusión da lugar inicialmente a un tratamiento inadecuado. También existe el caso en el que EII se detecte durante una operación, y esto ocurre con mayor frecuencia durante una respuesta de emergencia porque se sospecha de apendicitis”.

¿Cómo se desarrolla la primera visita al médico especialista en EII?

Médico: “Por supuesto, primero hay una discusión exhaustiva de los síntomas, desde dolor de abdomen y/o diarrea hasta pérdida de sangre, inflamación de la cavidad oral o anomalías alrededor del ano. También queremos saber si ya hay casos de EII, psoriasis u otras enfermedades similares en la familia. Esta primera entrevista va seguida de un examen clínico exhaustivo. ¿El abdomen es doloroso o sensible en ciertos lugares? También verificamos el peso, los ojos, las articulaciones, la piel u otras anomalías. Si sospechamos de EII, realizamos un análisis de sangre, una ecografía del abdomen y un análisis de heces en esta primera consulta. Esto último permite determinar el valor de calprotectina fecal (CF). Los valores altos de esta proteína indican la presencia de inflamación activa en los intestinos y, por lo tanto, justifican un examen adicional, como la colonoscopia”.



Esto nos lleva directamente a los exámenes más desagradables para los pacientes con EII...

Médico: "Lamentablemente, estos exámenes son indispensables. Para diagnosticar la colitis ulcerosa o la enfermedad de Crohn, se requiere colonoscopia. Este examen permite tomar biopsias (fragmentos de tejido) del intestino que se pueden examinar al microscopio. La colonoscopia también se utiliza durante el tratamiento, para comprobar si la mucosa intestinal se está recuperando por completo, para descartar otras causas como la infección en caso de empeoramiento repentino y para la detección de pólipos (lesiones que pueden ser precursoras de cáncer intestinal).

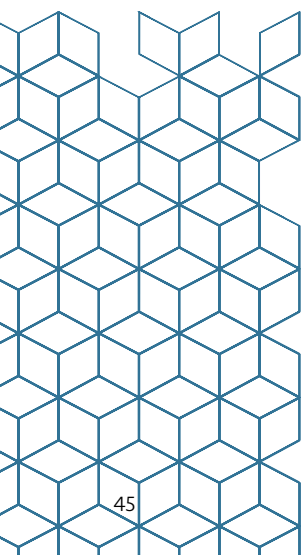
Para la colonoscopia, el intestino debe estar vacío y limpio. Por lo tanto, unos días antes del examen, usted tendrá que seguir una dieta que excluye la fibra no digerible, lo que significa que no hay verduras, frutas o pan integral. El día anterior y el día del examen, tendrá que beber un líquido laxante (solución salina). Puede hacer esta preparación intestinal en casa o en el hospital. La mayoría de los pacientes considera que esta fase preparatoria es la parte más dolorosa del examen. Para que el procedimiento sea cómodo para usted, se le colocará bajo sedación. Esto significa que recibirá por infusión un analgésico y un producto para quedarse dormido brevemente. El examen se lleva a cabo mientras usted está acostado en su lado izquierdo o de espaldas. A menudo tendrá que estar boca arriba durante el examen y, a veces, una enfermera empujará sobre el abdomen para guiar la cámara a través de una curvatura más pronunciada. Para evaluar mejor la pared intestinal, se inyectará dióxido de carbono (CO₂) en el intestino para "desplegarse". De esta manera, se puede evaluar el intestino grueso completo, así como la última parte del intestino delgado. Por promedio, el examen completo dura 30 minutos. Debido a la anestesia, no se le permite conducir un coche usted mismo justo después del examen".

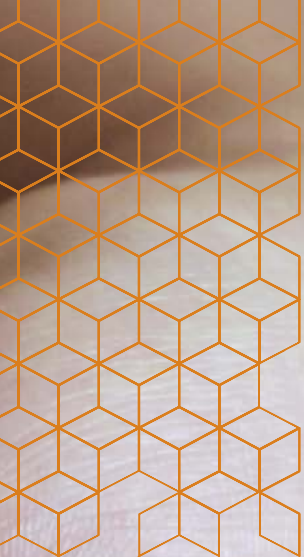
¿Cuándo es necesario realizar otros exámenes, como la gastroscopia o el examen radiológico?

Médico: "Debido a que la Colitis Ulcerativa se localiza en el colon y solo afecta superficialmente la mucosa intestinal, estas técnicas son de poca utilidad en este caso.

Por otro lado, la enfermedad de Crohn también puede afectar al estómago y a menudo al intestino delgado. Además, la inflamación afecta todo el espesor de la pared intestinal, a menudo con complicaciones en áreas cercanas (por ejemplo, abscesos o fístulas). Por lo tanto, la gastroscopia y los exámenes de rayos X como la TC o IRM pueden ser complementos importantes para evaluar la actividad de la enfermedad de Crohn, su propagación y sus posibles complicaciones".







Tratamientos





Lleve un diario.

¡En lo que respecta a su enfermedad, usted es el experto número uno!

Lleve un diario para registrar cómo se siente, cómo responde a los tratamientos y cualquier cosa que le gustaría discutir con sus médicos. Tal bitácora puede contener una gran cantidad de información para el médico, y también le ayudará a comprender mejor su enfermedad. Esto le permitirá a usted y a su médico mantener el control sobre el curso de la enfermedad y el tratamiento, y posiblemente adaptar ciertos aspectos del mismo. Al final de esta guía, encontrará el espacio para llevar su propia bitácora.

Tratamientos: usted tiene su opinión.

Para su tratamiento, está claro que depende de la ciencia médica y del trabajo de médicos especialistas. Pero esto no le impide tomar las riendas y definir su camino entablando un diálogo con su médico. Han quedado atrás las decisiones unilaterales y la comunicación unidireccional médico-paciente. En caso de enfermedad crónica, es importante que su médico sea una persona de confianza de primer orden para usted. Su misión es asesorarle en pleno conocimiento de los mejores tratamientos posibles y sus perspectivas en términos de evolución. Una relación mutua de respeto y confianza es esencial para completar con éxito el tratamiento.

Como paciente con EII, tiene derecho a un tratamiento adaptado a su estilo de vida, planes y ambiciones. Hable con su médico, equipo de atención médica y otros. Y no dude en hacer preguntas. ¿Qué tan seguros son sus medicamentos? ¿Qué probabilidades hay de que el tratamiento funcione? ¿Cómo funciona su tratamiento en la práctica? Por ejemplo, ¿es una infusión para la que tendrá que ir al hospital periódicamente, o un medicamento que puede inyectarse usted mismo, o tabletas para tomar diariamente?



Hágase oír como paciente: su enfermedad se verá influida positivamente

Su participación activa promueve la calidad del tratamiento, aumenta su eficacia a largo plazo y puede limitar el riesgo de complicaciones.

- Busque información detallada sobre los diferentes tratamientos disponibles.
- Comuníquese con su médico para decidir qué tratamiento elegirá.
- Asegúrese de que el tratamiento elegido sea lo más apropiado posible para su estilo de vida y expectativas.
- Establezca metas (empiece a practicar deportes de nuevo, planifique un viaje...).
- Trate de mantenerse lo más independiente posible.
- No dude en pedir ayuda si es necesario. Para el cuidado diario y los problemas prácticos, siempre puede ponerse en contacto con su médico o equipo de atención médica.

Su calidad de vida es una prioridad

¿Cómo podemos ofrecerle la mejor calidad de vida posible? Este es el propósito principal de cualquier tratamiento contra EII. La EII tiene muchas manifestaciones y el mismo tratamiento específico a menudo puede conducir a diferentes reacciones dependiendo del paciente. Para que usted, de acuerdo con su médico, desarrolle una trayectoria asistencial, debe, sobre todo, tener en cuenta su experiencia diaria de la enfermedad.

El objetivo del médico es conseguir un período sin quejas, lo que se denomina remisión, y para evitar que la enfermedad empeore de nuevo.



¿Se puede curar EII por completo?

El objetivo final del tratamiento contra EII es **lograr la cicatrización completa de la mucosa intestinal**, una estrategia relativamente nueva. El seguimiento de la cicatrización requiere colonoscopia regular, que es un procedimiento bastante engorroso, lento y costoso. La cicatrización completa de la mucosa intestinal es sin duda un buen objetivo, pero no siempre fácil de determinar.

En la práctica, por lo tanto, los médicos a menudo apuntan a la “remisión sostenida”, un largo período sin síntomas durante el cual los valores de laboratorio y la composición de las heces son perfectamente normales. Tienen una amplia gama de medicamentos disponibles para tratar enfermedades inflamatorias como EII. Este proceso generalmente se lleva a cabo en dos fases:

- **tratamiento de inducción** con medicamentos potentes para aliviar la inflamación.
- y **un tratamiento de mantenimiento**, con el fin de posteriormente mantenerse sin esta inflamación.



El régimen de tratamiento

La actividad de la enfermedad (de leve a grave) es decisiva para la elección del tratamiento que se va a implementar. Cualquier tratamiento de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa tiene como objetivo **inhibir la inflamación** en la pared intestinal.

Esta inflamación es el resultado de una interrupción en las reacciones de su sistema inmunológico.

Dependiendo de la ubicación de la inflamación, la gravedad de sus síntomas y las posibles complicaciones como abscesos y estrechamiento (estenosis), se seleccionará el mejor medicamento posible.

Anteriormente, el enfoque terapéutico convencional consistía en un enfoque gradual, generalmente comenzando con el tratamiento “más leve” Posteriormente, se introdujeron tratamientos más potentes según fuera necesario.

Hoy en día, sin embargo, los médicos a menudo optan por medicamentos potentes desde la etapa inicial del tratamiento, con el fin de lograr una progresión más favorable de la enfermedad desde el principio y a largo plazo.





Compuestos 5-ASA

Estos medicamentos de ácido 5-aminosalicílico (5-ASA) se han utilizado durante décadas en el tratamiento de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Las más conocidas son las preparaciones a base de **mesalazina** y **sulfasalazina**.

Estos medicamentos inhiben localmente la inflamación de la mucosa intestinal. Dependiendo del sitio de inflamación, se administran por vía oral (por la boca) o rectal (por supositorio o enema). Sin embargo, los compuestos de 5-ASA no tienen la misma eficacia en todos, y estudios recientes sugieren que son menos, o nada, adecuados para el tratamiento de la enfermedad de Crohn, en comparación con la Colitis Ulcerativa, contra la cual parecen ser muy eficaces. Al igual que cualquier medicamento, pueden tener efectos secundarios, especialmente la generación más antigua de estos productos.

Su médico siempre evaluará los pros y los contras con usted. Puede aconsejarle que continúe usando 5-ASA, incluso si sus síntomas inflamatorios han desaparecido: entonces lo tomará como un tratamiento de mantenimiento para evitar la recurrencia de la enfermedad.

Antibióticos

Los antibióticos se dan cuando usted presenta infección y sufre de dolorosas fístulas perianales (alrededor del ano) que producen supuración. Estos trastornos son particularmente comunes en la enfermedad de Crohn. Los antibióticos detienen la infección y la producción de pus, aunque no eliminan la fístula en sí. Deben usarse por un período breve para evitar que las bacterias se vuelvan resistentes al tratamiento.

Los antibióticos también son el tratamiento preferido en caso de "reservoiritis" (inflamación de una bolsa formada después de la cirugía, ver más adelante).



Corticosteroides

Los corticosteroides son análogos al cortisol, una hormona producida por nuestro propio cuerpo en las glándulas suprarrenales. Es una hormona del estrés que también puede inhibir el sistema inmunitario.

El término “corticosteroides” es un nombre común para las muchas variantes químicas de esta clase de medicamentos. Son potentes fármacos antiinflamatorios que actúan rápida y eficazmente. Algunos de los medicamentos de esta clase tienen un efecto sistémico, es decir, actúan sobre todo el cuerpo, mientras que otros ejercen solo una acción local en el intestino. La desventaja de los corticosteroides radica en sus efectos secundarios, que son relativamente graves. Se producen principalmente en dosis altas y durante el uso a largo plazo. Los corticosteroides “sistémicos” convencionales (por ejemplo, prednisona, metilprednisolona, etc.) producen más efectos secundarios que sus modernos análogos de acción “local”, como la beclometasona budesonida y el dipropionato, que se degradan rápidamente en el hígado. Es importante equilibrar los pros y contras de los corticosteroides.

No deben ofrecerse como tratamiento de mantenimiento. A corto plazo (de unas pocas semanas a unos pocos meses), pueden ser una forma muy eficaz de suprimir los brotes de la enfermedad, especialmente si son graves.

Efectos secundarios de los corticosteroides		
	A corto plazo	A largo plazo
Piel	Acné, cara hinchada: las famosas “facciones lunares”	Estrías, piel frágil, moretones
Ojos	Engrosamiento del cristalino (visión borrosa)	Cataratas
Huesos	Descalcificación	Osteoporosis (huesos frágiles)
Estado de ánimo	Insomnio, estrés, euforia, depresión, excitación	
Sistema inmunológico		Infecciones más frecuentes
En general	Aumento del apetito, dolor de cabeza	Debilidad muscular, cicatrización menos efectiva
Hormonal	Hipertensión	Cambio en la distribución de grasa



“Mi Colitis Ulceratica fue diagnosticada en 2002. Desde entonces, mi condición ha seguido deteriorándose a lo largo de los meses. He estado en crisis durante varios años. Tomé la mayor cantidad posible de corticosteroides (...) pero la remisión nunca ocurrió; las crisis se redujeron ligeramente.

Tan pronto como los corticosteroides se redujeron un poco, la crisis volvió más fuerte; me volví corticodependiente. Después de cuatro largos años, mi seguro medico acaba de aceptar el reembolso de un nuevo tratamiento para la Colitis Ulcerativa. Al estar bajo las condiciones de concesión, pude tenerlo bastante rápido.

A partir de entonces, las crisis se detuvieron por completo dos o tres meses después. Sin embargo, había tomado tantos corticosteroides que tuve algunos efectos secundarios; tuve que someterme a cirugía de cataratas en ambos ojos ese mismo año. Durante seis buenos años, pude disfrutar de una remisión.

A veces tenía pequeñas crisis, pero nada que ver con lo que había experimentado antes. Por otro lado, seis años después, las crisis volvieron gradualmente. El medicamento tenía cada vez menos efecto en mi cuerpo. Desde 2014, he sido tratado con un medicamento biológico.



Aunque me tomó de tres a cuatro meses para que esto funcionara, he estado en remisión total desde ese momento.

En todos mis “años malos”, siempre traté de poner mi enfermedad en segundo plano. Aunque a menudo era muy difícil, acepté mis problemas y siempre traté de tener una vida “correcta” en paralelo. Mi familia a menudo me dice que tengo una alta moral de acero, pero creo que es muy importante quererlo.

Cuando realmente tocas fondo, solo puedes subir. No debemos olvidar que la medicina está evolucionando muy rápidamente y eso es algo muy bueno para todos nosotros. Si ningún tratamiento está funcionando actualmente en casa, mantenga la esperanza; el siguiente puede funcionar”.



El uso de tiopurinas hace que la piel sea más sensible al sol.

Evite altas exposiciones, use ropa protectora y un bloqueador solar con un alto factor de protección.

Inmunomoduladores

El nombre de este grupo de medicamentos se refiere a su acción: moduladores del sistema inmunitario o medicamentos que actúan sobre el sistema inmunitario. La EI es causada por una reacción exagerada de su sistema inmunitario, que de alguna manera se confunde con un enemigo. Los inmunomoduladores actúan disminuyendo la producción y multiplicación de células inmunitarias. Como resultado, estos medicamentos reducen la inflamación excesiva. Los inmunomoduladores actúan lentamente (después de 6 a 12 semanas) y se usan más a menudo como terapia de mantenimiento. Al comienzo del tratamiento, es probable que aún deba tomar corticosteroides al mismo tiempo. Tras la llegada de los tratamientos biológicos (ver más adelante), los inmunomoduladores se utilizan ahora menos que antes. A veces se usan en combinación con ciertos medicamentos biológicos.

Los inmunomoduladores más utilizados de esta clase son las **“tiopurinas”** (azatioprina, mercaptopurina, etc.). Estos se utilizaron inicialmente en dosis altas para el cáncer. Actualmente, se utilizan para tratar enfermedades inmunitarias, incluida la EI, en dosis significativamente más bajas y con muchos menos efectos secundarios. Inicialmente, a veces se observan náuseas, aunque suelen desaparecer espontáneamente.

Su médico también comprobará regularmente mediante análisis de sangre si tolera bien el medicamento, ya que en algunas personas tomar inmunomoduladores conduce a la inflamación del hígado o el páncreas. Del mismo modo, puede haber una disminución en la producción de células sanguíneas, que puede, por ejemplo, conducir a una falta de glóbulos blancos (leucopenia). En este caso, el tratamiento debe adaptarse o interrumpirse. Los riesgos asociados con este tratamiento también aumentan con la edad.

Metotrexato como alternativa a las tiopurinas

Este medicamento, también derivado de tratamientos contra el cáncer, también se utiliza para el reumatismo. El metotrexato se administra semanalmente (por inyección o vía oral). Debido a que es perjudicial para el feto y los espermatozoides, no se puede utilizar durante el embarazo. Por lo tanto, si tiene un deseo de embarazo, asegúrese de hablar con su médico. También puede causar problemas en los riñones, hígado y pulmones. El metotrexato se utiliza como tratamiento de inducción o mantenimiento, especialmente en pacientes con enfermedad de Crohn que tienen poca o ninguna respuesta a corticosteroides y/o tiopurinas. Como el metotrexato tiene un efecto sobre la producción de ácido fólico, debe usar un suplemento de ácido fólico durante el tratamiento (excepto el día de la inyección).

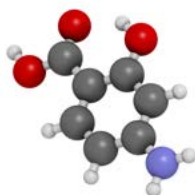


Medicamentos biológicos

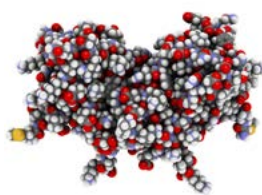
Los medicamentos biológicos se han ido expandiendo desde principios del decenio de 1980. Su característica común es que están hechos por organismos vivos: bacterias, hongos, células animales o humanas. Estos organismos vivos son capaces de producir sustancias que son mucho más complejas que las sustancias activas contenidas en los medicamentos “químicos” convencionales. Los principios activos de los medicamentos biológicos a menudo corresponden a proteínas humanas como anticuerpos, hormonas y citocinas (las llamadas “sustancias mensajeras”).

Los medicamentos biológicos son mucho más difíciles de desarrollar que los químicos. Las células se cultivan y multiplican en el laboratorio, después de lo cual las proteínas son “cosechadas”, purificadas y tratadas. Los lotes producidos nunca son perfectamente idénticos: los controles estrictos deben garantizar que no difieran significativamente entre sí.

**Componentes (átomos)
de un medicamento
químico.**



**Un fármaco
biológico tiene
miles de átomos.**



Algunos medicamentos biológicos pueden inducir una inhibición rápida, potente y duradera de la inflamación intestinal al bloquear procesos muy específicos de la enfermedad. Estos son generalmente anticuerpos que se unen a proteínas inflamatorias y las inactivan. De hecho, en el caso de una enfermedad autoinmunitaria como EII, el cuerpo produce proteínas que promueven la inflamación porque activan las células inmunitarias. Al inhibir o bloquear completamente estas proteínas, la inflamación puede reducirse o incluso neutralizarse por completo. En general, el resultado es perceptible en unas pocas semanas. Actualmente existen **tres clases de medicamentos biológicos** (agentes biológicos) para el tratamiento de EII.





Antagonistas del $\text{TNF}\alpha$, también conocidos como anti- $\text{TNF}\alpha$

El factor de necrosis tumoral α ($\text{TNF}\alpha$) es una proteína que influye en varios procesos en el cuerpo, incluidos los procesos inflamatorios. Los inhibidores del $\text{TNF}\alpha$ se unen específicamente al $\text{TNF}\alpha$ y, por lo tanto, neutralizan esta proteína. Estos agentes biológicos actúan sobre la inflamación en todo el cuerpo y, por lo tanto, también se pueden utilizar, por ejemplo, para la inflamación de las articulaciones o la piel. Los fármacos anti- $\text{TNF}\alpha$ conocidos son infliximab, adalimumab y golimumab. Este tipo de medicamento se administra mediante perfusión en el hospital (infliximab) o mediante inyección que puede administrarse usted mismo.

Los principales efectos secundarios son un mayor riesgo de infecciones, reacciones alérgicas y erupciones cutáneas (que van desde eccema hasta una reacción similar a la psoriasis). Los efectos secundarios muy raros son problemas cardíacos y el desarrollo de tumores cutáneos (melanomas) y ganglios linfáticos (linfomas, especialmente en combinación con tiopurinas). Antes de empezar a tomar un anti- $\text{TNF}\alpha$, el médico debe asegurarse de que no tenga tuberculosis subclínica (dormida). Por supuesto, el tratamiento con antagonistas del $\text{TNF}\alpha$ debe supervisarse de cerca.

Los inhibidores de $\text{TNF}\alpha$ (infliximab y adalimumab) también están aprobados para el tratamiento de psoriasis y artritis (infliximab, adalimumab y golimumab).

Antagonistas de integrinas

Una integrina es una proteína que se encuentra en los glóbulos blancos. Es una molécula llamada “adherente” porque permite que los glóbulos blancos se adhieran a la pared de los vasos sanguíneos en ciertos lugares específicos (como en el intestino), lo que luego les permite penetrar en esta pared. Los glóbulos blancos que migran específicamente al intestino (como lo hacen en el caso de un brote de EII) llevan integrinas alfa 4 y beta 7 en su superficie. Estas integrinas transportan glóbulos blancos del torrente sanguíneo al intestino.

Vedolizumab es un anticuerpo que se dirige específicamente a estas integrinas alfa 4 y beta 7.



Por lo tanto, mantiene los glóbulos blancos lejos del intestino enfermo a fin de que el proceso inflamatorio se revierta y luego se atenúe.

Vedolizumab se administra por perfusión en el hospital. Debido a su efecto más lento, puede pasar de varias semanas a varios meses antes de que se note un efecto clínico claro. Además de vedolizumab, se están desarrollando otros medicamentos similares que interfieren con el transporte de células inflamatorias al intestino.

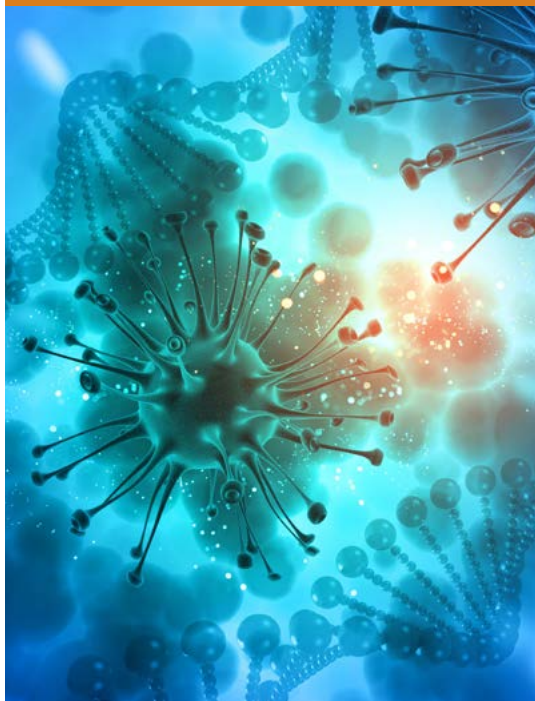
A diferencia de otros tratamientos, los antagonistas de la integrina actúan muy específicamente en el intestino, lo que resulta en menos efectos secundarios generales y muy pocas reacciones alérgicas. Los efectos secundarios específicos son principalmente infecciones del tracto respiratorio superior (faringitis) o intestino (gastroenteritis). Algunas personas tienen más problemas articulares. Una vez más, la detección de tuberculosis debe realizarse antes del inicio del tratamiento. Al igual que con cualquier tratamiento biológico, se recomienda un estricto monitoreo.

Inhibidores de la interleucina

Las interleucinas son las llamadas moléculas mensajeras (citocinas) que activan su sistema inmunitario. Cuando se neutraliza el funcionamiento de estos mensajeros, se inhibe el sistema inmunitario y con él los síntomas de la enfermedad. Cada una de las diferentes interleucinas va seguida de un número que las identifica. La interleucina 12 y la interleucina 23 son moléculas mensajeras importantes que están involucradas en la inflamación de la enfermedad de Crohn, y también en la Colitis Ulcerativa.

El primer agente biológico de esta categoría (ustekinumab) está dirigido contra un componente que es común a estas interleucinas 12 y 23. Al bloquear este componente, se reduce la inflamación intestinal. En la primera administración recibirá el medicamento por perfusión, pero para las administraciones posteriores puede ser (autoinyectado) como una inyección.

Ustekinumab es un producto para el que se han descrito pocos efectos secundarios. Los efectos secundarios más comunes son infección del tracto respiratorio superior, resfriados y dolores de cabeza. Una vez más, la tuberculosis latente debe excluirse antes de iniciar el tratamiento. Al igual que con cualquier tratamiento biológico, se recomienda un estricto monitoreo.





¡Vacúnese a tiempo!

Los medicamentos para EII a menudo inhiben su sistema inmunitario. Esto lo hace más vulnerable a nuevas infecciones o facilita la recurrencia de infecciones más antiguas. ¡Así que piense en vacunarse! Sin embargo, durante el tratamiento con inmunomoduladores o agentes biológicos, no puede recibir vacunas “vivas”, como contra la fiebre amarilla, tuberculosis, fiebre tifoidea, rotavirus o varicela zóster.

Sin embargo, si estas vacunas son necesarias porque viaja a un destino lejano, entonces debe interrumpir su inmunomodulador y/o tratamiento biológico durante un cierto tiempo.

Por lo tanto, es útil determinar su estado de vacunación con su médico antes de comenzar el tratamiento para su EII y, si es necesario, vacunarlo como medida preventiva.

También se recomienda la vacunación contra una serie de posibles infecciones como el tétanos, los neumococos, la hepatitis B y la gripe. Considere también las vacunas que recibió cuando era niño o más tarde. Antes de comenzar el tratamiento para EII, su médico también lo examinará para detectar tuberculosis.

Nuevas moléculas en el horizonte

Los inhibidores de JAK (janusquinasa) son moléculas pequeñas que inhiben las proteínas inflamatorias dentro de las células inmunitarias y se pueden tomar por vía oral. Esta nueva clase terapéutica pronto entrará en juego.

El desarrollo de nuevos medicamentos está progresando rápidamente y, en el momento en que lee esto, la investigación probablemente ha progresado aún más...

Biosimilares: ¿qué es?

Cuando la patente de un medicamento biológico haya expirado, podrán comercializarse versiones similares, de ahí su denominación como biosimilares.

Se parecen mucho al original, pero nunca son una copia exacta. De hecho, durante el complejo proceso de producción de medicamentos biológicos, aparecen pequeñas diferencias que pueden conducir a variaciones en la estructura compleja de la proteína y, por lo tanto, también en teoría, a variaciones en la eficacia y la seguridad. Esto también se aplica a todos los agentes biológicos: incluso los productos del fabricante original (el autor del medicamento) solo pueden mostrar variaciones muy pequeñas de una producción a otra.





“Tratar al objetivo”: directo con la meta

El objetivo realista de cualquier tratamiento contra EII es “poner en reposo” la enfermedad y mantener esta remisión durante el mayor tiempo posible. El objetivo es lograr un largo periodo sin síntomas con valores normales de laboratorio y un intestino libre de inflamación. Para lograr esto, los médicos aplican una estrategia de tratamiento específica: el enfoque de “tratar con objetivo”.

Médico especialista en EII: “Anteriormente, el tratamiento contra EII se centraba en un mejor control de síntomas como diarrea, dolor abdominal, pérdida de sangre... Hoy sabemos que necesitamos tratar no solo a corto plazo, para detener estos síntomas, sino también a largo plazo, para prevenir complicaciones. Para lograr un control duradero de la inflamación y así permitir que los tejidos cicatricen, debemos usar los medicamentos lo más adecuadamente posible y, si es necesario, ajustar el tratamiento. Esto puede dar lugar a un aumento de la dosis, un cambio en el intervalo entre administraciones o un cambio a otro medicamento”.

¿Puede darnos un ejemplo concreto?

Médico especialista en EII: “Un objetivo que a menudo nos fijamos hoy es lograr la cicatrización de la mucosa, es decir, una cura completa para la inflamación en el intestino. Este objetivo se asocia con mayor frecuencia con la remisión sin esteroides, la disminución de las hospitalizaciones y las operaciones, y una mejor calidad de vida. Por lo tanto, la cicatrización de la mucosa es generalmente el mejor objetivo terapéutico en este momento, aunque no se logra con la misma velocidad en todos los pacientes”.

¿Así que el paciente todavía tiene que someterse a exámenes “invasivos” pesados?

Médico especialista en EII: “Efectivamente. Estas revisiones deben indicar si el objetivo se ha logrado o no y si el tratamiento con medicamentos debe ajustarse. Por lo tanto, la endoscopia / resonancia magnética a veces es esencial para el seguimiento del tratamiento. Pero en este momento, también estamos trabajando con niveles sanguíneos que reflejan los valores del medicamento en la sangre, así como parámetros indirectos, llamados biomarcadores. Estas son sustancias que marcan el grado de inflamación y se encuentran en la sangre o las heces. La desventaja, sin embargo, es que los biomarcadores que usamos hoy en día para EII no son muy específicos: un aumento en sus valores también puede deberse a otras causas. Los biomarcadores actuales tampoco tienen aún valor predictivo sobre la progresión de la enfermedad y las posibilidades de éxito del tratamiento. En el futuro, la estrategia de tratamiento con objetivo seguirá siendo, en cualquier caso, una combinación de exámenes clínicos, biológicos y endoscópicos, pero probablemente se perfeccionará con la evolución de los parámetros clínicos y biológicos. Y cualquier acción que tomemos, todo se hará en estrecha consulta con el paciente. El tratamiento de EII es una vía articular entre el médico y el paciente. En cada cruce de esta ruta, decidimos juntos qué dirección tomar”.



La innovación nunca se detiene

Como la gravedad de su enfermedad generalmente fluctúa a lo largo de los años, debe manejar regularmente muchos medicamentos diferentes y tratamientos combinados.

Por otro lado, los nuevos medicamentos están llegando a un ritmo rápido: se espera que el tratamiento farmacológico para la enfermedad intestinal crónica mejore constantemente en los próximos años.

La innovación nunca se detiene y ofrece resultados prometedores todos los días. Como paciente, también puede hacer una contribución esencial a la investigación participando en estudios clínicos.

Estudios clínicos: de las pruebas a la comercialización

Los estudios clínicos se llevan a cabo en cuatro fases distintas.

Fase I

La seguridad y eficacia del medicamento se evalúan en un pequeño número de voluntarios sanos. Durante esta fase, se examinan los efectos generales del medicamento (por ejemplo, su absorción en la sangre), se evalúa la seguridad del medicamento y si causa efectos secundarios inmediatos.

Fase II

El medicamento se prueba en un grupo limitado de pacientes. El objetivo ahora es seguir supervisando la seguridad del medicamento y verificar si el efecto deseado se logra a corto plazo.

Fase III

El medicamento se prueba en un grupo más amplio de pacientes para evaluar su eficacia y los efectos secundarios a largo plazo. Para ello se utiliza un estudio comparativo o controlado. Algunos pacientes reciben tratamiento estándar o, si no hay tratamiento estándar disponible, placebo (una sustancia inactiva). La otra parte de los pacientes se trata con el medicamento del estudio. Si el medicamento supera esta prueba, puede ser registrado por la Agencia de Medicamentos.

Fase IV

Esta fase tiene lugar cuando el medicamento ya está en el mercado. El producto continúa siendo monitorizado (la denominada "farmacovigilancia"), incluyendo reacciones adversas extremadamente raras y resultados a largo plazo. Pero el medicamento también puede continuar estudiándose para ver si puede ser útil en el tratamiento de otras enfermedades.





Cómo los pacientes pueden hacer avanzar la investigación.

Los estudios para desarrollar nuevos medicamentos (ver recuadro) son realizados principalmente por la industria farmacéutica. Los médicos especialistas también están desarrollando estudios de medicamentos existentes.

Médico investigador: “En nuestro hospital, tenemos unas 30 personas en fase 2 o 3 de un estudio clínico “ordinario”, y entre 100 y 150 personas incluidas en los llamados estudios “académicos” que organizamos. Esto puede referirse, por ejemplo, a una estrategia específica para la que no sabemos si un producto es más eficaz que otro. A veces el objetivo es recopilar datos a largo plazo. A menudo, los medicamentos contra EII que pasaron las cuatro fases se compararon solo con placebo y no con otros productos. En otras ocasiones, examinamos la seguridad a largo plazo. Los estudios clínicos de EII generalmente se llevan a cabo durante un período de un año, pero para EII, obviamente queremos saber el efecto del medicamento durante un período de tiempo más largo”.

¿Cualquier persona puede ser candidata para participar en un estudio clínico?

Médico investigador: “En principio, sí, pero en la práctica, solo el 20% de las personas cumplen las condiciones para participar. De hecho, debemos estar absolutamente “limpios”: no usar drogas o alcohol, no tener un deseo de embarazo inmediato, no sufrir de otras enfermedades, no tomar otros medicamentos. Tiene que presentar síntomas típicos, pero también estar dispuesto a llevar un diario todos los días. Por estas razones, los estudios no son realmente representativos de la población total. De hecho, todos nos olvidamos de tomar una tableta o beber una bebida. Esta realidad se tiene en cuenta en los estudios realizados en las llamadas condiciones de la vida real”.

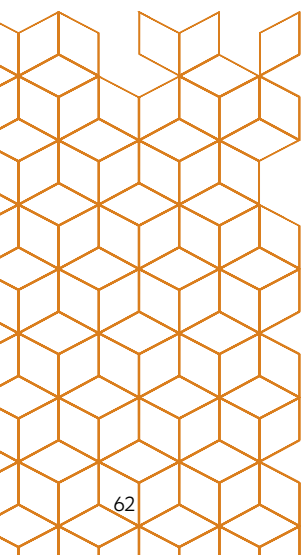
“Por otro lado, los pacientes que participan en los estudios siempre están muy satisfechos con su participación, aunque solo sea porque se han beneficiado de una estrecha supervisión y atención de calidad. Todo el mundo con el que los pacientes entran en contacto, desde farmacéuticos del hospital hasta personal de laboratorio o enfermeras, sabe que todo debe hacerse estrictamente de acuerdo con las reglas porque los controles son frecuentes. Como paciente, también aprendemos mucho de participar en un estudio y es menos probable que tengamos complicaciones, precisamente porque todo el proceso es muy seguro”.



¿Espera un progreso significativo en la gestión de la EII en un futuro próximo?

Médico investigador: *“Absolutamente, y estos avances también mejorarán significativamente la calidad de vida de los pacientes. Poco a poco, la llamada cirugía “mutilatoria”, que se basa en estomas y otras técnicas similares, se ha vuelto muy excepcional. Del mismo modo, los tratamientos a largo plazo a base de cortisona son muy raramente necesarios. Los nuevos medicamentos son más eficaces y seguros porque abordan la enfermedad de manera mucho más específica. Lo único que no podemos (temporalmente) prometer a nuestros pacientes es la curación. Todavía no hemos aclarado la génesis de EII. Sin embargo, nos las arreglamos cada vez más para controlar la enfermedad y está surgiendo toda una gama de nuevos productos. También invertimos mucho en la “educación” del paciente. Informamos a los pacientes tanto como sea posible sobre la investigación. Es una historia que escribimos juntos”.*







Cirugía



Cirugía mínimamente invasiva

La cirugía mínimamente invasiva es un procedimiento quirúrgico durante el cual se realiza una incisión mucho más pequeña que la realizada durante un procedimiento convencional. Esta técnica minimiza el daño a los músculos y tejidos blandos circundantes. También previene rupturas o infecciones de heridas, el dolor después del procedimiento es mucho menos severo y la duración de la hospitalización se reduce.

La cirugía mínimamente invasiva se utiliza en particular en el contexto de la laparoscopia (las llamadas operaciones de “abdomen cerrado”), que consisten en realizar una operación dentro del cuerpo utilizando una cámara pequeña. Dada la mejora constante de las técnicas y los instrumentos, prácticamente todas las operaciones relacionadas con la EII se pueden realizar ahora mediante laparoscopia.

Cirugía

Tratamientos quirúrgicos: a veces necesarios.

A nadie le gusta “entrar al quirófano” para someterse a la acción del bisturí, excepto tal vez cuando se trata de cirugía estética. Pero si usted sufre de EII, la cirugía a veces es inevitable. Esto incluye intervenciones en el intestino grueso y/o intestino delgado, extirpación de fístulas anales y operación de trastornos de la EII como cálculos biliares. Aproximadamente 1 de cada 5 pacientes con Colitis Ulcerativa y aproximadamente 3 de cada 4 pacientes con enfermedad de Crohn requieren cirugía tarde o temprano.



Posibles intervenciones en la enfermedad de Crohn

¿En qué casos?

- En caso de perforación del intestino con o sin absceso abdominal (después de lo cual el contenido intestinal termina en el abdomen).
- En caso de estenosis (estrechamiento del intestino grueso o del intestino delgado), si no es posible desbloquear el tránsito intestinal.
- En el caso de la fístula (un pequeño canal antinatural que aparece entre dos cavidades corporales, en este caso, por ejemplo, entre el intestino grueso y el intestino delgado).

¿Cómo se realiza?

- La resección ileocecal es el procedimiento más común. Esto implica extirpar la última parte del intestino delgado y la primera parte del intestino grueso, así como el apéndice. La laparoscopia (una técnica mínimamente invasiva conocida como a “abdomen cerrado”) suele ser suficiente.
- Resección del intestino delgado: si solo el intestino delgado se ve afectado, se extirpan segmentos mediante laparoscopia.
- Estrictoplastia, para agrandar segmentos intestinales estrechos sin extirparlos.
- Colocación de una ostomía (ver más abajo)
- (Procto)colectomía: extirpación de recto y/o colon.
- En el caso de la formación de fístulas/absceso perianal, a menudo se insertan “setones”, tipos de elásticos que evitan la formación de nuevos abscesos manteniendo permeable la trayectoria de la fístula. El orificio dentro del ano a veces se puede cerrar quirúrgicamente.

Posibles intervenciones en Colitis Ulcerativa

¿En qué casos?

- En caso de brotes muy agudos, con diarrea grave, sangre en heces, fiebre y altos niveles de inflamación (colitis aguda grave). Si el tratamiento no proporciona suficiente alivio después de 7 días, se recomienda la cirugía.
- En caso de cáncer de colon (los pacientes con Colitis Ulcerativa tienen un mayor riesgo).

Luisa

“Tenía 33 años cuando me diagnosticaron la enfermedad de Crohn en 2013. Después de diferentes tratamientos farmacológicos, llegó el inevitable veredicto: yo era resistente al tratamiento. El estrechamiento de mi intestino, que ya estaba presente en el momento del diagnóstico, no podía tratarse con medicamentos.

Sufrí mucho de esta estenosis. No podía comer verduras crudas, manzanas...

Si lo intentaba de todos modos, entonces lo pagaría con cólicos abdominales intensos. Tenía síntomas suboclusivos que solo empeoraban. La única salida era la cirugía.

Estaba muy tensa antes de la cirugía porque no sabía qué esperar. Se ha extirpado un segmento de mi intestino, en la zona de transición entre el intestino delgado y el colon. Más arriba en el intestino delgado, se realizó una estenoplastia: durante este procedimiento, el cirujano abrió el intestino longitudinalmente y luego realizó suturas transversales.

Fue una laparoscopia de una sola entrada - el procedimiento se realizó a través de una sola incisión, en mi caso en el ombligo. Para aliviar el dolor, tenía una bomba para el dolor intravenoso (que también existe epiduralmente); en los primeros días, realmente lo necesitaba. El dolor era intenso, especialmente cuando despertaba. También sufrí de náuseas, vómitos y mareos.



Después de unos días, los síntomas disminuyeron y la bomba podría ser reemplazada por analgésicos simples. Finalmente, cuando también me sacaron de la sonda de orina al cuarto día después del procedimiento, pude desenvolverme de nuevo, a pesar de que todavía no me sentía muy segura. Mi tránsito intestinal se ha recuperado, mis intestinos tuvieron que acostumbrarse a la nueva situación, es decir a un intestino ligeramente más corto.

Consecuencias: visitas frecuentes al inodoro con diarrea grave. En total, pasé una semana en el hospital. De vuelta a casa, todavía tenía que hacer muchas tareas domésticas, lo que no era fácil con dos niños pequeños en casa. Pero la diarrea se calmó y la herida quirúrgica en el ombligo sanó bien después de una consulta con una enfermera especializada en el cuidado de heridas.

Poco a poco, pude volver a comer de todo, incluso verduras y frutas crudas, aunque al principio temía sufrir estos violentos cólicos abdominales de nuevo. Al principio, traté de tomar porciones pequeñas, pero rápidamente me di cuenta de que estos alimentos ya no me causaban cólicos abdominales. Ciertamente, todavía tengo problemas con algunos alimentos, pero mucho menos que antes.

Como la operación se realizó con una sola incisión, la recuperación fue más rápida y no tengo cicatrices en el estómago. Después de la cirugía, ya no tuve que tomar ningún medicamento durante un año, pero desafortunadamente, todavía sufrí un nuevo brote después. Ahora he comenzado un nuevo tratamiento farmacológico”.

¿Cómo se realiza?

- Extirpación de recto y colon entero (coloproctectomía).
- La colectomía se asocia con un procedimiento que evita el esfínter anal (“anastomosis ileoanal”). Luego se crea un nuevo depósito (una bolsa) formado a partir del intestino delgado y se une al esfínter. Es una operación que se desarrolla en varias etapas.

¿Cuándo es necesaria una ostomía?

Una ostomía es una salida artificial del intestino (de ahí su frecuente nombre de ano artificial). En última instancia, solo una minoría de pacientes con EII necesitan este tipo de operación. Todavía hay muchos tabúes en torno a la colocación de una ostomía, aunque en muchos casos las ventajas superan claramente las desventajas. Una ostomía puede mejorar enormemente su calidad de vida, y a veces incluso salvar su vida.

Hay muchos tipos de estomas, pero para EII, la **ileostomía (o estoma del intestino delgado)** generalmente se coloca en su lugar, es decir, una salida artificial del intestino delgado a la piel. La última parte del intestino delgado se dirige hacia afuera y se une a la pared abdominal, generalmente en el lado derecho **del abdomen**, debajo del ombligo. El intestino grueso y posiblemente el recto son desmantelados o extirpados.

La **colostomía o estoma del colon** es una salida artificial del colon, en caso de ablación de parte del colon y posiblemente del recto. Esto también se hace a través de una abertura creada en la pared abdominal, generalmente en el lado izquierdo debajo del ombligo.

La mayor **diferencia** es que con la colostomía, normalmente se elimina menos líquido porque todavía se puede absorber en lo que queda del colon y las sales, el potasio y otros nutrientes a menudo se absorben mejor. Tiene la posibilidad de “enjuagar” una colostomía que le permite no producir heces durante un cierto tiempo.

En el caso de la ileostomía, las heces se diluyen y son constantes.



Una ostomía no es necesariamente permanente.

En caso de anastomosis ileoanal (procedimiento que evita el esfínter), el médico a veces realiza una ostomía temporal para permitir que las heridas internas cicatricen. Posteriormente, se une una bolsa (ver más abajo) al esfínter y se retira el estoma.

Una buena bolsa de ostomía no es necesariamente muy molesta

Es inodoro, impermeable, silencioso, fácil de vaciar y cambiar. La bolsa está hecha de un material resistente y es discreta y flexible en su uso. Se mantiene en su lugar para evitar fugas e irritación de la piel.



Juan

“Durante mi fase de recuperación, mi enfermera en casa fue muy importante para mí. Para cualquier paciente que haya tenido una ostomía, tener una buena relación con su enfermera domiciliaria es esencial para poder asimilar el proceso. Puedo imaginar que si no te llevas bien con la persona que te cuida todos los días, hace que el proceso de asimilación sea más complicado y la atención desagradable.

Mis familiares cercanos también me han cuidado mucho. Me resultaba muy difícil vivir con esto, porque el cuidado que necesitaba se parecía al cuidado que un niño pequeño necesitaba. En particular, mis familiares me ayudaron a ir al baño, se levantaron por la noche para brindar atención, cocinaron especialmente para mí y siempre estuvieron disponibles siempre que fue posible.

Esta atención de calidad me ha dado la sensación de ser amado, pero a esta edad (24 años), también aspiramos a ser autónomos, por lo que esperamos poder prescindir rápidamente de esta atención. Me aferraba a la idea de que esta era una fase temporal de mi vida y que después las cosas mejorarían”.



Ana

"Me acostumbré perfectamente al estoma, los accesorios resultaron ser fantásticos, todo fue tan fácil. (...) El único aspecto negativo es que ya no correspondemos al ideal de la belleza - esto no cambiará, pero noto que ahora he aceptado esta idea, en la medida de lo posible.

Las hermosas barrigas planas de otras mujeres todavía me dan envidia, pero a medida que crezco, ya no cumplo con los criterios estéticos vigentes de todos modos, con o sin estoma. Además, todo es tan relativo y la salud sigue siendo mucho más importante. (...) Si hay algo que ya no quiero, es ir corriendo al baño.

Por otro lado, casi siempre es posible retrasar el cambio de una bolsa de ostomía hasta el momento que más nos convenga. Incluso te acostumbras a tener sexo con un bolsillo - una bufanda atada alrededor de mi abdomen hace maravillas ...".



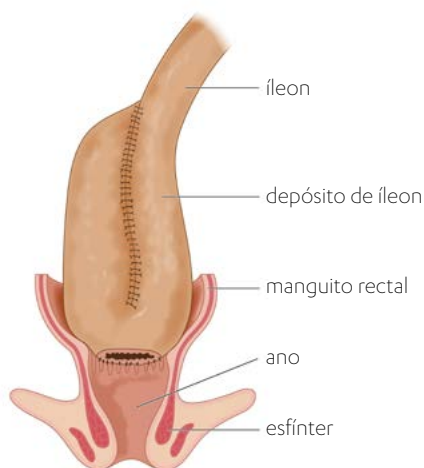
¿Qué es una bolsa ileoanal?

Es un reservorio en forma de J que consiste en una conexión entre el intestino delgado y el ano. Este depósito consiste en la última parte del intestino delgado y permite que las heces se espesen, una tarea normalmente reservada para el colon y el recto (que se han eliminado). La bolsa está conectada al esfínter. En las personas que usan tal bolsa, las heces se evacúan por la ruta normal. Si tienes uno, normalmente irás al baño, pero un poco más a menudo de lo habitual.

Por lo tanto, una bolsa de este tipo no debe confundirse con una bolsa de ostomía artificial. La bolsa, o depósito, es interna en este caso y consiste en tejido corporal separado. Colocar tal bolsa es un procedimiento complejo que no se practica muy a menudo.

Reservoritis: inflamación de la bolsa de depósitos.

Aproximadamente el 20-25% de los pacientes con tal bolsa desarrollan una "reservoritis" un año después del procedimiento. Los síntomas son similares a la Colitis Ulcerativa. La reservoritis se trata con antibióticos y, si la inflamación se vuelve crónica, se asocia con corticosteroides, azatioprina, medicamentos anti-TNF- α o vedolizumab. En el peor de los casos (5%), la bolsa debe ser reemplazada por una ostomía permanente.



Una bolsa interna, hecha de la última parte del intestino delgado

Anónimo

"La cirugía de estoma transcurrió sin problemas. Después de dos días, se retiró la bomba de dolor, y me sorprendió poder comer ya un poco. Incluso probé la comida. Esperaba poder salir del hospital después de unos cinco días, como me habían dicho antes. A la noche siguiente, empecé a vomitar y, después de unas horas difíciles, se colocó una sonda gástrica.

Los siguientes días, ni siquiera podía soportar la vista de la comida. Al final, me quedé en el hospital durante diez días. Estaba increíblemente feliz y aliviada de poder irme a casa. Pero todavía me tomó algún tiempo acostumbrarme a la bolsa".

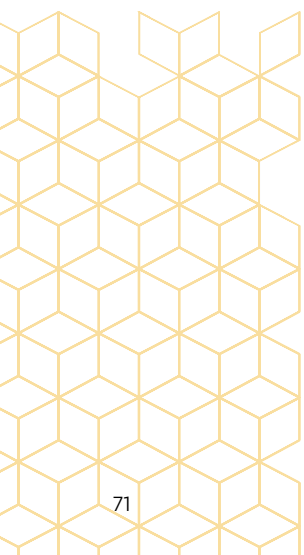


¡Sea fiel a su tratamiento!

El tratamiento de la EII puede ser muy restrictivo. A veces usted ya no quiere tomar el enésimo examen o someterse a otra cirugía. Gradualmente, ya no puede tolerar los efectos secundarios del tratamiento. Sin embargo, debemos perseverar. Es esencial seguir estrictamente el tratamiento que ha acordado con el médico. De lo contrario, puede desarrollar nuevos brotes o anticuerpos contra el medicamento.

Se debe desarrollar un plan de tratamiento adecuado en estrecha consulta con su médico. Tendrá en cuenta la evolución de su enfermedad, su reacción a ciertos medicamentos e intervenciones, pero también su situación de vida. El compromiso que han logrado juntos debería ayudarle a seguir su tratamiento. Si está bien informado, también está en mejores condiciones de ser responsable de su tratamiento, y esto a su vez reduce los síntomas.





EII y la alimentación



EII y la alimentación

¿Qué puedo comer si tengo EII?

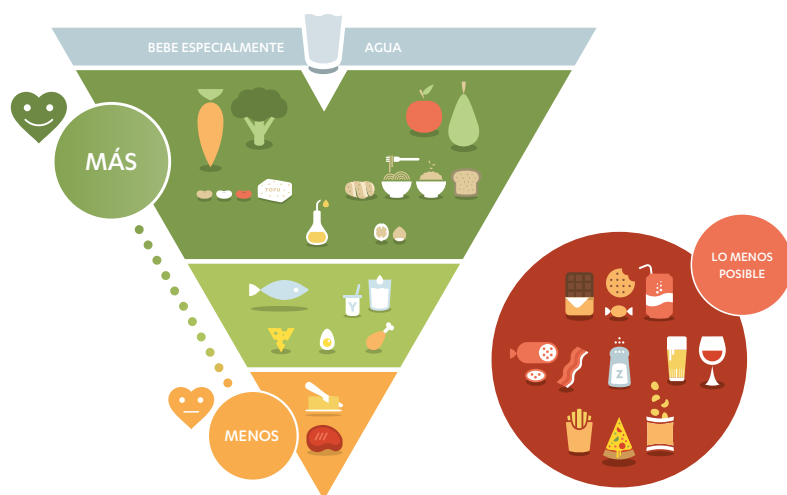
En principio, se puede comer de todo. Según los datos científicos actuales, no es necesario ningún régimen especial. Todo lo que tiene que hacer, es lo que se le aconseja hacer a todo mundo: tener una dieta saludable, variada y de calidad. Si su enfermedad no está activa, generalmente es fácil encontrar un régimen dietético que lo haga sentir bien y cause pocos síntomas. Si sigue teniendo problemas (durante un brote, por ejemplo), también puede intentar resolverlos mediante la alimentación.

¿Qué es una dieta saludable?

Una dieta equilibrada contiene carbohidratos, grasas, proteínas, vitaminas, minerales, fibra y agua. ¿Qué alimentos debe preferir para obtener todos estos nutrientes en su plato? Hoy en día, dependemos del triángulo alimentario (anteriormente, la pirámide alimentaria). Es un modelo realista que tiene en cuenta los hábitos alimentarios actuales y proporciona herramientas para ayudarnos a tomar decisiones sostenibles. Estos consejos son para personas sanas que toleran todos los alimentos. Si tiene un problema con un alimento en particular, decir que adaptará su menú conforme a eso. Una persona no es como otra, y cada paciente con EII reacciona de manera diferente a los alimentos. Por lo tanto, una alimentación saludable es también un proceso de aprendizaje para usted.

Referencia: Instituto flamenco para una vida sana - <https://www.gezondleven.be/themas/voedingsdriehoek/gezond-leven-tips-bij-de-voedingsdriehoek>





10 consejos para una dieta sabrosa y saludable

1. Elija productos vegetales como base para cada comida. Hortalizas, frutas, granos enteros y legumbres, complementadas con pequeñas cantidades de frutos secos sin sal y aceite vegetal.
2. Limitar al máximo los productos de origen animal. (Más) porciones pequeñas son suficientes. Alternar entre carnes rojas, pescado, aves de corral y fuentes de proteínas vegetales, como legumbres o tofu.
3. Beba principalmente agua. Si quiere variar, beba té o café sin azúcar.
4. Limite su consumo de productos procesados tanto como sea posible. Caramelos, galletas, patatas fritas, refrescos, vino y cerveza: ¿sabroso? Tal vez lo sea. ¿Pero aporta algo a su cuerpo?
5. Asegúrese de variar su dieta lo suficiente.
6. Reemplace una opción menos saludable por una saludable, por ejemplo, tome pan integral en lugar de pan blanco.
7. Coma sus comidas a las horas establecidas, y si es posible, con los demás. Esto le ayudará a mantener cierta regularidad.
8. Coma moderadamente, siendo consciente de lo que come. Coma lentamente, en pequeñas porciones, y no se distraiga con la televisión, el teléfono inteligente o la tableta.
9. Adapte su entorno. Por ejemplo, ponga fruta preponderantemente en la cocina y no almacene dulces ni galletas en su coche. Lleve una botella de agua o una bolsa de nueces sin sal y sin tostar en el camino, para que no se sienta tentado por los dispensadores de dulces o los refrigerios de la gasolinera.
10. Disfrute lo que coma. Asegúrese de seguir disfrutando la comida. Consíéntase todos los días con alimentos saludables y sabrosos, y permita desviaciones menos saludables de vez en cuando. Lo importante es tener una dieta saludable y equilibrada, y variar los alimentos todos los días dentro de cada grupo de alimentos.

Referencia: Instituto flamenco para una vida sana - <https://www.gezondleven.be/>





¿Puedo beber alcohol?

No se ha demostrado que el alcohol empeore la EII, aunque muchos pacientes no parecen tolerar bien el alcohol. Entonces depende de usted. Sin embargo, el exceso de alcohol no es bueno para nadie, incluidas las personas con enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerativa.



Diarrea

En EII, la diarrea no es causada por una nutrición inadecuada. Debido a la inflamación, sus intestinos no absorben suficiente líquido y sal, lo que da lugar a heces líquidas y acuosas. Esta situación también suele ir acompañada de dolor abdominal y náuseas o falta de apetito, aunque solo sea porque no quiere correr constantemente al inodoro, o porque piensa que si come menos, tendrá menos problemas. Si su diarrea persiste por más de dos días, o si pierde mucha mucosidad o sangre, comuníquese con su médico. En caso de diarrea prolongada, existe el riesgo de que no absorba suficientes nutrientes, lo que puede llevar a la desnutrición. La diarrea a corto plazo no es un problema en principio. En todos los casos, siga las siguientes instrucciones:

Beba grandes cantidades de líquidos

Compense su pérdida de líquidos. Por ejemplo, beba un vaso de agua después de cada episodio de heces acuosas. Es recomendable beber de dos a tres litros al día. ¿Crees que es monótono? Alterne el agua con café, té, caldo, etc., de esta manera también absorberá suplementos líquidos.

Consumir mucha fibra

La fibra dietética espesa las heces. Pasta entera, arroz entero, pan entero, legumbres: la elección es amplia. Si decide consumir más fibra, hágalo gradualmente: de hecho, si de repente absorbe grandes cantidades de fibra, puede (temporalmente) tener más flatulencia.

Tomar sal como suplemento

En caso de diarrea, también se pierden sales. Puede compensar esta pérdida añadiendo sal a sus comidas o añadiendo productos salados a su menú.

Adapte su alimentación en caso de brotes

Evite frutos secos, semillas y legumbres germinadas. No consuma verduras crudas (pero puede consumirlas hervidas o al vapor).



Coma (temporalmente) poca o ninguna fruta (en cualquier caso, ningún kiwi o uvas con semillas). Asimismo, es mejor evitar alimentos que promuevan la formación de gases, como refrescos, puerros, cebollas, ajos, legumbres o coles.

Flatulencia

Todo el mundo produce gases, entre diez y quince al día. Pero cuando uno sufre de EII, debido a la disminución de la actividad intestinal, a menudo se enfrenta más al problema de la flatulencia. Esto es lo que puede hacer para mitigar este problema:

Trague menos aire

Coma con calma y no hable demasiado mientras come. Evite refrescos, chicles y deje de fumar.

Evite alimentos que puedan causar flatulencia excesiva

El objetivo ciertamente no es prohibir las verduras y frutas de su menú, pero hay que recordar que las hortalizas, por ejemplo puerros, coles, pimientos, legumbres, frutas o jugos de frutas (en exceso) pueden causar este tipo de problemas. Esto también se aplica a los edulcorantes en caramelos, gaseosas o chicles sin azúcar.

Desnutrición

Debido a la EII, es posible que su cuerpo absorba muy pocos nutrientes. Esto no es visible a primera vista: incluso las personas con sobrepeso pueden estar desnutridas. Los síntomas potenciales de la desnutrición son apatía, fatiga o mal estado físico. En caso de desnutrición, deberá ajustar su dieta, especialmente consumiendo productos ricos en calorías y productos que contengan más energía y proteínas. Lo mejor es hablar de todo esto con su médico o dietista.

Si no puede comer y beber lo suficiente (por ejemplo, durante los brotes), es posible que necesite una dieta médica (dieta líquida o sonda). Esto se aplica especialmente a los niños.



¿Necesito suplementos alimenticios?

Los suplementos dietéticos nunca deben reemplazar a los alimentos saludables. Durante un brote, los suplementos de vitaminas, minerales y calcio pueden complementar la dieta.

Muchos pacientes con EII tienen deficiencia de vitamina B12 y pueden recibir inyecciones para compensar esta deficiencia. A las personas que usan corticosteroides o tienen poca exposición al sol a menudo se les aconseja tomar vitamina D. ¡Hable con su médico o dietista!





¿Tiene dudas sobre su dieta, pierde peso, la dieta causa muchos síntomas en usted?

En este caso, es aconsejable ponerse en contacto con un dietista. Podrá darle consejos personalizados sobre alimentación o dieta.

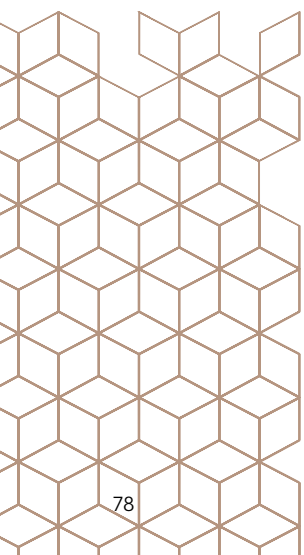
Puede pedirle a su médico que lo remita a un dietista o que busque uno usted mismo. En este último caso, asegúrese de que el dietista tenga experiencia con la EII.

Sobrepeso

En pacientes con EII, el sobrepeso (un índice de masa corporal mayor de 25) a menudo es resultado de tomar ciertos medicamentos como cortisona (o posiblemente antidepresivos), que pueden aumentar su apetito. La falta de actividad física también puede desempeñar un papel. Por esto, es tanto más importante seguir una dieta sana y equilibrada y prohibir las grasas innecesarias, el azúcar y los aperitivos poco saludables. ¡Trate de comer tres comidas saludables al día y muévase! Posiblemente pruebe una de las siguientes estrategias:

- Tome las escaleras en lugar del ascensor.
- Camine a la tienda o al trabajo, o estacione su coche un poco más lejos.
- La jardinería también es una buena manera de mantenerse en movimiento.
- Regístrese para un grupo de caminantes.
- Ande en bicicleta o vaya a bailar.
- Pruebe el golf o tenis de mesa.





El y viajes





Traiga un “pasaporte de medicinas”

Traiga consigo un certificado en inglés que describa su enfermedad y el tratamiento que está recibiendo. Para cada medicamento que use, este certificado debe indicar el nombre de su principio activo.

Esto le ayudará a evitar errores si inesperadamente tiene que comprar medicamentos adicionales en el extranjero.

Dicho pasaporte de medicamento también es útil para las aduanas, o por ejemplo si desea pedir a la tripulación que mantenga supositorios o un medicamento biológico a su disposición.

Puede obtener este pasaporte de medicamentos con su médico o equipo de atención médica.

Ell y viajes

Tengo una Ell y viajo

¿Encontraré suficientes baños en el camino? ¿Y hay instalaciones sanitarias adecuadas disponibles en el sitio? ¿Qué tipo de comida sirven allí? Viajar es un poco más complicado para los pacientes con Ell, pero su enfermedad no debe ser una razón para no viajar. Sin embargo, es aconsejable discutir sus planes con su médico tan pronto como sea posible y tener en cuenta los siguientes consejos.

Vacunas

Cuando se viaja a destinos exóticos, a menudo se indican vacunas específicas, por ejemplo, contra la fiebre amarilla, la hepatitis A, la tuberculosis o la tifoidea. Sin embargo, algunos inmunomoduladores y productos biológicos no pueden combinarse con vacunas vivas. Puede decidir con su médico interrumpir temporalmente su tratamiento de manera oportuna para que aún pueda vacunarse.

Medicamentos

Además de los medicamentos convencionales (analgésicos, medicamentos para la diarrea, repelentes de mosquitos, botiquín de emergencia, etc.), su botiquín de viajes también debe, por supuesto, incluir sus medicamentos para Ell. Guárdelos de preferencia en su equipaje de mano, o si es necesario en una bolsa aislada que llevará a bordo del avión (consulte a su médico o equipo de atención médica). Algunos medicamentos pueden congelarse y perder su eficacia si su maleta se coloca en el compartimento de equipaje de la aeronave.



Wendy

Equipo de ostomía

Si está usando una ostomía, tome el doble del equipo que normalmente necesita y guárdelo en su equipaje de mano. También lleve bolsas desechables, compresas y otros equipos en su equipaje de mano. Si es necesario, pregunte a la aerolínea si se le permite llevar equipaje de mano adicional por razones médicas.

En camino

Siempre lleve toallitas y papel higiénico personal. No deje el equipo de estoma en un coche si está muy caliente: podría dañarse por el calor. Beba suficiente agua, especialmente si padece diarrea. Si hace calor, suda más y pierde más líquido.

En el lugar

Diviértase, pero descanse lo suficiente. Por supuesto, usted quiere aprovechar al máximo su viaje o vacaciones, practicar deportes, ir de excursiones y actividades, pero también brinde a su cuerpo tiempo para recuperar fuerzas.

Alimentación

Preste atención a lo que come y dónde come. Elija restaurantes que parezcan confiables y, si es necesario, haga preguntas sobre los ingredientes utilizados. También tenga cuidado con los cubos de hielo y el helado que se vende en conos, que en algunos establecimientos se prepara con agua no purificada. Esto también se aplica a las verduras crudas y las frutas lavadas con agua inadecuada. Consuma solo agua embotellada. Si tiene diarrea que persiste por más de 48 horas, consulte a un médico.

“Soy la bailarina de la danza del vientre. (...) Todavía estaba luchando para darme cuenta de que ya estaba viajando por toda Europa para impartir cursos.

De repente, me enfrenté a un nuevo desafío: ¿cómo viajar más o menos cómodamente cuando llevo una ostomía? Estaba muy preocupada, no solo por los viajes y la cantidad de equipo que tenía que llevar conmigo, sino también por todas las mujeres desconocidas que adiestraría.

¿Iban a notar que llevaba una ostomía? ¿Ya les habrían avisado? ¡Oh, Dios mío, asegúrate de que el estoma no empiece a hacer ruido en medio de la clase! (...) Pero reuní todo mi valor y decidí asumir el reto.

“Adelante, Wendy”, pensé.

¿Y sabes qué? Todo marchaba sobre ruedas. Por supuesto, mi neceser estaba un poco más lleno que la mayoría de los viajeros, y estaba encantada de que los motores de los aviones fueran tan ruidosos. (...)

Desde entonces, he tenido el virus del viaje. Gracias a las misiones internacionales, he visitado muchos lugares de Europa y he hecho muchos amigos.



Inicialmente, me limitaba a los viajes a la ciudad, pero gracias al uso de protectores adhesivos para bolsas de ostomía, ahora también voy regularmente a la playa o a la piscina.

Poco a poco, mis viajes me llevaron más lejos y comencé a tener menos en cuenta el estoma. Mis últimas aventuras incluso tuvieron lugar en Laponia, a -25°C. Realicé uno de mis sueños: ¡contemplar una aurora boreal! ¿Y mi estoma? Se comportó muy bien.

Así que nunca te prives de hacer algo que te importe simplemente porque estés usando una ostomía. Mientras creas en ella (y te atrevas a dar el paso), todo es posible”.

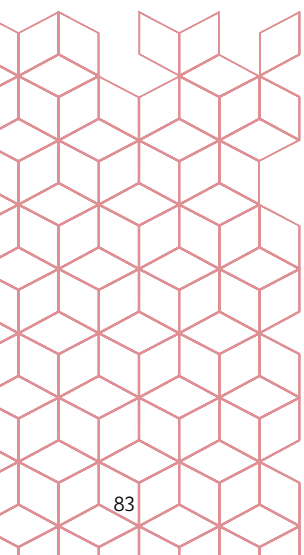
Sol

Algunos medicamentos pueden hacer que su piel sea más sensible al sol. Averigüe sobre esto. Use ropa protectora o aplique protector solar con alto factor de protección.

Seguros

Pídale a su compañía de seguros el documento de seguro internacional. Si viaja a un destino lejano, es aconsejable contratar un seguro de viaje adicional, especialmente para países donde los gastos médicos pueden ser muy altos. Esto le dará derecho a una compensación, asistencia y asistencia de la aseguradora. Si ya tiene un seguro de viaje vigente, asegúrese de que incluya su destino.





Vida con EII



María

“En el momento en que la colitis ulcerosa invadió y sumergió mi vida, había estado viviendo en una relación estable durante algún tiempo. Tenía 19 años, todo estaba bien en nuestra pareja y estaba haciendo planes para el futuro. La llegada de la enfermedad me obligó a suspender todos estos proyectos. Aceptar una enfermedad crónica ya es una tarea difícil en sí misma, pero atreverse a compartirla con tu pareja fija es aún más doloroso.

Durante las vacaciones de verano, a menudo estaba activa como voluntaria en parques infantiles. Los días allí fueron largos e intensos, pero las actividades con los niños también me trajeron gran satisfacción. Cuando me fui a casa después de esos días, todo lo que quería era caerme en el sofá o acostarme temprano.

Mi novio ya no me reconocía, porque solíamos tomarnos el tiempo para salir con amigos y teníamos momentos de intimidad. Antes de la enfermedad, estos momentos íntimos eran espontáneos y agradables, pero esta intimidad se convirtió en una experiencia incierta y a veces dolorosa.

Traté de discutirlo con mi gastroenterólogo, porque la sexualidad juega un papel importante en la vida, especialmente en nuestros años de juventud, y quería que las cosas volvieran a ser como antes. Quería poder tener sexo sin dolor, sin miedo a perder heces y sobre todo recuperar mi libido.

Pero al final, la relación con mi pareja se hundió, no porque desertara - por el contrario, fue ejemplar durante

Vivir (juntos) con EII

EII puede ser una afección muy dolorosa que, además de los inconvenientes del tratamiento médico, también causa a menudo momentos desagradables y embarazosos, tanto en la vida privada como en el lugar de trabajo. ¿Cómo manejarlos dándole a la enfermedad, y por ende también a sus inconvenientes, un lugar en su vida? Siempre tenga en cuenta que algo puede salir mal y planifique maneras de resolverlas. Y no olvide que su vida no se trata solo de su enfermedad...

Asegúrese de que sus amigos, seres queridos y colegas estén bien informados sobre su enfermedad y cualquier problema que pueda ocurrir. Tanto físicamente (visitas frecuentes al baño, cólicos repentinos, estoma, etc.) como mentalmente. Todos tenemos altibajos en la vida, pero si padece EII, detonantes imponderables como un brote, comentario o malas noticias pueden ser más difíciles para usted.



Sí, todavía puede tener sexo con una EI

La Colitis Ulcerativa y la enfermedad de Crohn tienen poco o ningún impacto sobre su capacidad y actividad sexual, pero su vida sexual puede sufrir. El dolor y la fatiga pueden hacer que sofocar cualquier deseo de sexo. Puede avergonzarse de olores o cicatrices, o sentirse incómodo con la imagen que tiene de sí mismo. De todos modos, después de una operación, las heridas primero deben sanar.

Debido a su enfermedad, es posible que haya experimentado un largo período de inactividad sexual, lo que dificulta (re)tomar el paso, especialmente si no tiene una pareja estable. Es posible que padezca depresión o ansiedad, lo que tampoco promueve la libido. En cualquier caso, discútalo con su pareja (si es pertinente). Un poco de comprensión mutua tiene mucho sentido. También puede buscar asesoramiento de un sexólogo o experto en experiencia (a través de la asociación de pacientes).



Sí, puede trabajar con EI

Según un estudio realizado en los Países Bajos, el 75% de los pacientes con EI trabajan al menos 12 horas a la semana en trabajos remunerados, lo que no es menor que en la población "sana". Sin embargo, los hombres de 45 a 65 años con EI tienen menos probabilidades de trabajar a tiempo completo que otros hombres de este grupo de edad. Este grupo ciertamente suele ser el sostén de la familia, un factor importante a considerar.

De hecho, los pacientes con EI siguen el mismo nivel de vida que todos los demás: respetan sus propios límites, escuchan su cuerpo, no luchan contra su fatiga. Los horarios flexibles pueden ayudarlo a seguir adelante. Además, recuerde considerar los viajes de regreso al y desde el trabajo, que a veces pueden ser agotadores.

este período, no podría haber soñado mejor – sino porque ya no podía soportar esta nueva imagen de mí misma y de la persona en la que me había convertido. Primero tuve que aceptar que estaba enferma antes de poder abrirme a los demás de nuevo.

Honestamente, fue hace poco que pude hacerlo. Es un proceso gradual. Un nuevo amante tendrá que tomarme como soy, aceptando estas pocas deficiencias y dejándome con la independencia necesaria y todos mis sueños”.

Sofia

“Durante las vacaciones, pude conseguir un trabajo de estudiante como cajera.

Pero no me había sentido bien en días. Justo antes de las fiestas navideñas, había hecho exámenes y ya me sentía muy mal en esta ocasión.

Pero me importaba mucho este trabajo de vacaciones. Sin embargo, en un momento dado, tuve que llamar al cajero jefe para pedirle que cerrara mi caja registradora. Necesitaba urgentemente un analgésico.

El 1 de enero me llevaron al servicio de urgencias. Un nuevo brote, infección bacteriana, gastritis, úlceras gástricas, bronquitis, faringitis.

“No hay vuelta atrás”, dijo el médico. Había estado en rojo durante demasiado tiempo, de muchas maneras. En ese momento, pensé que nunca me volvería a pasar. A partir de ahora, respetaré mis límites”.



Judith

“Me gustaría recibir capacitación para convertirme en empleada administrativa. Un trabajo sentada, mucho menos agotador que el cuidado de niños. ¡No puedo esperar para encontrar mi lugar en la sociedad, para volver al trabajo, para ganarme la vida!

Actualmente vivo en un capullo, entre cuatro paredes.

Ni siquiera tengo un pasatiempo. Hasta que encuentre el medicamento adecuado para minimizar la inflamación, la enfermedad mantendrá su control sobre toda mi vida”.

Anónimo

“Hay tantas cosas que puedo esperar. Ser positivo, es fácil cuando todo está bien. Pero es en los momentos más difíciles que aprendes a ser realmente positivo. Mi hijo y mi hija están bien. Son excelentes estudiantes.

Tengo la sensación de que tienen más pies en el suelo, que saben que las cosas pueden salir mal en la vida. Probablemente fue mi situación la que les hizo darse cuenta de eso.

Y ahora es una alegría tener cosas que aprender de ellos también. Podemos regocijarnos en las cosas más locas. Me alegra que sea yo quien tenga la enfermedad y que mis hijos estén sanos”.

Vivir con EII, también para su familia

EII puede alterar seriamente su vida familiar y sus relaciones. Ya sea que esté en casa o en movimiento, debe considerarlo constantemente, a menos que haya estado en remisión durante mucho tiempo. También puede requerir que su pareja y sus hijos (si tiene alguno) ajusten un poco su estilo de vida. No todas las relaciones son tan resistentes a dicha presión y a las complicaciones prácticas a menudo asociadas con la enfermedad de Crohn o la Colitis Ulcerativa. Sin embargo, una pareja amorosa puede ofrecerle apoyo y refugio. Él o ella puede ser alguien con quien puede contar en todas las circunstancias y que le ayudará a superar los días más difíciles. Si tiene hijos: explíqueles en detalle lo que está sucediendo. Esto le dará mucho más apoyo y comprensión de ellos también.



Siempre vea el lado positivo de las cosas

Sí, es un cliché. En cualquier caso, todos los testimonios de los pacientes con EII muestran que el optimismo y un estado mental positivo tienen una influencia decisiva en cómo el paciente experimenta su enfermedad. Una vez que se da cuenta plenamente de que puede vivir una vida en gran medida “normal” y que su esperanza de vida no es inferior a la de las personas sanas de su edad, no tiene ninguna razón para retraerse y estar aislado.



Anónimo

“Después de varias curas de un nuevo medicamento que me hizo sentir mucho mejor, todo cambió en mi vida. Por primera vez, realmente entendí quién era y qué quería. (...) Tuve que aprender a dejarlo ir. Hoy en día, acepto las cosas mejor, y sé que siempre habrá tiempo de tener miedo cuando realmente no vaya bien.

Dicho esto, siempre seré una persona estresada. Continúo sintiendo cierta ansiedad, que puede que nunca me suelte de nuevo. Soy alguien que siempre quiere controlarlo todo. Probablemente porque he estado tan enfermo y tan cerca de la muerte.

Solo ver enfermeras o cirujanos con batas verdes en los pasillos del hospital, me revuelve el corazón. Me hace revivir esos momentos pasados en el quirófano o en la sala de emergencias.

Es muy doloroso, pero al mismo tiempo, me recuerda de dónde vengo y el progreso que he hecho. Puede ser útil mirar hacia atrás, pero no debemos vivir en el pasado, debemos seguir avanzando.

Pude poner mi ambición al servicio de otras cosas importantes. Hace cinco años, compré una casa, una simple casa, y la renové por completo.



A veces con la ayuda de otras personas y a veces solo, he tirado paredes, limpiado tierra, pisos rotos, instalado electricidad, colocado techos nuevos, pintado y forrado.

Por supuesto, a menudo he ido más allá de mis límites, pero también experimenté momentos de intensa felicidad cuando vi lo que podía hacer solo, sabiendo que solo tenía que considerar a mis hijos y a mí mismo.

Todo se adapta a mis necesidades. Tengo mi habitación en la planta baja. El baño con inodoro está justo al lado. La cocina está equipada con una tarima de altura ajustable. Mi casa es mi orgullo.

Nunca pensé que podría llevar a cabo un proyecto así por mi cuenta”.





“Siempre involucro a toda la familia en el tratamiento”

Psicóloga: “La participación del psicólogo a veces asusta a algunas personas, porque lo interpretan como el hecho de que la situación es muy grave, que no están a la altura de la tarea o que no están haciendo las cosas correctamente. Sin embargo, este no es el caso en absoluto. La psicología médica consiste en acompañar a las personas que se enfrentan a un evento impactante, como un trauma o una enfermedad. Por lo tanto, se trata de reacciones normales a una situación anormal. Tales reacciones realmente pueden abrumar al paciente, por lo que cualquier apoyo adicional ofrecido siempre es bienvenido. A veces es difícil distinguir entre reacciones normales o ansiedad incipiente, por ejemplo, o sentimientos depresivos. De hecho, pueden convertirse repentinamente en un trastorno, en cuyo caso el paciente debe ser evaluado adecuadamente y referido adecuadamente”.

“La enfermera de EI puede proporcionar asistencia práctica, aliento y apoyo al paciente, lo que cualquier cuidador debidamente capacitado debe ser capaz de hacer. Pero todavía hay otros aspectos involucrados en EI. Algunos pacientes arrastran un pasado “pesado”, o tienen una red familiar con poco apoyo. Si añadimos tratamientos invasivos y medicamentos pesados, este acompañamiento básico no será suficiente”.

¿Hay temas que son particularmente sensibles, de los que los pacientes tienen dificultades para hablar?

Psicóloga: “Ansiedades. La gente a menudo reprime sus ansiedades. Y si tratas de hablar con ellos al respecto, personificas esa ansiedad y a veces se retiran aún más dentro de sí mismos. Las causas de estas ansiedades son diversas: miedo al cáncer, miedo a morir, miedo a no mejorar nunca, miedo al abandono y a terminar en soledad... Los pacientes también enfrentan malentendidos, ya que a menudo están ausentes del trabajo o la escuela, o a menudo tienen que ir al baño”.



¿Los adolescentes y los niños experimentan su enfermedad de manera diferente a los adultos?

Psicóloga: “No cuando se trata de ansiedades. La diferencia radica en la forma en que se expresan, en la forma en que verbalizan sus problemas.

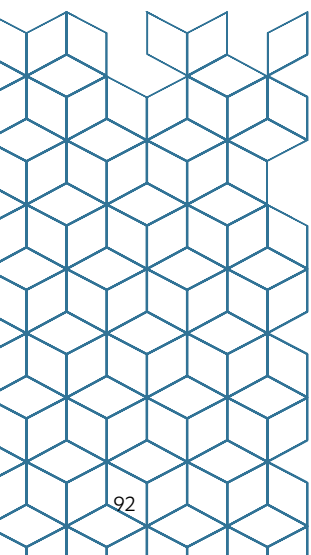
En los niños, a veces es más difícil determinar lo que está mal. Pero la ventaja con los niños es que generalmente siguen bien el tratamiento porque los padres se encargan de él. Es más complicado en adolescentes. Estos últimos se encuentran en una fase de su vida en la que quieren ser independientes, mientras que todavía necesitan a sus padres plenamente. También pueden estar preocupados por su apariencia física. ¿Seguiré siendo atractiva? ¿Seguirán encontrándome bella? La EI puede tener un gran impacto en su sentido de identidad y confianza en sí mismo. Del mismo modo, participar en estudios clínicos puede causar bastante estrés, también para los padres.

“Como terapeuta sistémico, siempre involucro a toda la familia en el tratamiento. La EI tiene un profundo efecto en su vida, incluida la de las personas que le rodean”.

¿Alguna vez aconseja recetar medicamentos psicotrópicos?

Psicóloga: “Los medicamentos son recetados por el médico o psiquiatra, pero en niños y adolescentes, siempre tratamos de evitar los medicamentos psicotrópicos. Si experimentas un evento perturbador, es posible que de repente te sientas abrumado por tus emociones y a veces ya no reconozcas tu propio comportamiento. Es como si por un tiempo estuvieras perdiendo el control. Al mismo tiempo, se tiene la capacidad de manejar problemas, un mecanismo que llamamos “afrontamiento”. En presencia de trastornos del sueño o problemas de aceptación, a veces hay una fuerte separación de dos mecanismos: el mecanismo que se centra en el proceso relacionado con la enfermedad, y el mecanismo de afrontamiento, que probablemente funciona bien, pero no está integrado. A través de la terapia, nos esforzamos específicamente por conectar los procesos relacionados con la enfermedad con el sistema de afrontamiento. Si el paciente es capaz de manejar mejor el proceso de la enfermedad, también dormirá y funcionará mejor”.







Más información



Glosario explicativo

Medicamentos biológicos

Hecho de organismos vivos: bacterias, hongos, células animales o humanas. Estos medicamentos son capaces de producir sustancias mucho más complejas que las sustancias activas contenidas en los medicamentos “químicos” convencionales.

Biosimilares

Cuando la patente de un medicamento biológico haya expirado, podrán comercializarse versiones similares, de ahí su denominación como biosimilares.

Colonoscopia

Endoscopia por el ano. El médico inserta un tubo delgado con una cámara a través del ano en dirección al colon, hasta la transición al intestino delgado.

Flora intestinal

La flora intestinal (o “microbiota” del intestino grueso) se compone de miles de millones de bacterias, beneficiosas y dañinas, que luchan entre ellas para conquistar el espacio y colonizar el intestino. La presencia de buenas bacterias es necesaria para el sistema de defensa y para el proceso de digestión.

Resección ileocecal

El procedimiento más común en el que se extirpan la última parte del intestino delgado y la primera parte del intestino grueso, así como el apéndice. Por lo general, la cirugía laparoscópica es suficiente.

EII = Enfermedad inflamatoria intestinal

Término genérico que abarca un grupo de inflamaciones crónicas del tracto gastrointestinal. La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son las afecciones más comunes en este grupo.

Resección del intestino delgado

Cuando solo el intestino delgado se ve afectado, se extirpan segmentos (“resecados”) mediante laparoscopia (operación de “abdomen cerrado”).

Endoscopia

Un endoscopio es un tubo flexible insertado a través de la boca o el ano para visualizar el tracto digestivo desde el interior. El extremo de este tubo está equipado con una cámara con iluminación incorporada. Las imágenes luego aparecen en una pantalla.

Manifestaciones extraintestinales

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son afecciones complejas que a veces se pueden manifestar en otras partes del cuerpo. Las “manifestaciones extraintestinales” se refieren a síntomas externos al tracto gastrointestinal.



Fístula

Una fístula crea una conexión entre dos cavidades que normalmente no están conectadas entre sí. En la EII, la fístula ocurre cuando la inflamación se disemina a otras partes del intestino, a los órganos circundantes o a la piel (generalmente alrededor del ano).

Gastroscoopia

Endoscopia de garganta. El médico inserta un tubo delgado en la parte posterior de la garganta y el paciente debe tragar el tubo. De esta manera, el endoscopio puede ser guiado al esófago, estómago y duodeno.

Inmunomoduladores

Los inmunomoduladores inhiben la actividad del sistema inmunitario. Los inmunomoduladores actúan disminuyendo la producción y multiplicación de células inmunitarias. Como resultado, estos medicamentos reducen la inflamación excesiva.

Brote/Crisis

Brote repentino de enfermedad con síntomas pronunciados.

(Procto)colectomía

Extracción de recto y/o colon.

Depósito o bolsa ileoanal

Depósito en forma de J que forma una conexión entre el intestino delgado y el ano.

Remisión

Período durante el cual la enfermedad ya no parece estar activa.

Estenosis

Cuando el intestino experimenta inflamación grave en un área determinada, se puede formar tejido cicatricial. Como resultado, el lumen intestinal (es decir, el espacio interno del intestino) puede encogerse (estenosis) e incluso cerrarse.

Estoma

Ano artificial (los intestinos conducen a un orificio artificial).

Estrictocoplastia

Permite la dilatación de las partes intestinales estrechas después de una estenosis.



Todo medicamento posee efectos secundarios. Este medicamento requiere receta médica. Para reporte de eventos adversos o quejas de calidad puede dirigirlos a la siguiente dirección: infojanssen@janpa.jnj.com. Este material ha sido revisado y aprobado por el Departamento Regulatorio y Dirección Médica de Janssen. Código interno de la Compañía de acuerdo al TV-SOP-02764. Para información de producto, reporte de eventos adversos y quejas de calidad contáctenos a: Centroamérica y Caribe: infojanssen@janpa.jnj.com y/o, Costa Rica: 8000521607, El Salvador: 8006987, Guatemala: 18008350399, Nicaragua: 18002260464, Panamá: (01100) 8000521419, República Dominicana: 18887600103, Venezuela: infojanssen@janve.jnj.com y/o 08001005742. www.janssen.com/centralamericaandthecaribbean. Centroamérica y Caribe: Ethnor del Istmo, S.A. RUC 4307-162-58368-67. Business Park, Torre Sur, piso 1, Costa del Este, Panamá. Teléfono: +507-3008705. Registrado en el M.P.P.S. bajo el N° P.B. 1.307/13. Código del material: SUB-027645. Fecha de última revisión: Mayo 2022



Nuestro sincero agradecimiento a todos aquellos que contribuyeron a la creación de esta guía, incluyendo:

Lynn Debrun e Ilse De Clercq - Asociación civil contra la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa

Daniel De Bast - Asociación no lucrativa Crohn-RCUH

Siegrid Van Linden - SOS Colitis

Prof. Séverine Vermeire, gastroenteróloga

Prof. Edouard Louis, gastroenterólogo

Dr. Filip Baert, Gastroenterólogo

Dra. Catherine Reenaers, Gastroenteróloga

Prof. Olivier Dewit, gastroenterólogo

Prof. Harald Peeters, gastroenterólogo

Dr. Christophe Claessens, gastroenterólogo

Dr. Cléo Croonen, gastroenterólogo

Dr. Stefan Delen, Gastroenterólogo

Dr. Bruno Hauser, Gastroenterólogo pediátrico

Iris Deblauwe, psicóloga clínica

Sofie Claeys, enfermera especializada en EI

Karin Bevers, enfermera especializada en EI

Este folleto se dirige a todos y está destinado a proporcionar información sobre la enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerativa.

©Janssen-Cilag SUB-027645

