

TESTIMONIO DE UNA SOCIA



Iniciamos la publicación de un serie de entrevistas a nuestros socios/as y ésta es la primera de ellas.

Soy Ana García, tengo 68 años y vivo en Logroño. Soy viuda desde hace varios años y algunos momentos de la semana los dedico a colaborar con ACCU Rioja.

Mi colitis ulcerosa se manifestó cuando tenía 50 años, es decir el año 1999.

Un día amanecí con una necesidad urgente de ir al baño. Al principio no le hice caso pues me había sucedido en otras ocasiones y había salido del apuro tomando Fortasec. Pero esta vez la diarrea continuó manifestándose durante días y días. Después de varios días las diarreas se manifestaron acompañadas de sangre.

Visité al médico y éste me derivó al cirujano para que diera su opinión.

Como iba muchas veces al baño, mis pensamientos eran siempre los mismos y las preguntas que me hacía se resumían en esta única pregunta: "¿Algún día podré hacer vida normal?".

Llegó hasta tal punto mi falta de control sobre la diarrea que evitaba realizar actividades que implicasen salir de casa, como hacer viajes o salir con las amigas.

La visita al cirujano no cambió gran cosa mi vida. El cirujano minimizó mi situación y me despidió como diciendo que esto se pasaría.

Ese primer brote tardó semanas en cortarse. Primero tomé corticoides hasta que desapareció el brote.

A continuación me retiraron los corticoides y me fueron recetando otro tipo de medicamentos más específicos para estos casos.

La reflexión que provocaban mis recaídas me hizo ser consciente de que mis brotes

iban asociados con momentos emocionales fuertes en los que me veía soportando mucha tensión y angustia.

Y la vida seguía y yo luchaba y vivía el día a día a tope.

Tenía dos opciones: llorar y enterrarme en vida como una madre sufridora o luchar y disfrutar de la vida, del día a día, de mis hijos. Como comprenderéis, opté por la segunda decisión y luchar.

Esa ha sido mi vida. Y la he vivido feliz, como no podía ser de otro modo. Pero todo pasa factura y la cartilla de ahorros de energías se fue gastando hasta que apareció Doña Colitis Ulcerosa.

Cuando acudía a urgencias y mi situación era un poco grave, me revisaban mi próxima cita con el médico de digestivo y me la adelantaban.

Recuerdo que en una de esas visitas a urgencias me preguntaron si en el futuro quería ser atendida por un especialista de colitis ulcerosa. Yo dije que sí y desde entonces mi enfermedad cambió de rumbo.

Recuerdo que llevaba desde el año 1999 sufriendo diarreas. El año 2009 mi marido cayó muy enfermo y su estado de deterioro fue progresivo y agravándose.

Nos pasamos el año haciendo vida entre casa y el hospital. El fue cayendo poco a poco hasta que falleció. Y yo fui estresándome por la angustia de la situación, yendo muchas veces al baño y perdiendo muchos kilos.

En la primera visita a urgencias después del fallecimiento de mi marido me propusieron ser atendida por un médico especialista y acepté.

Desde entonces mi vida empezó a cambiar y yo comencé a sentirme más fuerte. Ya son siete los años que llevo viviendo con un nivel de vida gratificante.

Pero no penséis que este cambio ha sido repentino. Ha sido un cambio lento, progresivo.

Yo entré en la asociación ACCU porque cuando salía de una visita al médico del estómago alguien me dijo que existía ACCU y que en días venideros iba a haber una

reunión. Conseguí la dirección y me fui como una posesa al lugar de encuentro.

De aquel día guardo un grato recuerdo porque mi mente comenzó un proceso de cambio, le di menos importancia a mi enfermedad y le di toda la importancia a la vida, a vivir el día a día.

Un día me propusieron ser miembro de la Junta Directiva y acepté. Y aquí estoy para echar una manita.

Amigos y amigas que sufrís el Crohn o la Colitis Ulcerosa, seáis o no seáis socios de ACCU Rioja, os invito a pasar por aquí.

Cuando vengas te vamos a escuchar, nos vamos a poner en tu lugar para comprenderte y, si lo consideramos necesario, te daremos algún consejo.

Te intentaremos transmitir calma, hacerte ver tu situación de forma más amable. No olvides que tu enfermedad es para toda la vida, pero que la puedes "domar" y puedes hacer una vida normal.

Vivimos en una sociedad acelerada. Vamos corriendo a todos los lugares y eso nos puede provocar una colitis ulcerosa o crohn.

La enfermedad agobia al principio y nos desorienta. Pero cuando visitas a los especialistas de digestivo comienza el proceso positivo.

Hoy necesitamos socios visibles que vengán por la sede de ACCU. Necesitamos que vengáis a vernos para que nos contéis vuestra historia.

Quiero concluir mi testimonio hablándoos de mí misma.

Creo que mi fortaleza frente a mi enfermedad está en mí misma. Pienso en quién soy y le doy importancia a las cosas importantes.

Mi fortaleza está en mi mente y siento que a medida que transcurren los años soy más fuerte.

Cuando me levanto cada día me digo que hoy merece la pena vivir. También tengo momentos de flaqueza, y sufro y lloro, pero después de eso me levanto y comienzo a caminar.

Un tío va al dentista, que tras examinarle le dice:

- Lo siento, pero usted tiene la dentadura en muy mal estado, me temo que hace falta sacarle siete dientes.

- Cielos... ¿y eso duele?
- Hombre, a veces me dan calambres en el brazo...

Mientras desayunan, le dice la mujer al marido en tono de reclamo:

- ¿Sabes qué?, anoche, cuando dormías, me estabas insultando.
- ¿Y quién te dijo que dormía?

Una pareja está en un restaurante, él le dice

a ella:

- Mira, la chica del vestido rojo me está sonriendo.

- ¡Bah!. La primera vez que te vi, yo también me partí de risa.

Un asmático sube con problemas 5 pisos, llama a la puerta le abren y dice:

- Doctor, doctor, tengo mucho asma, ¿Qué me recomienda?

- Fácil, no fume, no beba, descanse y cómprese unas gafas.

- Y, ¿Qué tienen que ver las gafas con el asma?

- Son para que encuentre la casa del doctor, está en el entresuelo, yo soy albañil.

- ¿De qué signo es tu mujer?
- Debe ser de exclamación, porque se pasa el día gritándome...
nas,... me mareas!

Durante un viaje en tren, el revisor va a uno de los

compartimentos a solicitar educadamente los correspondientes billetes:

- El billete, por favor.

- Soy jubilado - contesta uno,

- Yo trabajador de RENFE - contesta el otro.

- Diputado-dice el tercero.

- ¿Y usted?

- Yo... yo soy idiota tenga mi billete.

La información presentada en este boletín sólo tiene fines educativos e informativos y no intenta reemplazar el consejo o tratamiento médico. Antes de iniciar un programa de salud se debe consultar a un profesional.

Hoja Informativa

Publicación de ACCU RIOJA - Núm. 118 - Febrero 2018



Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de la Rioja

TENGO UNA EII Y NO PUEDO DORMIR



Son muchas las personas con enfermedad de crohn y colitis ulcerosa que se quejan de no dormir bien, de no tener una buena calidad de sueño, tanto cuando tienen brote como cuando la enfermedad está aparentemente controlada. Y es que la **relación entre los trastornos de sueño y las enfermedades inmunomediadas es de sobra conocida** habiendo varios estudios que apoyan la relación entre el sueño y la función del sistema inmune.

Así, **la función del sistema inmune se vería favorecida por un sueño adecuado, mientras que la privación del mismo provocaría el efecto contrario.** Las alteraciones de sueño presentes podrían desembocar en un agravamiento de algunos síntomas, como el dolor y la fatiga, influyendo al mismo tiempo en el empeoramiento del curso de la enfermedad.

En otras palabras, si no se tiene un sueño de calidad y hay alteraciones en el patrón de sueño, puede empeorar el funcionamiento del sistema inmune que a su vez derivaría en el aumento de la producción de citoquinas inflamatorias.

De hecho, es curioso que las citoquinas implicadas en la regulación del ciclo sueño-vigilia también han sido relacionadas con el origen y la evolución de las enfermedades inflamatorias crónicas, incluyendo la EII. Más aún, la falta del sueño hace que aumenten también los niveles circulantes de los mediadores inflamatorios IL-6, TNF-a, y PCR.

Las personas con crohn y colitis ulcerosa suelen manifestar quejas cuando se les pregunta sobre la calidad y cantidad de su sueño, las cuales, según diferentes estudios, se sitúan entre el 82% de los pacientes con una EII activa frente al 52% de los que la mantienen inactiva. Es llamativa la cifra de los pacientes con la enfermedad inactiva, sin síntomas, y surge la pregunta de por qué es así.

Para responder a la pregunta algunas investigaciones se han centrado en estudiar los casos de estos pacientes, en los cuales, a pesar de ser asintomáticos, un 62% de ellos presentan en sus muestras histológicas altos niveles de inflamación. Lo que implicaría que la enfermedad se puede estar activando, aunque no haya manifestaciones de otros síntomas.

En este sentido, la organización americana Crohn's and Colitis Foundation ha señalado que **los pacientes con crohn en periodos de remisión de la enfermedad y con quejas subjetivas sobre el sueño tendrían el doble de probabilidades de padecer un brote en un periodo de tiempo menor a seis meses**, una asociación que no parece estar presente en los pacientes con colitis ulcerosa.

Con este panorama la gran pregunta es "¿qué puedo hacer para dormir mejor?"

Las alteraciones del sueño relacionadas con la EII no siempre tienen por qué responder a la medicación aunque un tratamiento con un suplemento de melatonina ha demostrado mejoras de la situación en modelos animales con colitis ulcerosa.

Por otro lado, no todas las personas son partidarias de tomar medicamentos para poder dormir bien. Si se tiene en cuenta todo esto, las intervenciones conductuales para la fatiga, incluida la actividad de estimulación y reencuadre cognitivo, utilizada para condiciones como el síndrome de fatiga crónica, pueden ser un valor a explorar en las personas con EII.

Estos son algunos consejos orientativos para dormir mejor cuando se tiene crohn o colitis ulcerosa:

- **Sudores nocturnos.** Los sudores nocturnos son comunes cuando la enfermedad está activa. Se pueden usar pijamas ligeras o darse una ducha o baño antes de ir a dormir.

- **Dolor.** En la barriga o en las articulaciones...

... es habitual tener dolores durante un brote. En este caso puede ayudar tomar paracetamol. El remedio tradicional de ponerse calor (una manta eléctrica o una bolsa de agua, por ejemplo) en la barriga, también puede aliviar este síntoma.

- **Comer mucho por la noche.** A veces la falta de sueño puede estar ligada con cenas copiosas por lo que evitarlas puede ser una buena idea. Además, hay que recordar que el aparato digestivo funciona con más eficiencia por la mañana y que a muchos pacientes les sienta mejor hacer 6 pequeñas comidas a lo largo del día que 3 grandes comidas.

- **Reflujo.** El reflujo gástrico es un problema común con en la EII que empeora cuando se empeora hay una obstrucción del intestino delgado que hace que la comida vuelva hacia arriba. El reflujo puede controlarse con medicamentos específicos que el especialista de digestivo puede prescribir

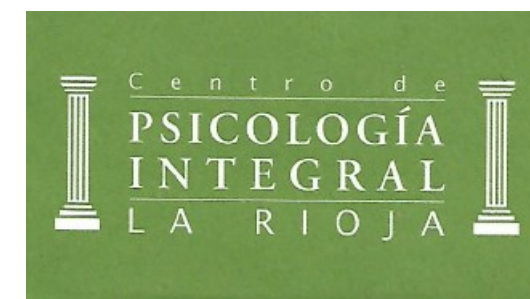
- **Diarrea.** Es bastante complicado dormir de un tirón si se tiene que ir varias veces al baño durante la noche. Quizás, el cenar unas horas antes de acostarse y que el baño sea la última parada antes de meterse en la cama pueden ayudar.

Ansiedad. Muchas personas con crohn y colitis ulcerosa sufren depresión y ansiedad por culpa del impacto que la enfermedad tiene en su vida. Para recuperar la calma se pueden practicar actividades relajantes como la respiración profunda o la meditación. Es esta situación, la ayuda de un profesional de la Psicología puede ser determinante.

Sin duda, el personal de las unidades especializadas en EII puede apoyar y ayudar a restaurar una buena calidad de sueño. Es importante comentarles el problema para encontrar una solución de forma conjunta entre sanitarios y pacientes.

Fuentes: [Crohn's and Colitis UK](#), [Crohn's and Colitis Australia](#), [Crohn's and Colitis Foundation](#)

CONSULTA DE PSICOLOGÍA



Licenciados en Psicología

Héctor Tudelilla nº col. RB105 Tel. 676 871 005
Esperanza Pejenaute nº col. RB114 Tel. 637 518 699

Siete Infantes de Lara, 11 - Oficina 6
26007 Logroño Tel. 941 510 963



Casa de las Asociaciones
Parque de San Antonio, s/n
26009 LOGROÑO
Tel. 644 96 84 34
E-mail: accurojoa@hotmail.com
www.accurojoa.com

Horario atención al público:
martes de 18 a 20 horas
en la Casa de las Asociaciones.

ENFERMEDAD DE CROHN, CUANDO EL INTESTINO SE QUEJA

Si le ha sido diagnosticada la **enfermedad de Crohn** presentará un proceso inflamatorio crónico del tracto intestinal que le ha llevado a tener síntomas agudos durante muchos meses y nunca han sabido a qué obedecían.

En los primeros estadios se suele confundir con el síndrome del colon irritable, la celiaquía, la colitis ulcerosa o la enfermedad inflamatoria intestinal, porque es muy parecido el debut; aunque posteriormente pueda confirmarse con otras pruebas que no se trato sino de un Crohn que afecta de forma crónica y durante varios períodos a lo largo de la vida cualquier parte del tracto digestivo.

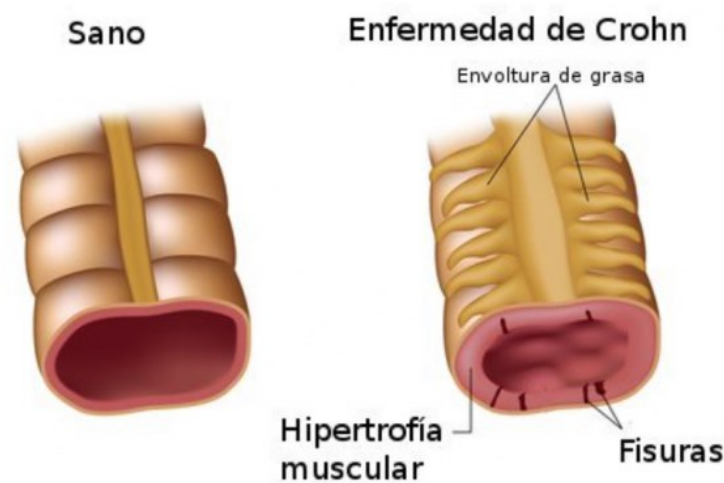
comunmente afecta la porción más baja del intestino delgado (ileon) o del intestino grueso (colon y recto).

Como los síntomas son comunes a otras enfermedades del aparato digestivo, los síntomas que presenta el paciente también son muy parecidos: cólicos; dolor abdominal; diarrea; fiebre; pérdida de peso; hinchazón; dolor anal; lesiones cutáneas; absceso rectal; dolor de articulaciones, etc.

La enfermedad afecta a cualquier edad aunque los pacientes suelen ser adultos jóvenes. A partir de los 16 años hasta los 40 es normal que pueda presentar los síntomas descritos. Se desconoce el origen esta patología aunque se presenta más en climas septentrionales en hombres y mujeres por igual. En algunas familias, es cierto que han descrito algunos casos de enfermedades digestivas diversas es posible que varios miembros de la familia tengan algo similar a Crohn.

Crohn no es contagioso pero sí afecta al sistema inmunológico del paciente. El tratamiento es paliativo porque realmente no tiene ra y resurgirá por brotes a lo largo de la vida del individuo. Existen unos fármacos que normalmente son corticoesteroides; prednina, metilprednisona y varios agentes antiinflamatorios, así como nunodepresores que atenúan los síntomas aunque en otros casos udos se recomienda la cirugía si se presentan complicaciones es como perforación intestinal, la obstrucción o abscesos o fistu-

Los médicos que señalan que tarde o temprano la cirugía será necesaria hasta en el 75 % de los casos que aunque no es curativa muchos cientos presentan cierta mejoría porque limita los síntomas o elimina la necesidad del uso continuo de medicamentos y es sin duda un tratamiento conservador.



En algunos pacientes comienza desde la boca hasta el ano, aunque

DESTACAN EL PAPEL DE LA FARMACIA HOSPITALARIA EN LAS UNIDADES DE ENFERMEDAD I. I.



Servicio de Medicina Interna del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid; y Martín Sellés, Presidente y Consejero Delegado de Janssen España y Portugal.

El Dr. Miguel Ángel Calleja, puso en valor, "la aportación del Farmacéutico Hospitalario en las Unidades clínicas de Enfermedad Inflamatoria Intestinal y la necesidad de individualizar el tratamiento mediante la monitorización de niveles plasmáticos y la selección mediante farmacogenética". También destacó el papel que tienen los Farmacéuticos Especialistas a la hora de garantizar la máxima adherencia a los tratamientos y la innovación que se está viviendo, como por ejemplo con la incorporación de nuevas terapias biológicas al arsenal terapéutico en Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Innovación en enfermedad de Crohn
El encuentro contó además con la participación de los Dres. Alberto Morell, Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario La Princesa de Madrid y José Luis Poveda, Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia que intervinieron en la mesa de debate

te 'Incorporación de la innovación en enfermedad de Crohn a nivel asistencial' y en las conclusiones y cierre respectivamente. Además tuvo lugar una mesa de debate adicional titulada 'Gestión de la innovación en la Enfermedad de Crohn' moderada por el Dr. José Soto, Director Gerente del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid en la que participaron los Dres. Antonio Fernández-Campa, Director Gerente del Servicio Gallego de Salud, Carmen Encinas, Directora del Área de Farmacia del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha y Julio Roldán, Presidente de la Asociación Pacientes Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa ACCU España.

CONSULTORIO MÉDICO

Tenemos a nuestra disposición este consultorio de ACCU ESPAÑA que nos puede servir como de una segunda opinión y que de forma sencilla obtenemos respuesta a nuestras dudas. Os animamos a que lo utilicéis. Las consultas son :

- * Digestivo: digestivo@accuesp.com
- * Cirugía: cirugia@accuesp.com
- * Psicología: psicologia@accuesp.com
- * Fisioterapia: fisioterapia@accuesp.com

¿QUÉ VEN LOS SOCIOS CUANDO INICIAN SESIÓN EN LA PÁGINA WEB DE ACCU ESPAÑA?

Los socios de cualquiera de las ACCUs podéis acceder a contenidos exclusivos de la web. Solo hay que acceder al área de socios con tu nombre de usuario y la clave. Si todavía no estas registrado jéste es el momento! Escribenos a accuesp@accuesp.com para registrarte.

En nuestra web los socios tienen

HAZTE SOCIO AQUÍ

Consultorio médico
Hemeroteca Crónica

noticias

Los antibióticos en el embarazo aumentan el riesgo de enfermedad inflamatoria intestinal del bebé. Las alteraciones en la composición de la flora intestinal causadas por los antibióticos son heredadas por los descendientes y aumentan su riesgo de padecer una EII.

ACCU España ha desarrollado durante todo el año 2017 el proyecto denominado "Servicio de Información y Apoyo a Personas Afectadas por Enfermedad Inflamatoria Intestinal", con el que se ha mejorado la calidad de vida de 342 personas de toda España con estas patologías y ha beneficiado de

forma indirecta a las personas usuarias de las 34 asociaciones que forman esta confederación.

Un estudio del departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante ha constatado el desconocimiento de muchos médicos sobre el tratamiento y seguimiento de la enfermedad de Crohn, pese al aumento de casos de las últimas décadas, así como el impacto social y psicológico que conlleva para sus pacientes.

Otras dos unidades de enfermedad inflama-

toria intestinal han obtenido la certificación de calidad dentro del "Programa de Certificación de las Unidades de Atención Integral a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal", que certifica que cumplen con los máximos estándares de calidad en su actividad asistencial.

GETECCU felicita a las unidades del Hospital Clinic y Niño Jesús y anima al resto de unidades a participar en esta iniciativa.

G-Educainflamatoria, la información para pacientes integrada en una única plataforma. Getecu y Educainflamatoria se unen.

¿Cómo asociarse a ACCU RIOJA?

1 **Por correo electrónico:** accurioja@hotmail.com o a través de la página web: www.accurioja.com

2 **Por correo postal:** Casa de las Asociaciones Parque de San Antonio s/n 26009 Logroño

(Recibirás esta revista mensualmente y otra, de edición nacional, trimestralmente)

RECORTE Y ENVÍE: CUOTA ANUAL: 35 euros SOCIO COLABORADOR: 35 euros

NOMBRE Y APELLIDOS.....

CALLENº PISO

POBLACIÓNC.P.PROVINCIA

TELÉFONO MÓVILE-MAIL

Puedes recibir esta revista en tu correo electrónico y evitarás un gasto a tu Asociación. Cuida el planeta y no gas-papel. Gracias.

Fundación AYÚDATE

Fundación Benéfica dirigida a personas ostromizadas que necesitan apoyo social, sanitario y educativo.

Información y asesoramiento:
900 504 704
¡Llamada gratuita!