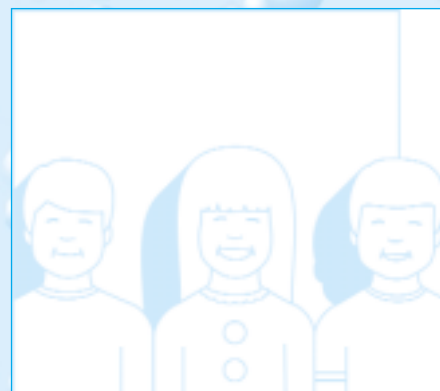
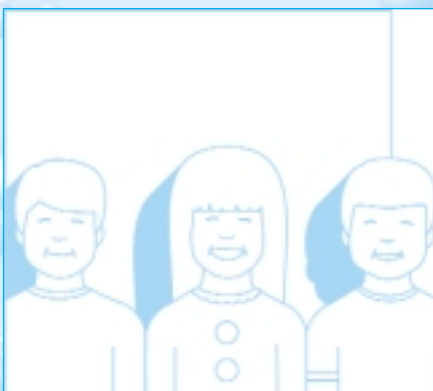
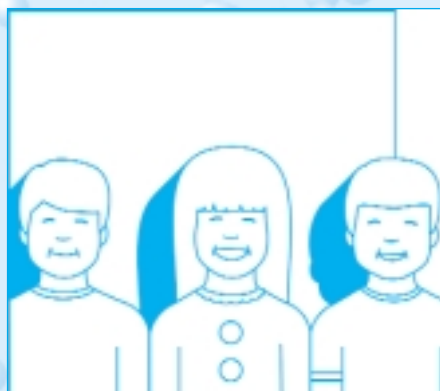


Recomendaciones para pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

nº 5 año 2003



Información conjunta GETECCU / ACCU



Enfermedad Inflamatoria Intestinal en la infancia

C. Camarero Salces



GRUPO ESPAÑOL DE TRABAJO
EN ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA



ACCU
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS
DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Recomendaciones para pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Información conjunta GETECCU / ACCU España

COMITÉ EDITORIAL

Ángel Crespo (ACCU España)

Jocelyne Favorin (ACCU España)

Miguel Ángel Gassull (GETECCU)

Antoni Obrador (GETECCU)

León Pecasse (ACCU España)

Enfermedad Inflamatoria Intestinal en la infancia

AUTORES

Cristina Camarero Salces

Servicio de Pediatría. Unidad de Gastroenterología Pediátrica

Hospital Ramón y Cajal

Madrid

Dep. legal: M-53030-2002



Avda, Islas Filipinas. 1 bis. 7º

28003 Madrid

© Reservados todos los derechos sobre esta publicación. Se prohíbe la reproducción por cualquier medio o soporte del contenido total o parcial de esta publicación sin la autorización expresa del editor.

Enfermedad Inflamatoria Intestinal en la infancia

¿Es frecuente la enfermedad inflamatoria intestinal en los niños?

La enfermedad de Crohn (EC) y la colitis ulcerosa (CU) ocurren por igual en ambos sexos y en cualquier edad de la vida; sin embargo, afectan especialmente a las personas jóvenes. Una parte significativa de pacientes inician su enfermedad en la infancia o adolescencia y, aunque posible, es poco frecuente que ocurra en niños menores de 10 años. En un estudio realizado en nuestro país se observó que el 33% de los pacientes tenía menos de 20 años cuando fue diagnosticado de enfermedad de Crohn.

¿Es una enfermedad hereditaria?

Sabemos que, con relativa frecuencia, la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa aparecen en más de un miembro de la familia y entre el 20 y 30% de los niños con estas enfermedades tienen un familiar próximo con enfermedad inflamatoria intestinal. Se ha observado que cuando ocurre en un padre y su hijo, la enfermedad puede aparecer a más temprana edad en el hijo que en el padre, aunque éste es un tema aún controvertido. Actualmente sabemos que la enfermedad tiene una base genética que predispone a padecerla.

¿En qué se diferencia la enfermedad inflamatoria de los niños respecto a la de los adultos?

La enfermedad es la misma en adultos que en niños. La diferencia fundamental viene dada porque el niño es un individuo en desarrollo y cualquier enfermedad que ocurra en este período de la vida puede alterar el curso de su maduración, especialmente en lo que al crecimiento y al desarrollo sexual se refiere. Por otra parte, las enfermedades crónicas que aparecen tan precozmente en la vida tienen una evolución muy larga, tanto cuanto dure la vida del paciente y, por ello, es más probable el desarrollo de complicaciones a largo plazo. Estas características de la edad infantil perfilan algunas diferencias en el niño con enfermedad inflamatoria respecto a las que padecen los adultos. Señalaremos las más importantes:

Afectación de la talla

Los síntomas de estas enfermedades en los niños son similares a los descritos en los adultos, pero en la enfermedad de Crohn con frecuencia aparece uno específico

de esta edad que es el enlentecimiento e incluso interrupción del crecimiento, especialmente cuando el diagnóstico se retrasa. Las razones por las que esto ocurre son varias: el niño come menos porque tiene poco apetito y para evitar las molestias abdominales y la diarrea que a menudo aparecen tras las comidas. Además, por la inflamación y ulceración de la mucosa del intestino, se pierden a través de las heces parte de los nutrientes que tiene ya el organismo. Por otra parte, durante la fase activa de la enfermedad inflamatoria el organismo consume más calorías de lo habitual. Por lo tanto, la menor ingesta de alimentos (por inapetencia), la pérdida de sustancias nutritivas que están en el organismo (por la ulceración /inflamación de la mucosa) y el mayor consumo de calorías y proteínas en esta enfermedad, produce un balance negativo que se traduce en pérdida de peso. Es conocido por todos los padres que alrededor de los 12 años los niños dan el “estirón” de la pubertad y en esa época aumenta enormemente su apetito para asegurar al organismo el aporte de alimentos adecuado para este crecimiento tan rápido. Dado que la enfermedad inflamatoria aparece con frecuencia en esta época de la vida, es fácil comprender el alcance que tienen las alteraciones mencionadas, que producen un balance nutricional negativo, sobre la talla de estos niños y la maduración sexual de los adolescentes. En la colitis ulcerosa la alteración del crecimiento es excepcional cuando son diagnosticados, aunque un pequeño grupo de niños con esta enfermedad verán afectado su desarrollo a medida que la enfermedad avanza.

Osteopenia

La osteopenia (disminución del contenido en calcio y fósforo de los huesos) se ha observado en el 25% de los niños ya cuando son diagnosticados de EC y puede agravarse con el uso de corticoides. En la CU no aparece inicialmente, pero puede ocurrir cuando la enfermedad evoluciona y se utilizan estos medicamentos en el tratamiento. Este hecho tiene implicaciones importantes para el futuro de estos niños. La cantidad de hueso que hay en el cuerpo se denomina masa ósea y ésta aumenta notablemente durante la pubertad alcanzando los niveles más altos al finalizar la infancia y comenzar la vida adulta. Esta masa ósea será la reserva con la que se cuenta a lo largo de la vida y sabemos que, en etapas más avanzadas, en la madurez, comienza un proceso inverso en el que se va perdiendo. Con frecuencia, en estas etapas de la vida concurren factores (menopausia, sedentarismo, etc.) que favorecen estas pérdidas apareciendo una osteoporosis que tiene serias consecuencias en el individuo mayor y en el anciano. Por estas razones es importante una adecuada adquisición de masa ósea en la infancia y pubertad, proceso que se verá afectado si existe una osteopenia.

¿Cómo se trata la enfermedad inflamatoria en los niños?

Las líneas generales del tratamiento son las mismas que en los adultos. Sin embargo, por las razones ya expuestas previamente, a los objetivos habituales del tratamiento de estas enfermedades hay que añadir otro de importancia decisiva como es asegurar un crecimiento y desarrollo óptimos. En este sentido la nutrición de estos niños debe ser cuidadosamente vigilada así como el uso de fármacos que potencialmente afectan el crecimiento.

Alimentación

Asegurar una buena nutrición es esencial. A veces el niño está demasiado enfermo para comer y es necesario administrarle los alimentos a través de una vena, es lo que conocemos como nutrición parenteral. Esto permite obviar la intolerancia digestiva y mejorar la nutrición del niño mientras se logra que la enfermedad remita con el tratamiento. Este tipo de alimentación puede durar unas semanas pero, a veces, cuando la intolerancia digestiva es muy importante, es necesaria durante meses administrándose en el hospital o en casa. Cuando se hace en el domicilio suele realizarse sólo durante unas horas, generalmente las nocturnas, permitiendo al niño desarrollar por el día muchas de sus actividades habituales.

En otras ocasiones, es necesario administrar la comida por una sonda que introducida por la nariz, o directamente a través de un pequeño orificio en el abdomen, llega al estómago y, a través de ella, puede darse toda la dieta diaria, con preparados especiales o sólo suplementos, complementarios a la comida que el niño come por la boca. La infusión continua por la noche, mientras el niño duerme, de una dieta líquida, que es administrada por una bomba a través de la sonda, es una excelente vía para aportar calorías extra a estos niños sin alterar su actividad diaria. Sin embargo, en la mayoría de los casos no es necesario recurrir a estas técnicas sofisticadas de alimentación y una dieta equilibrada ajustada a las necesidades de estos niños es suficiente. Con frecuencia, durante los brotes de la enfermedad, hay que añadir a la dieta habitual suplementos de algunos preparados de fácil administración y buen sabor, que aportan, en pequeños volúmenes, gran cantidad de sustancias nutritivas.

En los últimos años se ha utilizado, en niños con EC, la alimentación exclusiva con determinados preparados líquidos que llevan todos los alimentos necesarios para una dieta completa. El uso, durante varios meses, de estos preparados, es utilizado por muchos médicos en hospitales de Europa, USA y Canadá como único tratamiento (sin administrar ningún medicamento) para el

primer brote de la EC. Los resultados, aún preliminares, son esperanzadores y alrededor del 60% de los pacientes consiguen la remisión de la enfermedad, si bien, si no se mantiene este tipo de alimentación, completa o en forma de suplementos a largo término, la recaída al retirar el tratamiento es frecuente. Esta forma de alimentación no solo consigue controlar el brote de actividad de la enfermedad sino que además tiene un efecto muy beneficioso sobre el crecimiento y maduración sexual en los niños y adolescentes que la padecen. Probablemente en los próximos años se tendrán más datos que permitan establecer la conveniencia de esta forma de tratamiento de la EC en los niños.

Medicaciones

Los fármacos utilizados son los mismos que en los adultos, las indicaciones de uso de cada uno de ellos y los efectos secundarios que pueden aparecer en los pacientes que los reciben han sido convenientemente comentados en otra monografía de esta serie (Medicamentos en la enfermedad inflamatoria intestinal) y no incidiremos en este aspecto. Sin embargo, haremos algunas consideraciones respecto al uso de los corticoides en los niños. Estas medicaciones, frecuentemente utilizadas para el control de la enfermedad, tienen efectos secundarios que afectan al aspecto físico del paciente como son el aumento del vello, cara redondeada, acné y pueden producir pequeños cambios en el carácter con la aparición de euforia o insomnio. Estas alteraciones, de escaso valor desde el punto de vista de la salud del niño, son mal toleradas cuando aparecen en los adolescentes quienes dan una especial importancia al aspecto físico y con frecuencia rechazan este tratamiento. Cuando se usan de manera prolongada aparecen efectos más serios: cataratas, aumento de la tensión arterial, mayor facilidad para tener infecciones, disminución del calcio en los huesos y, en la edad infantil, retraso del crecimiento. Este último es una complicación bien conocida de los corticoides cuando se administran a los niños contribuyendo a una mayor afectación de la talla en los pacientes con EC y es la causa del retraso del crecimiento observado en algunos niños con colitis ulcerosa.

Por esta razón, cuando el niño no puede dejar los corticoides, se pasa más rápidamente que en el caso de los adultos a los inmunosupresores, sobre todo la azatioprina y la mercaptopurina. Estos medicamentos tienen a la larga muchos menos efectos nocivos que los corticoides y previenen en gran parte los brotes pero su inconveniente es que tardan meses en funcionar y necesitan un control analítico frecuente. Cuando el médico quiere aplicar estos medicamentos no quiere decir que el niño esté grave, sino que no puede dejar los corticoides, ya que al retirarlos o disminuirlos mucho, recae.

Cirugía

La cirugía es necesaria en los niños con EC cuando la medicación ya no controla los síntomas. En la mayoría de los casos hay que hacer una resección (retirar una porción) del intestino que está enfermo con anastomosis (unir los 2 extremos sanos). Aunque con este tratamiento pueden estar sin síntomas durante años, no se considera que es curativo porque la enfermedad puede reaparecer posteriormente. Muchos pacientes con CU no necesitan cirugía durante la edad infantil. Cuando se quita el colon entero la cirugía resulta curativa. Con las técnicas quirúrgicas actuales la mayoría de estos niños al cabo de un año tiene un buen control de las deposiciones aunque generalmente hacen varias al día.

¿Pueden llevar una vida normal los niños con enfermedad inflamatoria?

El niño con enfermedad inflamatoria intestinal puede tener pequeñas o serias dificultades para desarrollar la actividad habitual a esta edad. Ello se debe en parte a las propias manifestaciones de la enfermedad, pero también a las alteraciones emocionales que con frecuencia se observan al comienzo de la enfermedad o en los brotes. En estas circunstancias pueden aparecer signos de ansiedad, inseguridad y tristeza como respuesta a la enfermedad, no a causa de ella. El apoyo emocional conjunto del médico y la familia muchas veces resuelve el problema pero, en ocasiones, la consulta al psicólogo o al psiquiatra se hace necesaria. Es conveniente informar al niño de su enfermedad, pero sólo en la medida en que ellos lo deseen. No es adecuado abrumarles con informaciones exhaustivas si no lo demandan, pero es aconsejable estimularles para que hagan preguntas y comentar con ellos sus preocupaciones. Se les debe estimular la práctica de deportes en la medida que les permita su enfermedad. Asimismo, hay que ayudarles a resolver algunos problemas que surgen en la vida diaria como son el acceso a los cuartos de baño en el colegio o acudir a la enfermería cuando precisen. La información que de su enfermedad se da a los compañeros y amigos del niño debe ser la decidida por el paciente. El colegio debe estar informado de los síntomas que puede tener, de las probables ausencias para recibir atención médica y debe colaborar para que la enfermedad tenga la menor repercusión posible en su rendimiento escolar adaptando los programas escolares en la medida que esto pueda hacerse. Todos estos cuidados unidos a un planteamiento racional de los tratamientos utilizados consiguen que el niño con enfermedad inflamatoria intestinal, en la mayoría de los casos, tenga una buena calidad de vida sin grandes diferencias con sus compañeros.

