

Enfermedad de Crohn, ¿encontrarse bien o sentirse sano?

La enfermedad de Crohn, al igual que la colitis ulcerosa, es una enfermedad de base inmunoinflamatoria que, por sus especiales características de cronicidad, afectación frecuente de personas jóvenes, complicaciones, necesidad de tratamiento continuado, con potenciales efectos adversos, necesidad de intervenciones quirúrgicas, etc. causa un profundo impacto sobre la salud de las personas que la padecen. Ello implica que hoy en día se puede considerar a la enfermedad de Crohn como un proceso discapacitante (1), tanto por su repercusión física como laboral (2), económica (3) y psicológica (4), lo que provoca un marcado deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas (5). Se han descrito diferentes factores relacionados con la afectación de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Crohn, pero el más importante es la existencia de actividad o brote de la misma (6). Por dicho motivo, uno de los objetivos básicos de su tratamiento es el control de los síntomas y el restablecimiento de la calidad de vida, de forma que la medida de la calidad de vida de los pacientes es uno de los objetivos presente en todos los ensayos clínicos terapéuticos modernos en la enfermedad de Crohn. Está bien establecido que el tratamiento eficaz de la enfermedad, ya sea farmacológico o quirúrgico (7), consigue mejorar la calidad de vida de los pacientes. Además, el efecto beneficioso del tratamiento sobre la percepción de salud, parece mantenerse a largo plazo mientras persista el efecto terapéutico del tratamiento, tanto sea inmunomodulador (8) como antiTNF α (9,10).

Actualmente, gracias a la introducción de los nuevos fármacos, como los inmunomoduladores y los agentes biológicos antiTNF α , el manejo de los pacientes con enfermedad de Crohn no busca sólo inducir la remisión sintomática, evitar los brotes y prevenir las complicaciones, sino que va más allá y pretende la curación mucosa de las lesiones. El concepto de curación mucosa, recientemente introducido en el manejo de los pacientes se refiere básicamente a la desaparición de las lesiones en la colonoscopia o a la mínima puntuación posible en los índices endoscópicos de actividad que se utilicen al realizar la colonoscopia. Parece confirmado que conseguir la curación mucosa en la enfermedad de Crohn modifica su historia natural, en el sentido de que mejora su curso, disminuye el requerimiento de corticoides y previene la aparición de complicaciones (11,12). Sin embargo, no debería perderse de vista que la curación de las lesiones no tiene que ser el único objetivo de la asistencia a las personas con enfermedad de Crohn, sino que la recuperación de su salud es igualmente importante. En este sentido, aunque existan muchos métodos “objetivos” de valoración del paciente con enfermedad de Crohn (13), no hay que olvidar que ninguno puede suplir a la percepción del paciente, como sujeto activo que participa en su propio cuidado, cuando se trata de establecer su estado de salud. No se trata tanto

Editorial

de iniciar un debate sobre si se deben tratar los síntomas o las lesiones (14), como de tener en cuenta, en la asistencia a los pacientes con enfermedad de Crohn, el interés que tiene el reconocimiento de su estado de salud, expresado y cuantificado según su calidad de vida. Atendiendo a estas consideraciones, el objetivo del cuidado de estos pacientes no es sólo el control de los síntomas y la curación de las lesiones, sino también la normalización de su calidad de vida.

La propia esencia subjetiva del concepto de calidad de vida hace que no siempre se relacione con la actividad de la enfermedad de Crohn. No debe extrañar pues que remisión sintomática no sea sinónimo de buena calidad de vida, puesto que son dos medidas diferentes. Por tanto, dada la subjetividad de la calidad de vida y que su recuperación es un objetivo terapéutico junto con la consecución y mantenimiento de la remisión, es muy importante conocer en que estado está la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Crohn inactiva.

En el presente número de la revista, la Dra. Iglesias y cols. (15) presentan un trabajo muy relevante para el reconocimiento de la calidad de vida en los pacientes con enfermedad de Crohn en remisión. A un grupo de 92 pacientes en remisión prolongada, de más de 6 meses de duración, se les administró un cuestionario de medida de la calidad de vida específico (IBDQ de 36 ítems) y un cuestionario genérico ampliamente utilizado, el SF-36. La administración conjunta de ambos cuestionarios permite a los autores establecer los niveles de calidad de vida de los pacientes, determinar los factores implicados en la misma y compararla con los niveles predefinidos para la población general española. A pesar de que los pacientes estaban tanto clínica (según el CDAI e índice de Harvey) como biológicamente (según la PCR) en remisión estable, la puntuación estandarizada de todas las dimensiones del SF-36 no alcanzó el estándar de la población general de igual edad y sexo, indicando una peor calidad de vida de los pacientes respecto de la población general. Además, la dimensión peor puntuada por los pacientes fue, precisamente, la percepción de salud general. Estos datos confirman que el control clínico-biológico de la enfermedad no es suficiente para restablecer a la normalidad la percepción de salud de los pacientes y que, como afirman los autores, hay que seguir prestando atención a los pacientes con enfermedad de Crohn durante la fase de remisión. No todos los estudios reproducen exactamente estos resultados, lo que puede estar en relación con aspectos metodológicos (estudio de casos y controles vs comparación con valores normativos publicados para la población general) o poblacionales (pacientes que requieren o no tratamiento con agentes biológicos).

En definitiva, aunque la enfermedad de Crohn esté clínica y biológicamente en remisión y, posiblemente, aunque se consiga la curación mucosa de las lesiones, los pacientes pueden referir una calidad de vida peor que la percibida por las personas sanas. Por este motivo, el objetivo de la atención sanitaria a estos pacientes debe ser más ambicioso y no circunscribirse exclusivamente al control de los síntomas, marcadores biológicos y lesiones endoscópicas, sino a recuperar la normalidad de la calidad de vida, de forma que los pacientes perciban que su salud se ha restablecido por completo.

F. Casellas

*Unitat d'Atenció Crohn-Colitis. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Ciberehd.
Barcelona*

Editorial

BIBLIOGRAFÍA

1. Peyrin-Biroulet L, Loftus EV Jr, Colombel JF, Sandborn WJ. The natural history of adult Crohn's disease in population-based cohorts. *Am J Gastroenterol.* 2010; 105: 289-97.
2. Vergara M, Montserrat A, Casellas F, Maudsley M, Gallardo O, Ricart E, et al. Validation of the Spanish Work Productivity and Activity Impairment questionnaire: Crohn's disease version. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2009; 21: 809-15.
3. Juan J, Estiarte R, Colome E, Artes M, Jimenez FJ, Alonso J. Burden of illness of Crohn's disease in Spain. *Dig Liver Dis* 2003; 35(12): 853-61.
4. Iglesias M, Barreiro de Acosta M, Vázquez I, Figueiras A, Nieto L, Lorenzo A, et al. Psychological impact of Crohn's disease on patients in remission: anxiety and depression risks. *Rev Esp Enferm Dig* 2009; 101: 249-57.
5. Casellas F, Arenas JJ, Baudet JS, Fabregas S, Garcia N, Gelabert J, et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 488-96.
6. Casellas F, Alcalá MJ, Prieto L, Armengol JR, Malagelada JR. Assessment of the influence of disease activity on the quality of life of patients with inflammatory bowel disease using a short questionnaire. *Am J Gastroenterol* 2004; 99: 457-61.
7. Casellas F, López Vivancos J, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. Impact of surgery for Crohn's disease on health-related quality of life. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 177-82.
8. Calvet X, Gallardo O, Coronas R, Casellas F, Montserrat A, Torrejón A, et al. Remission on thiopurinic immunomodulators normalizes quality of life and psychological status in patients with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12: 692-6.
9. Casellas F, Rodrigo L, Niño P, Pantiga C, Riestra S, Malagelada JR. Sustained improvement of health-related quality of life in Crohn's disease patients treated with infliximab and azathioprine for 4 years. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 1395-400.
10. Panaccione R, Colombel JF, Sandborn WJ, Rutgeerts P, D'Haens GR, Robinson AM, et al. Adalimumab sustains clinical remission and overall clinical benefit after 2 years of therapy for Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2010 Mar 18. [Epub ahead of print]
11. Baert F, Moortgat L, Van Assche G, Caenepeel P, Vergauwe P, De Vos M, et al.; Belgian Inflammatory Bowel Disease Research Group; North-Holland Gut Club. Mucosal healing predicts sustained clinical remission in patients with early-stage Crohn's disease. *Gastroenterology* 2010; 138: 463-8.
12. Frøslie KF, Jahnsen J, Moum BA, Vatn MH; IBSEN Group. Mucosal healing in inflammatory bowel disease: results from a Norwegian population-based cohort. *Gastroenterology* 2007; 133: 412-22.
13. Loftus EV Jr. Clinical perspectives in Crohn's disease. Objective measures of disease activity: alternatives to symptom indices. *Rev Gastroenterol Disord* 2007; 7(Supl 2): S8-S16.
14. Schölmerich J. Review article: should we treat symptoms or lesions in Crohn's disease? The case for treating symptoms. *Aliment Pharmacol Ther.* 2006; 24(Suppl 3): 33-6.
15. Iglesias M, Vázquez I, Barreiro-de Acosta M, Figueiras A, Nieto L, Piñeiro M, et al. Calidad de Vida en pacientes con Enfermedad de Crohn en remisión. *Rev Esp Enferm Dig* 2010; 102(11): 624-30.