

## ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DE LA EII. PAPEL DEL GASTROENTERÓLOGO PEDIATRA EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

**Javier Martín de Carpi**

Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátrica  
Hospital Sant Joan de Déu  
Contacto: javiermartin@hsjbcn.org

### INTRODUCCIÓN

El aumento en la incidencia de EII en la población general de los países industrializados se ha visto acompañado de un mayor diagnóstico de la misma también en la población pediátrica. Se calcula que al menos un 25% de los pacientes con EII debutan durante la infancia y adolescencia. Es por ello que son cada vez más los casos de pacientes pediátricos con sospecha de EII que consultan al pediatra generalista y al subespecialista en gastroenterología pediátrica. Este aumento, que hace ya décadas era comunicado en los países anglosajones y escandinavos, lo estamos viviendo en la actualidad en el Sur de Europa, incluida España. No existen datos de incidencia de la EII pediátrica (EII-P) en nuestro país, pero sin duda alguna su diagnóstico está experimentando un aumento importante. A modo de ejemplo, en un centro terciario de referencia en Gastroenterología pediátrica como es el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, hemos pasado de diagnosticar unos 5 casos al año en los años 2000-2001 a diagnosticar unos 20 nuevos casos anuales en el periodo 2007-2008.

La mayor parte de los casos pediátricos diagnosticados se encuentran en la franja etaria entre los 11 y los 16 años, con un pico a los 14 años, siendo infrecuente por debajo de los 5 años de edad. Cuando se presenta en niños menores de 2 años, en la amplia mayoría de los casos se trata de casos de pancolitis ulcerosa de evolución tórpida y mala respuesta a los tratamientos habituales.

Para los especialistas en Gastroenterología Pediátrica, la EII-P supone un desafío muy estimulante; nos enfrentamos a una enfermedad crónica y compleja que hace tan sólo unos pocos años nos resultaba desconocida y prácticamente ajena y de la que estamos apren-

diendo con nuestros pacientes de una manera vertiginosa. Paralelamente a ello, los cambios en el manejo terapéutico en este campo son tan rápidos que nos obligan a una implicación importante y a una puesta al día constante.

El objetivo del presente artículo es mostrar el punto de vista del gastroenterólogo pediátrico implicado en el tratamiento de la EII-P, haciendo especial hincapié en sus hechos diferenciales respecto a la de presentación adulta y en las ventajas que debería aportar su manejo especializado.

### DIFERENCIAS FUNDAMENTALES ENTRE LA EII-P Y LA DEL ADULTO.

La EII-P tiene una serie de diferencias importantes frente a las formas de presentación del adulto. Desde el punto de vista clínico, numerosos estudios han puesto de manifiesto el diferente comportamiento y pronóstico de las formas pediátricas. Por un lado la enfermedad de Crohn (EC) de debut en pacientes menores de 20 años, tiene más riesgo en su evolución de afectación importante del intestino delgado, de tener una rápida progresión, de asociar enfermedad perianal, de necesitar cirugía y de conllevar una pobre calidad de vida a largo plazo. Por otro lado, la colitis ulcerosa (CU) pediátrica suele presentarse como afectación más extensa que en adultos (fundamentalmente en forma de pancolitis). Así mismo, la EII forma no clasificada pediátrica presenta una alta tendencia a afectación grave, extensa y rápidamente progresiva y a una elevada tasa de complicaciones postquirúrgicas.

Otra diferencia fundamental, y quizás la más evidente, es el hecho que el niño y adolescente es un sujeto que se encuentra en fases comprometidas del crecimiento, desarrollo y maduración. Por ello, una enfermedad crónica y debilitante como la EII puede llegar a afectar de manera importante dichos procesos. Así mismo, no podemos olvidar que estas edades son cruciales en la conformación de la propia personalidad, por lo que el

paciente necesitará un especial apoyo psicológico para facilitar una adecuada aceptación y adaptación a la enfermedad.

Obviamente, el que la enfermedad debute en fases precoces de la vida, va a condicionar a priori una mayor duración de la enfermedad y con ello una mayor posibilidad de complicaciones futuras, un mayor riesgo de malignización y una mayor duración de tratamientos prolongados, con todo lo que ello conlleva de fracasos terapéuticos, resistencias y efectos adversos.

### ¿QUÉ PUEDE APORTAR LA PEDIATRÍA A LA EII?

Uno de los hechos incuestionables es que el niño no es simplemente un adulto de pequeña estatura. Es por ello que, de cara a poder ofrecer lo mejor a nuestros pacientes pediátricos, deberíamos entre todos asegurar una adecuada atención especializada por parte de pediatras específicamente formados en las diferentes afecciones que puedan presentar.

El cuidado del niño con EII por parte del gastroenterólogo pediátrico debería ser beneficioso en muchos aspectos:

- Como especialista en Pediatría comparte la visión global del niño, ya que la formación básica de todo pediatra debe estar encaminada al cuidado general del niño, en cuanto a equivalente a lo que sería una “medicina interna” de la infancia y en cuanto a la evolución temporal (seguimiento del paciente desde el nacimiento hasta la vida adulta)
- Tal y como hemos dicho, aporta el conocimiento del paciente pediátrico, con todas sus peculiaridades que lo diferencian del adulto
- Conocimiento de la enfermedad, lo que obligará a una implicación activa en el estudio e investigación de la EII, así como a una fluida colaboración con los gastroenterólogos de adultos implicados en su manejo.
- Desarrollo y disponibilidad de técnicas especializadas en la gastroenterología pediátrica, fundamentalmente de la endoscopia.
- Búsqueda de colaboración de otros especialistas con dedicación preferente al paciente pediátrico (cirujanos pediátricos, radiólogos, dermatólogos especialistas en niños...), todo ello favorecido por un

ambiente hospitalario centrado en la pediatría.

- Seguimiento y valoración del crecimiento y desarrollo del paciente, aspectos estos a los que se presta una menor atención en el ámbito de la medicina del adulto.

### HACIA LA SUPERACIÓN DE ACTITUDES PASADAS INCORRECTAS

Como hemos señalado, el aumento en la incidencia y en el diagnóstico de la EII-P, junto a un mayor conocimiento de la misma por parte de los pediatras, ha hecho, afortunadamente, que en la actualidad estemos viviendo la superación de determinadas actitudes previas que desde la Pediatría se ha podido tener respecto a la EII pediátrica:

- Desconocimiento de la enfermedad, derivada de la escasa experiencia.
- Desinterés por la enfermedad, derivado de dicho desconocimiento y de la supuesta excepcionalidad de la misma.
- Falta de implicación de los servicios de Pediatría en el tratamiento de estos pacientes, lo que originaba una tendencia a derivarlos hacia los servicios especializados de Gastroenterología del adulto, con mucha más experiencia en la enfermedad y en su abordaje terapéutico teórico.
- Escasa individualización de los pacientes pediátricos, lo que se traducía en la aplicación de idénticos modelos de tratamiento de la enfermedad del adulto a nuestros niños y adolescentes
- Poca atención a complicaciones y efectos secundarios derivados de los tratamientos. El ejemplo más evidente es el uso y abuso de esteroides en pacientes especialmente sensibles a sus efectos deletéreos.
- Falta de visión integral del paciente, por escaso desarrollo de los grupos de trabajo multidisciplinares
- Escaso desarrollo de los programas de transición del enfermo crónico desde la atención pediátrica hacia los cuidados del adulto

## ALTERACIÓN DEL CRECIMIENTO Y DESARROLLO EN LA EII-P.

Se estima que en el momento del diagnóstico, hasta el 85% de los pacientes pediátricos con EC y el 65% de aquellos con CU, presentan historia previa de pérdida de peso de evolución variable. Es frecuente también en estos pacientes las situaciones de déficits de micronutrientes.

Las causas de malnutrición en la EII-P son variadas:

- Inadecuada ingesta calórica, derivada de la exacerbación de la sintomatología con las comidas o del efecto anorexígeno de ciertas medicaciones.
- Se ha descrito en estos pacientes cierta alteración del eje de la hormona de crecimiento (GH), con una deficitaria respuesta de los factores de crecimiento IGF-1 (insulin growth factor-1), frente a la misma.
- Malabsorción secundaria a afectación importante del intestino delgado, a resección quirúrgica o a fenómenos de sobrecrecimiento bacteriano.
- Pero el factor que parece jugar un papel más importante va a ser el aumento del catabolismo derivado de una situación de inflamación crónica de larga evolución. La alteración importante del estado nutricional que algunos de nuestros pacientes presentan en el momento del diagnóstico constituye un fiel reflejo de un proceso inflamatorio prolongado que muchas veces puede haber cursado de manera larvada y poco sintomática.

Las consecuencias de esta situación de malnutrición y de inflamación crónica van a ser el retraso de crecimiento (que afectará hasta el 30% de los pacientes con EC y el 10% de aquellos afectados de CU), y de maduración sexual (hasta en el 30% de los pacientes con EII-P. Es por ello que uno de los objetivos ineludibles en el tratamiento de la EII-P debe ser asegurar un correcto crecimiento y desarrollo de nuestros pacientes. Heuschkel y col, en las guías para el manejo del fallo de crecimiento en el Crohn pediátrico publicadas en 2008, establecían que el objetivo para evitar estas situaciones debería pasar por lograr y mantener la remisión libre de esteroides hasta el final del crecimiento y que dicho objetivo con frecuencia puede conseguirse con la nutrición enteral exclusiva y con el uso precoz de inmunosupresores. Así mismo los autores señalan que

la terapia biológica y la cirugía en casos de Crohn localizado también han demostrado ser efectivos en lograr la remisión y mejorar el crecimiento.

## IMPORTANCIA DE UN DIAGNÓSTICO PRECOZ Y CERTERO

Tal y como hemos señalado, muchas de las consecuencias negativas que la EII tiene sobre el paciente pediátrico vienen derivadas de una situación mantenida de inflamación crónica no diagnosticada. Por tanto, uno de los objetivos fundamentales va a ser llegar a un diagnóstico precoz para revertir dichas situaciones de manera eficaz y duradera.

Si bien la CU suele manifestarse con una clínica bastante evidente (diarrea mucosanguinolenta), sólo un 25% de los pacientes pediátricos con EC presentarán lo que se denomina la triada clásica al debut (diarrea, abdominalgia, pérdida de peso). Algunos pacientes presentarán únicamente síntomas más inespecíficos (pérdida de peso, anorexia, estancamiento ponderal, retraso puberal), patología perianal (fístulas, abscesos) o manifestaciones extraintestinales (eritema nodoso, artropatía). Se estima que en el Crohn pediátrico existe una demora entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico de unas 47 semanas, frente a unas 20 semanas en el caso de la CU. Así mismo, existe una relación inversa entre esta demora en el diagnóstico y la talla final del paciente con Crohn.

Por ello, la consecución de un diagnóstico precoz va a exigir una actitud alerta por parte ya desde el pediatra de cabecera. Esto pasa por tener presente la posibilidad de EII-P en pacientes con clínica digestiva de evolución tórpida o con historia sugestiva de enfermedad crónica aun en caso de síntomas digestivos poco claros. Ante la sospecha de EII, ya en este primer nivel de atención sanitaria, habrá que investigar ciertos datos: historia previa de enfermedad crónica con una anamnesis rigurosa, obtención de datos antropométricos y de desarrollo puberal, descartar patología infecciosa, investigación de marcadores serológicos de inflamación y de datos analíticos de patología crónica (anemia, ferropenia, hipoproteïnemia-hipoalbumine-

mia...), así como búsqueda de ciertos signos guía en la exploración física (patología oral, perianal, sensibilidad abdominal, manifestaciones extraintestinales...).

Una vez puestas en marcha las exploraciones específicas en el contexto del especialista en Gastroenterología Pediátrica, a la hora de establecer un diagnóstico de certeza, merece mención especial la entidad actualmente conocida como EII tipo no clasificada, EII nC, (antes denominada colitis indeterminada, CI). En comparación con la población adulta, en la cual se estima que supone un 10% de los casos al diagnóstico, hasta un 30% de la EII-P debuta en forma de EII nC. Así mismo, mientras que en los adultos el 80-90% de estas formas entrarán con el tiempo dentro de los criterios diagnósticos de CU o de EC, un 60% de las formas pediátricas se mantiene con este mismo diagnóstico a lo largo del tiempo.

Con el objeto de establecer un diagnóstico de seguridad, y teniendo en cuenta que está descrita afectación de tramos altos (esófago, estómago, duodeno) hasta en casi el 50% del Crohn pediátrico, la ESPGHAN (European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) estableció en el año 2005 los denominados criterios de Oporto ante la sospecha de EII-P, que consisten en la realización de:

- 1) colonoscopia completa con ileoscopia,
- 2) endoscopia alta,
- 3) toma de biopsias múltiples de todos los tramos explorados y
- 4) tránsito gastrointestinal completo. Los recientes avances en la utilización de la resonancia nuclear magnética en el estudio de la afectación de intestino delgado en la EC, está haciendo ya replantear en el seno de esta sociedad la sustitución del tránsito baritado por esta técnica más inocua.

Una vez diagnosticado el brote de la enfermedad, es interesante valorar el grado de actividad del mismo, para lo que en el caso de la EII-P el especialista dispone de índices de actividad específicamente validados para poblaciones pediátricas, que combinan datos clínicos y analíticos: el PUCAI (Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index) para la CU (tabla 1) y el PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index) para la EC (tabla 2).

Variable	Puntuación
1. Dolor abdominal: No dolor Dolor que puede ser ignorado Dolor que no puede ser ignorado	0 5 10
2. Rectorragia Ausente Pequeño sangrado, en <50% de las deposiciones Pequeño sangrado en la mayoría de las deposiciones Sangrado abundante (>50% de las deposiciones)	0 10 20 30
3. Consistencia de la mayor parte de las deposiciones Formes Parcialmente formes Completamente deshechas	0 5 10
4. Número de deposiciones en 24 horas 0-2 3-5 6-8 >8	0 5 10 15
5. Deposiciones nocturnas (cualquier episodio que despierta) Ausentes Presentes	0 10
6. Grado de actividad No limitación de la actividad Limitación ocasional de la actividad Restricción importante de la actividad	0 5 10
Suma de PUCAI (0-85)	

**Tabla 1:** Índice de actividad de la colitis ulcerosa pediátrica (PUCAI). PUCAI <10 : remisión, PUCAI 10-34: brote leve, PUCAI 35-64: brote moderado, PUCAI > 65: brote grave. (Modificado de Turner D et al. Gastroenterology 2007;133:423-32)

Historia clínica		
1. Dolor abdominal:		
- Ausente		0
- Leve: breve, no interfiere en actividades		5
- Moderado/grave: diario, duradero, afecta actividad, nocturno		10
2. Deposiciones(/día):		
- 0-1 líquidas, no sangre		0
- Hasta 2 semiformadas, con poca sangre ó 2-5 líquidas		5
- Sangrado importante o <sup>3</sup> 6 líquidas o diarrea nocturna		10
3. Actividad del paciente/estado general (EG)		
- No limita actividades, buen EG		0
- Dificultad ocasional para mantener actividades propias de la edad, regular EG		5
- Limitación frecuente de las actividades, mal EG		10
Laboratorio		
4. Hematocrito:		
a) 0-10 años	b) 11-17 años (niñas)	
≥33	≥34	0
28-32	29-33	2,5
<28	<29	5
c) 11-14 años (niños)	d) 15-17 años (niños)	
≥35	≥37	0
30-34	32-36	2,5
<30	<29	5
5. VSG:		
-<20		0
-20-50		2,5
->50		5
6. Albúmina (g/L):		
-≥35		0
-31-34		5
-≤30		10

**Tabla 2:** Índice de actividad en la Enfermedad de Crohn Pediátrica (PCDAI). PCDAI <10: remisión, PCDAI 10-30: brote leve, PCDAI 30-60: brote moderado, PCDAI >60: brote grave. (Modificado de Hyams JS et al, J Pediatr Gastroenterol Nutr 1991;12:439-47)

### OBJETIVO FUNDAMENTAL DEL TRATAMIENTO: MODIFICAR LA HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD.

El objetivo fundamental en el tratamiento de la EII-P va a ser controlar la enfermedad desde fases iniciales, con el fin de modificar su historia natural y evitar sus complicaciones y efectos deletéreos. Para ello, trataremos de instaurar tratamientos eficaces, con pocos efectos secundarios, que curen la lesión mucosa, y capaces de modular el sistema inmune desde fases precoces de la enfermedad.

Básicamente las terapias a utilizar en la EII-P son las mismas que en la enfermedad adulta, si bien el enfoque en algunos aspectos puede variar, fundamentalmente en el caso de la EC. La nutrición enteral exclusiva (NEE) ha demostrado su eficacia (similar a la de los esteroides) en el tratamiento del brote de enfermedad de Crohn en niños, fundamentalmente ileal o ileocólica. Si bien su mecanismo de acción todavía se desconoce (probablemente fruto de la combinación de una menor carga antigénica, efectos sobre la flora bacteriana saprofita, mecanismos anti-inflamatorios a nivel molecular de diferentes ingredientes...), presenta una serie de ventajas importantes frente a los fármacos tradicionales: eficacia en remisión de la enfermedad, control de los cambios inflamatorios, curación de la lesión mucosa, efecto beneficioso sobre el crecimiento y el estado nutricional y posibilidad de evitar otras medicaciones con posibles efectos secundarios. Por todo ello, la NEE durante unas 6-8 semanas, con reintroducción posterior de la dieta normal, constituye la terapia de elección para el Crohn pediátrico en muchos centros. No se han demostrado variaciones entre los diferentes tipos de fórmula, por lo que actualmente se prefiere la utilización de fórmulas poliméricas, con mejor palatabilidad y menor coste en comparación con las dietas elementales

Pero, si bien constituye un tratamiento adecuado para el brote de EC, la NEE se acompaña de unas altas tasas de recidiva. Por ello, la estrategia más extendida es iniciar concomitantemente tratamiento con fármacos inmunomoduladores (fundamentalmente tiopurínicos), como terapia de mantenimiento posterior. A este respecto, es interesante señalar una particularidad cada

vez más extendida en el tratamiento de la EII-P como es el inicio de tratamientos de mantenimiento eficaces desde fases precoces de la enfermedad, incluso desde el momento del debut, evitando prácticamente en la mayoría de los casos los intervalos libres de tratamiento. Esta práctica trata de preservar en todo momento las fases críticas del crecimiento del paciente pediátrico libres de las complicaciones de la enfermedad.

La denominada estrategia top down (inicio precoz de tratamientos inmunomoduladores y de terapias biológicas) ofrece una serie de teóricas ventajas que la hacen muy atractiva para el tratamiento de la EII-P: estabilización precoz de la enfermedad, eliminación de las complicaciones derivadas de un mal control de la enfermedad de forma prolongada y facilitación de un normal crecimiento y desarrollo del paciente. El mejor conocimiento de estas terapias y la adquisición de una mayor experiencia en su uso, ha hecho que cada vez tengan un mayor predicamento entre los gastroenterólogos pediátricos. Tanto es así que en ocasiones (fundamentalmente en la EC), los tratamientos anti-TNF, en combinación con las tiopurinas (infliximab es el único anti-TNF con indicación pediátrica actualmente, estando aprobado para pacientes con Crohn mayores a 6 años) constituyen una terapia de segundo nivel tras fracaso o mala cumplimentación de la NEE, sustituyendo en muchas ocasiones al tratamiento esteroideo.

En este sentido, muchos autores consideran que el tratamiento esteroideo, si bien sigue teniendo un papel importante en la CU, debería pasar a algo residual en la EC pediátrica por varios motivos:

- 1) Pese a ser efectivos en la inducción de la remisión, su efectividad se basa fundamentalmente en la mejoría de los scores clínicos, con mala correlación con la remisión histológica y endoscópica,
- 2) Su uso prolongado se acompaña de importantes efectos secundarios, entre ellos el compromiso del crecimiento en pacientes crónicos que requerirán tratamientos prolongados, lo que los convierte en una opción inaceptable como tratamiento de mantenimiento
- 3) Presentan unas tasas de córtico-dependencia del 40% y de hasta un 30% de córtico-resistencia
- 4) Disponibilidad de otros tratamientos efectivos y con menos efectos secundarios.

Obviamente, en los últimos años ha surgido la voz de alarma al comunicarse la aparición de casos de un nuevo tipo de linfoma no Hodgkin casi siempre letal, el linfoma hepatoesplénico de células T en pacientes jóvenes, preferentemente varones, en tratamiento prolongado con tiopurínicos (azatioprina, 6-mercaptopurina) y de forma combinada con anticuerpos monoclonales anti TNF. Pese a que se desconoce el papel que dicha combinación pueda jugar en su patogenia, actualmente se recomienda limitar en el tiempo dicha terapia combinada (no más de 6-12 meses), pasando a monoterapia de uno u otro tipo como mantenimiento posterior.

En el caso de la CU el tratamiento estándar es más semejante al del adulto, si bien se intenta en todo momento limitar al máximo posible el uso de esteroides e iniciar cada vez más precozmente el uso de inmunomoduladores con efecto ahorrador de los mismos. No existe experiencia publicada en el uso de los nuevos preparados esteroideos con poca acción sistémica (diproionato de beclometasona) en poblaciones pediátricas, y que a priori podrían ser una buena alternativa ante el fracaso de los derivados del 5-ASA. Las técnicas de aféresis selectiva de granulocitos-monocitos han demostrado su utilidad en la CU córtico-dependiente y córtico-resistente, tanto en adultos como en la EII-P, así como en el tratamiento de mantenimiento de la CU crónicamente activa. La práctica ausencia de efectos adversos de las mismas la convierte en una terapia muy prometedora en el caso de la enfermedad en niños y adolescentes.

Un último aspecto a tener en cuenta en el tratamiento de la EII-P lo constituye la tendencia actual a no dejar el planteamiento quirúrgico únicamente como último recurso, sino tratar de encajarlo en situaciones de enfermedad refractaria a los diferentes tratamientos cuyo mal control puede conllevar complicaciones importantes y compromiso del crecimiento y desarrollo del paciente. En este sentido se incluirían la resección quirúrgica de un asa intestinal crónicamente inflamada en la EC y la colectomía en casos de CU de mal control.

### LA IMPORTANCIA DE UNA MAYOR Y MÁS CERCANA VIGILANCIA. LA ANTICIPACIÓN A LA ENFERMEDAD.

Una vez lograda la remisión del brote de actividad, otro de los objetivos fundamentales del especialista en EII-P será la anticipación a las recaídas posteriores. El paciente pediátrico con EII, tal y como hemos comentado, va a ser especialmente vulnerable a las consecuencias negativas de las fases de actividad de su enfermedad. Como responsables de su seguimiento, deberemos establecer una vigilancia estricta, cercana, frecuente y global del paciente y de su enfermedad, de cara a una correcta anticipación de las recaídas que nos permita establecer las acciones terapéuticas necesarias de manera precoz y eficaz. Así mismo, será imprescindible proporcionarles una adecuada información y educación que les permita el conocimiento de su propia enfermedad y la detección de las señales de alarma en su evolución, así como facilitarles el acceso directo y temprano a los servicios sanitarios.

### ABORDAJE INTEGRAL DEL PACIENTE CON EII-P.

La EII-P incide en diferentes aspectos del paciente aparte del meramente físico; su enfermedad puede condicionar su normal crecimiento, desarrollo sexual y maduración psico-social. Por otro lado, toda enfermedad crónica infantil causa una serie de cambios en la dinámica familiar que pueden condicionar problemática psico-afectiva no sólo en el paciente sino también en sus familiares más cercanos. El paciente con EII-P debe ser tratado bajo un abordaje global, teniendo en cuenta los diferentes aspectos de su vida que se pueden ver afectados por la enfermedad: físico, nutricional, psicológico, social, familiar... Para ello, lo ideal debería ser integrar este cuidado dentro de una Unidad Funcional multidisciplinar, en la que se contemple la colaboración activa de diferentes profesionales implicados: el pediatra general, el gastroenterólogo pediátrico, una enfermería especializada, una unidad de dietética, un apoyo psicológico-psiquiátrico, un cirujano involucrado, los servicios sociales... Se trataría de poder ofrecer al enfermo y a su familia un apoyo adecuado en los diferentes aspectos que se pueden afectar una vez se llega al diagnóstico de la EII.

### LA TRANSICIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON EII DESDE LOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS A LA ATENCIÓN DEL ADULTO.

Por último, otro de los aspectos cruciales en el manejo de estos pacientes lo constituye la transición desde el cuidado por parte de los equipos de pediátricos al seguimiento por parte del gastroenterólogo de adultos. Existen diferencias notables entre lo que es la atención al paciente en los Servicios de Pediatría y la forma del manejo por parte de los equipos de Gastroenterología encargados del tratamiento monográfico de la EII en adultos. El cuidado pediátrico está focalizado de forma predominante en la familia, exigiendo en muchas ocasiones la implicación, el consentimiento y la dirección por parte de los padres o responsables. Por el contrario, la atención hacia el adulto se centra fundamentalmente en el paciente, del que se espera que sea autónomo e independiente. Por todo ello, es importante realizar una correcta transición de una asistencia a otra, entendiendo como tal un proceso progresivo de adaptación por parte del paciente a una serie de nuevas situaciones y retos, paralelos en muchos casos a los derivados del paso de la edad infantil a la edad adulta.

La transición debe ser un proceso, no un hecho puntual en el tiempo y debe ser algo más que el mero acto de entregar al paciente la información para contactar con un facultativo de referencia. El traspaso final debe ser la culminación de un programa planificado que incluya la administración de una atención ininterrumpida apropiada al desarrollo y a la edad del paciente en cada momento, así como la promoción de sus aptitudes en la comunicación, la toma de decisiones, la seguridad y la autoestima, la responsabilidad, el cuidado de uno mismo y la autonomía personal. Así mismo, debe implicar a toda la familia, por lo que los padres deberán estar incluidos también en el planteamiento de la misma.

Pero este proceso muchas veces no es sencillo. Tanto los propios pacientes como sus padres pueden sentirse temerosos ante los posibles cambios en el patrón de atención sanitaria. Durante mucho tiempo se han enfrentado a situaciones difíciles que han requerido la toma de decisiones trascendentes y lo han hecho

con el apoyo de su equipo pediátrico, con el que han llegado a tener un grado importante de confianza. En contraste a ello, pueden percibir al gastroenterólogo-internista, cuyos pacientes normalmente funcionan de forma independiente, como menos implicado o menos sensibilizado respecto a las necesidades sociales y personales del enfermo y de su familia. Se reconocen una serie de obstáculos que pueden dificultar este proceso por parte de los diferentes protagonistas implicados. El propio paciente puede mostrarse reacio a pasar a una consulta de adultos ya que eso supone abandonar un ambiente más familiar y cercano. De hecho, el permanecer bajo el cuidado pediátrico puede incluso retrasar el desarrollo del paciente, privándole de una atención apropiada a su edad real. Los padres también pueden ser reacios a abandonar a un equipo médico que ha sido su punto de referencia durante un periodo más o menos largo y con el que han podido establecer fuertes vínculos afectivos. Hasta ese momento los padres se han sentido intensamente involucrados en el cuidado de su hijo y en la nueva situación pueden sentirse desplazados o incluso ignorados, pues el manejo del ya adulto se basará fundamentalmente en el consenso entre facultativo y paciente. Además hay ocasiones en las que los deseos del enfermo y de su familia discrepan, ya que algunos adolescentes, pese a compartir alguno de los recelos de sus padres, desearán ser tratados como adultos. Las actitudes de los diferentes profesionales también pueden dificultar este proceso. El gastroenterólogo pediátrico puede creer que los especialistas de adultos no están preparados para abordar la problemática psico-social de la enfermedad crónica en el paciente pediátrico. Y por su parte, el gastroenterólogo de adultos se enfrenta a un paciente todavía algo inmaduro y a una familia demasiado demandante e implicada, lo que puede conllevar una necesidad de explicaciones más prolongadas y exhaustivas.

Para tratar de crear las condiciones adecuadas para este proceso, la Sociedad norteamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, estableció una serie de recomendaciones a seguir. El momento en el que realizar la transición debe establecerse con flexibilidad, ya que muchos pacientes presentan circunstancias especiales. Dependerá, por un lado, de la

edad establecida por el Sistema Sanitario, o por cada centro hospitalario, para el paso desde la atención pediátrica a la asistencia adulta. En dependencia del momento en que se vaya a producir dicho paso, diferentes objetivos se han postulado para facilitar el proceso. Por otro lado, la transición debe realizarse en un momento de estabilidad de la enfermedad de base, preferentemente en situación clínica de remisión y en ausencia de cambios terapéuticos importantes.

El gastroenterólogo pediátrico debe empezar a visitar al enfermo sin sus padres, de cara a establecer una relación que promueva la independencia y la confianza en uno mismo, y que asemeje la futura relación que establecerá con el digestólogo de adultos. Es importante introducir el concepto de la transición al paciente y a su familia con anticipación, enfatizando sus beneficios. Entre estos deberán defenderse la normalización del desarrollo, la promoción de la independencia, de la confianza en uno mismo y la mejora de la cumplimiento del tratamiento. Así mismo, debe transmitirse la necesidad de un seguimiento por un facultativo experto en una serie de problemas relacionados con la EII que normalmente no son tratados por pediatras como la fertilidad, la vida sexual, el embarazo y la prevención del cáncer colorectal, así como en otros problemas de salud habituales en la edad adulta no relacionados directamente con la enfermedad.

Una vez que se ha planteado esta transición, el paso siguiente es la identificación de un gastroenterólogo habituado al manejo del adulto joven, alguien que reconozca que los adultos jóvenes con EII de debut pediátrico tienen unos condicionantes diferentes a los de un adulto joven con debut reciente de la enfermedad. La posibilidad de establecer visitas conjuntas entre el especialista pediátrico y el de adultos facilitará un mejor conocimiento del enfermo y su historia, una mayor confianza percibida por el paciente y la familia y una continuidad en el cuidado por parte de todos los equipos implicados. Es importante que el pediatra facilite los informes médicos necesarios al nuevo facultativo de referencia, así como al paciente y a su familia.

## CONCLUSIONES

La EII-P tiene una serie de hechos diferenciales respecto a la del adulto. El cuidado de estos pacientes por parte de unidades especializadas en Gastroenterología Pediátrica debe asegurar un cuidado integral que permita el adecuado control de la enfermedad en todos sus aspectos. El abordaje multidisciplinar y una atención especial a facetas críticas en estas edades, como es el crecimiento, el desarrollo y la maduración afectiva, deben estar contemplados en el abordaje del paciente con EII-P. La comunicación fluida y el trabajo consensuado entre el gastroenterólogo pediátrico y el digestólogo especializado en EII, serán cruciales a la hora de asegurar una correcta transición y una óptima continuidad en el cuidado de estos pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Valette PJ, Rioux M, Pilleul F, Saurin JC, Fouque P, Henry L, Heuschkel R, Salvestrini C, Beattie RM, Hildebrand H, Walters T, Griffiths A. Guidelines for the management of growth failure in childhood inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2008;14:839-49.
2. Borrelli O, Bascietto C, Viola F, Bueno de Mesquita M, Barbato M, Mancini V, et al. Infliximab heals intestinal inflammatory lesions and restores growth in children with Crohn's disease. *Dig Liver Dis* 2004;36:342-7. Sawczenko A, Sandhu B. Presenting features of inflammatory bowel disease in Great Britain and Ireland. *Arch Dis Child* 2003;88:995-1000.
3. Carvalho RS, Abadom V, Dilworth HP, Thompson R, Oliva-Hemker M, Cuffari C. Indeterminate colitis: a significant subgroup of pediatric IBD. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:258-62.
4. Romano C, Famiani A, Gallizzi R, Conmito D, Ferrau V, Rossi P. Indeterminate colitis: a distinctive clinical pattern of Inflammatory Bowel Disease in children. *Pediatrics* 2008;122:278-81.
5. ESPGHAN IBD working group. Inflammatory bowel disease in children and adolescents: recommendations for diagnosis-The Porto criteria. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005;41:1-7.
6. Turner D, Otley AR, Maeck D, Hyams J, de Brujine J, Uussouze K, et al. Development, validation, and evaluation of a pediatric ulcerative colitis activity index: a prospective multicenter study. *Gastroenterology* 2007;133:423-32.

7. Hyams JS, Ferry GD, Mandel FS, Gryborski JD, Kibort PM, Kirschner BS, et al. Development and validation of a pediatric Crohn's disease activity index. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1991;12:439-47.
8. Day AS, Whitten KE, Sidler M, Lemberg DA. Systematic review: nutritional therapy in paediatric Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2008;27:293-307.
9. Banerjee S, Bishop WP. Evolution of thiopurine use in pediatric inflammatory bowel disease in an academic center. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006;43:324-30.
10. Martín de Carpi J, Masiques L, García Romero R, Acuña C, Bernal C, Pinillos S, et al. Top-down Therapy with Infliximab and Azathioprine in Newly Diagnosed Paediatric Crohn's Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006;43(s2):s42.
11. Martín de Carpi J, Varea V. Respuesta a la suspensión de azatioprina en pacientes con enfermedad de Crohn en terapia combinada con infliximab. *An Pediatr (Barc)* 2009;70:271-7.
12. Martín de Carpi J, Vilar P, Prieto G, García Novo MD, Ribes C, Varea V. Safety and efficacy of granulocyte and monocyte adsorption apheresis in paediatric inflammatory bowel disease: a prospective pilot study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008;46:386-91.
13. Martín de Carpi J, Varea V. Clinical, endoscopic and histological remission in paediatric chronically active ulcerative colitis after prolonged treatment with selective granulocyte-monocyte adsorptive apheresis. *JCC* 2009 (Epub ahead of print)
14. Martín de Carpi J. Aspectos psico-sociales de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica. Aceptación y adaptación a la enfermedad. *Gastroenterol Hepatol* 2009 (aceptado, pendiente de publicación).
15. Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with Inflammatory Bowel Disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2002;34:245-8.
16. Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate. Practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:70-3.

## TRATAMIENTO CON 5-ASA DE LA COLITIS ULCEROSA ¿QUÉ HAY DE NUEVO?

**Javier Castro Alvario**  
S..de Aparato Digestivo CH A.Marcide  
Area Sanitaria de Ferrol  
Contacto: jacastro@meditex.es

### INTRODUCCIÓN

Sulfasalazina, el primer agente 5-ASA (ácido 5-amino-salicílico), ha sido utilizado para tratar pacientes con colitis ulcerosa durante más de 50 años. Es difícil, por tanto, abrir nuevas posibilidades al empleo de este grupo de fármacos en la práctica clínica, pero no imposible debido a la intolerancia y/o alergia de algunos pacientes a la sulfasalazina, en la década de los 80 han emergido drogas alternativas libres de sulfamida diseñadas para liberar 5-ASA en el intestino delgado distal y colon. Estas formulaciones evitarían la absorción y metabolización en el intestino delgado proximal maximizando su eficacia.

Más recientemente, se ha centrado la atención en la cuestión de la adherencia a la terapia con 5-ASA. Casi un 60% de pacientes no toman los 5-ASA como sería recomendable<sup>1</sup> y su tasa de recurrencia es más alta que la de aquellos que cumplen correctamente el tratamiento Pocas "pastillas" y dosis menos frecuentes con similar eficacia son los nuevos objetivos de la investigación en formulaciones de 5-ASA.

La FDA aprobó dosis de 2,4 g/día de mesalazina oral de liberación retardada para inducción y mantenimiento en pacientes con colitis ulcerosa<sup>3</sup> pero la experiencia clínica parece sugerir que dosis de 4,8 gr/día eran mejores para obtener respuesta terapéutica en casos con enfermedad moderadamente activa, aun considerando que los datos procedentes de ensayos controlados aparecieron con posterioridad y son controvertidos<sup>3</sup>.

Ciertamente con la disponibilidad de formulas con alta dosis de 5ASA (tabletas de 800 mg) parece que

al menos el cumplimiento terapéutico será mayor en general en todos los casos de colitis ulcerosa leve-moderada

### Fármacos 5 ASA

Los derivados del 5-ASA más utilizados (mesalazina) permanecen como terapia de primera línea para pacientes con colitis ulcerosa leve-moderada, en base a una larga trayectoria de eficacia y seguridad<sup>4</sup>

La no-adherencia al tratamiento es sin embargo común, sobre todos en varones jóvenes que viven solos o en aquellos que toman medicación concomitante y se asocia a un incremento de recidiva 5 veces mayor comparado con los que toman al menos el 80% de la dosis prescrita. Los pacientes no cumplidores pueden serlo en parte por que toman múltiples tabletas o las toman muchas veces al día<sup>5</sup>

### ¿QUÉ HAY DE NUEVO EN LA TERAPIA CONVENCIONAL CON 5ASA?

#### Tratamientos Unidosis

Las formulaciones orales de 5-ASA una vez al día son preferibles si ofrecen eficacia comparable y favorecen la adherencia. Esta premisa parece correcta

Un estudio doble ciego con 362 pacientes<sup>6</sup> randomizados para recibir Pentasa (Shire, Wayne, Pennsylvania, USA) 2 g en una toma o 1 g en dos tomas al día mostro un 12% más de tasa de remisión a 1 año (73.8 versus 63.6%) en el grupo unidosis. Los cuestionarios confirmaron mayor cumplimiento (P<0.05) y aceptación (P<0.001) en el mismo grupo. Los resultados finales todavía no ha sido publicados en "paper", pero los datos disponibles demuestran eficacia comparable en el tratamiento de la colitis ulcerosa activa con Mesalazina MMX (Mezavant/Lialda,Shire) y Salofalk (Falk,Freibur,Germany)<sup>7</sup> por lo que probablemente es un efecto de género más que del fármaco específico.