



aesii

aesii

guía informativa para afectados de síndrome
de intestino irritable


aesii

aesii

aesii es la primera asociación nacional española para afectados de síndrome de intestino irritable, registrada con el número 601246. Nuestros objetivos son apoyar, ayudar y transmitir toda la información administrativa, burocrática y sanitaria que encontremos y ponerla a disposición de socios y afectados en general. Uno de los objetivos básicos es la difusión de la realidad que rodea al SII y de las necesidades de las personas que lo padecen, con el fin de reclamar todas aquellas acciones, normas, leyes y mecanismos que supongan una mejora en la calidad de vida.

En nuestra web tenemos diferentes documentos que al igual que la presente guía creemos son básicos para entender el SII tanto por las personas afectadas como por su entorno más inmediato. Pueden seguirnos también en las redes sociales donde publicamos información y artículos sobre el SII.

No somos profesionales de la salud, no diagnosticamos ni recetamos, somos personas que padecemos SII y creamos esta asociación como punto de apoyo. Sabemos como se vive con el SII y las dificultades que entraña, así como de la escasa valoración que de la enfermedad parece existir, dado que no se considera grave ni degenerativa, aunque quienes la padecemos tenemos otra visión de ella, dadas las limitaciones que en ocasiones nos acarrea. No estás solo sabemos lo que te pasa.



Guía informativa para el afectado de "Síndrome de Intestino Irritable" (SII)



*En colaboración con la asociación española de afectados de
síndrome de intestino irritable (aesii)*

Grupo de trabajo:

Dr. Onofre Alarcón

Dr. Fermín Mearín

Dr. Javier Santos

Coordinación y redacción:

Aesii. José M^a Bárcena Álvarez, Esther Martí Barrios

Edición: 1º Enero de 2015

@Asociación Española de Afectados de Síndrome de Intestino Irritable (aesii) y grupo de trabajo.

Diseño: aesii

Declaración de intereses:

Ninguna entidad ha patrocinado parte alguna de este documento, el grupo de trabajo ha colaborado de forma altruista y desinteresada lo que agradecemos públicamente.

Una copia de este documento se puede ver en la web de la asociación:
www.aesii.es

Prólogo

Cuando muchas de las personas afectadas de síndrome de intestino irritable recibimos el diagnóstico, las preguntas sobre los dolores diarios, el malestar digestivo, la gravedad de la dolencia, las limitaciones en nuestras vidas, en algunos casos muy determinantes, hallaron un respuesta aunque parcial puesto que no se conoce aún la causa concreta de este síndrome. Unas personas desde su juventud, otras desde su niñez, algunas en edad adulta y otras tras pasar procesos infecciosos o enfermedades parasitarias han visto como esta dolencia crónica ha mermado su calidad de vida y su estado de salud en general. Hay, como en toda dolencia, grados, gente que convive perfectamente con su SII y gente que lo sufre a diario y ve limitadísima su vida social, personal y laboral. Pero al contrario que con otras dolencias crónicas digestivas, el síndrome de intestino irritable no tiene visibilidad, no hay apenas equipos de investigación, los especialistas en digestivo no lo consideran una enfermedad grave y el afectado siente en ocasiones que se le minusvalora. La definición de la OMS de salud incluye aspectos que los afectados de SII no alcanzamos:

«La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.»

La guía informativa que aquí presentamos quisiéramos que fuese, con el compromiso del Estado Español, el primer paso hacia guías clínicas más completas, información puntual en centros de salud, formación a los médicos de atención primaria que son quienes tras el diagnóstico más nos atienden y el inicio de la visibilidad de una enfermedad gastrointestinal crónica que afecta a un porcentaje no desdeñable de personas, causa absentismo, costes al sistema sanitario y sobre todo inseguridad y por qué no decirlo, tristeza y desamparo en ocasiones a quienes la padecemos día a día y buscamos una cura, una mejoría, un alivio.

-
- *¿Qué es el Síndrome de Intestino Irritable (SII)?*
 - *¿Cómo se diagnostica?*
 - *¿A quién afecta?*
 - *¿Cómo se trata?*
 - *¿Cuál es su gravedad?*
 - *¿Cómo actuar ante el SII?*
 - *Pautas generalistas para convivir con el SII.*

¿Qué es el Síndrome de Intestino Irritable?

El Síndrome de Intestino Irritable (SII), conocido popularmente como colon irritable es una dolencia gastrointestinal crónica con diversas manifestaciones clínicas, sin causa conocida clara, hasta la fecha. Actualmente es uno de los mayores problemas de salud digestiva en el mundo debido a su alta prevalencia, según el país y según el método de diagnóstico se situaría en una media del **6- 12%**.

La sintomatología abarca diferentes manifestaciones clínicas digestivas:

- Alteraciones en el hábito deposicional sin causa orgánica conocida (bien diarrea crónica, bien estreñimiento o una alternancia de ambos).
- Malestar y dolor abdominal con sensación de hinchazón.
- Urgencia defecatoria.
- Sensación de evacuación incompleta.

Otros síntomas digestivos que también pueden darse son:

- Pirosis, dispepsia y aerofagia

Como enfermedades asociadas se han considerado:

- Fibromialgia.
- Síndrome de fatiga crónica.
- Dolor abdominal pélvico crónico.
- Ansiedad, depresión, fobia social y agorafobia.

El SII repercute, debido a su recurrencia y cronicidad, en la calidad de vida de las personas afectadas con molestias que van desde malestar puntual hasta períodos de incapacitación para llevar una vida laboral, social y personal plena. No hay una cura definitiva conocida, si bien el tratamiento consiste en una batería de medicamentos, dietas y consejos médicos para aliviar algunos de sus síntomas.

Su diagnóstico puede ser confundido o enmascarar en ocasiones a otras enfermedades que concurren también con síntomas digestivos como celiaquía, enfermedad inflamatoria intestinal, sensibilidad no celíaca al gluten e intolerancia a la lactosa, entre otras, de ahí la importancia de considerar otras patologías antes de su diagnóstico.

Se le atribuía por norma general un origen "nervioso" o psicossomático, si bien en la actualidad la mayoría de los especialistas coinciden en que participan diversos factores como la permeabilidad intestinal, la motilidad intestinal anormal, variaciones de la flora intestinal, hipersensibilidad visceral y el estrés como agente que "dispara" la sintomatología. Algunos alimentos pueden empeorar el SII, edulcorantes, grasas, así como otros irritantes de la mucosa intestinal como café, alcohol, tabaco, picantes, etc.

¿Cómo se diagnostica?

Para el diagnóstico se siguen actualmente los criterios **ROMA III**.

El paciente ha de cumplir los siguientes criterios, dolor o molestia abdominal recurrente al menos 3 días por mes en los últimos 3 meses asociado a dos o más de los siguientes síntomas:

- 1. Mejora con la defecación.**
- 2. Comienzo asociado con un cambio en la frecuencia de las deposiciones.**
- 3. Comienzo asociado con un cambio en la consistencia de las deposiciones.**

Los criterios deben cumplirse durante los últimos 3 meses y los síntomas haber comenzado un mínimo de 6 meses antes del diagnóstico.

En el diagnóstico diferencial se han de descartar patologías que cursan con síntomas parecidos.

Se valorará la presencia de los síntomas típicos como dolor abdominal y alteraciones en el hábito defecatorio, la normalidad de la exploración física hecha por el médico y los resultados normales de diferentes pruebas que en función del criterio de los especialistas.

- Análisis de sangre y de heces.
- Radiografías.
- Colonoscopias y endoscopias (con y sin biopsia).
- Pruebas de tránsito intestinal con bario.
- Pruebas de intolerancia a alimentos como el gluten y los lácteos.
- Toda prueba que el especialista considera oportuna según el historial y edad del paciente.

En caso de presentar síntomas de alarma (sangrado rectal, pérdida de peso inexplicable fiebre o anemia) se debe consultar siempre y sin dilación con un médico.

¿A quién afecta?

El Síndrome de Intestino Irritable (SII) afecta en países occidentales a un porcentaje medio del 11,2 por ciento, su prevalencia es superior en mujeres (1.67) en el conjunto global. Y en nuestro país se calcula que un 4.5% lo sufre de forma severa.

¿Cómo se trata?

El Síndrome de Intestino Irritable no tiene cura definitiva actualmente, de manera que el médico propone a la persona afectada una batería de medidas para aliviar los síntomas y normalizar la calidad de vida que incluyen tratamiento farmacológico, asistencia psicológica, dietas adaptadas y exploraciones y pruebas en el caso de cambios importantes en el estado de salud del paciente. Una buena relación médico paciente es imprescindible para el manejo adecuado del síndrome del intestino irritable.

Algunas de las pautas terapéuticas usadas son:

- Antiespasmódicos.
- Laxantes y fibra y agentes de volumen para el estreñimiento.
- Fibra, agentes de volumen y antidiarreicos para la diarrea.
- Resinas de carbón, antiflatulentos y otros agentes para la hinchazón, distensión y flatulencia, así como tratamientos que actúan simultáneamente sobre el dolor y el estreñimiento.
- Analgésicos para el dolor.
- Probióticos y antibióticos.
- Terapia cognitivo/conductual.

¿Cuál es su gravedad?

El Síndrome de Intestino Irritable no es una enfermedad grave ni mortal, sin embargo su carácter de enfermedad crónica y las características de su sintomatología afectan, en diferentes grados, a la calidad de vida de la persona más que al estado general de su salud. La esperanza de vida de un afectado de SII es la normal y no predispone a padecer dolencias de mayor gravedad. Es una de las causas más habituales en las consultas de digestivo y un motivo de absentismo laboral y escolar.

¿Cómo actuar ante el SII?

Es importante trasladar al entorno más inmediato la idea de que no es una enfermedad grave, pero sí molesta e incluso en ocasiones incapacitante y sobre todo de que no se trata de un “capricho” o una forma de “llamar la atención”. La persona afectada de SII debe de tener la confianza suficiente con su médico y su entorno más inmediato para poder ofrecer datos útiles para el diagnóstico inicial y sucesivas exploraciones y/o pruebas. Dado que en muchas ocasiones cursa con trastornos de ansiedad, agorafobia e incluso depresión, las terapias de salud mental pueden ser útiles en el manejo de la enfermedad. El carácter crónico de la enfermedad lleva en ocasiones a buscar soluciones en diferentes terapias, actividades y remedios, así como a una exhaustiva búsqueda de información al respecto.

Para la persona afectada es importante saber el alcance de su dolencia así como las consecuencias derivadas de la misma de manera que pueda introducir en su vida los cambios terapéuticos que se le sugieran con plena confianza e información así como informar correctamente a su entorno.

Las características de la sintomatología clásica del SII limitan, en diferentes grados, la vida social y laboral, siendo este quizá el mayor problema al que se enfrenta, la posibilidad de sufrir esos síntomas en público o situaciones inesperadas pueden provocar que el afectado decida recurrir a evitar la vida social, afectiva y laboral, bien en períodos de crisis bien en períodos prolongados. El cómo exponer la enfermedad, a quién y el cuándo son aspectos fundamentales para evitar crear ocasiones de ansiedad en las personas afectadas de SII.

Pautas generalistas para convivir con el SII

- Consulta a un especialista en digestivo para obtener tu diagnóstico y tratamiento, a un especialista en nutrición para establecer una dieta y a un especialista en salud mental si tienes problemas de ansiedad, depresión, agorafobia o cualquier malestar psicológico
- Consulta tu médico frente a nuevos síntomas o molestias duraderas. Si no te sientes cómodo con tu médico, puedes cambiar de facultativo. La relación médico paciente es fundamental.
- Márcate unas horas y pautas para las comidas, descanso y hábito defecatorio.
- Practica ejercicio físico con regularidad y siempre en la medida de tus posibilidades.
- Lleva un diario de alimentos, ejercicios, medicación y estado de salud general que te pueda ayudar a relacionar si de forma repetida y sistemática se asocian a tus síntomas.
- Evita alimentos irritantes, picantes, comidas muy especiadas y sazonadas así como muy grasientas y fritos, café, bebidas con gas y alcohol. Incorpora frutas, verduras y hortalizas a tu dieta de forma paulatina observando su efecto. Evita alimentos flatulentos.
- Beber agua para mantenerse bien hidratado(1,5-2 litros diarios)
- Fraccionar la alimentación Evitar las comidas copiosas.
- Analiza las circunstancias que te crean ansiedad o estrés y busca asesoramiento profesional al respecto.
- Busca personas afines, socializa, tómate un tiempo para tus cosas personales.
- Comenta con tu entorno más inmediato que te pasa y cómo te afecta.

¿Quiénes somos AESII?

AESII Es la primera asociación nacional española para afectados de síndrome de intestino irritable registrada con el número **601246** . Nuestros objetivos son apoyar, ayudar y transmitir toda la información administrativa, burocrática y sanitaria que encontremos y ponerla a disposición de socios y afectada en general. Uno de los objetivos básicos es la difusión de la realidad que rodea al SII y de las necesidades de quienes lo padecen, con el fin de reclamar todas aquellas acciones, normas, leyes y mecanismos que supongan una mejora en la calidad de vida.

¿Cómo usar el lenguaje apropiadamente con las noticias y comunicados sobre afectados de SII?

El SII es un síndrome de múltiples y variables manifestaciones clínicas, así estas manifestaciones clínicas y su sintomatología, deberán mencionarse en términos clínicos, evitado coloquialismos o el uso de términos populares y/o vulgarismos que puedan resultar peyorativos, hirientes o menoscabar la dignidad de las personas afectadas. El SII cursa en ocasiones con otras enfermedades incapacitantes y situaciones de dependencia y sin ser en la mayoría de los casos causa de discapacidad, la importancia de su impacto en la vida laboral y social ha de ser tomada como referencia a la hora de referirse a personas afectadas de SII. Teniendo en cuenta que la prevalencia en el sexo femenino es mayor que con el sexo masculino, las observaciones al lenguaje no sexista y de igualdad de género serán un referente en la comunicación de noticias, reportajes y entrevistas. El SII es denominado en algunas publicaciones como "colon nervioso", término que no coincide con la realidad de la enfermedad y da una visión sesgada del origen del SII por lo que su uso se desaconseja en publicaciones, comunicados y publicaciones online.



asociación española de afectados
de síndrome de intestino irritable

www.aesii.es
asociacionsii@aesii.es

