

# 10 claves para mejorar

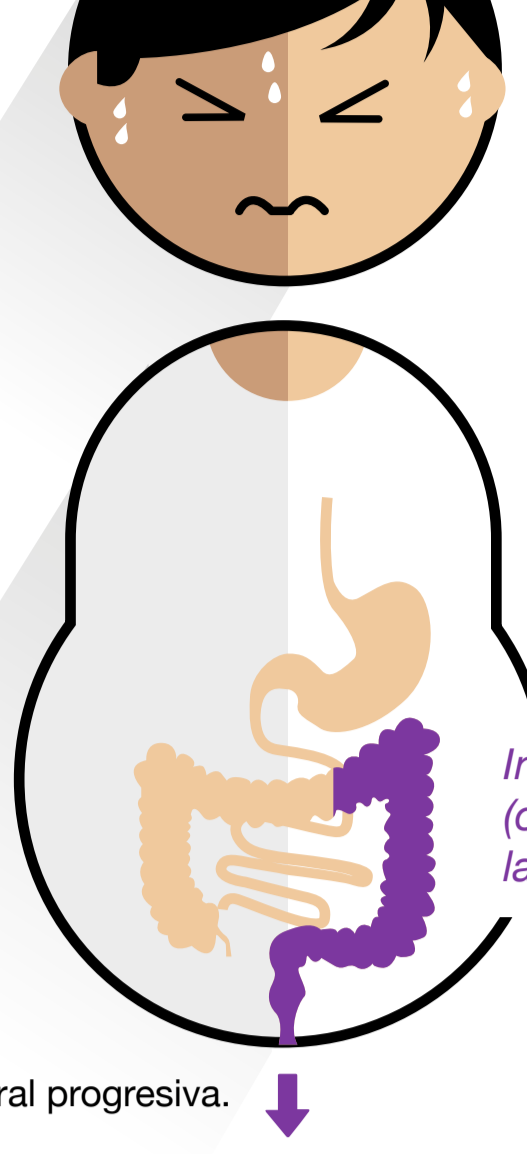
## la calidad de vida

de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal

La EII (enfermedad inflamatoria intestinal) engloba una serie de enfermedades que afectan al intestino en alguno de sus tramos, inflamándolo de manera crónica. Las más importantes de ellas son la **colitis ulcerosa** y la **enfermedad de Crohn**.

### Colitis ulcerosa

En el caso de la colitis ulcerosa la parte del intestino que se inflama es la mucosa (piel interior) del colon o intestino grueso. Produce una serie de trastornos que recuerdan a una gastroenteritis que no se cura e incluso produce sangrado. Estos síntomas son:



- Es muy típico que el paciente refiera que al terminar la deposición, se queda con ganas, como si tuviera que hacer más, pero no expulsa nada.
- Algunas personas cuentan que no son capaces de retener la deposición (**incontinencia**) o que tienen que ir corriendo cuando aparecen las ganas (**urgencia en la defecación**).
- **Diarrea**, en general progresiva.
- Se puede producir cansancio, falta de apetito (**anorexia**) y adelgazamiento, por lo general poco importantes.
- **Inflamación de la mucosa (capa más interior de la pared intestinal).**
- **Rectorragia:** sangre en las heces.

### Afectación asociada de órganos

Tanto la colitis ulcerosa como la enfermedad de Crohn, pueden tener afectación asociada en:



### Enfermedad de Crohn

La enfermedad de Crohn afecta no solo a la mucosa sino a toda la pared del intestino, en cualquier parte del tubo digestivo, desde la boca al ano. Puede producir estrecheces (estenosis) en el intestino, inflamación de la pared del intestino, úlceras, fisuras y fístulas (comunicaciones entre el intestino y otros órganos)



- **Síntomas muy variables.** Dependiendo de dónde esté localizada la inflamación.
- **Afectación del intestino delgado** Las personas con afectación del intestino delgado, la más común, tienen sobre todo diarrea, dolor abdominal y síntomas generales, como debilidad, pérdida de peso y falta de apetito.
- **Otros síntomas** En cada paciente se pueden añadir otros síntomas como los dependientes de la anemia (**debilidad, palidez**), de las manifestaciones extraintestinales (**dolores articulares, lesiones en la piel**) y muchos otros síntomas digestivos (**vómitos, por ejemplo**).
- **Afecta a toda la pared del intestino, desde la boca al ano.**
- **Afectación de colon** Diarrea, a veces con sangre.

## Las 10 claves para mejorar la calidad de vida



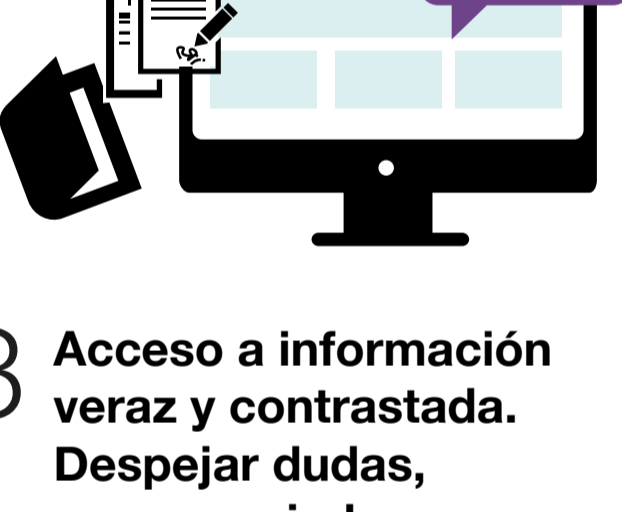
### 1 Afrontar la enfermedad como un reto, no como un inconveniente

La EII, lamentablemente, no se cura. Por ello tenemos que aprender a convivir con ella. Al principio es especialmente difícil y por ello un planteamiento de superación de la enfermedad es fundamental para seguir adelante.



### 2 Ni nos olvidamos de ella, ni vivimos pendientes de ella

Las EII son crónicas pero controlables en la mayoría de casos. Los inicios son duros y pueden obsesionar al paciente. En cambio, cuando las cosas van bien, es fácil olvidarse de ella. Es importante seguir las recomendaciones en todo momento.



### 3 Acceso a información veraz y contrastada. Despejar dudas, superar miedos

Las EII son complejas, (pueden afectar de diferentes formas a diferentes órganos), crónicas (de "largo recorrido") y con fármacos poco conocidos para la población general y para los médicos que no se dedican a estas enfermedades. Por ello, a menudo se obtiene información de fuentes que no son adecuadas. Es responsabilidad de médico y paciente proporcionar y demandar información de calidad respectivamente.



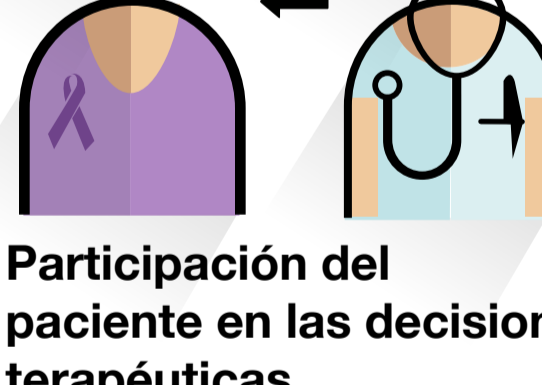
### 4 Derecho a una atención especializada

Algunos pacientes de EII, debido a sus circunstancias (síntomas ocasionalmente inespecíficos, enfermedades crónicas y complejas, de inicio en edades tempranas...) pueden requerir la atención por parte de médicos especializados en este tipo de enfermedades ya sea para abordar la misma o para obtener, disponer de una segunda opinión. Es necesaria una comunicación fluida entre los diferentes centros asistenciales y un acceso fácil a los especialistas y enfermeras de referencia.



### 5 Dieta equilibrada, ejercicio físico y evitar hábitos tóxicos

Una vida sana es recomendable en todos los sentidos. Practicar deporte tiene un efecto beneficioso no solamente a nivel físico, sino también a nivel emocional. Las dietas restrictivas (salvo alguna excepción puntual) no han demostrado beneficios en el manejo o pronóstico de las EII. Los hábitos tóxicos (consumo de alcohol y tabaco) no sólo pueden ocasionar otras enfermedades sino que pueden facilitar la aparición de efectos adversos en los tratamientos empleados en la EII y por ello, empeorar el pronóstico.



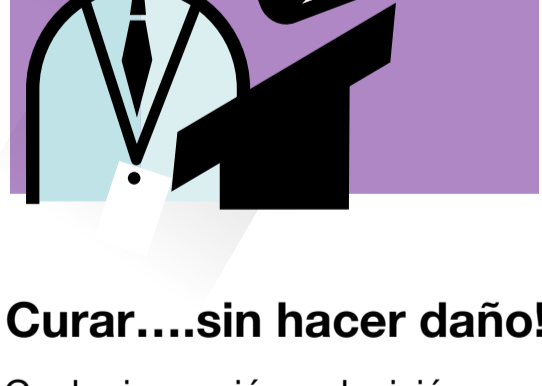
### 6 Participación del paciente en las decisiones terapéuticas

La aceptación del tratamiento por parte del paciente es fundamental, y por ello es necesaria su implicación en la toma de la decisión terapéutica. Esta es la base de un buen cumplimiento del tratamiento. La relación entre el médico y paciente debe estar basada en la confianza, dando toda la información sobre los síntomas por un lado y recibiendo toda la información sobre los tratamientos por otra (cómo y por qué los tomamos).



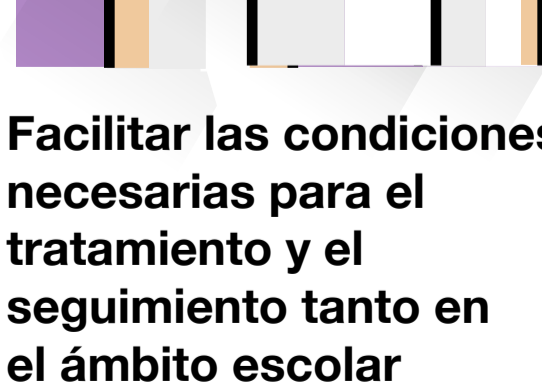
### 7 La adherencia al tratamiento es clave en la eficacia terapéutica

Para que un tratamiento sea eficaz es imprescindible...seguirlo!. La adherencia al tratamiento es crucial para que éste asegure y mantenga el efecto beneficioso que se busca. Debemos explorar e implementar todas las medidas que faciliten un buen cumplimiento terapéutico.



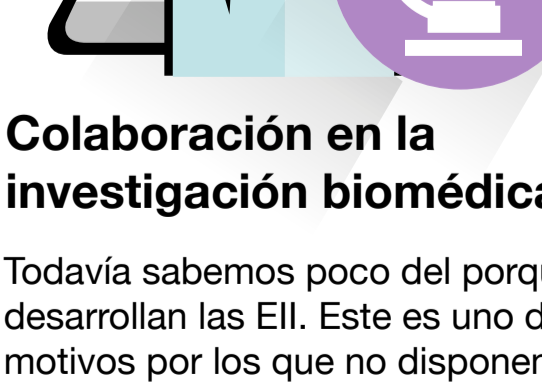
### 8 Curar....sin hacer daño!

Cualquier acción o decisión puede tener efectos colaterales que no buscábamos. Esto puede pasar debido a los tratamientos que se utilizan en la EII. La información a pacientes, las políticas de prevención y una buena comunicación médico-paciente minimizan todos estos riesgos.



### 9 Facilitar las condiciones necesarias para el tratamiento y el seguimiento tanto en el ámbito escolar como el laboral

Administraciones, escuelas, empresas, centros sanitarios y familias deben ayudar a que los pacientes puedan seguir los controles y los tratamientos adecuados; evitando interferencias en cuanto a la vida académica, laboral y familiar. Además, los controles médicos deben intentar adaptarse a la vida del paciente, en la medida de lo posible, para preservar la normalidad.



### 10 Colaboración en la investigación biomédica

Todavía sabemos poco del porqué se desarrollan las EII. Este es uno de los motivos por los que no disponemos de tratamientos curativos para estas enfermedades. La investigación es fundamental para alcanzar, sino la curación, un control más eficaz y seguro de las EII. La investigación es costosa y lenta, y es imprescindible que los pacientes, la sociedad y la administración colaboren con ella.