

accuactual

ISSN: 1889-2671

DL: AS-404/96

Publicación de la ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

REVISTA Nº 77 - Diciembre de 2017 - Ejemplar gratuito



Charla "Intestino y cerebro: ¿amigos o enemigos?" y Jornada "Medicina centrada en el paciente con EII"



Crónica de la jornada "Convivir en familia con la EII"



De ERASMUS, entrevista a Sandra Pérez

De nuevo en Lamu, Kenia

Nº 77

DIRECCIÓN:

Luisana de Albornoz

REDACCIÓN:

Luisana de Albornoz

DIBUJO:

Ramón Florentino

COLABORAN EN ESTE NÚMERO:

Sabino Riestra, Ignacio Rodríguez, Helena Lozano, Ignacio Marín, Carlos Meana, Eduardo Murcia, Sandra Pérez.

FOTOGRAFÍA E ILUSTRACIONES:

Grupo Iniciativas, Mª Cruz Iglesias, Fotolia y pixabay.com

RETOQUE FOTOGRÁFICO:

Grupo Iniciativas

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:

www.grupoiniciativas.com

EDITA:

Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa del Principado de Asturias

IMPRIME:

Soluciones Gráficas

ISSN: 1889-2671

DEPÓSITO LEGAL: AS-404/96



Sede

Avda. Moreda, 11. 3ª planta. 33212 Gijón
Tel.: 985 091 237

Delegación Oviedo

Avda. Roma, 4 bajo. 33011 Oviedo
Tel.: 669 184 225

Delegación Avilés

El Foco, Sta. Apolonia, 126 Avilés
Tel.: 649 733 003

info@accuasturias.org - www.accuasturias.org

PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

Los datos de carácter personal de los suscriptores de la revista ACCU Actual se encuentran incorporados a un fichero titularidad de ACCU-Asturias, cuya finalidad es la gestión de la misma.

Los suscriptores que deseen darse de baja o ejercitar gratuitamente los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición sobre sus datos pueden hacerlo enviando comunicación escrita dirigida a ACCU-Asturias Avda. Moreda, 11. 33212 Gijón, a la dirección de correo electrónico info@accuasturias.org o al fax nº 984 190 155.

ACCU-Asturias no se hace responsable de las opiniones vertidas por los colaboradores.

Se prohíbe la reproducción total y/o parcial sin la autorización escrita de los autores y de ACCU-Asturias.



SUMARIO



04 AUTOAYUDA



06 JORNADA EII PEDIÁTRICA



12 ENTREVISTA A SANDRA PÉREZ de Erasmus con la EII



14 ELIJA



16 EL VALOR DE LOS PRODUCTOS SANITARIOS TAMBIÉN EN EII



19 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA EII perspectivas de médicos y pacientes

ACCU-ASTURIAS forma parte de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA) y COCEMFE ASTURIAS.

ESTE BOLETÍN SE REALIZA CON LA COLABORACIÓN DE:



✓ POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Gijón

Servicios Sociales



OVIEDO.es
AYUNTAMIENTO





Apreciados Socios,

Haciendo un repaso de estos últimos meses se podría decir sin duda que han sido muy intensos, y se han dado pasos importantes para nuestro colectivo.

En Junio hemos participado en la I Jornada del HUCA para la EII, el motivo de organizarla ha sido establecer la base y los fundamentos que nos permita a los pacientes de EII, ser parte más activa en nuestra enfermedad conociendo desde dentro el funcionamiento de la Unidad, con las intervenciones de quienes están implicados en ella en su día a día. Disponéis en nuestra página web los videos con todas las ponencias medicas y también las intervenciones de ACCU.

El **Protocolo Escolar**, proyecto iniciado a principios de año para dar a conocer y mejorar la vida escolar de nuestros menores con EII a través de él, sigue su curso y confiamos que podrá salir a la luz en muy poco tiempo. Su cometido es ponerlo en marcha cuando aparezca un caso en un Centro Escolar y las familias trasladen el diagnostico al mismo, pudiendo así los docentes implicados conocer lo que es una EII y sus consecuencias, y de esa forma las familias del menor ante esa difícil situación, podrán contar con apoyo en el centro para sus hijos.



“CONVIVIR EN FAMILIA CON LA EII”, con esta Jornada del 28 de octubre, hemos querido apostar y abrir un camino para que las familias que comparten la enfermedad de un hijo menor con EII se conozcan, puedan ayudarse y busquen actividades de interés que ayuden a normalizar la vida de sus hijos.

ACCU-Asturias desea que el próximo año 2018 nos traiga SALUD, Socios que quieran sumarse a este TRABAJO y por qué no, un poquito de SUERTE.

Un abrazo, Luisana





Desde la sección de autoayuda quería informar a todos los Socios, que la Asociación de Ostromizados del Principado AOPA, desde ahora estará muy cerca de nosotros.

En ACCU-Asturias, conocemos de cerca la necesidad de ayuda y formación que precisan quienes deben recurrir a estas cirugías una vez reciben el alta hospitalaria, y lo bien que viene la experiencia de quienes ya dominan esa situación.

A partir de ahora compartiremos el uso uno de nuestros despachos con esta Asociación, con este fin.

Nos alegramos de ello y les damos la bienvenida.

INÉS MIRAVALLES, SU PRESIDENTA, NOS CONCRETA DÍA Y HORAS QUE ACUDIRÁN EN ESTE COMUNICADO.



La Asociación de Ostromizados del Principado de Asturias (AOPA), creada en 2016, estará presente a partir del mes de noviembre en Gijón, compartiendo **despacho con la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa del Principado de Asturias (ACCU), situada en la Avenida Moreda, 11-3ª planta.**

AOPA está formada por un grupo de personas que portamos una ostomía, bien sea temporal o permanente, y que hemos decidido unirnos para crear este colectivo, que nace con la vocación de informar y difundir sobre la problemática del paciente ostromizado; pero también para brindar apoyo en la etapa de adaptación a la nueva situación que supone una ostomía.

De momento estaremos presentes en la dirección anteriormente citada, todos los martes de 10,30 a 12,30 horas. Durante este horario se pueden acercar todas aquellas personas que quieran información sobre la asociación, que quieran hacerse socios y colaborar como voluntarios o que deseen expresar su intención de integrarse en un grupo de autoayuda. Crear este tipo de grupos es uno de nuestros objetivos pero aún no lo hemos llevado a la práctica, no obstante nos gustaría saber cuántas personas desean participar en esta actividad.

**Os esperamos a partir de noviembre todos los martes en Avda. de Moreda, 11-3ª planta. T: 684 646 154
Email: aopaasturias@gmail.com**

Un saludo, Inés Miravalles

Presentación de la I Jornada para la EII del HUCA.



Dres. Carlos Bousoño, Ruth de Francisco, Nuria Truán y Sabino Riestra.

Jornada celebrada el 22 de junio

“MEDICINA CENTRADA EN EL PACIENTE CON EII AVANZANDO HACIA EL EMPODERAMIENTO”

La jornada tuvo como OBJETIVO:

- Dar respuesta a preguntas frecuentes sobre la enfermedad y sus tratamientos.
- Exponer la forma de trabajo de la Unidad de EII, mostrar su carácter multidisciplinar y los avances en teleasistencia.
- Presentar, por parte de ACCU, los derechos de los pacientes y la función que cumplen.



Luisana de Albornoz, Pta. de ACCU-Asturias.



Charla celebrada el 30 de setiembre

INTESTINO Y CEREBRO: ¿AMIGOS O ENEMIGOS?

El enorme éxito de esta Charla que nuestra colaboradora Deva Monteserín nos ofreció el pasado 30 de setiembre, hizo que se llenara el aforo del salón de actos del Antiguo Instituto Jovellanos, hace plantearnos la necesidad de seguir organizando actividades que traten sobre esta cuestión.

I TORNEO DE PADEL A FAVOR DE ACCU-ASTURIAS

Los días 23, 24, 25 de Junio se celebró en el **Club GO fit de Oviedo**, el **I Torneo de Pádel a favor de ACCU-Asturias**, agradecemos tanto a los organizadores como a los participantes, su esfuerzo y colaboración respectivamente para ayudar a nuestra Asociación.



Ganadores y organizadores del Torneo de Padel.

Jornada celebrada el 24 de setiembre

CELEBRACION DE LA III JORNADA DE VOLUNTARIOS EN ACCU-ASTURIAS

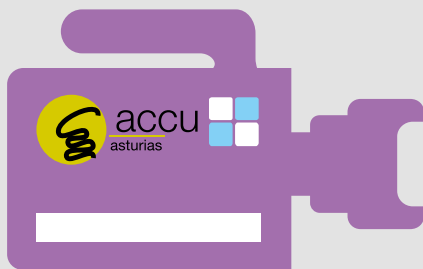
En esta ocasión se celebró en nuestra Sede de Gijón y dedicada a dos temas

- Comenzar a preparar las bases para sacar adelante un protocolo que englobe todas las áreas de trabajo que lleva a cabo la Asociación, con el fin de definir las claramente y aunque difícil, tratar de disponer de voluntarios que puedan trabajar en cada una de ellas.
- Organizar la Jornada del 28 de octubre: *CONVIVIR EN FAMILIA CON LA EII*, con la totalidad de voluntarios que en este momento colaboran con ACCU-Asturias.



En la página web de ACCU-Asturias
www.accuasturias.org

Podeís ver en video las siguientes jornadas:



Y os mantenemos informados con antelación de todas nuestras actividades.

Y más videos en nuestro canal de 

PONENCIAS DE LA JORNADA

“Medicina centrada en el paciente con EII, Avanzado hacia el empoderamiento del HUCA”

22
junio

PONENCIAS DE LA CHARLA DE DEVA MONTESERÍN

“Intestino y cerebro, ¿amigos o enemigos?”

30
setiembre

PONENCIAS DE LA JORNADA

“Convivir en familia con la EII”

28
octubre

CONVIVIR EN FAMILIA CON LA EII

Crónica de la jornada con todos los protagonistas

ACCU-Asturias finaliza este año con una actividad dedicada a conseguir que familias de menores diagnosticados con EII, cuenten con más recursos para afrontarla y así mejorar su calidad de vida. Esa es la razón de la Jornada, del pasado 28 de octubre “CONVIVIR EN FAMILIA CON LA EII”, y que todos reunidos en Gijón hemos protagonizado.

Había llegado el día tan esperado, tal como estaba previsto los colaboradores de ACCU-Asturias llegamos un poco antes del inicio de la Jornada para comprobar que todo estaba listo y las salas preparadas.

A las 11,00 horas todos habían llegado. Sus caras manifestaban diferentes estados de ánimo, las familias algo expectantes, algunas nos comentaban que sus hijos no estaban seguros de querer acudir y convencerlos no les resultó fácil... Nuestros compañeros de



El Dr. Juan José Díaz habló sobre la alimentación saludable.

otras ACCUs que venían de provincias cercanas, Zamora, León y Cantabria, como nosotros, pensaban que la Jornada ofrecería la posibilidad de crear lazos de amistad entre los participantes, además de ser una buena ocasión de aprender con esta experiencia, ya que contábamos con unos grandes profesionales: **Dr. Juan José Díaz** y **Dr. Santiago Jiménez**, nuestros pediatras especialistas del HUCA, ellos a pesar

del poco tiempo libre que disponen, no dudaron en buscar una fecha junto a su amigo el **Dr. Javier Martín de Carpi** del Hospital San Joan de Deu y los tres dedicar el día entero a sus pequeños pacientes y familias.

Eran poco más de las 11 horas cuando dio comienzo la Jornada, tras unas breves palabras para presentar y agradecer a nuestros Doctores y a los todos



(1) Dr. Juan José Díaz y Cristina, psicóloga de ACCU-Zamora con las familias. (2) Presentación de la Jornada y los ponentes.



(1) Organizando con los menores el disfraz de Halloween. (2) Los menores con Cristina y Nerea.



Ganadora del pinchu más saludable.

los presentes su asistencia, la sala se convirtió en un aula/taller, empezaba la primera hora de la Jornada impartida por los Doctores Martín de Carpi y Jiménez, para los menores, estos se fueron presentando, y poco a poco se iban animando y explicando cómo se sentían, convivían con su enfermedad y como cada uno la enfrentaba ante los demás, también comentaron sobre qué actividades les gustaban más practicar en su tiempo libre, deportes, juegos, campamento, etc.

Algo muy interesante y didáctico para todos fue la **presentación de un aparato digestivo y de forma sencilla darles a conocer la diferencia entre un intestino sano y otro con EII**. La participación fue muy buena, en todo momento se preguntaron dudas que hizo mucho más fluida esta primera hora en el aula/taller.

En otra sala y en paralelo, las familias junto al Dr. Díaz y Cristina, psicóloga infantil de ACCU Zamora, se fueron presentando y compartiendo vivencias y momentos difíciles. Fue interesante y enriquecedora esta puesta en común de experiencias y muy importante contar con estos expertos, pues a medida que se iban exponiendo nuestros problemas y dificultades, ellos aportaban su punto de vista profesional.

Comenzó la segunda hora y las familias junto a la psicóloga continuaron hablando y exponiendo situaciones difíciles vividas que sin duda todos entendían y aportaban posibles formas de afrontaras.

El Dr. Díaz cambiaba de sala y comenzaba a impartir a los menores el **taller de alimentación** donde a través de imágenes muy didácticas les explico

cómo deben alimentarse para favorecer la salud, señalando que alimentos son más adecuados por sus propiedades y en qué proporción deben de ingerirse, pues saber escoger teniendo una EII es importante.

La mañana finalizaba y todos nos reunimos como espectadores en **la elección del "Pinchu" más saludable**, para ello nuestros jóvenes tenían unas mesas llenas de alimentos ricos y variados donde debían elegir los productos que consideraran, poniendo en práctica lo que habían aprendido en el taller. Una vez elaborados, un jurado compuesto por los Doctores y un miembro de la Junta de ACCU-Asturias eligieron finalmente el ganador que resulto ser una menor de Cantabria.

Eran casi las 14,00 horas caminando hacia el restaurante, las familias comen-



Jurado valorando el mejor pinchu.



Mesa redonda con los Doctores Jiménez, Díaz y Martín de Carpi.

taban que sus hijos lo estaban pasando genial. Todos juntos compartimos un entrañable almuerzo y al final una rifa de bonos para acudir al Spa del Balneario de Felechosa del Montepío, los menores fueron artífices de la suerte.

Poco más de las cuatro y media se reanudaron las actividades, los menores iban al Acuario junto a varios colaboradores, y nuestros médicos nos ofrecieron una interesante mesa redonda, con la intervención de **Cristina Muñiz** que habló sobre el sentido y necesidad de tener un Protocolo Escolar para la EII.

Los temas de la mesa redonda podréis verlos en video en nuestra página web:

www.accuasturias.org

Para finalizar los menores dirigidos por Pati de Zamora, fenomenal animadora, nos sorprendieron disfrazados para la ocasión, ¡¡Halloween!!



CONVIVIR EN FAMILIA CON **LA EII**

sábado, 28 de octubre
 en la sede de ACCU-Asturias en Gijón
 Equipamiento Social del Natahoyo
 Avda. Moreda, 11. 3ª planta. 33212 Gijón

+INFO: 985 091 237 - info@accuasturias.org - www.accuasturias.org



Nuestro agradecimiento a los doctores Javier Martín, Juan José Díaz y Santiago Jiménez que han hecho posible esta Jornada, donde diez familias se relacionaron y pudieron ver que esta enfermedad que padecen sus hijos y que hoy por hoy no tiene cura, cuenta sin embargo con unos profesionales magníficos cercanos y cariñosos, que los tratamientos cada día mejoran y sus hijos contarán con ambos.

Esta Jornada ha sido realizada GRACIAS a la colaboración de las siguientes entidades y empresas.

Ayuntamiento de Gijón
Kern Pharma
Nestlé Health Science
Fundación Caja Rural de Gijón
Confederación ACCU España
Acuario
Montepío de la Minería
Ener Zona
Mendoza
Confitería la Playa
Soluciones Gráficas
Fundación Alimerka



EL MÉDICO RESPONDE

Enfermedad Inflamatoria Intestinal y tumores

Las enfermedades inflamatorias intestinales (EII) son procesos muy frecuentes en nuestro medio; en una encuesta recientemente llevada a cabo en nuestro país, en una muestra amplia representativa de la población general, un 0,8% de los españoles están diagnosticados de una EII. Por otra parte, uno de cada tres europeos va a desarrollar un tumor a lo largo de su vida. Por tanto, al ser tan frecuentes las EII y los tumores, no va a ser raro encontrarnos con pacientes que van a presentar ambos procesos.

Para desarrollar de una forma sencilla este tema complejo, vamos a dividirlo en dos apartados; por una parte resumiremos el riesgo de tumores en pacientes con EII y, finalmente actualizaremos el manejo del paciente con EII y cáncer.



La relación entre las EII y el cáncer surge de tres condiciones distintas:

1. Cánceres relacionados con la inflamación crónica

En este apartado se encuentra el cáncer de colon, cuyo riesgo es mayor que en la población general entre los pacientes con colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn que afecte al colon. El riesgo se relaciona sobre todo con la existencia de inflamación activa durante largos periodos de tiempo; en estos últimos 15 años, el uso de inmunomoduladores (como lastiopurinas) y biológicos (como los antiTNF) ha permitido controlar la actividad de la enfermedad en pacientes resistentes a otros tratamientos, y ello se ha asociado a una disminución del riesgo de cáncer de colon. Por tanto, es muy importante conseguir un buen control de las EII para disminuir este riesgo de neoplasia. Otros factores que se ha relacionado a un mayor riesgo son la extensión y la duración de la enfermedad, la existencia de antecedentes familiares de cáncer de colon y la presencia de colangitis esclerosante primaria. **La realización periódica de colonoscopias para la detección de lesiones tumorales precoces (displasia, adenomas) ha contribuido también a este descenso importante en el riesgo de cáncer de colon entre nuestros pacientes.**



En pacientes con enfermedad de Crohn, la inflamación crónica en el intestino delgado y en el ano-recto, aumenta también el riesgo de cáncer en esas localizaciones.

2. Cánceres relacionados con los tratamientos de las EII

Siempre existe cierta preocupación entre los médicos y los pacientes ante la posible aparición de efectos secundarios de los fármacos; ha sido motivo de múltiples estudios la relación entre el uso de tiopurinas (azatioprina y mercaptopurina) y biológicos (sobre todo antiTNF como Infliximab y Adalimumab) y el riesgo de aparición de tumores. En el año 2015 se ha publicado un consenso de la Organización Europea de Crohn y Colitis (ECCO) sobre EII y tumores, que nos resume todas las evidencias que hay hasta este momento en este tema, al mismo tiempo que da unas recomendaciones para el manejo de estos casos. Hay que tener en cuenta que, el balance de riesgos y beneficios del uso de estos fármacos en pacientes con EII es distinto en cada paciente; así, habrá formas muy agresivas de la enfermedad en las cuales el riesgo de complicaciones de la EII es mayor que el riesgo de efectos secundarios del tratamiento; y también habrá la situación contraria. Incluso, en un mismo paciente, al principio de la enfermedad puede ser necesario asumir riesgos del tratamiento pero, al cabo de unos años en los que la EII lleve tiempo en remisión (sin brotes), se puede plantear suspender estos fármacos para disminuir los riesgos de los mismos. Todo esto lleva al manejo

individualizado de cada paciente y a la implicación de este en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

Lo que sí se sabe es que el tratamiento con tiopurinas se asocia aun mayor riesgo de cáncer de piel tipo espino y basocelular, y los biológicos antiTNF a un discreto mayor riesgo de cáncer de piel tipo melanoma. Por todo ello es fundamental la prevención mediante el uso de protección solar y la vigilancia de lesiones en la piel. Las tiopurinas, pero no los antiTNF, aumentan el riesgo de linfomas en pacientes con EII; este riesgo, aunque significativamente mayor que el de los que no usan estos fármacos, realmente es bajo; no obstante, al tratarse de una complicación grave, supone siempre una preocupación. Se sabe que, en cuanto se suspende el tratamiento con tiopurinas, el mayor riesgo desaparece; también

se sabe, que el riesgo aumenta en los pacientes mayores de 65 años que están tomando esta medicación. La única forma de prevención de estos tumores es el uso juicioso de estos fármacos: que haya una indicación clara para tomarlos, buscar alternativas terapéuticas en pacientes de mayor riesgo (mayores de 65 años, no infectados aun por el virus de Epstein-Barr), valorar suspender los mismos de forma individualizada una vez se haya conseguido que el paciente lleve años en remisión.

3. Cánceres no relacionados con los tratamientos ni con la EII

En este sentido, el riesgo es similar al de la población general y guarda relación con factores de riesgo típicos como el tabaco, enfermedad de Crohn y cáncer de pulmón.



Antes de hablar de este riesgo es necesario saber que, entre población sin EII, el riesgo de presentar un nuevo cáncer entre aquellos que tienen antecedentes de neoplasia es un 14% mayor que entre las personas sin antecedentes de cáncer. Se cree que este riesgo aumentado guarda relación con predisposición genética y con el efecto per se de los fármacos quimioterápicos usados para tratar el primer tumor. Este mayor riesgo también existe entre los pacientes con EII y antecedentes de neoplasia, como así demostró un estudio francés llevado a cabo entre 405 pacientes con EII y antecedentes de cáncer; el riesgo de una segunda neoplasia (recidiva de la anterior o una nueva) era casi el doble que entre los pacientes con EII sin antecedentes de cáncer.

La preocupación por usar inmunosupresores en pacientes con antecedentes de cáncer viene del miedo a que puedan reactivarse micrometástasis latentes ("durmientes"). En la *tabla 1* se muestran los datos publicados hace ya 25 años sobre el riesgo de recurrencia del cáncer en pacientes inmunodeprimidos al haber recibido un trasplante renal; divide a los pacientes en alto, mediano y bajo riesgo de recurrencia, en función del tipo de cáncer. No obstante, hay que darse cuenta que es un estudio muy antiguo, y que no incluye específicamente pacientes con EII. Otra conclusión de este estudio es que la mayoría de las recurrencias (54%) ocurren en los primeros 2 años tras el inicio de la inmunosupresión, el 33% entre 2-5 años y el 13% después de 5 años.

¿Qué sabemos en pacientes con EII y cáncer?

Hay publicadas una serie francesa (405 pacientes) y una americana (333 pacientes) en las que no se encontró un mayor riesgo de recurrencia del cáncer en pacientes con EII que recibían inmunosupresores o antiTNF para controlar la actividad de la enfermedad. En un meta-análisis que incluyó 16 estudios en pacientes con artri-

Tabla 1.- Riesgo de recurrencia del cáncer en pacientes con antecedentes de neoplasia y que han recibido un trasplante renal

Riesgo de recurrencia en trasplantados	Tipo de cáncer
Bajo (≤10 %)	Tumor renal asintomático.
	Linfoma.
	Testículo.
	Cuello uterino.
Mediano (11-25)	Tiroides.
	Cuerpo uterino
	Colon.
	Próstata.
	Mama.
Alto (>25%)	Vejiga.
	Sarcoma.
	Cáncer piel melanoma y no melanoma.
	Mieloma.
	Tumor renal sintomático.

tis reumatoide, EII o psoriasis (> 11.000 pacientes con antecedentes de cáncer), tampoco se encontró mayor riesgo de recurrencia entre los que recibieron

inmunosupresores o biológicos. No obstante, hay una serie de limitaciones en todos estos trabajos, que hacen que sigamos siendo reticentes a usar estos fármacos una vez diagnosticado un tumor: la mayoría de los estudios incluyen pocos pacientes, lo que impide analizar el riesgo concreto de cada tumor; por otra parte, siempre existe un sesgo en las publicaciones, pues a los pacientes con formas más agresivas de cáncer no se les suele tratar con estos fármacos. Todo ello explica que, en la práctica clínica diaria, estos pacientes reciban con menos frecuencia inmunosupresores o biológicos y presenten una tasa de cirugía mayor que el resto de pacientes con EII.

Todos los casos de cáncer en Pacientes con EII deben de ser tratados por un equipo multidisciplinar.



LAS RECOMENDACIONES DE LA ECCO (EUROPEAN CROHN'S AND COLITIS ORGANISATION) PARA MANEJO DE ESTAS SITUACIONES SE RESUMEN EN:

- En los pacientes con EII y antecedentes de cáncer, el riesgo de presentar un nuevo tumor o una recurrencia del primero es el doble que entre los pacientes con EII sin este antecedente, y ello es independiente del uso o no de inmunosupresores.
- Los médicos deben ser conscientes del potencial del tratamiento inmunosupresor sobre el cáncer y sobre el riesgo de desarrollar un segundo tumor en supervivientes de un primer cáncer.
- Todos los casos de cáncer en pacientes con EII deben de ser tratados por un equipo multidisciplinar. En general, todo tratamiento inmunosupresor y biológico debe ser parado, al menos, hasta que haya finalizado el tratamiento del cáncer.
- Las tiopurinas (azatioprina/mercaptopurina) deben evitarse en pacientes que desarrollan cáncer de piel espinocelular, o formas agresivas de basocelular o lesiones múltiples. En pacientes con formas esporádicas de cáncer basocelular no agresivo se pueden seguir usando las tiopurinas, si no hay alternativas a ellas.
- Para tratar la actividad de la EII en pacientes con antecedentes de cáncer es seguro el uso de los aminosalicilatos, terapia nutricional, corticoides de acción local (budesonida y beclometasona) y cirugía; caso que se necesite un arsenal terapéutico más potente se podría usar metotrexate, anti-TNF, corticoides sistémicos, pero siempre con una valoración individualizada según el tipo de cáncer, y de acuerdo con el oncólogo y el paciente.
- Basándose en los datos derivados de pacientes trasplantados, el tratamiento inmunosupresor debería retrasarse al menos 2 años tras finalizar el tratamiento del cáncer (y hasta 5 años si el cáncer es de riesgo mediano o alto de recurrencia, según la tabla 1 de la página 10.
- Como normas generales, las tiopurinas deben evitarse en caso de linfomas, leucemias, cáncer de piel no melanoma y tumores del aparato urinario; por otra parte los biológicos antiTNF deben evitarse en los pacientes con antecedentes de melanoma.

Segundo Mercadillo Solidario de Ropa y Calzado

¡Todo Nuevo!
¡Precios de ganga!

A favor de **accu asturias**

Noviembre 2017
Fin de semana V17, S18 y D19 de 10h.-20h.
Semana L20 a D26 de 11h.-14h. y 17h.-20h.

Caja Rural de Gijón
P.º de la Infancia, nº 10 (frente Antiguos Juzgados)

Colaboran: MANGO, INDITEX, CORTEFIEL, MISAKO y MAS...



ENTREVISTA A

SANDRA PÉREZ RODRÍGUEZ

de ERASMUS con la EII

Sandra es una joven universitaria, el pasado curso ha estado de Erasmus en Maastricht, Holanda, algo cada vez más habitual y apetecible entre los jóvenes estudiantes ya que les ofrece nuevas expectativas y aprendizaje de idiomas al otro lado de nuestras fronteras.

Únicamente el hecho de padecer una Enfermedad Inflamatoria Intestinal y necesitar un hospital donde poder recibir puntualmente su tratamiento, era un tema a resolver antes de iniciar su traslado.

Este año algunos jóvenes que piensan irse de Erasmus nos consultaban en ACCU-Asturias preocupados en cómo resolver y coordinar allí donde se instalen esta cuestión, algo importante para su salud.

Para ellos y para quienes estéis pensando en un futuro próximo ir de Erasmus, Sandra se ha prestado amablemente a contestar unas preguntas y exponemos así su experiencia dándonos las claves necesarias para instalarse en otro país de Europa.

P. ¿Te costó mucho decidir ir a estudiar fuera de España parte de tus estudios universitarios?

Sandra. Siempre me ha gustado viajar, por lo que me planteaba la opción de ir de Erasmus incluso antes de comenzar la universidad. No obstante, el tener colitis ulcerosa me generaba ciertos reparos, de manera que no decidí irme a estudiar fuera de manera definitiva hasta no haberme asegurado de que iba a poder recibir atención médica en el extranjero, especialmente teniendo en cuenta que recibo infusiones de infliximab cada cuatro semanas en el hospital.

P. ¿Podrías apuntarnos los principales asuntos a resolver una vez que decides irte de Erasmus?

Sandra. Investigar las condiciones sanitarias del país de destino es fundamental. En mi caso tenía varias opciones en mente, de manera que contacté con hospitales, asociaciones de enfermos

de EII, embajadas y ministerios de sanidad de dichos lugares para informarme. Una vez que me confirman que en Maastricht sería posible recibir infusiones de infliximab, además de tener revisiones médicas con la misma frecuencia que en España, comencé los trámites para trasladarme a Holanda.

P. ¿Como resolviste la situación para poder acudir a un Hospital en Maastricht y poner el tratamiento que tienes pautado?

Sandra. Además de poseer la tarjeta sanitaria europea, hay que solicitar el documento E112 (también llamado S2) en el INSS. Este formulario autoriza al paciente a recibir tratamiento programado en otro país de la Unión Europea bajo las mismas condiciones que los residentes de dicho lugar, lo que indicaba que dependiendo del lugar, podría ser necesario pagar cierto porcentaje del tratamiento médico. *El documento E112 tiene una validez de tres meses,*

habiendo que solicitarlo nuevamente tras los mismos.

P. ¿Qué documentación hay que adjuntar para solicitar el documento E112?

Sandra. Es necesario entregar un informe médico del doctor de digestivo, enfatizando que se trata de una enfermedad crónica que precisa de un tratamiento continuado, así como explicando en detalle en que consiste dicho tratamiento. También hay que presentar pruebas de que el traslado a otro país europeo se produce por motivos de estudio, como podría ser una carta de aceptación de la universidad extranjera. Asimismo, es importante demostrar que el hospital de la ciudad de destino está dispuesto a aceptar al joven como paciente.



MAASTRICHT



P. Maastricht ha sido una de las ciudades pioneras en Europa en tener un Hospital con una Unidad Monográfica para las EII, ¿Qué diferencias si las hay te han llamado la atención?

Sandra. No he encontrado grandes diferencias, ya que en ambos hospitales (Oviedo y Maastricht) la Unidad Monográfica funciona correctamente. En cuanto a la hora de administrar el tratamiento, la única diferencia que he visto es que en Maastricht siempre se da alguna bebida o comida a los pacientes para impedir que les baje la tensión mientras dura la infusión de Infiximab.

Respecto a la medicación por vía oral, opté por llevarme todas las cajas necesarias desde España a fin de evitar posibles problemas, pero la unidad de digestivo holandesa también me ofreció hacerme receta para adquirirla allí.

Además de poseer la **tarjeta sanitaria europea**, hay que solicitar **el documento E112** (también llamado **S2**) en el INSS. Este formulario autoriza al paciente a recibir tratamiento programado en otro país de la Unión Europea bajo las mismas condiciones que los residentes de dicho lugar.

P. ¿Has conocido otros jóvenes en Holanda que como tú estudiaban Erasmus y debían acudir a poner tratamientos al Hospital?

Sandra. No conocí ningún caso que requiriera un tratamiento programado, pero sí se de otros estudiantes Erasmus que acudieron al Hospital por otras dolencias, y tanto la cita médica como la medicación quedaron cubiertas por la Tarjeta Sanitaria Europea.

P. Maastricht es la ciudad natal del Dr. León Pecasse fundador de ACCU España y enfermo de Crohn, ¿qué es lo que más te ha gustado de ella?

Sandra. Es una ciudad universitaria e internacional, donde es posible encontrarse estudiantes de todas partes del mundo. Asimismo, la cultura holandesa es muy abierta y tolerante, haciendo más fácil la adaptación al nuevo país.

P. Para concluir, ¿podrías dar unos consejos para que se animen los jóvenes que desean acudir de Erasmus y tengan como tu una EII?

Sandra. Les diría que no tengan miedo



Descarga el documento E112 o S2

y que no permitan que una enfermedad limite sus sueños. Ir de Erasmus es una experiencia única en la vida, y tener una EII solo implica tener un poco más de cuidado, tanto a la hora de elegir un buen destino, como al vivir fuera, procurando no estresarse. En mi caso, estuve en remisión durante todo el año que duró mi Erasmus, aún cuando estuve en brote en España los meses anteriores al viaje, de manera que, con ciertas precauciones, disfrutar de esta experiencia es posible. No se arrepentirán de ir.

Puedes contactar con Sandra en:
sandrapr_96@hotmail.com



ELIJA

Hace dos años, el mes de Agosto, pase mis vacaciones de verano haciendo un voluntariado con una ONG llamada Afrikable, en Lamu, una isla de Kenia en el Océano Indico.

La experiencia fue tan buena y el trato con la gente tan estupendo, principalmente con las mujeres y los niños, que me quede con muchas ganas de volver.

El año 2016 por eso de conocer otras realidades, fui de voluntario a Chiapas, Méjico, a colaborar con una escuela infantil, también en el mes de Agosto.

Este año me picó el gusanillo y me entraron las ganas de volver a Lamu, Kenia, así que cogí el mes de Julio me planté allí. Tenia ganas de encontrarme nuevamente con la misma gente, mujeres y niños que había dejado con cierta tristeza hacía dos años, ver como se encontraban y ver como se desarrollaba el proyecto.

La llegada fue emocionante, las mujeres y los niños se acordaban de ti y te agradecían el hecho de volver. El proyecto se desarrolla de forma satisfactoria y ya está construida una maternidad que en breve empezará a funcionar y se estaba levantando un nuevo edificio para una nueva escuela mejor para los niños.

La ONG con la que estaba se dedica a facilitar trabajo para las mujeres, principalmente elaborando productos de artesanía que luego venden en España y así obtienen un salario que les permite independizarse de sus maridos y vivir con dignidad, lo que se llama empoderamiento de las mujeres.



Además, los voluntarios pagamos nuestra estancia a la ONG, lo cual es una fuente de financiación muy importante y a nosotros nos sale muy barato.

También tienen una escuela donde estudian los niños la educación infantil, hasta los 7-8 años, necesaria para poder entrar posteriormente en la enseñanza oficial. Se encarga también de cuidar de los niños cuando finaliza el horario escolar hasta las 15 horas en que sus madres acaban su jornada de trabajo y se vuelven para sus casas y les facilitan también un desayuno a media mañana compuesto por un vaso de leche y unas galletas, que les viene muy bien ya que su alimentación es muy deficitaria y pobre y no pueden permitirse comprar leche.

El primer día de mi estancia allí, y cuando vi a los niños en el patio de la escuela corriendo y jugando como todos los niños, observe a uno de los niños totalmente apartado y solo, me acerque a él con el fin de hacerme el simpático y tratar de que cambiase de cara y sonriese y me encontré con que me rechazaba y se apartaba de mi y prefería estar solo y triste. A la hora de entrar a clase entró el último y se sentó en el última fila apartado del resto. Durante la clase que yo traté de vigilar a través de una ventana, observe que la profesora se ocupaba mucho de él y le hacía mucho caso, pero el continuaba triste y aislado. Como decía el poeta "Enormemente bello y enormemente infeliz".

Al acabar la clase me acerque a la profesora y le pregunte por el niño, que le pasaba. Y salto la bomba. **El niño se llama Elija tiene siete años y por un problema de nacimiento le operaron, a saber como y tiene un ano artificial.** Para un enfermo de Crohn español, lo que me estaba contando era normal, lo había visto más veces en España, también con niños que es más doloroso si cabe por los problemas que ello comporta. Pero la cosa era más grave, en Lamu, Kenia, **ni tienen bolsas de colostomía ni posibilidad de tenerlas.**

En ese momento parece que se te hiela la sangre, te quedas mudo y las lagrimas saltan a los ojos. Pobre chaval. Con un

ano artificial segregando heces y sin bolsas para retenerlas, solamente utilizaba unos viejos trapos y papeles, con el consiguiente problema de infecciones e irritaciones.

Que cosa más normal que los niños, con lo malos que fuimos todos, se alejen de un niño así. La misma maestra me dijo que su madre no quería que fuese a la escuela y que era ella la que se encargaba de ir a buscarlo a casa y ocuparse de él para que no se quedase sin escuela.

Inmediatamente pensé que yo podía y debía hacer algo, para eso estaba ACCU, “*enfermos que ayudan a enfermos*”, y que mejor enfermo al que ayudar que Elija.

Dicho y ello, mande un whastapp a Luisana, el alma buena de ACCU Asturias y el milagro se produjo. La asociación se puso en movimiento y todavía no se como, que lo expliquen ellos, consiguieron una cantidad considerable de bolsas. Mi esposa, Geni, a través de una amiga también consiguió bastantes bolsas.

Quedaba otro problema, hacerlas llegar a Lamu. Imposible mandarlas por correo o cualquier otro medio de envío, nadie asegura que lleguen y además es muy caro. Pero la ONG Afrikable cuenta con voluntarios que todos los meses van rotando y todos los meses van 12 nuevos voluntarios a Lamu. Así que se mandaron las bolsas a la ONG a Madrid y a primeros de Agosto llegaron a Lamu con los nuevos voluntarios.

El día que yo marchaba de Lamu llegaban las bolsas. Y, además, también se iba a contar con una especialista para ponerlas que llegaría al poco tiempo a trabajar en otra ONG que tiene un pequeño hospital en Lamu. En definitiva, problema resuelto.

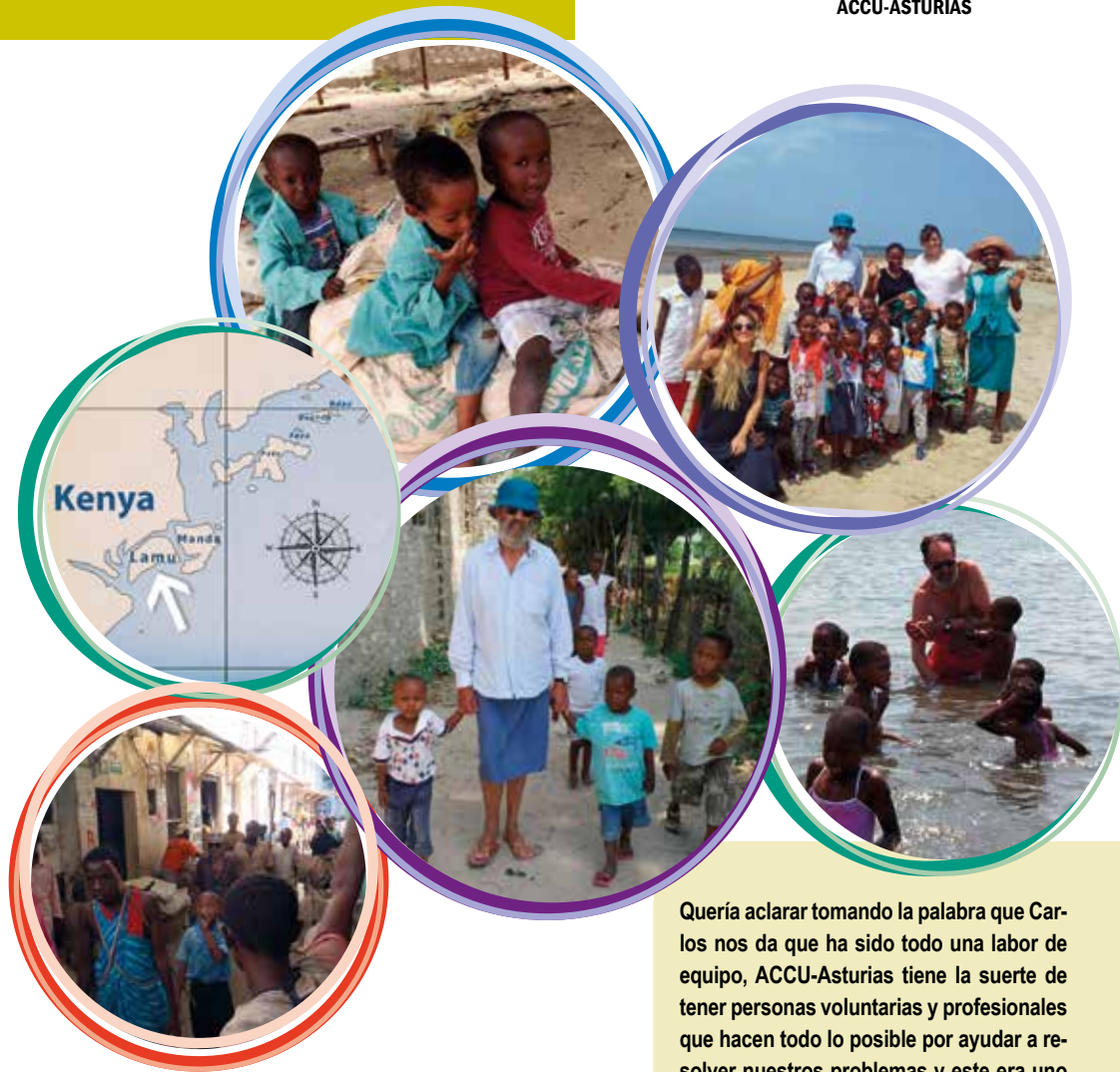
El resto del mes, aparte de mi trabajo como voluntario, lije y pinte paredes, enceré suelos, adecenté el huerto, hice la compra, ayude a las mujeres etc., todo muy entretenido y agradable, me ocupe un poco más de Elija, juque con él, le lleve a bañarse a la playa, hicimos piña con él todos los voluntarios y conseguimos que sonriera.

Las últimas noticias son que las bolsas se le están poniendo y están funcionando a la perfección y que en breve lo ope-

rarán para reconstruirle el ano. Elija se lo merece. Espero poder volver a verlo algún día.

Bien esta lo que bien acaba. Gracias ACCU, muchas gracias, no sois conscientes de todo el bien que habéis hecho. Esto si es una verdadera asociación de enfermos. Nunca nos olvidemos que hay mucha gente en el mundo que necesita nuestra ayuda y que con poco se puede hacer mucho.

P.D. Si entráis en Google y ponéis Afrikable os dará información sobre la ONG y podéis comprar sus productos, que son muy bonitos, para continuar ayudando a las mujeres y niños de Lamu. Kenia. Incluyendo a Elija.



Quería aclarar tomando la palabra que Carlos nos da que ha sido todo una labor de equipo, ACCU-Asturias tiene la suerte de tener personas voluntarias y profesionales que hacen todo lo posible por ayudar a resolver nuestros problemas y este era uno que a todos nos llegó al alma, por lo que significa la enfermedad y complicación en el caso del menor y sus tremendas consecuencias en ese país sin recursos.

Desde el primer comunicado de Carlos me puse en contacto con Merche, nuestras estomaterapeutas de Jove Sonia y Malen, con Inés Miravalles, Pta. de AOPA, (Asociación para ostomizados del Principado, de la que os hablo en la sección de autoayuda) y coordinados por Cruz, nuestra trabajadora, se consiguieron las necesarias bolsas y lo que es mejor, cada mes se hace el envío desde nuestra Asociación a la Sede de esta ONG en Madrid que hace posible lleguen al menor, en tanto se le pueda trasladar para valorar a través de la cirugía alguna posibilidad que mejore su calidad de vida.

En el próximo envío mandaremos a Lamu esta revista donde haremos llegar un fuerte abrazo a todos los colaboradores que allí se encuentran y consiguen mejorar la vida de Elija y de esas gentes que tanto lo necesitan.

Luisana



El valor de los PRODUCTOS SANITARIOS también en la EII

En nuestro trabajo como médicos dedicamos mucho tiempo a la atención a los pacientes, a la labor asistencial tanto en consultas como cuando están hospitalizados. Aquellos con dedicación preferencial a las personas con problemas y patologías que afectan al colon, recto y ano que requieren procedimientos quirúrgicos para su curación o mejoría compartimos con ellas las consecuencias que éstos conllevan.

José Ignacio Rodríguez García

*Coloproctólogo Minimamente Invasivo
 Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo
 Hospital Universitario de Cabueñes.
 Universidad de Oviedo Responsable del CEQTt*

Se trabaja con vísceras enfermas, en muchos casos con procesos tumorales, llenas de heces, con largas historias de hemorragia, diarreas... que debilitan mucho a los enfermos. Las diferentes generaciones de cirujanos han intentado luchar por estos pacientes y han ideado y practicado muchas intervenciones quirúrgicas distintas. La disponibilidad de medicamentos de apoyo para la anestesia, los antibióticos y la nutrición parenteral han contribuido en gran medida al éxito de la cirugía aunque muchos otros como los inmunosupresores, hacen más difícil obtener buenos resultados en nuestra especialidad. Los conocimientos no estrictamente médicos de cada momento han ido condicionando en gran medida el tipo de trabajo al proporcionar instrumentos y dispositivos con los que realizar cortes con control de la hemorragia (hemostasia), que mantienen abierta la incisión (separadores), que permiten separar o unir estructuras (tijeras, portas, suturas, ...). Con este instrumental se han realizado multitud de intervenciones durante los siglos pasados y siguen siendo lo que se necesita para realizar hoy día procedimientos de la complejidad de un trasplante por ejemplo.

Desde finales del siglo pasado y ante la disponibilidad de nuevos medios de transmisión de la luz y de la imagen se realizan procedimientos para los que sólo se necesitan pequeñas incisiones. Con este tipo de abordaje del abdomen que llamamos laparoscópico estamos realizando resecciones de parte o de la totalidad del colon y minimizando el dolor y la



posibilidad de complicaciones (sobre todo infecciones) de las heridas del abdomen. El manejo de los nuevos instrumentos: trócares (los tubos que se colocan en el abdomen y que permiten la entrada de los instrumentos a la cavidad abdominal), nuevos sistemas de hemostasia avanzada, la disponibilidad de sistemas de sutura mecánica (automáticos) y el entrenamiento necesario para familiarizarse con los mismos nos han acercado a las posibilidades de los **productos sanitarios**. A apreciar el trabajo de los ingenieros y a comprobar que un buen producto puede ser clave para el resultado de una intervención quirúrgica. Aunque antes de desarrollar un producto se debe de ser consciente de la necesidad y ¿Cómo detectar necesidades? Para nosotros cuando algo resulta especialmente difícil (requiere mucha habilidad, esfuerzo físico o mucho tiempo) o presenta resultados que creemos mejores se considera que habría que hacerlo de otra forma o con otros medios.

En muchos casos no escuchamos suficientemente a los pacientes ni nos ponemos en su piel y por tanto perdemos la

Quando se tiene que poner un estoma sólo nos queda informar adecuadamente al paciente, elegir el mejor sitio para su ubicación y entrenar al paciente y a alguien próximo para conseguir un buen manejo del mismo y una correcta colocación de la bolsa.



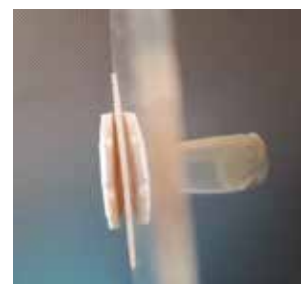
oportunidad de conocer aspectos de la atención que prestamos que para su bienestar, que realmente es nuestro objetivo, son muy importantes.

Llevamos varios años colaborando con ingenieros-profesores de la **EPI de Gijón** (José Manuel Sierra Velasco, Marta Villazón Suárez, Pablo Suárez Méndez y José Luis Cortizo Rodríguez) intentando dar solución a alguno de esos problemas. Uno de esos problemas es a su vez una resolutiva intervención que permite salvar a muchos pacientes en determinadas circunstancias: un estoma para la eliminación de las heces. Y todo empezó porque un paciente nos dijo: *Pero ¡vamos ver!, ¿cómo a estas alturas del siglo XXI, con todos los avances que hay, me dice que no tengo más alternativa que llevar colgando esta bolsa pegada a mi abdomen para recoger las heces que salen sin control?*

Fruto fundamentalmente del desarrollo de la cirugía mínimamente invasiva (se incluye dentro de ésta el abordaje laparoscópico) hemos avanzado y el recurrir a un estoma, la ma-

yor parte de las veces ahora de forma transitoria, se evita en lo posible (ya se están realizando intervenciones como la ileostomía virtual o fantasma, que puede evitar ileostomías de protección en hasta el 50% de los casos e implantado abordajes como el transanal endoscópico que permite mantener la funcionalidad del ano en más ocasiones) y cuando se utiliza se hace todo lo posible por minimizar el número y tamaño de las heridas necesarias para el procedimiento, consiguiendo en algunos hacerlo sin más herida que aquella que se utiliza para colocar el estoma (colostomía de puerto único).

Quando se tiene que poner un estoma sólo nos queda informar adecuadamente al paciente, elegir el mejor sitio para su ubicación y entrenar al paciente y a alguien próximo para conseguir un buen manejo del mismo y una correcta colocación de la bolsa. Para esto afortunadamente cada vez hay más personal con formación y capacidad para realizar este trabajo en los hospitales. Es más en todo hospital en el que se realicen estomas además de un cirujano debería ser obligatoria la existencia de “estomaterapéutas”, enfermeras especializadas en este tipo de cuidados que ayudan al cirujano a situar el estoma e instruyen al paciente sobre



Prototipos de estomas obtenidos con impresoras 3D.

los accesorios que debe utilizar después.

En el número 72 de la Revista ACCU-Asturias (Junio 2015) se presentaba el reportaje “**¿Es posible prescindir de bolsa externa en los estomas de eliminación?**”.

Del interrogante ya se puede prescindir. Se dispone ya de **varios prototipos de dispositivos, de diferentes materiales, obtenidos con impresión 3D**. Es más la patente: Dispositivo para la recogida de residuos en pacientes con estoma de eliminación. Número de publicación: 2 598 557 (10/7/2017) y los ensayos realizados en nuestro laboratorio nos permiten presentar, al igual que hemos hecho en la XXXI Reunión Nacional de Cirugía en Málaga hace unos días, el inicio de un ensayo clínico para el que se está a la espera de aprobación por parte del Comité Ético de Investigación del Principado de Asturias. De forma resumida podemos decir que de lo que se trata no es de eliminar la bolsa que recogerá las heces, que creemos hasta el momento inevitable. Lo que se pretende es que la bolsa no permanezca en el exterior sino que introducida con este dispositivo dentro del intestino, recoja allí los desechos, pudiendo extraerla a nuestra voluntad y eliminar los residuos de forma controlada.

Hasta poder ver y adquirir este producto queda todavía trabajo. Refinar el diseño, comprobar las dificultades que tienen con su manejo los pacientes, encontrar fabricantes y distribuidores que confíen en las posibilidades del mismo dispuestos a emprender...

Hasta el momento los cirujanos nos centrábamos casi exclusivamente en los procesos y en la realización de intervenciones quirúrgicas, sin atender al diseño y desarrollo de los productos sanitarios que son fundamentales para realizar procedimientos nuevos y para mejorar el bienestar de los pacientes. Nuestro acercamiento a sus necesidades e inquietudes, las posibilidades de la ingeniería y la creatividad que debemos de cultivar espero que nos permita seguir proponiendo soluciones y ser testigos de productos sanitarios innovadores. Aunque como nosotros otros profesionales y en gran medida los propios pacientes o allegados también pueden intentar e idear alternativas.

Por parte de los investigadores, promotores del proyecto, agradecer a ACCU-Asturias su implicación en el mismo así como el apoyo que están prestando a la Asociación de Ostomizados del Principado de Asturias (AOPA) con los que también estamos colaborando.



OFICINA ESPAÑOLA DE PATENTES Y MARCAS ESPAÑA		Número de publicación: 2 598 557 Número de solicitud: 201610048 Clase C1 A61F 004 A61F 004E A61F 0048
PATENTE DE INVENCION CON EXAMEN 82		
Fecha de presentación: 01.12.2016	Fecha de publicación de la solicitud: 27.01.2017	Titular: UNIVERSIDAD DE OVIEDO (100 0%) C/ San Francisco 3 33003 Oviedo (Asturias) ES
Fecha de concesión: 03.07.2017	Fecha de publicación de la concesión: 18.07.2017	Inventores: RODRIGUEZ GARCIA, José Ignacio; SERRA VELASCO, José Manuel y VILLAZÓN SIAREZ, María
Título: Dispositivo para la recogida de residuos en pacientes con estoma de eliminación.		
Resumen: Dispositivo para la recogida de residuos en pacientes con estoma de eliminación, que comprende una bolsa (1) que se dispone en el interior del cuerpo de un paciente con estoma de eliminación y que recoge los residuos, evitando todos los inconvenientes de las bolsas externas. También comprende un autoaplicador (2) para insertar la bolsa (1) y colocarla adecuadamente, y unos medios de fijación al cuerpo del paciente. El dispositivo de la invención puede fijarse a los adhesivos actualmente utilizados para la fijación de bolsas externas en pacientes que sufren el síndrome de problemas de intubación de la piel, o también tiene la posibilidad de acoplarse al estoma por forma en uno de los ejemplares preferentes. De aplicación en los sectores en los que se diseñen, produzcan y utilicen dispositivos para tratamientos médicos u otras terapias sanitarias de clasificación de medicamentos y recogida de muestras.		
Año: Se puede realizar consulta previa por el art. 40.2.3 LP 1/1996.		

**LOTERÍA DE NAVIDAD
 DE ACCU-ASTURIAS
 Nº 50.145**

Papeletas a 3 euros, incluye recargo de 0,50 euros como donativo para la Asociación



Aspectos psicológicos de la EII

Perspectivas de médicos y pacientes

Dr. Ignacio Marín-Jiménez

Médico Adjunto. Sección de Gastroenterología-Unidad EII
Servicio de Medicina del Aparato Digestivo
Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Helena Martínez Lozano

Residente de 4º año del Hospital Gregorio Marañón

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una enfermedad crónica, que engloba la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC), cuya prevalencia está en aumento desde las últimas décadas. Se estima que aproximadamente 120.000 personas en España están afectadas por la EII. La causa que la produce es desconocida, pero se han identificado factores medioambientales que se relacionan con el desarrollo de la misma. Clásicamente, el consumo de tabaco se relaciona con la EC. Habitualmente, el cese del hábito tabáquico provoca una mejor evolución de la EC, mientras que por el contrario puede ser causa de aparición (o reactivación) de CU. Otros factores que se han asociado a la EII son la baja exposición a bacterias intestinales, así como, factores relacionados con la industrialización y el estrés.

Los enfermos de EII tienen a menudo síntomas de ansiedad y depresión. Durante los periodos de remisión de la enfermedad, las tasas de ansiedad y depresión oscilan entre el 29% y el 35%, aumentando hasta un 80% durante los brotes. Diferentes estudios han mostrado que el estrés, la ansiedad y la depresión son predictores de la calidad de vida, independientemente de la severidad de la enfermedad. Además, estos factores psicológicos se relacionan con el curso y número de brotes de la enfermedad.

Aunque la interacción entre los factores psicológicos y la EII parece clara, la percepción de los pacientes y los médicos sobre cómo estos aspectos son tratados no se ha evaluado en profundidad. La aportación de ambos colectivos es importante para identificar las deficiencias y las necesidades no satisfechas, así como las discrepancias que hay en ambos grupos. Tales discrepancias pueden ayudar a diseñar acciones para mejorar la comunicación entre médicos y pacientes, además de hacer avanzar el conocimiento.

Presentamos aquí los resultados y las conclusiones de un trabajo, el **Proyecto EMENTE***, cuyo objetivo principal fue explorar la percepción de médicos y pacientes del impacto de los aspectos psicológicos sobre la vida diaria de estos enfermos y cómo estos aspectos son abordados en el marco clínico de la EII.

Se llevaron a cabo dos encuestas, una, dirigida a los pacientes de EII, y la otra, a los médicos especialistas. Los temas clave incluidos fueron: **(1)** el impacto de los problemas psicológicos de la EII, **(2)** la evaluación de los impactos previos en la práctica clínica, y **(3)** el tratamiento de los problemas psicológicos por parte del equipo de EII.

En la encuesta participaron 926 pacientes, dos tercios de ellos eran mujeres con una media de edad de 39 años y la mitad eran trabajadores activos. La mayoría recibían atención en centros públicos. La media de tiempo desde el diagnóstico de la EII fue de 10 años, y el número de brotes medio por paciente fue de 2.

La encuesta médica la respondieron 170 gastroenterólogos. La media de edad de los encuestados era de 43 años, el 58%, mujeres y el 42% estaba entre 5 y 15 años de experiencia en el tratamiento de estos pacientes. La mayoría (80%) trabajaban en hospitales públicos.

Proyecto EMENTE*, explora la percepción de médicos y pacientes del impacto de los aspectos psicológicos sobre la vida diaria de estos enfermos y cómo estos aspectos son abordados en el marco clínico de la EII.

*Este artículo es una versión abreviada, destinada a enfermos de EII y personas interesadas en esta enfermedad, del artículo titulado: Management of the Psychological Impact of Inflammatory Bowel disease: Perspective of Doctors and Patients-The ENMENTE Project, de Ignacio Marín-Jiménez et al., publicado en *Inflamm Bowel Dis*, 2017.

El impacto psicológico de la EII

La mayoría de los pacientes considera que la EII causa un impacto psicológico negativo en su vida y que su enfermedad empeora cuando sienten ansiedad o depresión. Asimismo, la mayoría de los médicos (80%) está de acuerdo en que los aspectos psicológicos tienen repercusión sobre los pacientes. En algún momento de su enfermedad, más de la mitad de los pacientes se sienten tristes (58%) o tienen ansiedad (51%). Aproximadamente, el 60% de los médicos informaron haber preguntado a sus enfermos sobre el impacto de su enfermedad en los lugares de trabajo o sobre su estado emocional. Sin embargo, más del 80% informó que nunca habían preguntado sobre el impacto de la EII en la vida sexual de los pacientes.

A ambos grupos se les pidió que evaluaran, en una escala de 0 a 10, la probabilidad de situaciones concretas que generan ansiedad. En general, todos los ítems sobrepasaron la puntuación de 5 en ambos grupos. Llevar una bolsa de ostomía, sufrir episodios de incontinencia fecal en público y someterse a cirugía fueron las puntuaciones más altas en ambos grupos. Las puntuaciones medias en todas las situaciones fueron más bajas en los pacientes que en los gastroenterólogos, excepto para la ansiedad producida por la fatiga y los nuevos brotes.

Cuando se les preguntó sobre **el efecto de la EII en el estado psicológico**, las relaciones personales y la vida diaria, los médicos puntuaron más alto que los pacientes en casi todos los aspectos. Hubo ahí una gran variabilidad en ambos grupos con respecto al influjo del estrés y la depresión en la EII. Los pacientes puntuaron más alto que los médicos la afirmación "EII empeora con el estrés", y puntuaron significativamente más bajo que los doctores todos los demás ítems ("EII influye en las condiciones psicológicas", "EII influye en las relaciones", "EII influye en las actividades de la vida cotidiana").



Dr. Ignacio Marín UM de EII y Helena Lozano residente de cuarto año del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

La evaluación de los factores psicológicos en la práctica clínica

Con respecto a **la percepción de los aspectos psicológicos**, los pacientes refirieron que sus doctores casi nunca preguntan sobre aspectos laborales (58%), sociales (60%), problemas familiares (58%), estado emocional (45%), o vida sexual (85%). Los pacientes dicen que ellos espontáneamente relatan sus emociones al menos algunas veces (71%), y que a ellos se les pregunta sobre su bienestar psicológico por los profesionales en solo el 41% de las visitas.

En cuanto a **la percepción de los médicos**, el 22% manifiesta que no se sienten preparados para detectar los problemas psicológicos en sus pacientes; solo un 14% se sienten bien preparados para la detección de este tipo de problemas. La mayor discrepancia está en la percepción de cómo son abordados los problemas psicológicos. Aunque la mitad de los médicos declara que siempre o casi siempre preguntan a sus pacientes sobre los problemas psicológicos, los pacientes perciben que esos problemas solo son abordados en menos de un 25% de los casos. Ambos grupos se nivelan en lo que respecta a la baja frecuencia con que son tratadas las cuestiones sexuales.

Manejo de los aspectos psicológicos en la práctica clínica

En cuanto al tratamiento, un tercio de los pacientes declaran que se le ha prescrito medicamentos psicotrópicos, menos del 25% refieren que han sido derivados a psiquiatría o a servicios psicológicos, y el 70% responden no haber recibido ayuda psicológica.

Entre el 70% y el 82% de los pacientes están de acuerdo en que **(1)** es importante que los médicos pregunten en las visitas regulares sobre el impacto de

la EII en su estado psicológico y en las relaciones personales, **(2)** que debería formar parte del equipo clínico un psicólogo clínico, y **(3)** que el tratamiento psicológico debería estar incluido en la terapia.

Hasta el 70% de los médicos declara que preguntan por los síntomas específicos si el paciente comenta que está deprimido o con ansiedad, y el 14% contesta que sus pacientes piden ayuda a menudo para el tratamiento de sus problemas psicológicos.

La prescripción regular de medicamentos psicoactivos está citada por el 7% de los médicos, y una mínima proporción (1%) declara no haber hecho nada o solo esporádicamente (3%) ha recomendado a sus pacientes consultar a las asociaciones de pacientes como primera opción. Cuando se les

pregunta sobre la confianza en el uso de psicoactivos, el 60% declara tener conocimientos básicos y el 7% confía en su uso.

En la respuesta de los médicos a la cuestión de **si consideran que el estado emocional debería ser un objetivo terapéutico**, el 15% considera que este debería ser “siempre” el caso, el 33%, “casi siempre”, el 40%, “a veces”, y solo el 12% no considera el control del estado emocional un objetivo terapéutico. Casi todos los médicos (94%) creen que debería formar parte de su equipo un psicólogo clínico y el 77%, que las enfermeras que trabajan en sus equipos podrían ayudar a identificar los problemas psicológicos de los pacientes.



CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES

El principal interés de esta encuesta radica en el diseño, ya que plantea similares cuestiones a ambos grupos, permitiendo así un análisis de las diferencias entre las perspectivas de los médicos y de los pacientes. Además, no solo se les pregunta sobre la presencia de los problemas psicológicos, sino también sobre la relevancia atribuida a cada uno, y, lo más importante, sobre la forma como estos problemas se hacen visibles y son abordados en la práctica clínica.

En cuanto al impacto, los médicos están más inclinados que los pacientes a ver un influjo de la EII en los aspectos psicosociales. Respecto a los aspectos que pueden aumentar el sufrimiento psicológico en los pacientes de EII, parecen coincidir médicos y pacientes en que los factores más complejos de tratar son los episodios de incontinencia fecal en público y el llevar una bolsa de ostomía. Otros aspectos, como el dolor, la fatiga, o sufrir un nuevo brote, son también referidos como significativamente dañinos para el bienestar psicológico de los pacientes. Una atención adecuada a estas preocupaciones de los pacientes requiere proporcionar la adecuada información y apoyo, ya que esto podría minimizar su impacto. Acciones como prestar la atención médica disponible a corto plazo durante un brote, utilizando diferentes estrategias para el manejo de la incontinencia

o prescribir una analgesia de rescate adecuada podrían tranquilizar al paciente y evitar el ciclo de autoperpetuación de preocupación-ansiedad-brote.

Los médicos admitieron que rara vez preguntan acerca de la vida sexual, a pesar de ser un asunto importante para los pacientes. En este sentido, parece importante entrenar a los equipos de EII para obtener respuestas auténticas de los pacientes y ofrecer una comunicación efectiva en cuestiones sexuales básicas de interés para los pacientes.

En relación con la evaluación de la esfera psicológica, el análisis de ambos grupos resalta la discrepancia entre los pacientes y los médicos: los primeros perciben una falta de interés en los problemas psicosociales por parte de los médicos. Esta discrepancia se ha observado en estudios anteriores y ha sido interpretada como una comunicación defectuosa entre pacientes y médicos. Los problemas de comunicación también influyen negativamente en la relación médico-paciente y podrían, a su vez, dañar otros aspectos importantes, como la adhesión al tratamiento.

En cuanto al manejo de los problemas psicológicos relacionados con la EII, las respuestas de los médicos indican que no sólo no se sienten preparados para detectar los problemas psicológicos, sino

que se sienten también inseguros en la prescripción de fármacos psicoactivos, lo que refleja la falta de formación adecuada. Los médicos y los pacientes están de acuerdo en que un psicólogo clínico sería el mejor profesional para manejar este tipo de problemas, ya que consideran la terapia psicológica como el tratamiento de primera elección para el manejo de los trastornos de ansiedad y depresión.

EN CONCLUSIÓN, esta encuesta muestra que tanto los pacientes como los médicos perciben que los problemas psicológicos tienen un alto impacto en los pacientes con EII. Sin embargo, la evaluación y el manejo de los aspectos psicológicos no se consideran adecuados, posiblemente debido a la pobre comunicación médico-paciente, a los recursos inadecuados o a la falta de capacitación adecuada para gestionar de manera integral todos los aspectos de la EII.

Agradecimiento:

A los pacientes de ACCU España y a los médicos de GETECCU que participaron en las encuestas del estudio ENMENTE.



TE CONOZCO BACALAO AUNQUE VENGAS DISFRAZAO

Aun me quedaban unos años para entrar en quintas, cuando pertenecía de pleno a una conocida organización de índole religioso que, no siendo demasiado conocida en el país, ostentaba un importante poder e influencia en la sociedad Española, y también en buena parte del extranjero. Consideraron que podía tener un buen futuro en la organización y, a pesar de mi corta edad, pasé algún tiempo con directores y secretarios de provincias en una estrecha convivencia.

Creo que no aceptaba ni comprendía casi nada en lo referente las normas, me parecían casi ridículas, y las obligaciones religiosas, muy semejantes éstas a las de un fraile de cualquier orden, totalmente absurdas. Mis compañeros eran personas con edades comprendidas entre 35 y 50 años, universitarios y bien situados económicamente. Todos seguían las reglas a raja tabla y pretendieron a toda costa, que yo también las aceptara de buen grado. No fue así. Por suerte no lo consiguieron.

Esa "formación" adquirida a tan temprana edad, lejos de considerarla negativa, creo que me fue y me es muy útil para el desarrollo de mi vida. He aprendido a conocer a distancia a todos aquéllos que pretenden adoctrinarme y a distinguir, por disfrazados que vengan, a políticos, religiosos, nacionalistas e idealistas de pacotilla.

Vivimos una época ciertamente complicada, con atentados de origen supuestamente religioso. También con separatismos de comunidades históricas abiertamente promulgadas unas, y otras, al acecho expectante. Lo queramos o no, todo ello nos afecta directa o indirectamente y no podemos evitar el involucrarnos en esta cruda realidad.

Hemos tenido que saber, de forma tremendamente cruel, que hay unas personas que profesan la religión Musulmana, que están dispuestos a matar y morir por algo que denominan la Yihad. ¿Y qué es la Yihad? Aquí es donde aparecen los manipuladores con sus intereses bastardos, que son capaces de adoctrinar a muchas personas de poca formación, e incluso también a algunos de alto nivel de estudios.

La Yihad es una opción personal que promulga el Corán, pidiendo a sus seguidores que divulguen la ley de Alá por el mundo, (al igual que la fe cristiana hace proselitismo desde siempre), que sean personas cabales, eviten la injusticia, promuevan la paz, la igualdad, la caridad y sean cada vez mejores personas. En ningún caso la Yihad invita a matar bajo ningún pretexto, ni ser violento para expresar su fe.

La manipulación de estas personas la consiguen hablándoles de una sociedad en decadencia, alejados de las leyes de Alá, con mujeres impuras y unas costumbres llenas de vicios intolerables. Logran así encubrir una tremenda desigualdad, unos gobiernos indecentes e ineptos y un desarrollo desastroso. Les prometen algo tan sumamente absurdo como un cielo repleto de mujeres que calmarán con creces su apetito sexual. Claro que para eso, es imprescindible que las mujeres en la tierra vayan totalmente tapadas, consideradas poco más que objetos y sumisas ante la supremacía del hombre.

Estoy seguro que estamos pensando que eso pertenece a una cultura endemoniada y profundamente retrógrada, que nosotros somos muy distintos y jamás caeríamos en semejantes atroces manejos... Pues conviene recordar que, con la disculpa de liberar los Santos Lugares, media Europa, incluida España, se pusieron una cruz al pecho y, con el beneplácito del Vaticano, fueron a conquistar Tierra Santa, dejando por cada sitio que pasaban, un rastro de saqueos, violaciones y muertes. Y de la hoguera... prefiero no hablar.

El tener un idioma propio, una región hermosa, algunos aspectos culturales únicos, y un nivel de bienestar más que aceptable, debería ser un motivo para sentirse afortunado y comprender que se debe contribuir a que los de su entorno, puedan llegar a igualar tan venturoso estado social. Eso sería lo ideal. Pero estamos comprobando, que lejos de ser así, quienes tienen acceso a los bienes generados, se aprovechan para satisfacer su ambición, caprichos y afán de poder. Para encubrir tan inicuo proceder, manipulan la historia, inculpan a quienes puedan de los males por ellos provocados, promueven el odio a todo lo externo, hacen creer que son envidiados por sus vecinos, inculcan a la infancia el desprecio por los de fuera de su comunidad y convencen a todos de que serán agredidos si no reaccionan a tiempo. Así consiguen que no se les pida cuentas de hechos claramente delictivos, ni tampoco de su más que evidente incompetencia de gestión y gobierno.

Muchos medios de comunicación tiene como único objetivo el vender muchos periódicos o tener una gran audiencia, con lo que les importa muy poco el difundir mentiras y manipular las verdades. De esto se valen muchos estamentos sin escrúpulos, que nos cuentan cualquier disparate con tal de conseguir adeptos. La complicidad la genera los comunes intereses creados.

Parece imposible que esto pueda suceder en los tiempos en que, el acceso a la cultura, la información y la comunicación, está tan al alcance de todos. Pero sucede.

Yo recomendaría unas normas básicas, para evitar que el encanto de esas malvadas Sirenas, que intentan con su música llevarnos hacia la irracionalidad, consigan sus objetivos, ya sean religiosos, políticos o doctrinales: Practicar el escepticismo de modo directamente proporcional al atractivo de las propuestas. Investigar minuciosamente a quienes nos quieren captar para su causa. Estar alerta, utilizando todos los medios de información sin discriminar a ninguno, tanto por su ideología como por su tendencia. Ser muy consciente del lugar en que estamos ubicados y reflexionar sobre el por qué les somos útiles y a quién...

¡¡¡RECUERDA SIEMPRE, QUE A LO QUE MÁS TEMEN
LOS MANIPULADORES, ES A LA INDIFERENCIA, LA FORMACIÓN
Y LA VERDAD!!!



ACCU

ME ANDAN
FALLANDO
ESTOS
MUSCULOS,
DOCTOR



Augusto 2017

Consultas **GRATUITAS** de Orientación Nutricional

Las consultas se concertarán bajo cita previa en horario de lunes por la tarde, en la sede de ACCU-Asturias en Gijón.

Deva Camino
Monteserín Fernández

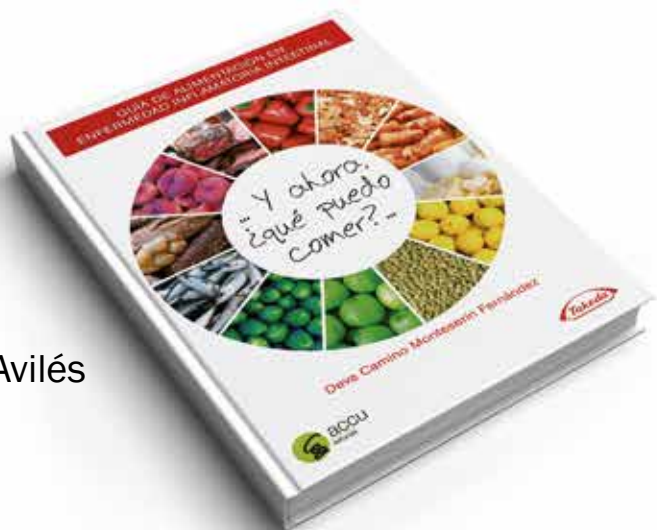
Máster en Terapias naturales
y nutrición por la Universidad
de Santiago de Compostela



Dirección y contacto para CONCERTAR LA CITA:
Avda. Moreda, 11. 3ª Planta. 33212 - Gijón
T] 985 091 237 / 689 099 275

Guía informativa “Y ahora ¿Qué puedo comer?”

ACCU Asturias pone a vuestra disposición en
su Sede de Gijón, Delegación de Oviedo o el Foco Avilés
Ejemplar Gratuito para Socios/as.



Y recuerda...

***COMER DESPACIO, CON CALMA**
MASTICAR MUY BIEN
DISFRUTAR CON LA COMIDA

***DISMINUIR ADITIVOS**
EVITAR PRISAS Y ESTRÉS
EVITAR DIETAS SIN SUPERVISIÓN

***EVITAR**
LACTOSA, GRASAS TRANS Y FIBRAS,
ESPECIALMENTE INSOLUBLES