

**CROHN'S
& COLITIS**
FOUNDATION



Cirugía para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa



Contenido

Introducción..... 1

El proceso de diagnóstico 2

**Mejore su vocabulario quirúrgico
relacionado con la EII..... 4**

 Razones por las que puede ser necesaria
 una cirugía..... 6

**Procedimientos comunes para
la colitis ulcerosa 10**

 Proctocolectomía con anastomosis anal
 de la bolsa ileal.....10

 Cirugía de bolsa ileoanal en dos etapas 12

 Cirugía de bolsa ileoanal en tres etapas..... 13

 Cirugía de bolsa ileoanal en una etapa 13

 Proctocolectomía total con
 ileostomía terminal 13

**Procedimientos comunes para
la enfermedad de Crohn15**

 Estenoplastia 15

 Resección del intestino delgado..... 16

 Resección ileocólica/ileocecal.....17

 Resección del intestino grueso17

 Proctocolectomía y colectomía17

 Cirugía para enfermedad perianal
 y fístula 18

Cirugías frecuentes en la EII..... 20

**Enfoques mínimamente invasivos
para la cirugía22**

Posibles complicaciones en la cirugía de EII....23

 Posibles complicaciones a largo plazo..... 25

Cómo vivir con una ileostomía.....27

Preparación para la cirugía28

 Pruebas 28

 Nutrición 29

 Medicamentos.....30

 Dejar de fumar y consumir alcohol.....30

 Salud mental y bienestar emocional..... 31

 Trabajo y estudios 31

**Vida después de la cirugía
de bolsa ileoanal.....32**

 Intimidad con una ostomía o una
 bolsa ileoanal 33

**Cómo administrar los costos y el seguro
de salud.....33**

**Atención y recuperación después
de la cirugía35**

 Recomendaciones alimenticias..... 36

Cómo formar su equipo de atención médica .. 37

**Preguntas frecuentes sobre la cirugía
de EII 38**

¡El conocimiento y el apoyo son poderosos!....39

 Referencias 43

Introducción

Sabemos que vivir con una enfermedad crónica (o de por vida), como la enfermedad de Crohn o la colitis ulcerosa, puede ser difícil. Un aspecto del proceso de su enfermedad que puede parecer particularmente abrumador es la cirugía. Si bien el tratamiento principal para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son los medicamentos, hay algunas situaciones en las que puede ser necesaria una cirugía. Aproximadamente el 7 % de los pacientes con colitis ulcerosa y el 18 % de los pacientes con enfermedad de Crohn pueden requerir cirugía en un plazo de cinco años¹. La cirugía puede ser electiva (usted y su proveedor deciden si es la mejor opción para usted) o necesaria debido a emergencias o complicaciones de la enfermedad. Independientemente del motivo de la cirugía, muchos pacientes descubren que someterse a una cirugía puede mejorar drásticamente sus síntomas y su calidad de vida en general. Si requiere cirugía en el futuro, estaremos acompañándolo en cada etapa del proceso.

El proceso de diagnóstico

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, conocidas en conjunto como enfermedad inflamatoria intestinal (EII), causan inflamación crónica en el tracto gastrointestinal (GI). En los pacientes con EII, la inflamación se produce porque el sistema inmunitario presenta una respuesta inadecuada contra sí mismo, lo que causa daños en el tracto GI. La inflamación no desaparece, por lo que debilita la capacidad de los órganos afectados para funcionar correctamente y provoca síntomas como calambres abdominales, diarrea, sangrado rectal, fatiga (sentirse muy cansado y con poca energía) y más.

Si bien ambas enfermedades comparten muchos de los mismos síntomas, hay algunas diferencias importantes.

Enfermedad de Crohn

- Puede afectar cualquier parte del tracto gastrointestinal desde la boca hasta el ano
- La inflamación afecta todo el grosor del intestino (todas las capas de la pared intestinal)
- La inflamación aparece en zonas, por lo que afecta algunas áreas del tracto GI y deja otras secciones intactas

Colitis ulcerosa

- Se limita al intestino grueso, incluidos el colon y el recto
- La inflamación se produce en el recubrimiento intestinal interno (superficie)
- La inflamación parece continua
- Comienza en el recto y puede extenderse hasta el colon



Figura 1:

Enfermedad de Crohn

Síntomas: depende de la ubicación de la enfermedad. Pueden incluir dolor abdominal, diarrea, pérdida de peso y fatiga.

Heces con sangre: variable

Desnutrición: frecuente



Figura 2:

Colitis ulcerosa

Síntomas: pueden incluir necesidad urgente de defecar, fatiga, aumento de las evacuaciones, mucosidad en las heces y dolor abdominal.

Heces con sangre: frecuente

Desnutrición: menos frecuente

Para muchos pacientes, se pueden usar medicamentos para ayudar a disminuir la inflamación intestinal, controlar los síntomas e inducir y mantener la remisión (períodos en los que los síntomas de la EII no están activos). Los medicamentos disponibles para tratar la EII incluyen aminosalicilatos, antibióticos, terapias biológicas, medicamentos biosimilares, corti-

costeroideos, inmunomoduladores y moléculas pequeñas sintéticas dirigidas. Estos medicamentos pueden usarse solos o algunos pueden recetarse como terapia combinada. Con el tiempo, puede ser necesario realizar ajustes en la dosis o el tipo de medicamento para mantener la remisión y mantener la enfermedad bajo control.

Si bien la esperanza es que el medicamento mantenga la enfermedad bajo control, en algunos casos no es suficiente para controlar los síntomas, y algunos pacientes desarrollan complicaciones que necesitan un tratamiento más agresivo. En estos casos, es posible que se recomiende o se requiera una cirugía. Otras personas pueden considerar la posibilidad de someterse a una cirugía en las primeras etapas de su enfermedad, dependiendo de sus síntomas y objetivos para lograr una mejor calidad de vida.

Mejore su vocabulario quirúrgico relacionado con la EII

Para comprender las descripciones de estos procedimientos, es útil conocer el significado de estos términos:

- **Colectomía abdominal con anastomosis ileorrectal:** un procedimiento en el que se extirpa todo el colon y se conecta el extremo del intestino delgado al recto.
- **Resección abdominoperineal:** un procedimiento en el que se extirpa el extremo del colon, el recto y el ano. Se forma una colostomía permanente.
- **Resección intestinal:** un procedimiento que requiere la extirpación de una sección de la parte enferma del intestino. Luego se vuelve a conectar el intestino.

- **Colectomía:** la extirpación quirúrgica de parte del colon (colectomía parcial) o de todo el colon (colectomía total).
- **Colostomía:** un procedimiento quirúrgico mediante el cual se hace pasar el colon por la pared abdominal para permitir la eliminación de desechos sólidos en una bolsa de ostomía por fuera del abdomen.
- **Fistulotomía:** un procedimiento realizado para el tratamiento de fístulas perianales (túnel formado entre el ano, el recto y la piel).
- **Resección ileocecal/ileocolónica:** un procedimiento quirúrgico en el que se extirpan la última parte del intestino delgado y la primera parte del intestino grueso y luego se reconectan ambas partes del intestino.
- **Ileostomía:** un procedimiento quirúrgico mediante el cual se hace pasar el íleon por la pared abdominal para permitir la eliminación de desechos sólidos en una bolsa de ostomía por fuera del abdomen.
- **Íleon:** la parte inferior del intestino delgado.
- **Bolsa de ostomía:** bolsa externa pequeña de plástico (también conocida como sistema de bolsa, bolsa de recolección o dispositivo) que se usa específicamente sobre el estoma para recolectar heces.
- **Proctocolectomía:** extirpación quirúrgica del colon y el recto (proctocolectomía total).
- **Proctocolectomía con ileostomía terminal:** un procedimiento en el que se extirpan el colon y el recto, y la última parte del intestino delgado se utiliza como un estoma (consulte la definición a continuación) para la eliminación de desechos en un sistema de bolsa de ostomía.
- **Proctocolectomía con anastomosis anal de la bolsa ileal:** la extirpación quirúrgica del colon y la creación de una bolsa interna (a menudo denominada bolsa en J o bolsa

ileoanal) para permitir la eliminación de desechos por el ano.

- **Estoma:** una abertura creada quirúrgicamente en el abdomen para la eliminación de desechos. Es de color rosado, tiene aproximadamente el tamaño de una moneda de veinticinco centavos y sobresale ligeramente. Tiene una apariencia húmeda y brillante.
- **Estenoplastia:** un procedimiento destinado a ensanchar el área donde hay un estrechamiento.

Además de la siguiente información, United Ostomy Associations of America proporciona una gran cantidad de recursos para los pacientes que deben realizar una cirugía de bolsa o que viven con un sistema de bolsa. Puede obtener más información visitando www.ostomy.org.

Razones por las que puede ser necesaria una cirugía

Si tiene síntomas continuos sin alivio o si experimenta complicaciones o efectos secundarios graves a causa de los medicamentos, podría ser el momento de considerar una cirugía. Hay una variedad de situaciones y afecciones en las que puede ser necesaria una cirugía:

• Colitis ulcerosa repentina grave

Esto ocurre cuando los pacientes experimentan un inicio grave y repentino de los síntomas de su enfermedad que los medicamentos, incluso los esteroides intravenosos, no pueden controlar. Esta es la causa principal de la cirugía de emergencia en pacientes con colitis ulcerosa.

- La colitis ulcerosa repentina grave puede incluir sangrado incontrolable en el colon (que es bastante raro) o megacolon tóxico. El megacolon tóxico es causado por una inflamación que provoca un rápido agrandamiento del colon y es una complicación potencialmente mortal que requiere trata-

miento y cirugía inmediatos. Los síntomas del megacolon tóxico incluyen dolor, hinchazón del abdomen, fiebre, frecuencia cardíaca rápida, estreñimiento y deshidratación.

• Perforación intestinal

La inflamación crónica del intestino en la enfermedad de Crohn o la colitis ulcerosa puede debilitar la pared en tal medida que se produce una ruptura o un desgarro, lo que se conoce como perforación. Esto es potencialmente mortal porque el contenido del intestino puede derramarse hacia el abdomen y causar una infección grave llamada peritonitis o septicemia abdominal.

• Obstrucción o bloqueo intestinal

Una obstrucción o bloqueo intestinal puede ocurrir cuando la inflamación crónica en el intestino hace que las paredes de los órganos digestivos se engrosen o formen tejido cicatricial. Esto puede estrechar una sección del intestino (lo que se denomina estenosis) y puede provocar una obstrucción intestinal. Las náuseas y los vómitos o el estreñimiento pueden ser signos de estenosis. Las estenosis se observan con más frecuencia en pacientes con enfermedad de Crohn y son inusuales en pacientes con colitis ulcerosa.

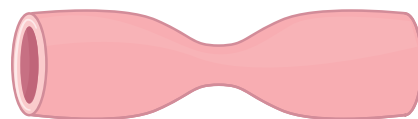


Figura 3: Ilustración de estrechamiento del intestino (estenosis).

• Sangrado excesivo en el intestino

Se realiza una cirugía solo si el sangrado no puede controlarse con otras terapias.

• Fístula

Una fístula (o fístulas cuando es plural) es un túnel anormal que se crea entre el intestino y otra parte del intestino, el intestino y otro órgano, o el intestino y la piel. Las fístulas pueden aparecer cuando la inflamación causa

la formación de úlceras (llagas) en la pared interna del intestino u otros órganos. Estas úlceras pueden extenderse a través de todo el grosor de la pared intestinal y crear una fístula. Además de las conexiones dentro del cuerpo o la piel, también se pueden formar fístulas alrededor de la zona anal y pueden provocar el drenaje de mucosidad o heces de una zona junto al ano. Las fístulas en la zona anal también pueden conectarse a la vagina, lo que se conoce como fístula rectovaginal. La reparación de una fístula a menudo requiere cirugía, aunque en ocasiones se pueden usar medicamentos. Hasta el 50 % de los pacientes con enfermedad de Crohn desarrollan una fístula dentro de los 20 años del diagnóstico inicial, y en la mayoría afecta el intestino delgado.^{2, 3}

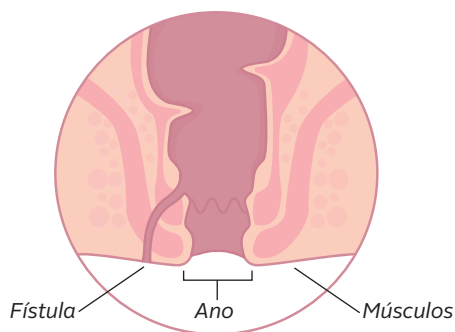


Figura 4: Ilustración de una fístula perianal.

Nota: Las fístulas pueden aparecer en otras partes del cuerpo, pero esta fístula perianal se muestra con fines ilustrativos.

• Absceso

Un absceso es una acumulación de pus, que puede aparecer en el abdomen, la pelvis o alrededor de la zona anal. Los abscesos pueden causar dolor intenso en el abdomen, fiebre, evacuaciones dolorosas, secreción de pus por el ano o un bulto en el borde del ano que está hinchado, rojo y sensible. El tratamiento de un absceso requiere antibióticos y drenaje de la cavidad de pus para que se cure. Los abscesos en el abdomen pueden dre-

narse quirúrgicamente o mediante drenaje guiado por imágenes, procedimiento en el que se inserta una aguja pequeña y un catéter para drenar el pus. Los abscesos anales generalmente se drenan quirúrgicamente.



Figura 5: Ilustración de un absceso perianal.

Nota: Los abscesos pueden aparecer en otras partes del cuerpo, pero este absceso se muestra en la región perianal con fines ilustrativos.

• Cáncer colorrectal

Los pacientes con colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn que afectan el colon tienen un mayor riesgo de desarrollar cáncer colorrectal que la población general. El riesgo de cáncer aumenta después de 8 a 10 años de enfermedad.⁴ Si su médico encuentra tejido precanceroso (llamado displasia), puede recomendar una cirugía para reducir el riesgo de desarrollar cáncer colorrectal. La recomendación de la cirugía se basa en la ubicación de la displasia y otros factores que su cirujano tendrá en cuenta. También puede ser necesaria una cirugía para extirpar cualquier tipo de cáncer confirmado que pueda haber en el colon. Las células anormales a veces pueden parecer normales en el momento de la colonoscopia, por lo que realizarse una colonoscopia de monitoreo regular cada uno o dos años es una forma importante de controlar el riesgo.

Consejo: Sabemos que la preparación para la colonoscopia (del intestino) puede ser difícil. Sin embargo, es importante asegurarse de que su médico pueda ver y detectar cualquier célula precancerosa. Una buena preparación intestinal puede implicar limitar los alimentos con alto contenido de residuos (como frutas y verduras crudas, semillas y frutos secos), beber más líquidos en los días previos al procedimiento y seguir las instrucciones de su médico.

Procedimientos comunes para la colitis ulcerosa

Si bien la cirugía estándar para la colitis ulcerosa sigue siendo una proctocolectomía total, los avances quirúrgicos recientes han modificado el procedimiento para permitir la reconexión en muchos pacientes de manera tal que se restablezca la función intestinal. Este procedimiento generalmente se realiza en pacientes con pancolitis (colitis ulcerosa que afecta todo el intestino grueso) o colitis del lado izquierdo (que afecta el colon sigmoide y el colon descendente). A continuación, se describen los procedimientos frecuentes para la colitis ulcerosa.

Proctocolectomía con anastomosis anal de la bolsa ileal

La proctocolectomía con anastomosis anal de la bolsa ileal (ileal pouch-anal anastomosis, IPAA) actualmente es el procedimiento quirúrgico que se realiza con mayor frecuencia en pacientes con colitis ulcerosa. Esta opción preserva los nervios y los músculos necesarios para la continencia y permite que las heces pasen a

través del ano. Esta opción se tiene en cuenta para muchas personas porque restaura la función intestinal. La bolsa puede tener forma de **J**, **S** o **W**. La forma más común de esta bolsa interna es una **J**. Después de la reconstrucción de la IPAA, los pacientes tendrán cierto grado de diarrea con un promedio de cinco a siete evacuaciones diarias, y una o dos se producirán durante la noche. En general, puede haber heces más frecuentes, más blandas y posiblemente más urgentes. La frecuencia de las evacuaciones puede mejorar con el tiempo. Hable con su médico sobre qué esperar.

ATENCIÓN: Antes de continuar leyendo, para los fines de este folleto y para evitar confusiones, nos referimos a todas las bolsas internas como bolsa ileoanal, independientemente de la forma con la que se construya. Nos referimos a todas las bolsas externas como bolsas de ostomía.

La construcción de una bolsa ileoanal puede realizarse en una, dos o tres etapas separadas. La decisión de en cuántas etapas se le realizará se basará en sus preferencias, la gravedad de la enfermedad y cualquier posible complicación. El cirujano le recomendará qué es lo mejor para usted y sus necesidades. Algunos pacientes pueden tardar un tiempo en curarse y recuperarse (a menudo unos meses o más, según cada paciente) antes de someterse a los otros procedimientos para completar la bolsa ileoanal.

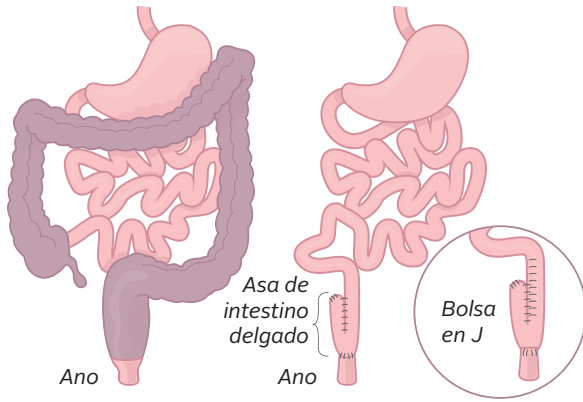


Figura 6: Ilustración de una proctocolectomía (bolsa en J).

Se extirpa todo el colon y el recto. Una vez que se extirpa el colon, el extremo del intestino delgado se pliega y se cose/engrapa en forma de "J" y se cose al ano.

Cirugía de bolsa ileoanal en dos etapas

- **Etapla uno:** se extirpan el colon y el recto, pero se conservan el ano y los músculos que ayudan con el control intestinal (llamado esfínter anal). Luego, el íleon se posiciona en forma de bolsa ileoanal, se tira hacia abajo y se conecta al ano.

Por lo general, se crea una ileostomía temporal al mismo tiempo para desviar las heces de la bolsa y permitir que cicatrice. En este procedimiento, se extrae un asa de intestino delgado a través de una abertura en el abdomen (lo que se conoce como estoma) para permitir la eliminación de desechos. Durante este tiempo, se usa continuamente una bolsa de ostomía para recolectar las heces que debe vaciarse varias veces al día. Los problemas relacionados con la ileostomía temporal son similares a los experimentados con una ileostomía permanente.

- **Etapla dos:** después de que la bolsa haya cicatrizado, se revierte la ileostomía temporal, se vuelve a conectar el intestino delgado y se restablece la continuidad del intestino. Desde este momento en adelante, la bolsa

ileoanal sirve como depósito interno para los desechos, y las heces pasan a través del ano en una evacuación.

Cirugía de bolsa ileoanal en tres etapas

Suele recomendarse un procedimiento de tres pasos para los pacientes con colitis ulcerosa. A menudo, aquellas personas que tienen mala salud física, reciben altas dosis de esteroides o experimentan megacolon tóxico requerirán esta opción de varias etapas:

- **Etapla uno:** se extirpa el colon, se deja el recto y se crea una ileostomía terminal temporal durante la primera cirugía.
- **Etapla dos:** en esta etapa, se extirpa el recto, se revierte la ileostomía terminal y se le da al íleon forma de bolsa ileoanal interna. Se crea una ileostomía en asa temporal. Al igual que con el procedimiento en dos etapas, esto se hace para permitir que la bolsa cicatrice.
- **Etapla tres:** el tercer procedimiento se realiza para revertir la ileostomía y volver a conectar el intestino delgado a la bolsa. Luego puede comenzar a usarse la bolsa ileoanal recién creada y evacuar las heces a través del ano.

Cirugía de bolsa ileoanal en una etapa

En este caso, se extirpan el colon y el recto, se crea la bolsa ileoanal y se une al ano sin una ileostomía temporal. Debido a un mayor riesgo de complicaciones que, en última instancia, pueden afectar la función de la bolsa, el procedimiento se realiza con menos frecuencia.

Proctocolectomía total con ileostomía terminal

Si necesita cirugía, no es candidato para una proctocolectomía con IPAA o prefiere no tener la bolsa interna, su cirujano realizará una proctocolectomía total con ileostomía terminal. Durante esta cirugía, se extirpan el colon, el recto y el ano. Se pasa el extremo del intestino

delgado (íleon) a través de un orificio en la pared abdominal y se crea una ileostomía terminal. Se conecta una bolsa de ostomía externa al estoma como parte de un sistema de bolsa que también incluye una barrera cutánea. La bolsa de ostomía recoge los desechos corporales y se vacía varias veces al día. La ileostomía generalmente se ubica en la parte inferior del abdomen justo debajo de la línea del cinturón, a la derecha del ombligo.

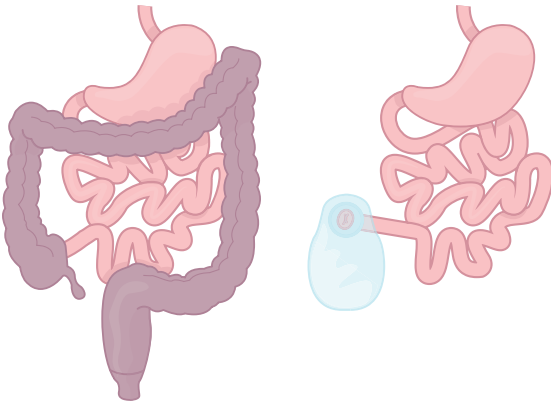


Figura 7: Ilustración de una proctocolectomía total con ileostomía terminal.

Se crea una pequeña abertura (estoma) en la pared abdominal. Se pasa el intestino delgado a través de la pared abdominal para crear una ileostomía. Los desechos son enviados a una bolsa que se coloca en el exterior.

Puede haber algunos casos en los que este tipo de cirugía puede recomendarse o ser más conveniente que la cirugía de bolsa ileoanal, incluidos los siguientes:

- Músculos del esfínter anal débiles que pueden causar incontinencia fecal
- Otras complicaciones o problemas de salud
- Preferencias personales o de estilo de vida

Procedimientos comunes para la enfermedad de Crohn

Si tiene enfermedad de Crohn y necesita cirugía, su cirujano seleccionará el procedimiento que conserve la mayor cantidad de intestino posible, alivie las complicaciones y lo ayude a lograr la mejor calidad de vida posible. Debido a que la enfermedad de Crohn puede ocurrir en cualquier parte del tracto GI y puede causar una variedad de complicaciones, existen muchos tipos diferentes de cirugías que pueden realizarse.

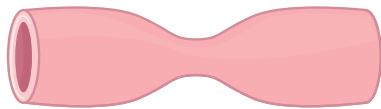
La cirugía para extirpar el intestino dañado puede implicar la extirpación de una sección del intestino o de todo el órgano (colon y/o recto) según el alcance de la enfermedad. La enfermedad de Crohn es una afección crónica y los síntomas reaparecerán en muchos (la mayoría) de los pacientes si no se reinicia el tratamiento médico después de la cirugía. Puede aparecer inflamación en el lugar cercano a la cirugía anterior o en una parte diferente del tracto gastrointestinal. Su proveedor de atención médica le recomendará un plan de tratamiento con el objetivo de disminuir el riesgo de una reaparición en el futuro.

Estenoplastia

Cuando la enfermedad de Crohn afecta el intestino delgado, las áreas con daño intestinal pueden alternarse con las áreas de intestino normal. Las áreas con enfermedad activa pueden estrecharse y formar estenosis, lo que puede bloquear el paso de los alimentos digeridos. Las secciones de intestino normal lo compensan ejerciendo presión contra esta zona con estenosis, lo que causa calambres y dolor intensos. Las estenosis a menudo producen obstrucciones o bloqueos intestinales.

La estenoplastia es una opción quirúrgica para tratar las estenosis. Durante una estenoplastia, el área estrechada del intestino se ensancha sin extirpar ninguna parte del intestino delgado. Pueden tratarse varias estenosis durante un mismo procedimiento quirúrgico.

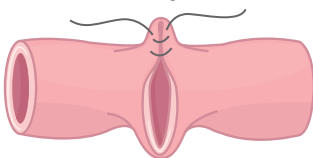
La estenoplastia generalmente es segura y eficaz para las personas que no tienen cáncer (generalmente gastrointestinal) o fístulas.



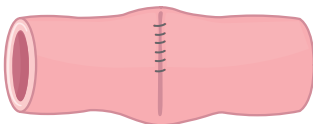
La estenosis es un estrechamiento en un segmento del intestino.



Incisión longitudinal.



Cierre transversal o perpendicular.



Permite que el área estrecha/obstruida se ensanche/abra sin extirpar el intestino.

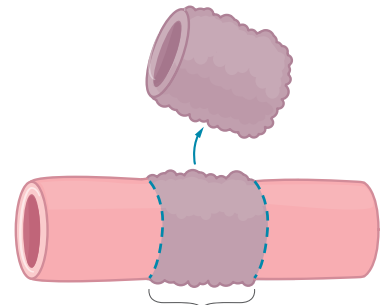
Figura 8: Ilustración de un procedimiento de estenoplastia.

Resección del intestino delgado

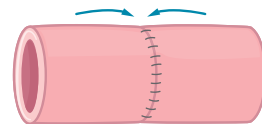
Esta es una cirugía que se realiza comúnmente para tratar complicaciones de estenosis del intestino delgado, perforación, absceso o fístula, y cuando la inflamación no mejora con medicamentos. Durante una resección intestinal, se extirpa una parte del intestino delgado y se unen ambos extremos de intestino sano (lo que se conoce como anastomosis).

Cuando se le realiza una resección intestinal, es posible que tenga muchos años de alivio de los

síntomas; sin embargo, la enfermedad generalmente reaparece en el lugar de la cirugía. Pueden usarse medicamentos para tratar y/o prevenir con éxito la reaparición de la enfermedad de Crohn, especialmente después de que se hayan eliminado las áreas dañadas por la inflamación.



Se extirpa la parte dañada del intestino delgado.



Se unen los dos extremos sanos.

Figura 9: Ilustración de la resección.

Resección ileocólica/ileocecal

Durante una resección ileocólica/ileocecal, se extirpa el primer segmento del intestino grueso (ciego), junto con el apéndice. Esto incluye la extirpación de la válvula ileocecal (VIC), que separa el intestino grueso y el intestino delgado, así como el apéndice.

Resección del intestino grueso

En una resección del intestino grueso, se extirpa la porción enferma del colon y/o el recto y se reconecta el intestino sano a cada lado del área extirpada. Es similar a una resección del intestino delgado (descrita anteriormente).

Proctocolectomía y colectomía

Si tiene enfermedad de Crohn grave que afecta el colon y/o el recto, es posible que necesite cirugía para extirpar todo el colon (colectomía

abdominal total), el colon y el recto (procto-colectomía) o una parte del colon (colectomía parcial).

Si el colon debe extirparse por completo, pero el recto y el ano no se ven afectados por la enfermedad, se realizará una colectomía. Una vez extraído el colon, se realiza una colectomía total y el íleon puede conectarse al recto. Esto permite que la persona continúe defecando a través del ano, aunque habrá cierto grado de heces blandas y frecuentes. Esto puede controlarse con medicamentos.

Si el recto está afectado y debe extirparse junto con el colon, el cirujano realizará una procto-colectomía con ileostomía terminal. Este procedimiento es el mismo que se describe en la página 13 para las personas con colitis ulcerosa. A diferencia de los pacientes con colitis ulcerosa, a los pacientes con enfermedad de Crohn generalmente no se les realiza la variación de este procedimiento que crea una bolsa ileoanal interna (proctocolectomía con IPAA). Esto se debe a que la enfermedad puede reaparecer en la bolsa interna o en el ano, lo que hace que la extirpación de la bolsa sea más frecuente.

Cirugía para enfermedad perianal y fístula

Como mencionamos en la página 7, una fístula es una conexión anormal entre el intestino y otra asa del intestino u órgano (vejiga, vagina o piel). Las fístulas generalmente requieren tratamiento quirúrgico. En algunos casos, es necesaria una cirugía de emergencia para prevenir la propagación de la infección.

Una fístula anal es un túnel que se forma entre el interior del ano y la piel que rodea el ano. Una fístula puede aparecer primero como un absceso anal que causa una protuberancia dolorosa alrededor del ano. El absceso generalmente se drena quirúrgicamente. En ese

momento, si se observa una fístula, se puede colocar un setón o un hilo quirúrgico delgado a través del túnel de la fístula para que la infección siga drenando. En un procedimiento quirúrgico llamado fistulotomía, el canal de la fístula se divide y se elimina la comunicación entre el recto y la piel. Para este procedimiento, la tasa de reaparición después de la cirugía es bastante baja. Las fístulas que afectan el músculo del esfínter anal mínimamente o que no lo afectan en absoluto responden a la fistulotomía.

Algunos pacientes pueden necesitar una colostomía temporal para evitar que las heces pasen a través de la fístula. Esto ayuda a facilitar la cicatrización de la fístula.

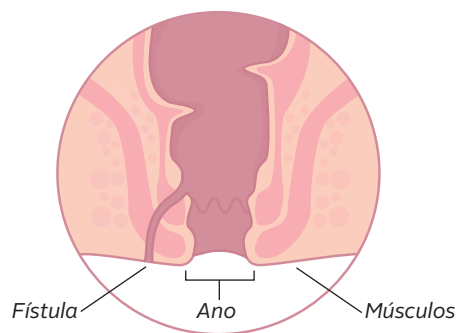


Figura 10: Ilustración de una fístula perianal.

Nota: Las fístulas pueden aparecer entre el intestino y otros órganos del cuerpo. Esto es solo para fines ilustrativos.

Las mujeres con enfermedad de Crohn pueden desarrollar una fístula entre el recto y la vagina, lo que se denomina fístula rectovaginal. A menudo se requiere cirugía para tratar las fístulas rectovaginales, y el tipo de cirugía que se realice dependerá de las circunstancias individuales. Lamentablemente, las fístulas rectovaginales a menudo son difíciles de tratar, y es común la falta de éxito de la cirugía para cerrar estas fístulas.

Cirugías frecuentes en la EI

Adaptado de Clinical Pearls del Comité de Proveedores de Práctica Avanzada 2018-2021 del Crohn's & Colitis Foundation.

Opciones quirúrgicas	Afección	Ventajas	Consideraciones para analizar con su médico
Estenoplastia (intestino delgado)	Enfermedad de Crohn	- Abre la porción enferma del intestino (disminución del riesgo de obstrucción en el lugar afectado) - Evita la resección/extirpación del intestino (procedimiento para conservar el intestino)	¿Es mayor el riesgo de reaparición o complicación? - Si tengo deficiencias de nutrientes, ¿hay algo que deba cambiar?
Resección ileocólica/ileocecal	Enfermedad de Crohn	Anastomosis primaria (reconexión de los extremos del intestino)	¿Cuál es el riesgo de que la enfermedad de Crohn regrese cerca del lugar de conexión?
Colectomía parcial	Enfermedad de Crohn	Eficaz en pacientes con enfermedad limitada a un segmento de intestino grueso (es decir, estenosis, obstrucción)	¿Se recomienda esta cirugía si tengo enfermedad rectal o anal?
Colectomía total con ileostomía terminal	- Colitis ulcerosa - Enfermedad de Crohn	Puede ser la primera etapa cuando se planifica una anastomosis ileorrectal posteriormente	¿Aún necesito hacerme colonoscopías de monitoreo para el cáncer colorrectal?
Colectomía abdominal total con anastomosis ileorrectal	- Colitis ulcerosa - Enfermedad de Crohn (en raras circunstancias)	- Se extirpa el colon - Mantiene la continuidad intestinal	¿Existe la posibilidad de que la enfermedad regrese en el recto? ¿Cómo cambia esta cirugía la frecuencia de las evacuaciones? ¿Necesito monitoreo continuo para el cáncer colorrectal?
Proctocolectomía total con ileostomía terminal	- Colitis ulcerosa - Enfermedad de Crohn	Elimina todo el colon, recto y ano enfermos; una sola operación	¿Cuáles son los efectos secundarios de esta cirugía?
Proctocolectomía total con anastomosis anal de la bolsa ileal (bolsa en J, IPAA)	Colitis ulcerosa	- Elimina todo el colon enfermo - Preservación del complejo del esfínter anal y de la continuidad intestinal	¿Es esta cirugía una buena opción para las personas con enfermedad de Crohn? ¿Cuántas cirugías son mejores para mi caso? ¿Con qué frecuencia pueden ocurrir complicaciones? ¿Cómo cambia esta cirugía la frecuencia de las evacuaciones? ¿Debería esperar incontinencia? ¿Cuánto monitoreo es necesario si tengo una bolsa?
Procedimientos para enfermedad anorrectal (p. ej., incisión y drenaje de abscesos, colocación de setón, ostomía de desvío, reparación con colgajo de avance)	Enfermedad de Crohn	Controla la enfermedad perianal, a menudo con medicamentos	¿Cuáles son los riesgos de la septicemia perianal? ¿Existe algún riesgo de filtración de heces o daño en el músculo del esfínter?
Colectomía parcial	Enfermedad de Crohn	Puede ser útil en casos de enfermedad perianal grave y aislada que no se ha tratado con éxito	¿Tendré un estoma permanente? ¿La enfermedad reaparecerá en otra parte del intestino? ¿Hay riesgo de disminución de la fertilidad o cambios en la función sexual?

Enfoques mínimamente invasivos para la cirugía

Muchos de los procedimientos quirúrgicos descritos anteriormente se pueden realizar con técnicas mínimamente invasivas, tales como las siguientes:

- **Procedimientos laparoscópicos:** este enfoque generalmente implica hacer pequeñas incisiones (cortes) de aproximadamente media pulgada de tamaño en el abdomen. Se insertan tubos, o trocares, que permiten el uso de instrumentos quirúrgicos y cámaras que el cirujano necesita durante el procedimiento. Las imágenes se proyectan en una pantalla y el cirujano puede mirarlas mientras trabaja.⁵
- **Procedimientos robóticos:** esta técnica utiliza un robot para ayudar al cirujano a realizar el procedimiento. Los brazos instrumentales están conectados al robot. Los instrumentos utilizados en esta técnica se doblan fácilmente para moverse como se movería la mano de un cirujano. El cirujano controla los movimientos del robot.

La realización de cirugías con una técnica mínimamente invasiva es algo de lo que debe hablar con su médico. No todos los pacientes son candidatos para una cirugía mínimamente invasiva. Si bien algunos estudios demuestran que estos enfoques pueden ser útiles para los pacientes a corto plazo, se deben tener en cuenta muchas consideraciones sobre usted y su salud de antemano.⁶

Consejo: Pregúntele a su cirujano qué tipo de enfoque o técnica se usará durante la cirugía. ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de esta técnica?

Posibles complicaciones en la cirugía de EII

Cada cirugía tiene beneficios y riesgos. Es importante que hable con su cirujano y su equipo de atención médica para obtener información sobre los posibles riesgos y complicaciones que pueden surgir después de la cirugía. Es importante recordar que no todas las personas desarrollarán complicaciones; todo depende del tipo de procedimiento realizado, así como de su salud antes y después de la cirugía. Algunos ejemplos de posibles complicaciones observadas en la cirugía de EII incluyen:

Íleo postoperatorio describe una disminución o interrupción de la motilidad intestinal o de las evacuaciones después de la cirugía. Puede provocar hinchazón abdominal, náuseas y vómitos. El íleo postoperatorio generalmente se resuelve con varios días de reposo intestinal (no comer durante algunos días) e hidratación intravenosa. No se le dará el alta del hospital después de la cirugía hasta que defequé.

Los coágulos de sangre (también conocidos como trombosis venosa profunda) son un riesgo potencial para cualquier persona que se someta a una cirugía. Es importante tener en cuenta que, si bien existe un mayor riesgo, los coágulos de sangre no se producen en todos los pacientes con EII. Después de la cirugía, se pueden recetar anticoagulantes (diluyentes de la sangre) para limitar el riesgo. Algunos ejemplos de síntomas asociados con los coágulos de sangre pueden incluir hinchazón de la pierna y/o cambio en el color de la pierna.

Las **infecciones de las heridas** son relativamente frecuentes después de la cirugía colorrectal. Si está tomando esteroides u otros medicamentos inmunosupresores, puede tener un mayor riesgo de desarrollar una infección. Algunos ejemplos de síntomas a los que debe estar

atento pueden incluir hinchazón, enrojecimiento, calor y dolor en aumento en el lugar de la herida. Hable sobre cualquier inquietud con su médico para que pueda detectar una posible infección.

Las **fugas en el lugar de reconexión** son una posible complicación después de una resección intestinal o de un procedimiento de bolsa interna. Esto ocurre si el lugar de la reconexión intestinal se separa (fuga anastomótica). Las posibles causas de fuga incluyen enfermedad activa, uso de esteroides e infección. A menudo se requiere otra cirugía para resolver este problema. Comuníquese con su médico de inmediato si experimenta dolor abdominal acompañado de fiebre.

Los **abscesos** son acumulaciones de líquido que pueden ocurrir en el abdomen, la pelvis o los tejidos perianales. Son una posible complicación de la EII en general, no solo después de una cirugía. Cuando se realiza una cirugía, se puede formar un absceso en el lugar de la cirugía o en el punto de conexión de los intestinos. Será necesario drenar el absceso. Algunos ejemplos de síntomas a los que debe estar atento pueden incluir dolor en el abdomen, secreción de pus por el ano y bultos hinchados y sensibles cerca del ano.

La **diarrea** puede ser frecuente después de una cirugía de EII y a menudo se resuelve en poco tiempo. La diarrea puede ser el resultado de que la bilis llegue al colon, lo que puede causar irritación. El hígado libera bilis para ayudar a digerir la grasa. Puede observarse diarrea biliar a largo plazo, pero comúnmente se recetan medicamentos para ayudar a solucionar este problema. Si la diarrea es prolongada o no mejora, es importante que informe a su médico y al equipo de atención médica para evitar complicaciones adicionales, como deshidratación.

Posibles complicaciones a largo plazo

Deficiencias específicas de nutrientes: la nutrición es un aspecto muy importante de su salud después de la cirugía. Al igual que con los preparativos para la cirugía, su equipo de atención médica controlará su estado nutricional y le hará recomendaciones si le falta algún nutriente en el cuerpo. Por ejemplo, en pacientes a quienes se les ha realizado una resección ileocecal, el médico puede hacer una prueba para conocer los niveles de vitamina B12. La vitamina B12 (también conocida como cobalamina) es un nutriente que ayuda a prevenir la anemia y mantiene las células sanguíneas y las células nerviosas sanas. Esta vitamina se absorbe en el íleon y, por lo tanto, es importante controlar sus niveles. Hable con su médico y nutricionista sobre sus recomendaciones para mantener los niveles adecuados.⁷

Pouchitis: esta es una complicación específica de las personas a quienes se les ha realizado el procedimiento de bolsa ileoanal que ocurre cuando la bolsa se irrita e inflama. El problema generalmente se resuelve con un ciclo de antibióticos. Aproximadamente la mitad de los pacientes con colitis ulcerosa que tienen una bolsa ileoanal experimentan pouchitis.

Otras posibles complicaciones de la bolsa pueden incluir abscesos pélvicos y fístulas en la bolsa que pueden requerir tratamiento adicional. Un pequeño porcentaje de pacientes puede desarrollar enfermedad de Crohn de diagnóstico reciente de la bolsa, que generalmente puede tratarse con medicamentos. En una pequeña fracción de pacientes, puede producirse una falla de la bolsa, lo que requiere la extracción de la bolsa y la conversión a una ileostomía permanente.

Puede ocurrir una **obstrucción del intestino delgado debido a las adherencias** como resultado de la formación de tejido cicatricial durante el proceso de cicatrización. Si el tejido

cicatricial se forma de una manera que causa una obstrucción al adherirse a otras partes del intestino (lo que se conoce como adherencias), su médico puede adoptar varios enfoques para resolver esto. El médico puede recomendar reposo intestinal e inserción de una sonda nasogástrica (NG) para drenar cualquier acumulación de líquido. Es posible que deba realizar otra cirugía para eliminar la obstrucción si la sonda NG y el reposo intestinal no resuelven la obstrucción. Algunos ejemplos de síntomas a los que debe estar atento pueden incluir dolor abdominal e hinchazón, incapacidad para defecar o eliminar gases, y vómitos.

Síndrome del intestino corto (short bowel syndrome, SBS): esta afección ocurre cuando el cuerpo no puede absorber los nutrientes de los alimentos porque el intestino delgado no trabaja lo suficiente. Esta es una preocupación para los pacientes con enfermedad de Crohn que se han sometido a múltiples resecciones del intestino delgado, en las que se han extirpado grandes partes de intestino. El tratamiento para el SBS puede incluir terapia de apoyo nutricional y medicamentos que apuntan a promover el crecimiento celular en el área de la superficie intestinal. Generalmente primero se maximizan las recomendaciones nutricionales. Las opciones de medicamentos actúan en los síntomas del SBS y también pueden actuar para aumentar el área de absorción en el intestino, aumentar la absorción de líquidos y otros nutrientes, o proteger el recubrimiento del tracto GI.

Hernia paraestomal: esta afección se produce cuando el intestino sobresale por fuera del estoma o lo presiona, lo que crea una protuberancia. Su médico puede recomendarle hacer ajustes en sus actividades para limitar los síntomas (por ejemplo: no levantar objetos pesados). Puede ser necesaria una cirugía para colocar el estoma en una zona diferente.

Consejo: Si van a realizarle una resección del intestino delgado, hable con su médico sobre su riesgo de padecer SBS y cómo se podría manejar esta afección si la desarrolla. Puede obtener más información sobre el SBS solicitando una copia gratuita de nuestro folleto de SBS o leyendo en línea.

Cómo vivir con una ileostomía

Después de la cirugía de bolsa de ostomía, es posible que esté nervioso por adaptarse a su nueva normalidad. Es un sentimiento completamente normal. La vida con una bolsa de ostomía no tiene por qué ser diferente de la vida sin la bolsa. De hecho, es posible que descubra que puede hacer aún más con su ostomía que antes. En la mayoría de los casos, puede participar en las mismas actividades que antes de la cirugía, incluidos deportes, jardinería, actividades al aire libre, deportes acuáticos, viajes, trabajo y mucho más. Tendrá un período inicial de adaptación a la vida con la bolsa de ostomía mientras descubre cómo usar el sistema de bolsa y cómo cuidar la piel alrededor del estoma. No hay restricciones



alimentarias específicas para una persona con una ostomía, pero es importante beber mucho líquido para evitar la deshidratación y la pérdida de electrolitos (sales y minerales). También es útil comer alimentos ricos en pectina, como puré de manzana, bananas o mantequilla de maní, para espesar la producción de heces y controlar la diarrea.

Sobrellevar emocionalmente los cambios en su cuerpo después de la cirugía de ostomía puede ser difícil al principio. Muchas personas inicialmente se sienten cohibidas con respecto a su bolsa. Sin embargo, la bolsa queda bastante plana debajo de la ropa y no es visible. Nadie tiene por qué saber que tiene una bolsa de ostomía a menos que usted decida decírselo. Si descubre que tiene dificultades emocionales, le recomendamos que busque ayuda de familiares, amigos, un profesional de salud mental o un grupo de apoyo.

Preparación para la cirugía

Si se le realiza una cirugía que no es de emergencia, su equipo de atención médica le hará recomendaciones para ayudarlo a prepararse en los días, semanas o meses anteriores al procedimiento. La preparación recomendada dependerá del tipo de cirugía que se le realice y de su estado de salud, y puede incluir lo siguiente:

Pruebas

Su médico le recomendará pruebas importantes para detectar cualquier problema que pueda provocar complicaciones durante la cirugía, entre ellas:

- Endoscopia (como una colonoscopia) con biopsias para evaluar la enfermedad terminal del intestino grueso y del íleon

- Pruebas de diagnóstico por imágenes, como resonancia magnética (RM) y tomografía computarizada (TC), para determinar cuán diseminada está la enfermedad o si hay alguna infección (como un absceso)
- Análisis de sangre que examinan otras funciones del cuerpo, cómo coagula la sangre en el cuerpo, si los anticoagulantes pueden funcionar eficazmente y el estado nutricional

Nutrición

Antes de la cirugía, es ideal que usted esté en buen estado nutricional, ya que esto puede mejorar su nivel de salud y bienestar después de la cirugía. La desnutrición puede ser el resultado de:

- Dieta insuficiente
- Incapacidad del cuerpo para absorber nutrientes
- Inflamación
- Efectos secundarios de los medicamentos

Los desequilibrios nutricionales pueden abordarse de varias maneras, como por ejemplo, llevar una dieta saludable y equilibrada, tomar suplementos o mediante terapia de apoyo nutricional (nutrición enteral o parenteral). La nutrición enteral generalmente se recibe en forma de una fórmula rica en nutrientes que se administra a través de una sonda de alimentación directamente al estómago. Esta fórmula puede complementar su ingesta calórica o servir como fuente principal de nutrición. La nutrición parental suministra los nutrientes y calorías necesarios directamente al torrente sanguíneo a través de un tubo intravenoso delgado llamado catéter que se inserta directamente en una vena grande del pecho, el brazo o el cuello.

Es posible que deba ayunar (limitar o suspender temporalmente la ingesta de alimentos) antes y/o después de la cirugía. Su equipo de atención médica le dará instrucciones específicas en caso de que sea necesario ayunar y durante cuánto tiempo debe hacerlo. Lo alentamos a que trabaje con un nutricionista y su equipo de atención médica para asegurarse de que se tenga en cuenta su salud nutricional y que haya un plan de acción para abordar cualquier inquietud antes de la cirugía.

Medicamentos

Es posible que deba ajustar sus medicamentos antes de la cirugía. Si está tomando esteroides, es posible que deba reducir la dosis para aumentar la capacidad de su cuerpo de sanar y reducir el riesgo de desarrollar complicaciones. También se pueden recetar antibióticos antes de la cirugía para prevenir infecciones. Parte de la preparación preoperatoria también puede requerir tener en cuenta otros medicamentos inmunosupresores que pueda estar tomando. Debido a que los medicamentos inmunosupresores, como los inmunomoduladores y las terapias biológicas, actúan sobre una parte específica del sistema inmunitario del cuerpo, aumentan el riesgo de ciertas infecciones. Su equipo de atención médica analizará con usted cualquier cambio en su régimen de medicamentos antes de la cirugía.

Dejar de fumar y consumir alcohol

Se recomienda a los pacientes, especialmente a aquellos con enfermedad de Crohn, que dejen de fumar antes de someterse a una cirugía. Los estudios muestran que los pacientes con enfermedad de Crohn que fuman tienen un mayor riesgo de desarrollar complicaciones, como fístulas y estenosis, que a su vez conducen a tasas más altas de resección quirúrgica. Para los fumadores que tienen enfermedad de Crohn, también existe un mayor riesgo de reaparición de la enfermedad. No se observa el mismo

aumento del riesgo en la colitis ulcerosa⁸ en comparación con los no fumadores; sin embargo, los riesgos de salud generales del consumo de tabaco deben evaluarse antes de la cirugía.

Si bebe alcohol, analice los riesgos con su proveedor de atención médica y limite su consumo antes de la cirugía.

Salud mental y bienestar emocional

Tratar su salud emocional es tan importante como tratar su salud física. De hecho, hay cierta evidencia que demuestra que los pacientes con menos ansiedad antes de la cirugía sienten menos dolor después de la cirugía y sus heridas pueden cicatrizar más rápidamente. Antes y después de la cirugía, es importante formar un equipo de apoyo de familiares, amigos y otras personas que puedan brindarle apoyo emocional y físico, como transporte, preparación de comidas y otras tareas diarias. Si descubre que tiene problemas para sobrellevar el impacto mental de su enfermedad y/o cirugía, hable con un profesional de salud mental. Puede encontrar una lista de profesionales con experiencia que trabajan con pacientes con EII en el sitio web del Rome Foundation (romegipsych.org).

Trabajo y estudios

Para disminuir el estrés, debe intentar resolver todas sus obligaciones laborales y/o escolares antes de la cirugía. Algunas cosas importantes que debe analizar con su empleador antes de programar los procedimientos y su licencia del trabajo incluyen las siguientes:

- Revisar la información sobre su política de licencia familiar y médica (Family Medical Leave, FMLA)
- Comprender sus requisitos de elegibilidad para la discapacidad a corto plazo (short-term disability, STD)
- Preguntar sobre adaptaciones razonables y saldos de licencia por enfermedad

En el caso de los niños, intente programar los procedimientos cuando no haya clases. Si esto no es posible, busque un tutor para su hijo y haga otras adaptaciones escolares. Si tiene un hijo que necesita cirugía, puede utilizar un Plan de adaptación 504 para ayudar con las necesidades de los niños en edad escolar más pequeños. Puede encontrar una guía y otros recursos para niños con EII en el sitio web del Crohn's & Colitis Foundation buscando **recursos para jóvenes y padres**.

Si está estudiando en la universidad, hable con su oficina de servicios para personas con discapacidades para averiguar si existen recursos de apoyo que puedan proporcionarle adaptaciones según sea necesario. También debe hablar con los profesores acerca de cualquier necesidad de tiempo libre extendido u otras adaptaciones. Hay recursos adicionales disponibles para estudiantes universitarios en nuestro sitio web de Campus Connection (www.crohnscolitisfoundation.org/campus-connection).

Consejo: Haga los arreglos necesarios para el trabajo o los estudios con anticipación para poder concentrarse en descansar y recuperarse. Volver a retomar un horario completo demasiado rápido puede demorar el proceso de recuperación.

Vida después de la cirugía de bolsa ileoanal

Si se le realiza una cirugía de bolsa ileoanal, puede esperar un período de adaptación de hasta un año a medida que se acostumbra a la nueva forma de su intestino. Las heces pueden ser blandas o líquidas, y es posible que tenga sensación de urgencia o pérdida de heces. A medida que la bolsa ileoanal aumenta gradualmente de tamaño y los músculos del esfínter

anal se fortalecen, las heces serán más espesas y menos frecuentes. Si bien es poco probable que su función intestinal sea la misma que antes de tener colitis ulcerosa, después de varios meses, la mayoría de las personas tienen de seis a ocho evacuaciones por día. La consistencia de las heces varía, pero en su mayoría son blandas, casi como masilla. Se pueden usar medicamentos para ayudar con las evacuaciones.

Si bien no hay restricciones alimentarias específicas, es aconsejable masticar bien la comida y evitar los alimentos que pueden causar gases, diarrea o irritación anal. También es importante beber mucho líquido, de seis a ocho vasos por día, preferentemente entre las comidas.

Intimidad con una ostomía o una bolsa ileoanal

Después de la cirugía, puede retomar la actividad sexual después de un período de recuperación. De hecho, algunos pacientes descubren que sus vidas sexuales mejoran porque el dolor, la inflamación y otros síntomas con los que habían estado lidiando mejoran o incluso desaparecen. A pesar de esto, es común tener inquietudes sobre cómo la cirugía afectará su actividad sexual. Le recomendamos hablar con su proveedor de atención médica antes de la cirugía sobre cualquier inquietud, incluida la disfunción eréctil, la eyaculación retrógrada, la disminución de la fertilidad o el dolor durante las relaciones sexuales. Es posible que deba realizar algunos ajustes para adaptarse a la presencia de una bolsa de ostomía.

Cómo administrar los costos y el seguro de salud

Lo último en lo que desea pensar después de someterse a una cirugía son las facturas médicas.

Puede resultar útil comunicarse con su compañía de seguro médico antes de la cirugía para lo siguiente:

- Asegurarse de que su seguro de salud esté actualizado y al día.
- Aclarar lo que se espera que usted pague, incluidos los copagos o coseguros. Si paga un coseguro, aclarar cuál será su porcentaje (por ejemplo: 10 %, 20 %, etc.).
- Asegurarse de que su cirujano se encuentre en la red de su plan de seguro médico para limitar los costos de bolsillo. También es una buena idea hablar con su médico acerca de cualquier servicio adicional que pueda necesitar después de la cirugía. Por ejemplo, si lo visitará un enfermero especializado en heridas de ostomía, ostomías y continencia, o si necesita fisioterapia, es bueno preguntar con anticipación qué estará cubierto.
- Confirmar que el hospital o centro médico donde se realizará la cirugía también esté dentro de la red.
- Verificar la diferencia de precio entre una habitación doble y una habitación individual durante su estadía en el hospital. ¿Hay cargos adicionales por pagar una habitación individual? ¿Qué parte cubriría su plan?
- Preguntar sobre cualquier procedimiento de seguimiento que pueda ser necesario. Si necesita que vuelvan a admitirlo por complicaciones, ¿cuándo puede regresar al hospital y cuál será su cobertura de seguro?

Después de la cirugía y de recibir el alta hospitalaria, puede trabajar con un trabajador social para que lo ayude a abordar sus preguntas o necesidades con respecto a su plan de seguro médico. A continuación, encontrará algunas preguntas que lo ayudarán a planificar con anticipación:

- ¿Cuál es la cobertura para que un enfermero especializado en heridas, ostomías y conti-

nencia o un asistente de atención médica en el hogar vengan a mi hogar? ¿Cuántas visitas se aprobarían y con qué frecuencia?

- ¿Cuál es la cobertura para suministros de ostomía y/o cualquier suministro médico necesario después del alta hospitalaria (drenajes, etc.)?
- ¿Las visitas postoperatorias con mi cirujano están cubiertas? Si es así, ¿durante cuánto tiempo?

Atención y recuperación después de la cirugía

Lo más importante que puede hacer después de la cirugía es tomarse las cosas con calma y seguir las instrucciones específicas que le dé su cirujano para la atención postoperatoria. Tome los medicamentos (como analgésicos o antibióticos) según las indicaciones y siga sus instrucciones con respecto a la alimentación, la actividad física y otros aspectos del estilo de vida. También deberá hacer un seguimiento con su gastroenterólogo y su cirujano después de la cirugía para prevenir complicaciones o la reaparición de la enfermedad (especialmente en pacientes con enfermedad de Crohn).

Varias organizaciones, incluido el Crohn's & Colitis Foundation, ofrecen apoyo y asesoramiento a las personas a las que se les realiza una cirugía para la EII. Puede visitar el sitio web de la Fundación (www.crohnscolitisfoundation.org), llamar al Irwin M. and Suzanne R. Rosenthal Inflammatory Bowel Disease Resource Center (IBD Help Center) al 888-MY-GUT-PAIN (888-694-8872) o unirse a un grupo de apoyo en línea o en persona. La Sociedad Estadounidense de Cirujanos de Colon y Recto proporciona información sobre afecciones colorrectales, tratamiento e información sobre exámenes de detección, y ayuda para encontrar

cirujanos en su área (www.fascrs.org). The United Ostomy Associations of America (www.ostomy.org) cuenta con guías para pacientes y grupos de apoyo para ayudar a proporcionar información a los pacientes antes y después de la cirugía de bolsa.

Recomendaciones alimenticias

Cada órgano del tracto digestivo (desde la boca hasta el ano) tiene una función altamente especializada en la descomposición y absorción de nutrientes esenciales de los alimentos, y en la eliminación del material de desecho. A muchas de las personas que se han sometido a una cirugía para la EII se les extirpa una parte del tracto digestivo. Según el tipo de cirugía que se le realice, es posible que deba o no realizar algunos ajustes temporales o permanentes en su dieta. Las recomendaciones alimenticias se basarán en la naturaleza de su cirugía, la salud del intestino restante y su salud general.

En general, es importante que todos tengan una dieta equilibrada que proporcione las vitaminas y los minerales necesarios, e incluya alimentos de todos los grupos principales (granos, verduras, frutas, leche, carne y frijoles). Después de la cirugía de ostomía, es posible que se recomiende una dieta con bajo contenido de fibra durante las primeras seis a ocho semanas.

Debido a que algunas cirugías afectan la capacidad del cuerpo para absorber adecuadamente los nutrientes de los alimentos, muchas personas necesitan tomar suplementos nutricionales después de la cirugía. Pueden recomendarse suplementos vitamínicos diarios, especialmente para pacientes que tienen EII y anemia. Su médico o nutricionista pueden recomendarle suplementos específicos o puede tomar un multivitamínico.

Consejo: ¿Le realizarán una cirugía de ostomía? Después del procedimiento, tendrá mucho que aprender. Comience a prepararse con anticipación consultando a un enfermero especializado en heridas, ostomía y continencia (un proveedor de atención médica que se especializa en el cuidado de pacientes con todo tipo de ostomías).

Cómo formar su equipo de atención médica

Independientemente del tipo de cirugía que se le realice, es recomendable que trabaje con un equipo de atención médica con el que se sienta cómodo. Si la cirugía es necesaria o se decide como parte del tratamiento, se debe consultar a un cirujano que se especialice en cirugía del tracto gastrointestinal (conocido como cirujano colorrectal) para que realice la operación. Su gastroenterólogo habitual también desempeñará un papel esencial en su tratamiento antes y después de la cirugía.

Estos son algunos consejos y preguntas que puede hacer y que le ayudarán a encontrar el cirujano adecuado para sus necesidades:

- Encuentre un cirujano y un hospital que sean adecuados para usted. Asegúrese de que el cirujano esté certificado por la junta en cirugía general y/o en cirugía de colon y recto. No tema buscar una segunda o tercera opinión para encontrar a alguien con quien se sienta cómodo.
- Pregúntele al cirujano sobre su experiencia con el procedimiento al que se someterá. ¿Cuántos de esos procedimientos ha realizado? ¿Los realizó con éxito?
- Pregúntele al cirujano cómo trabajará junto con su gastroenterólogo y su equipo de atención médica.

- Pregunte si pueden contactarlo con otras personas a quienes se les haya realizado el mismo procedimiento para la EII. Algunos departamentos de salud estatales publican datos sobre los resultados de ciertos procedimientos realizados en hospitales específicos.

Su gastroenterólogo u otro proveedor de atención médica puede recomendar cirujanos, o puede consultar a la Sociedad Estadounidense de Cirujanos de Colon y Recto (www.fascrs.org), el Colegio Americano de Cirujanos (www.facs.org), o el Crohn's & Colitis Foundation (www.crohnscolitisfoundation.org) para obtener más información.

Preguntas frecuentes sobre la cirugía de EII

¿Cómo sé si el medicamento por sí solo ya no funciona y que debo considerar la cirugía?

Esto depende de su experiencia individual. A veces, los medicamentos son efectivos al comienzo y luego dejan de funcionar o provocan complicaciones adicionales. O tal vez no haya habido una opción de tratamiento que haya ayudado a controlar con éxito sus síntomas o inflamación. Si su enfermedad continúa evolucionando y los medicamentos no ayudan a controlarla, su equipo de atención médica puede recomendar que se considere la cirugía. Los medicamentos que haya tomado antes pueden funcionar mejor para algunos pacientes después de la cirugía para mantener su salud.

Una vez que se me realice una resección intestinal para la enfermedad de Crohn, ¿tendré que continuar tomando medicamentos?

Esta es una excelente pregunta para hacerle a su proveedor de atención médica. Para evitar que la enfermedad reaparezca, muchos pacientes necesitan continuar con sus medicamentos o hacer cambios en su régimen de tratamiento

a fin de garantizar que los medicamentos continúen actuando sobre la respuesta inflamatoria del sistema inmunitario y que la inflamación y los síntomas se mantengan bajo control.

Una vez que se me realiza una colectomía por colitis ulcerosa, ¿estoy curado?

Si bien una colectomía implica extirpar el colon (el área donde está presente la colitis ulcerosa), algunos pacientes aún pueden experimentar síntomas y/o complicaciones después de la cirugía. Esto puede requerir más tratamiento médico después de la cirugía.

Si se me realiza una colectomía parcial, ¿esto significa que aún estoy en riesgo de desarrollar cáncer colorrectal?

Si bien una colectomía extirpa el intestino enfermo, es importante continuar con el monitoreo del cáncer y hablar sobre su riesgo con su equipo de atención médica.

¡El conocimiento y el apoyo son poderosos!

Encuentre las respuestas que necesita para ayudar a controlar su EII al unirse al Crohn's & Colitis Foundation:

• Programas de educación y apoyo

La Fundación tiene sedes en todo el país que abarcan los 50 estados. Visite nuestro sitio web en www.crohnscolitisfoundation.org para encontrar programas, grupos de apoyo y even.

• Programa Poder de dos (Power of 2)

El programa Poder de dos de la Fundación les permite a los pacientes que buscan orientación sobre un problema específico hablar con otro compañero dentro de la comunidad con EII que puede compartir su experiencia y brindar apoyo. Para más información, envíe un correo electrónico a powerof2@crohnscolitisfoundation.org.

- **Irwin M. and Suzanne R. Rosenthal IBD Resource Center (Centro IBD Help Center)**

El centro IBD Help Center es un servicio gratuito diseñado para brindarle información, orientación y apoyo específico sobre la enfermedad. Puede comunicarse con nuestros especialistas en información llamando al 888-MY-GUT-PAIN (888-694-8872) de lunes a viernes, de 9 a. m. a 5 p. m. EST, o por correo electrónico a info@crohnscolitisfoundation.org.

- **Comunidad en línea del Crohn's & Colitis Foundation**

La Fundación alberga un sitio web gratuito donde los pacientes pueden obtener el apoyo que necesitan para tratar su afección. Podrán participar en foros de discusión, compartir o leer historias personales, y mucho más. La comunidad de Crohn's & Colitis espera a las personas como usted. Únase hoy en www.crohnscolitiscommunity.org.



- **Campamento Oasis**

El Campamento Oasis del Crohn's & Colitis Foundation es un programa de campamento de verano. Su misión es enriquecer las vidas de los niños con EII al ofrecer una comunidad de campamento segura y solidaria. Para obtener más información, visite www.crohnscolitisfoundation.org o llame al IBD Help Center.

- **Membresía**

Al unirse al Crohn's & Colitis Foundation, usted podrá:

- » Noticias, programas educativos y servicios de apoyo de su sede local
- » Una tarjeta de "I can't wait" (No puedo esperar) (puede ser útil cuando solicite usar un baño público)
- » La oportunidad de contribuir a la investigación para encontrar una cura para estas enfermedades desafiantes

El Crohn's & Colitis Foundation patrocina eventos para generar conciencia y recaudar fondos para encontrar curas para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Contacte a su grupo local o visite www.crohnscolitisfoundation.org para buscar un evento cerca de su casa.



- **Evento spin4 crohn's & colitis cures**

¡Participe en un energético evento spin4 crohn's & colitis cures cerca suyo! Con inspiradores instructores y divertidas listas de reproducción para mantenerlo motivado, estos dispositivos para ciclismo interior son en verdad una fiesta en una bici. Equipos de hasta cuatro personas por cada sesión de 30 minutos, ¡y cada integrante del equipo

recibe muchos regalos! Los eventos generan conciencia sobre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, y recaudan fondos para apoyar esta innovadora investigación para la EII y los servicios para pacientes. Obtenga más información en www.spin4.org.



- **El Programa Dando pasos (Take Steps)** es el programa nacional de caminata del Crohn's & Colitis Foundation. Take Steps les facilita a pacientes y familias recaudar dinero para investigaciones vitales y crear conciencia sobre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Para obtener más información, visite www.cctakesteps.org.



- **Desafío en equipo (Team Challenge)**
Lo desafiamos a lograr más de lo que jamás creyó posible. Team Challenge combina el estado físico y la recaudación de fondos, lo que le permite ayudar a encontrar una cura para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa y, al mismo tiempo, formar parte de una comunidad comprensiva. Ya sea que entrene y viaje a un evento de destino con nuestros equipos,

participe en una de nuestras opciones virtuales o cree su propio evento, hay muchas maneras de mantenerse activo y recaudar fondos. Más información: www.ccteamchallenge.org.

Referencias

1. Tsai L, Ma C, Dulai PS, et al. Contemporary risk of surgery in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease: a meta-analysis of population-based cohorts. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 27 de octubre de 2021. doi: 10.1016/j.cgh.2020.10.039
2. Siegmund B, Feakins RM, Barmias G, et al. Results of the fifth scientific workshop of the ECCO (II): pathophysiology of perianal fistulizing disease. *J Crohns Colitis*. 2016;104:377-386. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjv228
3. Schwartz DA, Loftus EV, Tremaine WJ, et al. The natural history of fistulizing Crohn's disease in Olmsted County, Minnesota. *Gastroenterology*. 2002;1224:875-880. doi: 10.1053/gast.2002.32362
4. Eaden J, Abrams KR, Mayberry JF. The risk of colorectal cancer in ulcerative colitis: a meta-analysis. *Gut*. 2001;484:526-535. doi: 10.1136/gut.48.4.526
5. Headstrom P, Rulyal S, Lee S. Prevalence of and risk factors for vitamin B12 deficiency in patients with Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2008;14(2):217-223. doi: 10.1002/ibd.20282
6. Presentation: Minimally Invasive Surgery. <https://www.fascrs.org/video/minimally-invasive-surgery>
7. Holder-Murray J, Marsicovetere P, Holubar S. Minimally invasive surgery for inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2015;21(6):1443-1458. doi: 10.1097/MIB.0000000000000316
8. Beaugerie L, Massot N, Carbonnel F, Cattani S, Gendre JP, Cosnes J. Impact of cessation of smoking on the course of ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol*. 2001;96(7):2113-2116. doi: 10.1111/j.1572-0241.2001.03944.x

[illegible]

Este folleto fue creado gracias al generoso apoyo de Bonnie y Andrew Stern.

Contamos con el respaldo adicional de los donantes y del programa de donaciones anual del Crohn's & Colitis Foundation.



733 Third Avenue
Suite 510
New York, NY 10017
800-932-2423

www.crohnscolitisfoundation.org

El Crohn's & Colitis Foundation es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de contribuciones privadas para avanzar en su misión de curar la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, y mejorar la calidad de vida de los niños y adultos que sufren estas enfermedades.