

Hablemos del SIC

Guía sobre
cómo hablar
del síndrome
de intestino
corto (SIC)
con los
profesionales
que te atienden



Este folleto es fruto de un proyecto de colaboración entre pacientes con SIC, líderes de organizaciones comunitarias y profesionales de la salud, que participaron en un grupo de trabajo educativo coordinado y financiado por Ironwood Pharmaceuticals, que también prestó su apoyo para las tareas de diseño y edición.

Las siguientes organizaciones avalan el contenido de esta guía:



the gutsy perspective



Intestinal Rehab
&
Transplant
UNWRAPPED



Život bez střeva

MED-US-SBS-0003 12/24



¿Cómo usar esta guía?

¡Bienvenidos! La guía '¡Hablemos del SIC!' se ha elaborado para ayudarte a hablar de tu enfermedad con los profesionales que te atienden. Fue creada gracias a la colaboración de personas con diagnóstico de síndrome de intestino corto (SIC) y sus cuidadores, líderes de organizaciones comunitarias, y médicos especialistas en la materia. Sabemos lo mucho que te importa sentirte escuchado y comprendido a la hora de enfrentarte con la enfermedad.

Esta guía '¡Hablemos del SIC!' incluye:

- Un repertorio de preguntas frecuentes para ampliar tus conocimientos sobre el SIC
- Una serie de listas de comprobación, que te ayudarán a identificar los temas que debes abordar con los profesionales de la salud que te atienden. Es importante que puedas explicarles tus objetivos y tus preocupaciones, así como las cosas que más te importan en relación con el SIC.
- Secciones de notas, en las que podrás capturar y reflexionar sobre tus conversaciones con los profesionales que te atienden.

Esta guía tiene por objetivo ayudarte a identificar tus prioridades antes de cada consulta y a reunir la información que necesitas para elegir y decidir aquello que sea mejor para ti. Fijar objetivos junto con el equipo de profesionales que te atiende y acordar un plan de tratamiento que se ajuste a lo que necesitas puede llevar su tiempo. Hacerlo de forma consensuada puede ayudarte a sentir que tienes la enfermedad bajo control.

Es importante llevar a tu consulta tus preguntas, así como un resumen de cómo te enfrentas al SIC en tu vida diaria, ya que, de esa forma, proporcionarás a tu médico la información que necesita para ayudarte a lidiar con tus síntomas, vivir cómodamente con el SIC, y mantener una buena calidad de vida.

- Lori Plung, paciente experta en SIC y EII

Próximos pasos:



Obtener información



Comprender los mensajes clave



Compartir mis objetivos personales



Formular otras preguntas sobre el SIC



Priorizar lo que más afecta a mi vida



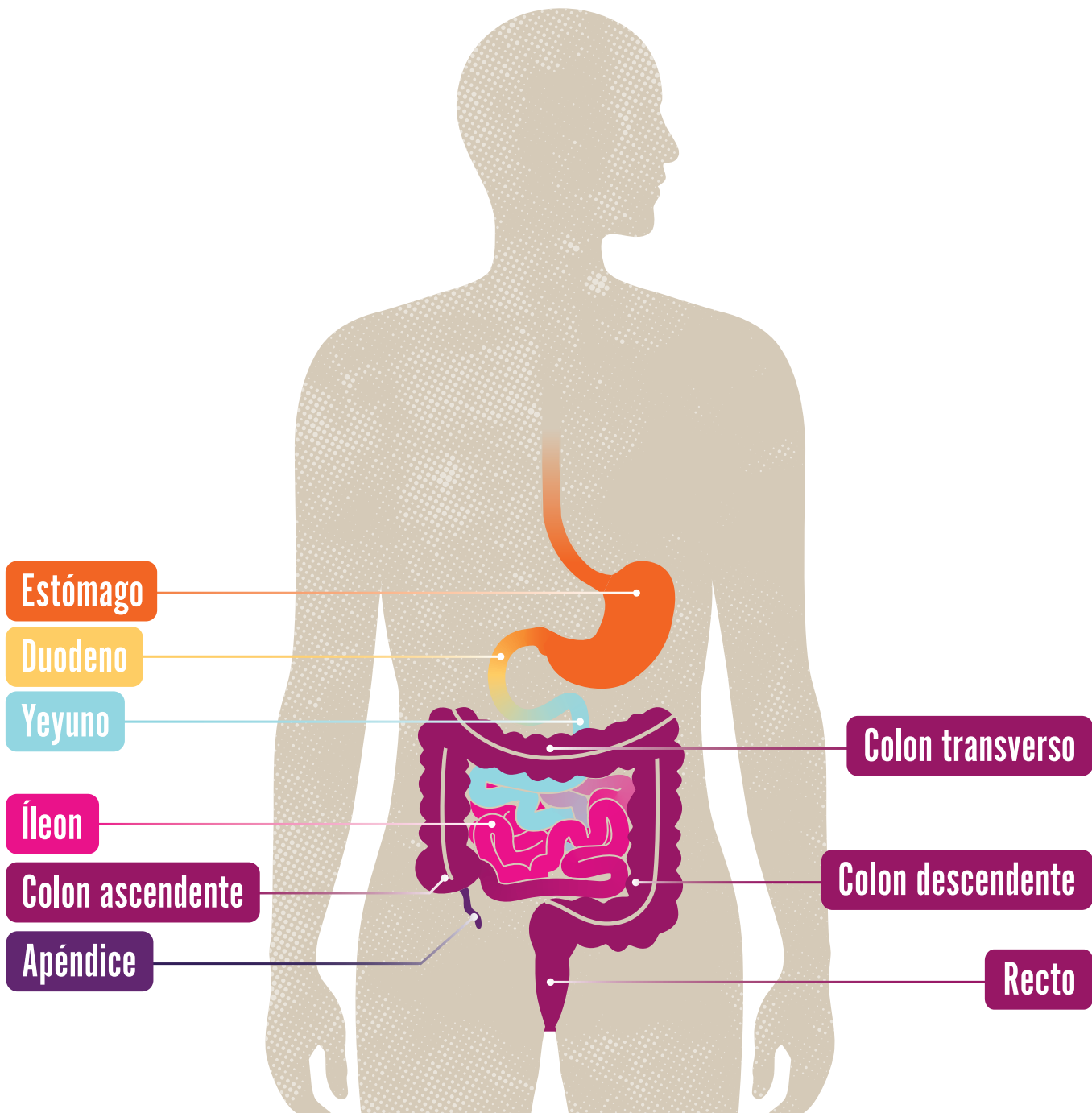
Preguntas frecuentes sobre el síndrome de intestino corto (SIC)

Más abajo encontrarás información sobre las características básicas del SIC. Puesto que cada paciente con SIC es diferente, es de esperar que tengas preguntas específicas sobre tu propio caso.

Para ampliar la información y solicitar ayuda, pulsa en el enlace que figura en la **página 7**.

1 ¿Cómo funciona el intestino?

El intestino es un órgano esencial cuya función es absorber nutrientes y líquidos garantizando un correcto funcionamiento del organismo. Poco a poco descompone los alimentos que ingerimos, que pasan del estómago a través del intestino delgado y grueso, hasta llegar al recto. Este proceso, en el que intervienen hormonas, músculos y señales enviadas por el sistema nervioso, también ayuda a proteger al organismo de posibles infecciones.





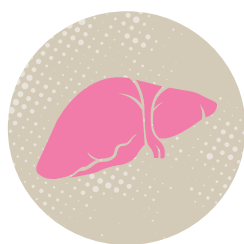
2 ¿Qué es el SIC?

El SIC, también conocido como intestino corto, es una enfermedad rara que puede aparecer cuando una gran parte del intestino delgado se ha extirpado o ha dejado de funcionar. Esto hace que tu organismo no sea capaz de absorber adecuadamente los nutrientes y minerales esenciales que necesita a partir de la comida y bebida que ingieres, siendo necesario que recibas soporte nutricional en forma de nutrición por sonda o nutrición intravenosa (IV) y/o hidratación IV (conocida como nutrición parenteral*). En la nutrición parenteral, los nutrientes, electrolitos, y/o líquidos entran directamente en el torrente sanguíneo a través de una vena. Este tipo de SIC se denomina SIC con falla intestinal (SIC-FI). Esto no quiere decir que las cosas no puedan mejorar, sólo indica que tu organismo no puede obtener los nutrientes y fluidos que necesita sin ayuda externa.

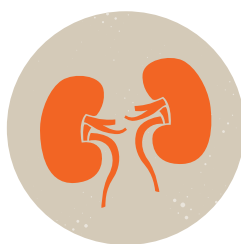
3 Síntomas del SIC

La incapacidad de absorber nutrientes y líquidos adecuadamente puede provocar desnutrición, deshidratación, y desequilibrio electrolítico. Los síntomas pueden incluir diarrea, pérdida de peso, fatiga, náuseas, calambres, dolor, hinchazón y problemas en la alimentación.

Son muchas las partes de tu cuerpo que pueden verse afectadas por el SIC:



Hígado



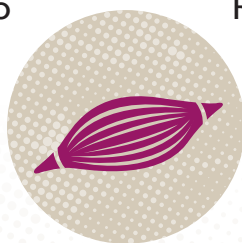
Riñones



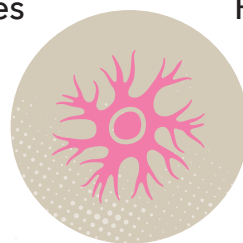
Páncreas



Huesos



Músculos



Sistema nervioso



Cerebro

Pueden realizarse análisis de sangre, heces y orina para comprobar tu estado nutricional y el funcionamiento de tu páncreas, hígado y riñones.

4 ¿Cuál es la causa del SIC?

La principal causa del SIC en adultos es la extirpación quirúrgica de al menos la mitad del intestino delgado. El colon podría seguir en su lugar o haber sido extirpado. La extirpación quirúrgica puede haber estado motivada por enfermedad inflamatoria intestinal (EII), cáncer, daños por radiación, un giro repentino del intestino delgado sobre sí mismo (vólvulo), perturbaciones de la vascularización intestinal (isquemia), complicaciones de una cirugía bariátrica, o un traumatismo abdominal. En algunos casos, el SIC puede deberse a un defecto congénito en el intestino o a una enfermedad hereditaria.

***La nutrición intravenosa (IV) y/o hidratación intravenosa IV se conocen por varios nombres:**

- Nutrición Parenteral Total (NPT): Un método de alimentación por el que se proporcionan nutrientes al organismo a través de una vena. Esto también se conoce como nutrición parenteral (NP) o nutrición artificial domiciliaria (NAD).
- El término nutrición parenteral puede hacer referencia a la nutrición IV y/o a la hidratación IV. El término soporte parenteral total (SPT) es más comúnmente utilizado fuera de los Estados Unidos.



5 Comprender tu SIC

Podría ser útil pedirle al profesional que te atiende que te haga un dibujo de lo que te queda del intestino y que te explique la función de la parte remanente y el impacto que el SIC tiene en ti y en tu organismo.

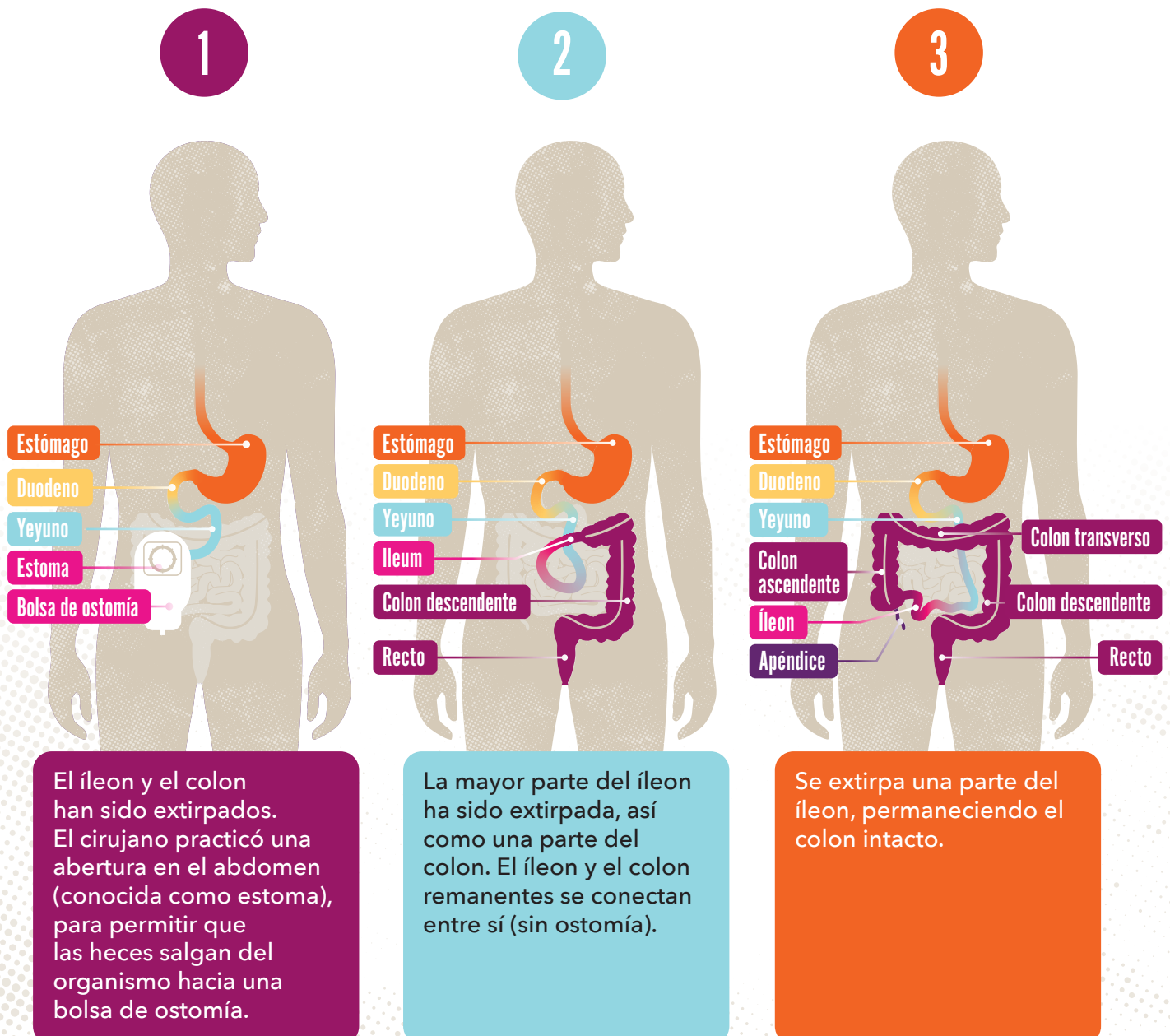
De esta forma, comprenderás mejor tus opciones de tratamiento, tus síntomas, tu capacidad de absorber ciertos nutrientes y los riesgos de sufrir desnutrición o deshidratación.

Existen tres tipos distintos de SIC, pero cada individuo es único y posee una anatomía, función y síntomas intestinales diferentes.

Cuestiones a considerar:

- ¿Qué partes de mi intestino conservo?
- ¿Tengo colon? ¿Tengo válvula ileocecal? (ésta podría mejorar la absorción de los alimentos que se digieren en el intestino delgado y pasan al colon)
- Si no lo sé, ¿cómo me puedo enterar?

Tipos genéricos de SIC tras la cirugía





6 ¿Cómo se trata el SIC?

Las opciones de tratamiento del SIC a menudo incluyen una combinación de medicamentos, cambios en la dieta, soporte nutricional y cirugía. Quizás puedas comer, pero es posible que requieras soporte nutricional para obtener cantidades suficientes de nutrientes y líquidos. El soporte nutricional podría abarcar la nutrición mediante sonda o la nutrición parenteral (nutrición IV y/o hidratación IV) y, en ocasiones, ambas cosas. El tipo y la cantidad dependerán de lo bien que funcione tu remanente intestinal, de tu estado de salud y del tiempo que haya transcurrido desde tu cirugía.

Podrías oír hablar del término “rehabilitación intestinal”, un proceso destinado a mejorar el funcionamiento de tu remanente intestinal. Tus opciones de tratamiento podrían cambiar con el tiempo conforme tu organismo y tu intestino se vayan adaptando. Para obtener más información, consulta con el profesional que te atiende.

7 ¿Quién se ocupa de tratar el SIC?

Son varios los profesionales de la salud que atienden a pacientes con SIC. En un hospital universitario especializado en enfermedades como el síndrome de intestino corto, lo más probable es que tu caso esté en manos de un equipo de expertos dirigido por un gastroenterólogo o cirujano que trabaje codo a codo con un nutricionista diplomado, una enfermera y un farmacéutico. El equipo también puede incluir un psicólogo y un trabajador social. Si vives muy lejos de un hospital de esas características, quizás tengas que visitar a un profesional de la salud de tu zona, o contratar a un proveedor de servicios de infusión domiciliaria. Es importante que te sientas seguro y apoyado.

Tanto tú como el profesional de la salud que te atiende deben tener la posibilidad de consultar con un especialista en síndrome de intestino corto si fuera necesario. Consulta los directorios de profesionales con que cuentan los grupos de pacientes y las sociedades médicas, o ponte en contacto con tu red de apoyo local.

Los equipos dedicados a la atención de pacientes con SIC no siempre están integrados por los mismos profesionales y su composición podría variar con el tiempo. Lo más habitual es que cuenten con los siguientes profesionales:



¿Dónde puedo encontrar más información y contactarme con personas como yo?

Para enfrentarte más eficazmente al SIC, podría resultarte útil acceder a los servicios y recursos ofrecidos por grupos de pacientes, sociedades médicas y clínicas especializadas, así como ponerte en contacto con personas que comprendan tu situación y con las que puedas compartir tus vivencias. Existe una **Guía de la Comunidad SIC** que contiene algunos recursos elaborados por y para pacientes como tú. También te animamos a consultar las páginas web de los centros de rehabilitación intestinal, donde encontraras más materiales destinados a pacientes.



ESCANEA EL QR

Para acceder
a la Guía de la
Comunidad SIC



Hablar con alguien que esté pasando por lo mismo que tú y que deba enfrentarse a los mismos desafíos es sumamente valioso. Me ayuda a no sentirme sola o aislada en mi condición de paciente con SIC.

- Bethany Johnson, paciente experta en SIC, miembro de la Junta Directiva de Intestinal Rehab & Transplant Unwrapped



Ajustar tu estilo de vida al SIC puede parecer un reto inabordable, pero recuerda siempre que es posible vivir una vida plena y productiva aun padeciendo la enfermedad. Con el apoyo adecuado y un buen plan de tratamiento, muchas personas con SIC pueden viajar, trabajar, hacer ejercicio, y desarrollar sus aficiones de forma satisfactoria. Echa un vistazo a la **Guía "Preparando mi consulta" para pacientes con SIC**, donde encontrarás consejos sobre cómo hablar con los profesionales que te atienden sobre tu experiencia con la enfermedad y tus objetivos.



Podría parecer un reto inabordable asumir que tienes una enfermedad que podría alterar tu forma de vida. Pero ¡no estás solo! Hay mucha información accesible sobre la enfermedad, recopilada por personas que un día estuvieron en tu misma situación.

- Carolyn Wheatley, presidenta de PINNT y paciente experta en FI



Gestionar tu vida con el síndrome de intestino corto (SIC) podría resultar arduo y complejo. A mí me ayuda no pensar tanto en las limitaciones provocadas por el SIC y concentrarme en las posibilidades que tengo de disfrutar de la vida a pesar de los problemas causados por la enfermedad.

- Marek Lichota, paciente experto en SIC y EII, presidente de la Asociación Apetyt na Zycie ("Ganas de vivir")



Me gusta pensar que el manejo de una enfermedad crónica como el SIC es como un deporte de equipo. El profesional de la salud sería el entrenador, y los pacientes seríamos el jugador más valioso del equipo. Cultivar la relación con los profesionales que te atienden es esencial para transmitir tus necesidades, tus miedos y también tus éxitos.

- Lori Plung, paciente experta en SIC y EII



El síndrome de intestino corto es parte de mí, pero no define quién soy. Es absolutamente posible vivir de manera independiente, trabajar y viajar, aunque tengas SIC. Gracias al soporte nutricional, he podido escolarizarme fuera de mi casa, conseguir mis objetivos educativos, trabajar en diferentes ciudades, y viajar con frecuencia. Aunque gestionar los diversos aspectos de esta enfermedad crónica exige tiempo y energía, hacerme responsable del manejo de mi patología junto con todos los profesionales que me atienden ha sido fundamental para conseguir mis resultados clínicos y mis objetivos de vida.



- Swapna Kakani, paciente experta, divulgadora en el ámbito de las enfermedades raras, cofundadora/investigadora, The Gutsy Perspective.



Comprender lo que más les importa a los pacientes hace mucho más fácil mi trabajo con ellos. A partir de conversaciones honestas, es posible fijar objetivos realistas.



- Maria Karimbakas, nutricionista diplomada y especialista certificada en soporte nutricional



El SIC en pocas palabras



- El SIC normalmente aparece tras una cirugía en la que se ha extirpado una parte extensa del intestino.
- Algunos pacientes con SIC requieren una ostomía.
- Los síntomas más habituales de la enfermedad son: diarrea, pérdida de peso, fatiga, náuseas, calambres, dolor, hinchazón y problemas en la alimentación.
- El SIC puede deberse a múltiples causas: enfermedad inflamatoria intestinal (EII) (p. ej., enfermedad de Crohn); cáncer; un giro repentino del intestino delgado sobre sí mismo (vólvulo); perturbaciones en la vascularización intestinal (isquemia); complicaciones tras una cirugía bariátrica; o un traumatismo abdominal.
- En ciertos casos, el SIC puede deberse a una enfermedad congénita.

Hablemos

del

SIC

Como paciente diagnosticado de síndrome de intestino corto (SIC), conoces el proceso de la enfermedad mejor que nadie. Por ello, es importante que te sientas escuchado y comprendido. Podría ser necesario que tú y los profesionales que te atienden tengan que dedicar bastante tiempo para dar con un plan de tratamiento que se adapte a tus necesidades.

Esta herramienta te ayudará a abordar más eficazmente tus conversaciones sobre tu experiencia con la enfermedad y tus objetivos con el equipo a cargo de tu caso. Puede que tengas ganas de compartir con los profesionales que te atienden algunas de tus respuestas a las preguntas que se incluyen como guía. También es posible que quieras volver a leerlas cada tanto para comprobar si ha cambiado algo. Quizás podría ser útil ensayar con algún ser querido antes de acudir a la consulta.

No es necesario que plantees todos los temas de una vez. Concéntrate en uno o dos asuntos en cada consulta. Lo mejor es ir paso a paso ...



ESCANEA EL QR

*para descargar
la guía Hablemos
del SIC*

Antes de la consulta, piensa en lo siguiente:

- ¿De quién ha partido la iniciativa de programar la consulta?
- ¿Cuánto tiempo durará la consulta?
- ¿Con qué necesito más ayuda? (¿Cuáles son mis principales prioridades?)
- ¿Qué síntomas tengo?
- ¿Qué seguimiento se hizo desde mi última consulta? (¿Es necesario replantear algo?)
- ¿Sé con quién tengo que ponerme en contacto si quiero ampliar información o si me preocupa mi enfermedad?
- ¿Cuál fue la causa de mi SIC y qué partes de mi intestino no han sido extirpadas?
- ¿Qué cosas funcionan y qué cosas han mejorado desde la última consulta?



1 Tus objetivos en relación con el SIC: ¿Qué cosas quieres hacer en la vida?

Tener esto claro es importante para la elaboración de tu plan de tratamiento actual. Tus objetivos pueden ser modestos, pequeñas mejoras en tus actividades cotidianas o algo que quieras lograr o alcanzar en el futuro. Puedes replantearte estos objetivos a lo largo del año.

- | | |
|---|--|
| ☐ Me gustaría poder salir de casa cuando tenga ganas | ☐ Me gustaría poder hacer más cosas con mis hijos |
| ☐ Me gustaría disfrutar de una dieta más variada | ☐ Me gustaría poder salir con mis amigos |
| ☐ Me gustaría no tener que ir corriendo al baño con tanta frecuencia y reducir el número de "accidentes" | ☐ Me gustaría poder trabajar o estudiar |
| ☐ Me gustaría poder viajar | ☐ Me gustaría tener más tiempo para mis aficiones |
| ☐ Me gustaría poder dormir mejor | ☐ Me gustaría aspirar a formar una familia |
| ☐ Me gustaría practicar algún deporte, hacer ejercicio o nadar | ☐ Me gustaría poder hacer mis tareas domésticas |
| ☐ Me gustaría pasar más tiempo de calidad con mi familia | ☐ [Por favor enuméralas] |

Tu objetivo más importante:

Durante las próximas semanas ...

Durante los próximos meses ...

Durante este año ...

2a ¿Con qué frecuencia los problemas intestinales te impiden hacer lo que quieres?

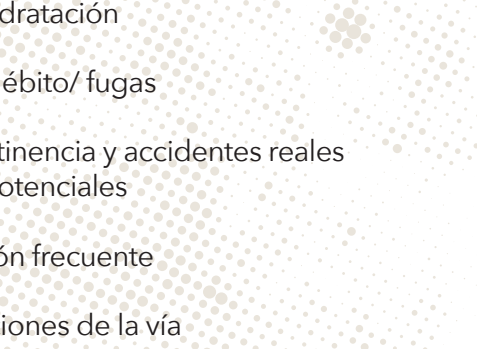
- ☐ A diario
- ☐ Todas las semanas
- ☐ Todos los meses
- ☐ Nunca

2b ¿Con qué frecuencia tus problemas intestinales te obligan a rehacer tus planes?

- ☐ A diario
- ☐ Todas las semanas
- ☐ Todos los meses
- ☐ Nunca



Si tus síntomas actuales no te impiden alcanzar tus objetivos, puedes saltearte esta sección.



- ☐ Diarrea
- ☐ Deshidratación
- ☐ Alto débito/ fugas
- ☐ Incontinencia y accidentes reales y/ o potenciales
- ☐ Micción frecuente
- ☐ Infecciones de la vía
- ☐ Dificultad para dormir
- ☐ Fatiga/ falta de energía
- ☐ Dolor
- ☐ Náuseas o vómitos
- ☐ Problemas de memoria/pérdida de concentración
- ☐ Ansiedad/depresión
- ☐ Sentirse mal/episodios de mala salud
- ☐ Miedo a no mejorar o a sentirse peor
- ☐ Miedo a tener que ser internado
- ☐ Tratamientos/medicación y efectos secundarios potenciales
- ☐ Duración de la NPT
- ☐ Carga financiera relacionada con
- ☐ El estigma de padecer SIC
- ☐ Procedimientos médicos actuales y manejo del SIC
- ☐ Falta de apoyo por parte de cuidadores u otros pacientes con SIC
- ☐ Mala motilidad/función intestinal
- ☐ Other

[illegible]



4

Falta de apoyo por parte de cuidadores u otros pacientes con SIC

Trata de priorizar una o dos cosas. La lista de opciones que te proporcionamos no es exhaustiva. Puedes incluir otros aspectos.

Vida cotidiana:

- ☐ Aspectos de mi vida que se ven afectados por el SIC, por ej., actividades diarias, trabajo, familia
- ☐ Poder viajar (por trabajo, familia o vacaciones)
- ☐ Consideraciones prácticas o financieras relacionadas con el SIC
- ☐ ¿Cómo puede ayudarme el profesional que me atiende?

Tratamiento y síntomas:

- ☐ Mis síntomas intestinales (por ej., dolor, diarrea, fugas de la bolsa de ostomía, gas, hinchazón, estreñimiento, digestión lenta, etc.) y cómo manejarlos
- ☐ Síntomas a los que debo estar atento y qué hacer si estoy preocupado
- ☐ Síntomas de desequilibrio nutricional (por ej., debilidad muscular, fatiga, náuseas, hormigueo en los huesos, cefalea, calambres, y arritmia)
- ☐ Dieta
- ☐ Hidratación y sed
- ☐ Mi NPT, mi vía central
- ☐ Peso (pérdida o ganancia, indica cuánto has perdido o ganado)
- ☐ Opciones de tratamiento (por ej., cirugía, medicamentos, nuevos estudios)
- ☐ Infecciones de la vía
- ☐ Pruebas de laboratorio y sus resultados
- ☐ Salud hormonal y sexual, planificación familiar
- ☐ Otros síntomas relacionados (por ej., sarpullidos, brotes de acné, etc.)

Bienestar emocional:

- ☐ Altibajos emocionales frecuentes, ansiedad, accesos de tristeza
- ☐ Imagen corporal (cicatrices, sondas, ostomía, fístulas, otros)
- ☐ Sensación de aislamiento o soledad
- ☐ Sensación de agobio y fatiga

Tus notas/ temas que te gustaría plantear en la conversación:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____



This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper has rounded corners on the left side and a slightly textured appearance.

- Swapna Kakani, paciente experta, divulgadora en el ámbito de las enfermedades raras, Cofundadora/investigadora de The Gutsy Perspective



¿Tienes cualquier otra pregunta para los profesionales a cargo de tu caso?

Mis preguntas (por ejemplo)

- ¿Cuántos pacientes con SIC trata en su consulta?
- ¿Consulta con otros profesionales de salud sobre mi caso?
- ¿Cuántos de sus pacientes reciben el mismo tratamiento que yo?

- ¿Existe un plan por escrito en el que se describa mi tratamiento? En ese caso, ¿podría mostrármelo?
- ¿Podría precisar cirugías adicionales?
- ¿Cuáles son las siguientes pruebas que me tendré que realizar y por qué?
- ¿Se está haciendo un seguimiento de la evolución de mis riñones, hígado y estructura ósea?
- ¿Me podrían beneficiar otras intervenciones en materia de alimentación, salud mental o de trabajo social?

- What caused my SBS?
- How much working intestine do I have left and what does this mean for my symptoms and treatment options?
- What should I be paying most attention to?

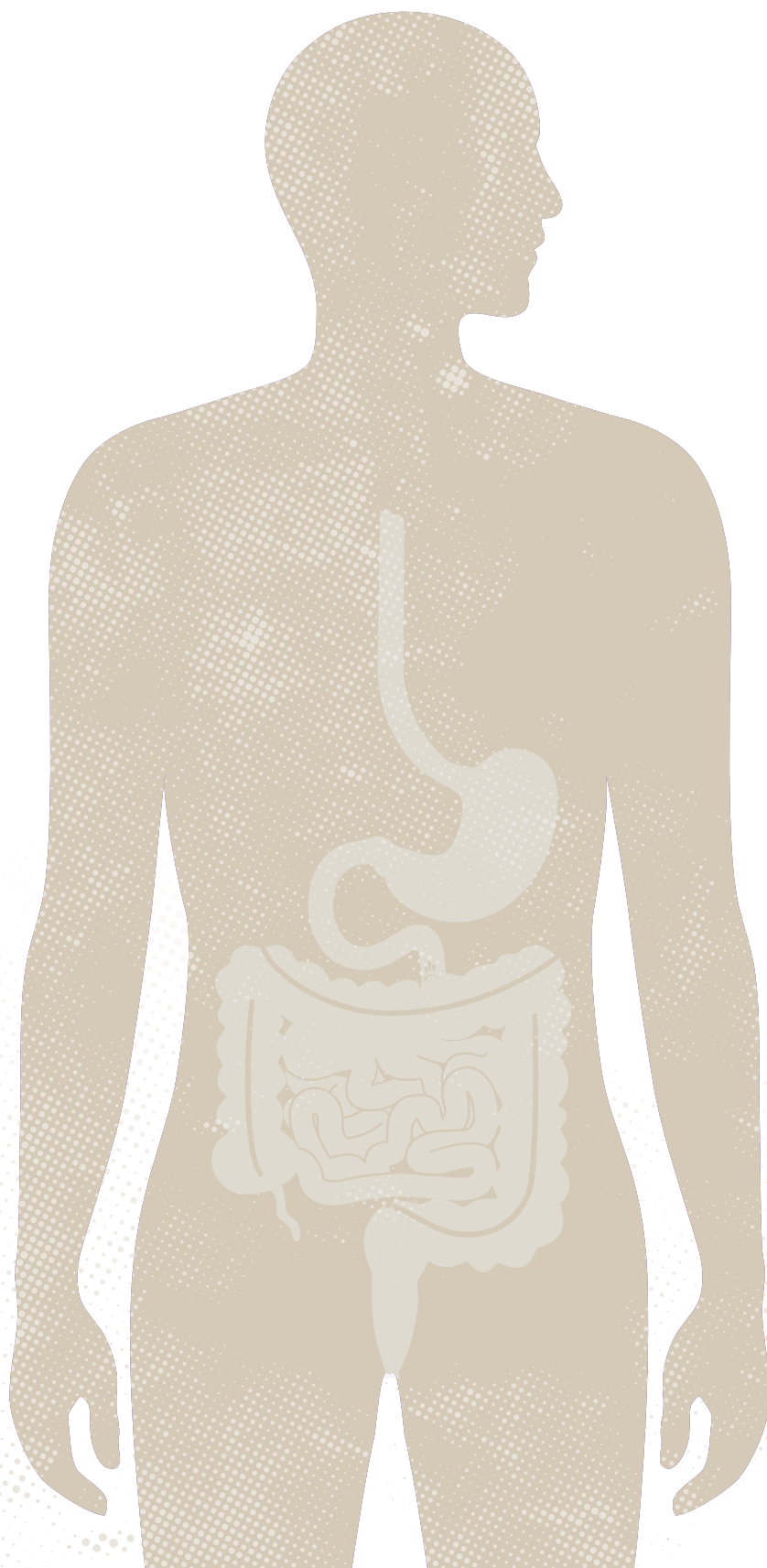
This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.

7

¿Podría decirme qué partes de mi intestino han sido extirpadas y cuáles quedan/son aún funcionales?



Pregunta a los profesionales de salud o al cirujano a cargo de tu caso que coloree este diagrama, mostrándote las partes de tu intestino que permanecen in situ, y que te confirme cuáles han sido extirpadas quirúrgicamente.





Notas adicionales

Lined area for additional notes.

Authors



Oley Foundation

Representada por **Beth Gore**,
PhD, directora ejecutiva y madre
de un hijo con falla intestinal



Bethany Johnson

Paciente experta en
SIC y miembro de la
Junta Directiva de
Intestinal Rehab &
Transplant Unwrapped



Swapna Kakani

MPH, paciente experta en
SIC, divulgadora en el ámbito
de las enfermedades raras y
cofundadora/investigadora de
The Gutsy Perspective



Carolyn Wheatley

Presidenta de PINNT
paciente experta en FI



Fundación Internacional de Trastornos Gastrointestinales (IFFGD)

Representada por
Ceciel T. Rooker, Presidenta



Lori Plung

Paciente experta
en SIC y EI



Marek Lichota

Paciente experto en SIC y EI,
presidente de la Asociación
"Apetyt na Zycie"



Laurie Reyen

RN, MN, CNS,
Especialista
en enfermería clínica,
antes en UCLA Health



Maria Karimbakas

RD, CNSC, Directora
del Programa de Rehabilitación
Intestinal de
Optum Infusion Pharmacy



Monika Malíčková

Paciente experta en
SIC, Vicepresidenta
de Život bez střeva z.s.



Marion Winkler

PhD, RD, LDN, CNSC,
Consultora independiente sobre
nutrición, Rhode Island, EE. UU.

Este folleto es fruto de un proyecto de colaboración entre un grupo de pacientes, líderes de organizaciones comunitarias, y profesionales de la salud, que trabajaron conjuntamente con Ironwood para mejorar los conocimientos y la concientización sobre el SIC

Los autores han sido remunerados como miembros asesores de un grupo de trabajo educativo sobre el SIC, coordinado y financiado por Ironwood Pharmaceuticals.



Las siguientes organizaciones avalan el contenido de esta guía:

