

Transcripción del vídeo

Bienvenidos/as a un nuevo webinar que hemos preparado desde la Fundación Española de Reumatología con más de una veintena de asociaciones de pacientes que veréis sus logos por aquí y vamos a hablar de un tema que nos preocupa a todos porque queremos disfrutar mucho de él. es el verano que ya está aquí eh en este hemisferio en el que nos encontramos nosotros y que en algunas ocasiones puede tener eh tenemos que tener a lo mejor unos cuidados especiales en el caso de las personas que tienen diagnosticada una enfermedad reumática.

Eh por eso hemos preparado este webinar para poder prevenir posibles problemas que puedan surgir y de esta manera pues favorecer que todos podamos disfrutar de del verano todo lo posible. Y bueno, me acompañan en este webinar para ayudarnos con todas las dudas la doctora Cristiana Sieiro. Ella es reumatóloga, eh, ahora mismo posdoctorada en el Centro de Investigación de Músculoesqueléticas en la Universidad de Manchester en Reino Unido. Hola, Cristiana.

Hola, Ana, ¿qué tal? Muchas gracias por la invitación y es un gusto estar aquí y a ver, felicitarnos por esta iniciativa que supongo que va a ser muy muy útil para los pacientes.

Nada, muchas gracias a ti y luego también contamos con alguien que ya es habitual, que su cara seguro que a los que nos habéis visto y nos seguís en los webinars suena porque la hemos pedido que nos ayuden algunos otros anteriores y ella es Patricia García, es enfermera, como sabéis, en el servicio de reumatología del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid. ¿Qué tal, Patricia? Bienvenida.

Hola, muchas gracias. Muchas gracias por la invitación y como ha dicho mi compañera, un tema muy importante que hay que darle voz y seguro que resolveremos muchas dudas a los pacientes en esta en esta época tan buena, pero que también puede traer algún problema que otro.

Pues si os parece vamos a empezar a hablar de un tema muy de ascensor, que es el calor, ¿no? Es de estos días que dices, "Madre mía, qué calor está haciendo, no hay quien pueda dormir, qué calor. Ahora salir de la oficina o del hospital, ¿no? Con el aire acondicionado que tenemos y qué calor. Eh, Cristiana, ¿cómo afecta el calor a las enfermedades reumáticas? ¿Hay diferencias, por ejemplo, en la mejora o el empoderamiento de algunos síntomas?

Sí, pues eh es una pregunta que nos hacen de forma muy frecuente en la consulta y la realidad es que no hay una respuesta única. El calor pues va a depender un poco también de la persona y de la enfermedad. en ciertas enfermedades músculoesqueléticas, sobre

todo en la artrosis y las artritis inflamatorias, el calor puede llevar a una sensación de alivio y este esto ocurre sobre todo porque hay una relajación muscular, puede aumentar el flujo sanguíneo y también disminuir la rigidez articular. Y esto muchas veces explica que por la mañana las personas con enfermedades reumáticas se muevan un poquito con más facilidad en los meses de verano. Pero hay pacientes que refieren justamente lo contrario, que también hay que tener en cuenta que las temperaturas un poquito más elevadas pueden aumentar el cansancio, la inflamación, el edema, también empeorar la fatiga y esto también lo podemos ver enfermedades como también la artritis reumatoide o el síndrome de Sjögren. Además, también recordar que en pacientes que tengan comorbilidades como la enfermedad renal puede aumentar la pérdida de líquidos y también las dice deshidratación. Tener en cuenta, y esto supongo que lo vamos a mencionar un poquito más adelante, que en enfermedades autoinmunes sistémicas como el lupus el problema no es tanto el calor, sino la radiación ultravioleta. En esto supongo que hablaremos un poquito más adelante, pero también hay que tener en cuenta que en pacientes que tengan un fenómeno de Raynaud ocurre algo muy distinto. El verano suele ser una época mejor, las temperaturas son más altas y por lo tanto van a disminuir los episodios de vaso espasmo y a mejorar la circulación en los dedos. Eh, también recordad que, en el verano, muchas veces tenemos el aire acondicionado, pues muy intenso, esto también puede desencadenar una crisis de Raynaud ¿no?, así que hay que individualizar, ver un poco cómo responde el organismo, adaptar también la actividad física, sobre todo la hidratación y la exposición solar.

Me van a perdonar los participantes porque yo he empezado muy rápida y me he ido directa a preguntar y no les he recordado que nos pueden mandar preguntas por el chat, nos pueden escribir si tienen alguna pregunta que yo las iré viendo y se las haré pues tanto a Cristiana como a Patricia. Y luego también en esas preguntas, recordar, esto no es no sustituye a una consulta en el servicio de reumatología con la enfermera o con el médico. No podemos contestar algunas preguntas que sean de historial clínica o muy particulares, así que por favor pues las preguntas cuanto más generalistas que nos puedan ayudar a todos mejor.

Y luego también recordaros que el webinar se va quedar grabado y lo vamos a compartir en YouTube. Y ahora, ya que he dicho esto, eh vamos a volver un poco a la parte que me decías, ¿no? Yo te preguntaba por el calor, si podía empeorar o favorecer. ¿Qué pasa con los brotes? Porque como las enfermedades reumáticas, muchas de ellas, ¿no?, sobre todo las inmunomediadas, eh, actúan en brote, pueden producirse más en verano debido a esos cambios de temperatura, eh, o no o no tiene que ver.

A ver, la buena noticia, yo creo que es que el verano en sí no aumenta el riesgo de brotes. Lo que sí aumenta el riesgo de brotes es lo que se haga en las vacaciones. O sea, hablábamos de la exposición solar, la exposición a la radiación ultravioleta, que sabemos

que sobre todo en pacientes con lupus y también dermatomiositis, hay que tenerlo muy en cuenta porque esto puede desarrollar, puede llevar a un aumento de riesgo de brote y luego todo el tema de infecciones, ya sean respiratorias, gastrointestinales, el tema también de la deshidratación que también puede eh desencadenarlo y sobre todo el tema de suspender la medicación, porque normalmente durante el verano pues podemos encontrarnos mejor, es difícil llevarla en vacaciones, luego también están los cambios en la rutina, hacer un exceso de actividad física, no dormir, el estrés. Entonces, en la consulta muchas veces vemos pacientes que a veces dejan el tratamiento porque se van de vacaciones o se encuentran mejor y esto es un error muy frecuente y que puede desencadenar una reactivación de la de la de la enfermedad. Así que yo creo que la recomendación clara es a planificar los viajes y a planificar bien el verano y sobre todo, como has dicho Ana, a consultarlo con el reumatólogo o con la enfermera, eh, porque cada caso es un caso y el verano en sí no produce brotes. Lo que producen los brotes, pues van a ser determinados hábitos que podemos hacer durante las vacaciones.

Adelantabas antes que vamos a hablar de fotosensibilidad en las enfermedades reumáticas. ¿Qué pasa con esto? Porque hay algunas personas en función de qué diagnóstico eh tengan tienen que tener mucho más cuidado con el sol y ya no solo el diagnóstico, sino también en función de qué tratamiento, ¿no?, de qué medicamento reciben. Eh, hay algunos que quizá también eh tienen unas recomendaciones especiales en cuanto a la protección frente al sol.

Sí, pues efectivamente la fotosensibilidad pues significa que la piel puede reaccionar de una forma normal frente a la radiación ultravioleta. Entonces, hay enfermedades autoinmunes eh sistémicas. Eh, la luz solar no solo va a producir lesiones cutáneas, sino que también puede llevar a una activación del sistema inmunitario y, por lo tanto, favorecer eh los brotes de la enfermedad. Es muy típico y esto creo que se conoce muy bien a nivel de la población que esto ocurre en el lupus eritematoso sistémico, pero también formas cutáneas de lupus, la dermatomiositis y hay formas de algún de algunas formas de síndrome de Sjögren y también vasculitis en las que puede pasar. Con el tema de los medicamentos, pues hay medicamentos que pueden favorecer también reacciones cutáneas después de la exposición solar y entre ellos pues van a estar algunos antiinflamatorios. El ketoprofeno, por ejemplo, en gel puede también llevar a reacciones fototóxicas importantes. El metotrexato hay algún hay algo de escrito, pero es menos típico. La sulfasalazina, hay también algunos antibióticos que hay que tener en cuenta no solo para nuestros pacientes, sino también para la población general. Las tetraciclinas, las quinolonas y los corticoides. Recordar que muchas veces lo que hacen es llevan a una atrofia de la piel que se puede eh se puede hacer un poquito más fina, más vulnerable al daño solar. Lo que sí también me gustaría aclarar y hay veces pensamos que con el tema de la hidroxiclороquina también hay algún tipo de problema.

La hidroxiclорокина no aumenta la fotosensibilidad. De hecho, es uno de los tratamientos más eficaces que tenemos para prevenir las manifestaciones cutáneas de lupus y también los riesgos de brote. Así que, como recomendaciones generales siempre la protección solar, esto ya sabemos, el factor 50 más que va a ser útil para la radiación ultravioleta A y B, aplicarlo con tiempo antes de salir, y esto es entre 20 a 30 minutos antes de salir. aplicarlo cada dos horas y sobre todo si hay si sudamos mucho, si nos duchamos el sombrero, las gafas de sol, evitar la exposición solar en las horas entre las 12 y las 16 horas y recordar que, aunque haga nublado también hay radiación ultravioleta, o sea, que el hecho de que el día no haga bueno, también hay que protegerse en los días nublados.

Patricia, en enfermería sois expertas en ese cuidado, en esa promoción y en esa prevención, ¿no?, de la salud, sobre todo son tres de las patas más importantes en enfermería. Eh, no sé si tienes que añadir alguna recomendación más a las que ha mencionado Cristiana, si alguna se te ocurre, porque además vosotras eh durante todo el año no preguntáis por la importancia de esa fotoprotección, pero más especial en esta época eh pues a lo mejor algún paciente va y dice, "¿Y a mí por qué esta enfermera me pregunta por mis vacaciones?"

[carraspeo] Pues sí, efectivamente, eh durante todo el año hacemos hincapié sobre todo los pacientes con lupus del uso del factor de protección solar, porque [carraspeo] además muchos pacientes dicen, "Si es que yo no tomo el sol." Algo que les contestamos ya, pero es que el sol te toma a ti. No es que no tenemos la idea de usar solamente protección solar. Cuando me voy a la playa a tumbarme al sol, nos olvidamos que la incidencia de la luz nos llega en cualquier momento y ahora mismo pues con vamos más expuestos y ya no vale solamente echarse en la cara. Si sales a trabajar y vas con manga corta o con tirantes, hay que utilizar igualmente y hay que todo el cuerpo expuesto, hay que utilizar esta hay que utilizar protección, pero tenemos que tener en cuenta qué tipos de protección tenemos porque la más conocida la fotoprotección tópica, que como decía Cristiana pues tiene que ser de amplio espectro, tiene que cubrir tanto rayos uva como UBA y Va. Y tenemos dos tipos, ¿no? que en el mercado tenemos muchos productos y de esta protección tópica que es puede haber las cremas que compramos habitualmente tenemos por un lado la protección de filtro químico, ¿vale?, Vale, que lo que hace es absorber el calor y que son las más habituales y sería para más más recomendado para pieles generales, para eh pieles que sean menos sensibles. Pero hay veces que tenemos que cambiar y tenemos que tener en cuenta todo tipo de protección solar tópica que es del filtro mineral o físico que se llama, que lo que hace es que el eh repele el calor y el sol y hace un poco como de una barrera. Es verdad que a los pacientes hay que recomendarles que vayan a una farmacia y que pidan muestras porque sabemos pues que no, aunque sean unas para pieles

sensibles y demás, pues por los componentes que tengan deben de comprar una que no le dé reacción y que la prueben antes porque también sabemos que la inversión económica en nuestros pacientes de con lupus lo saben, pues es importante. Por lo tanto, la primera, el factor de protección tópico tenemos que elegirlo bien, ¿vale? Y ponerlo cada 2 horas, ¿vale? No vale ponérmelo por la mañana y no volver a repetirlo.

Es algo fundamental aplicarlo en las zonas como las orejas, en el cuello, que nos olvidamos en el día a día y también son zonas que suelen estar expuestas. Y tenemos en el mercado también muchos tipos, ¿vale? Tenemos la típica crema, pero también existen los sprays, también tenemos los stick y todos que deben de aplicarse sean el tipo que sea cada 2 horas. El factor de protección que se recomienda es 50 más. En el mercado también existen algunos que hay de 100, pero lo que dice la evidencia es que el 50 más eh protege un 98% y el 100 un 99. Por lo tanto, realmente no hay gran diferencia y el 100 nos da una falsa creencia de que estoy más más cubierto con menos expuesto. Por lo tanto, bueno, sea eh de 50 más o de 100, hay que aplicarlo cada dos horas eh y renovarlo sea resistente al agua, que si me si me he secado volver a aplicar y en el momento que yo noto que me está quemando aplicar, aunque haya pasado una hora, ¿vale? Es importante tenerlo siempre a mano, pero también hay que tener en cuenta una barrera que es que se utiliza menos, que es la física, que también la ha hecho Cristiana, gorros, camisetas, eh gafas de sol. Bueno, pues intentar hacer una barrera es algo fundamental, aparte de las cremas, que utilicemos este tipo de este tipo de fotoprotección que es más física. Y por último se llama, digamos, fotoprotección ambiental o sentido común, ¿vale? que es lo que hemos dicho. Bueno, pues hay que intentar evitar el sol de 12 a 5 de la tarde, las horas principales del día en general. Hay que principal hay que todo el mundo debería evitar exponerse al sol de una manera extensa y bueno, pero sabemos que estamos en España, que tenemos un clima que tenemos y aunque tengamos que evitarlo, sabemos que bueno, pues las vacaciones son las que son e intentamos aprovechar el máximo de playa. Bueno, pues eh sombrillas, a veces incluso venden ropa con factor de protección y tener en cuenta en los en los momentos del día que pues mejor ir por la mañana o a última hora que justo las horas centrales del día. O sea, que son las recomendaciones generales de todo lo que es la fotoprotección sol desde cremas hasta hábitos.

Patricia, ¿y qué hacemos si tú antes decías lo del sol te toma a ti, no? Si a lo mejor, aunque nos hayamos puesto crema o nos hemos descuidado, hemos salido a dar un paseo, pensábamos que no nos iba a dar tanto el sol y resulta que sí y nos aparece algún tipo de lesión cutánea o bueno, pues si está roja, no sé si nos hemos quemado un poquito. ¿Qué podemos hacer si aparecen estas lesiones en los pacientes con enfermedades reumáticas? Pues quitarse de la exposición, descansar, ¿vale? Si yo se me pues no me he dado cuenta y al final sí que he tenido una minisesión que sobre todo suele ocurrir en días nublados, que también lo decían, ¿vale? que es que el en que esté

nublado hay que utilizar el mismo el mismo sentido común y las mismas y la misma protección que si tuviésemos al sol, aunque no tengamos esa sensación de calor, pero quitarse del sol, valorar bien qué tipo de lesión o que es lo que bueno, pues lo es si es muy muy intensa, si cede o no o no cede, hay que dejar un día, yo un día de no exposición y utilizar pues cremas hidratantes calmantes y valorar bien esa lesión eh cómo evoluciona la crema hidratante calmante sería o bueno, no calmante, sino la crema hidratante sería aconsejable después de ducharnos si hemos ido a tomar el sol, ¿no? Es como estamos hablando de la fotoprotección para para el sol, pero luego ya una vez que hemos llegado a casa y nos hemos duchado, ¿sería recomendable también para los pacientes recordarles que es bueno ponerse crema e hidratar?

Sí, sí, sí. Estos productos que se llaman aftersun que también los hay para pieles sensibles, que repito, hay veces eh que en el mercado hay muchas cosas, pero desgraciadamente tenemos que invertir un poco en nuestra salud de la piel y existen productos propios para para pacientes, ¿no?, que no pueden utilizar cualquier producto, pero si no cualquier una crema hidratante que vuelva un poco a hidratar el en la piel y la bueno, pues que la prepare un poco al siguiente día y que la y que la recupere y en el caso de que me haya quemado, tenga un poquito de eritema y no se me pase, pues valorar bien eh como como dar el siguiente paso que sería de comunicarlo o esperar.

Bueno, algo que nos apetece a todos hacer especialmente en verano, que solemos hacer especialmente en verano es viajar, ¿no? Eh, es seguro viajar con una enfermedad reumática. Aquí os lo lanzas las dos y os podéis os podéis interrumpir entre vosotras. Eh, y luego, bueno, pues un poco qué tipo de preparación previa tendría que tener un paciente con una enfermedad reumática a la hora de un de un viaje y, sobre todo, a lo mejor pues de un viaje que sea más largo, ¿no? Que requiera pues tomar un avión o tener que hacer bueno, un destino a lo mejor un poco más especial.

Claro. Pues yo diría que la mayoría inmensa la inmensa mayoría de los casos sí es seguro viajar. eh tenemos tratamientos pues a día de hoy que bueno que la mayoría de las personas pues pueden viajar con ellos y pueden hacer una vida normal, disfrutar de sus vacaciones como cualquier otra persona. La clave, como ya había dicho antes, está en planificar. De la misma forma que un hipertenso lleva su pastilla o un diabético lleva la insulina, pues las personas con enfermedades reumáticas solo necesitan organizarse. Eh, para mí lo fundamental es antes de pensar en viajar ver cómo está la enfermedad. Es decir, no es lo mismo que esté controlada, que esté estable, que esté en remisión a una persona que esté en brote. Ese es un punto que hay que tenerlo en cuenta. Y luego el destino; No es lo mismo viajar a Bilbao, a Madrid, ¿no? Que ir a o por ejemplo de Safari o ir a Asia o a Brasil. O sea, es tiene un poco que ver un destino tropical también el tema de la altitud y luego pues los medicamentos que hay que tener en cuenta ciertas

condiciones y que algunos hay que llevar una documentación específica para viajar. Y esto diría yo Patricia, pero Patricia seguro que tiene bastante idea.

Seguro que nos prepara un botiquín perfecto, hombre. Eso está claro, ¿no?

La verdad es que yo creo que debemos animar a los pacientes a viajar, a que no se vean limitados por su patología, a darle facilidades un poco para que se sientan seguros, pero también tenemos que tener en cuenta la situación del paciente, ¿no? Ya lo ha dicho Cristiana, ¿no? Tiene sentido que en un momento eh de una enfermedad mal controlada pues decidas marcharte a un país en el que a lo mejor no tengas una asistencia en el momento dado que te pase algo, ¿no? Entonces eso es fundamental, pero en la medida de lo posible les brindamos y hay que brindarles eh todo el apoyo y ayudarles a planificar, ¿no?, el viaje. Y parte de esa planificación pues es efectivamente el botiquín que bueno, pues lo cualquier persona yo creo que siempre lo lleva, pero nuestros pacientes tienen que tener que asumir y tienen que además hacer un listado porque es importante que no se nos quede nada. Primero la medicación habitual. La medicación habitual, la que necesitas y un poquito más porque no vaya a ser que se me caiga una pastilla, no la encuentre. Eh, importante para que eso no pase intentar llevarlo en las cajas propias, no sacar las pastillas están bien, pero hay veces que puede haber un poco de lío y tienes que saber identificar la medicación que es en cada momento. Llevar medicación para un brote. Por eso comentar o planificarlo previamente, ¿no? para para hablar con el reumatólogo decir, "Vale, si te pasa esto, eso es lo que tienes que tomar así de esta manera, eh tienes que y por supuesto pautarle que puedan recoger la farmacia esta medicación. Si el viaje es en España, no hay mucho problema porque la tarjeta sanitaria funciona, que sepáis que funciona fuera de tu comunidad autónoma. El problema es cuando te toca irte a un país fuera, ¿no? Y buscar ciertos medicamentos. La verdad es que yo he tenido la experiencia de tener que de ir de enfermedad de viajes y tener que buscar antihipertensivos en Catmandu y crearme que es toda una aventura que no ayuda mucho a la estabilidad, ¿no?, del estrés que supone y demás, pues hay que intentar llevar siempre toda la toda la medicación que necesitamos. Además, un termómetro que parece una chorradilla, pero oye, es que parece que tengo un poco de fiebre, parece que me encuentro, pues el termómetro no ocupa nada en ese en esa bolsita; material de curas, unas gasas, clorexidina y unos apósitos y lo que las enfermeras decimos apósitos y repelente de insectos, también tiene que ir algún antihistamínico y algo de medicación también para algún problema gastrointestinal porque también es algo muy habitual y analgésicos y antiinflamatorios que sean compatibles, por supuesto, con la patología y la medicación del paciente. Esto sería un poco lo común para para todos.

Patricia, ¿y vamos a ponernos en el lugar de un paciente con enfermedad reumática, que la tenga totalmente controlada, que no tenga ningún brote ni nada y que pueda

elegir a qué parte del mundo quiere viajar, ¿no? Y que pueda hacer un viaje pues más largo, tenga que un avión. Eh, ¿qué hace con su medicación propia? Esto nos han contado un poco el botiquín extra, ¿no? Por estar de viaje, pero con su medicación propia, ¿qué tendría que hacer? ¿Cómo la tendría que trasladar? ¿La metemos en la maleta y la facturamos? ¿La llevamos con nosotros? ¿Cómo hacemos?

La medicación siempre tiene que ir a la maleta de mano. No podemos permitirnos el lujo de que nos pierda la maleta y con ello que es algo que puede pasar, no es raro y tenemos que asegurarnos que la que la medicación la llevamos con nosotros y que y que pase lo que pase me la voy a poder me la voy a poder tomar, ¿vale? Con la medicación vía oral no hay problema. Hay problema que luego hablaremos eh con las medicaciones que tienen que ir en frío, pero tampoco es un problema. O sea, se puede salvar igualmente tiene que ir siempre en la en la maleta en la maleta de mano, tanto la que me toca tomarme durante el viaje como repito, como este botiquín, ¿vale? Eso tiene que ir siempre con nosotros. Cristiana, en este caso de paciente, ¿no?, que está totalmente controlado y que puede hacer un viaje pues donde quiera, pero puede tener ese miedo de, vale, como mi patología es algo que puede darme un brote en un momento dado y yo no saberlo y tener que ir a un centro sanitario en el país en el que esté, eh, ante ese miedo, ¿cómo pueden hacer?

O sea, pueden ir al reumatólogo pedir un informe, es importante que este informe se pueda hacer en inglés para que sea más fácil entendible. ¿Cómo haría, no? Porque aquí a lo mejor a veces hay algún paciente que dice, "Jo, ¿cómo voy a ir al reumatólogo y le voy a decir que me voy a Nueva York y que necesito que me haga?" No, o no sé si pedirle esto. Sí o no. que en todo el sentido lo que lo que dices, yo creo que Patricia ya ha hablado muy bien de la medicación, cómo organizarla, el tema del informe. Efectivamente, yo creo que hay que llevar, bueno, una puntualización, hay que llevar medicación para todo el viaje y también unos días extra por si pasa algo. No sabemos ahora en el verano hay retrasos, se cancelan vuelos, eso es lo primero. Y luego el tema del informe, un informe siempre donde se ponga el diagnóstico, el tratamiento y también algún dato de contacto del hospital, porque a mí ya no es la primera vez que me pasa que, aunque yo esté aquí, hay otro compañero que esté, por ejemplo, me ha pasado hace poco en Francia una persona que me escribió porque había un informe de mi hospital preguntando, o sea, que yo creo que siempre al final un reumatólogo, incluso entre nosotros, nos podemos conocer y tener un informe, un paciente que viaje con un informe donde ponga el médico que le ve, el hospital que donde le ven habitualmente el tratamiento, el diagnóstico, eso es fundamental. Y luego yo creo que también hablaremos un poco más del tema la las vacunas, ¿no? El tema de las vacunas, el tema de contratar un seguro médico, sobre todo si nos vamos fuera fuera de Europa. E y también pues incluso yo diría que comprobar si hay algún hospital de referencia al sitio donde nos vamos a ir o alguien que en caso de que pase algo pues nos

puede echar una mano. Hay compañeros que lo que digo que quizás pues se esfuerzan por decir, "Vale, voy a ver si conozco a alguien o incluso si el informe está en determinado idioma, a mí me ha pasado que me lo mandan y ah, mira, no me no me no me aclaro, ¿me puedes echar una mano?" Yo sí recomiendo, creo que es útil llevarlo en inglés, eh, incluso también por pasar en un aeropuerto, a veces el tema de la medicación que lo puedan interpretar y en caso de que pase algo, pues también tenerlo en inglés es útil, pero en caso de que no, puedes llevarlo, aun así, aunque esté en español. Y en el caso de viajes largos, ¿no?, que cojamos un avión durante muchas horas, eh, ¿qué pasa con el riesgo trombótico y la movilidad? Porque es también una pregunta que se hacen habitualmente los pacientes. Sí. Pues a ver, eh cuando estamos muchas horas sentados, lo que pasa es que va a disminuir el retorno venoso en las piernas y esto pues aumenta el riesgo de trombosis. Esto es particularmente eh relevante en pacientes con enfermedades inflamatorias, ya sea un síndrome antifosfolípido, un lupus y también pacientes que tengan antecedentes personales de obesidad, de una cirugía reciente, de una trombosis o también que está estén tomando algún tratamiento que aumenta el riesgo trombótico. Como medidas, pues intentar, si es un viaje largo, intentar levantarse o caminar durante el vuelo. A veces también lo de realizar algún movimiento con los tobillos también puede ayudar. El tema de la deshidratación también es algo a tener en cuenta. El consumo de alcohol también puede favorecer, hay que evitarlo. el tema de la ropa que hay que ser un poquito más cómoda y hay algún caso, bueno, esto ya hablando un poco más con el médico que puede recomendar alguna medida adicional, ya sea el uso de medias de compresión o también algún tratamiento preventivo, una aspirina, eso ya depende del caso específico del paciente y también tener en cuenta que además del riesgo trombótico, pues el hecho de estar muchas horas sentados también aumenta el tema de la rigidez articular. Así que bueno, intentar pues moverse lo máximo que podamos durante el viaje.

Lo habéis adelantado, yo creo que las dos, ¿no? El tema de la medicación. Eh, vamos a ello. ¿Qué pasa con los tratamientos? Antes yo te preguntaba, Cristiana, por tratamientos que tenían en especial fotosensibilidad, ¿no? Eh, pues, ¿qué pasa ahora con la temperatura? Porque, ¿qué tipo de tratamiento necesita una temperatura especial? Y qué pasa si esos tratamientos que necesitan una temperatura especial están expuestos a calor, ¿no? ¿A altas dosis de calor?

Claro. Eh, a ver, el tema de los medicamentos, hay algunos medicamentos que son más sensibles a la temperatura y esto pues hay que tener un poquito más de precaución con ellos y son, sobre todo, los tratamientos biológicos. Muchas veces lo que pasa es que y también hay algún fármaco dirigido que también hay que tener en cuenta que son eh fármacos que tienen proteínas y con el calor pues eso puede llevar a una pérdida de la eficacia si se exponen a una temperatura que no es la ideal. En estos, bueno, para los pacientes que nos estén escuchando todo el tema de anti-TNF, el adalimumab, el

certolizumab, por decir algunos, tocilizumab y también otro tipo de tratamientos. Generalmente hay que conservarlos entre los 2 y los 8 grados sin congelarlos y que estén protegidos de la luz. Y luego hay algún tratamiento como el metotrexato, también la sulfasalazina, la leflunomida que son un poquito más estables, pero también aun así hay que mantenerlo en un lugar fresco y seco y evitar las temperaturas altas. Lo que decía también Patricia, siempre en el equipaje de mano, porque no sabemos qué va a pasar si facturamos la maleta y luego nos pierden la medicación y eso sí que no. Y no solo la medicación, sino también el informe clínico. Yo todo me lo llevaría conmigo eh si voy a viajar.

No se sabe lo que puede pasar, infelizmente. ¿Y cómo lo metemos en ese equipaje de mano, Patricia? ¿Qué recomendaciones les hacéis a los pacientes para transportar? Porque claro, en casa es muy fácil. Lo metemos en la nevera de casa y ya está. solucionado, pero en ese ir de un lugar a otro, sobre todo si a lo mejor cogemos un avión que son varias horas o algo así, ¿qué consejo le sueles dar?

Bueno, el consejo de mantener en la nevera portátil que se les suele proporcionar o que pueden adquirir en cualquier tienda con los acumuladores de frío, la medicación que va en frío, tenemos que intentar que se mantenga en la cadena el máximo tiempo posible. Eh, hay neveras de diferentes tipos, pero una que lleve la medicación que necesitan eh con los acumuladores de frío congelados, pero que nunca lo peguen la medicación directamente en acumulador de frío, porque malo es que se caliente, pero malo también es que se congele. Por tanto, tenemos que asegurarnos que la medicación se va a mantener en la temperatura óptima sin que se congele. Hay pacientes que lo pasan, que tienen miedo porque dicen, "Es que es un viaje muy largo." Bueno, pues eh no hay problema realmente las neveras hay diferentes tipos de neveras. Una nevera normalita con un acumulador con uno o dos acumuladores de frío, pues duran en torno a de 4 a 8 horas y una nevera un poco más de más calidad, más top, con más acumuladores, pues puede durar hasta de 8 a 12 horas. Por lo tanto, que es cuestión de valorar cuánto va a ser el vuelo y planificarlo. Para poder llevaros la maleta de mano, yo les vuelo recomendar que si van a viajar en avión que hablen con la compañía porque es verdad que, a la hora de llegar a un aeropuerto, yo creo que todos sufrimos ese momento de que nos s vigilan, nos miran, tal. Entonces, bueno, pues la mejor manera para llevarlo todo hilado y saber que llevo todo lo que me van a requerir, llamar a la compañía previamente para informar que vas a viajar con una medicación que necesita frío y bueno, si ellos te lo pueden guardar bien, pero si no con las neveras sería suficiente porque aunque es un dato que nosotros sabemos y hay que manejar con cierto cuidado, ya lo vimos en el apagón, estas medicaciones tienen una estabilidad fuera de la nevera, pero es una estabilidad hasta 25 gr. Por lo tanto, es más complicado saber que no nos pasamos de 25 gr, que a lo mejor la medicación se mantenga a 10 o a 15.

Entonces, no hay problema que los viajes sean largos, no hay problema que la nevera no sea no, o sea, que la nevera con el acumulador de frío puede aguantar y no hay problema. Ahora que yo me voy de vacaciones, tengo que asegurarme que a dónde voy, ¿no? El otro tema es, yo ya he cogido el vuelo, he llegado, ¿vale? Voy con mi informe con todo, pero ahora necesito donde voy hay nevera, pues tenemos que contactar con el el hotel, el apartamento donde se vaya para ver esas alternativas y saber que la medicación se va a guardar en frío el tiempo que sea necesario.

Otro tema que también hemos adelantado, que habéis adelantado, eh, sobre todo pues de cara a los viajes largos, ¿no? es la vacunación que hemos dicho. Luego hablaremos seguramente de vacunación, pues vamos a hablar de vacunación porque claro, mantener el calendario vacunal es muy importante en los pacientes con enfermedades reumáticas y en la población general. eh las vacunaciones estacionales, ¿no?, pues de gripe, covid, etcétera, también son muy importantes. Pero, ¿qué pasa si me voy a un país en el que, bueno, pues debo vacunarme de ciertas eh vacunas que a lo mejor pues si me quedo en España, como es nuestro caso, no las necesito. Eh, en este caso, Cristiana, ¿qué vacunas eh requieren o que consultemos previamente con el reumatólogo? Eh, los pacientes se podrían poner todas. ¿Hay alguna contraindicada o si están con un tratamiento biológico se pueden vacunar?

Sí. Pues nada, si vamos a hacer un viaje internacional lo ideal, como también mencionamos, es planificarlo y esto también entra dentro de la esa planificación que hay que hacer con antelación, comprobar efectivamente si el destino pues requiere determinadas eh vacunas y también si hay que hacer alguna profilaxis para determinadas infecciones o alguna recomendación. En algunos países pues efectivamente puedes puede eh recomendarse vacunas que no siempre se pueden administrar con determinados tratamientos o con la con una enfermedad autoinmunes sistémica, por lo que siempre es necesario consultarlo con el reumatólogo para que nos lo diga. Ya sabemos que lo ideal siempre va a ser en un paciente con una enfermedad reumática revisar el calendario vacunal y hacer las vacunas antes de iniciar un tratamiento inmunosupresor o un tratamiento biológico. Pero también si está con el tratamiento, la mayoría de los casos es posible vacunarte. Hay vacunas como la gripe, la vacuna contra el SARCOV 2, el neumococo, la hepatitis B, la del papiloma o incluso ahora la del herpes zóster, la recombinante del shingrix, que son vacunas inactivadas y se pueden dar durante el tratamiento. Es posible tener en cuenta también que en nuestros pacientes pues la respuesta inmunitaria puede ser un poquito menor que en pacientes o sin bueno en la población general, pero aun así pues sigue siendo una protección que hay que tener y en general no es necesario suspender el tratamiento. Respecto a la a qué vacunas requieren un poco la consulta previa, pues todo el tipo de vacunas de virus atenuados, porque muchas veces están contraindicadas en pacientes que reciban

tratamientos inmunosupresores o terapias biológicas. Este tipo de vacunas pues son, por ejemplo, la triple vírica, que es la que incluye el sarampión, la parotiditis, la varicela, la fiebre amarilla, la el herpes zóster de virus vivo que en España apenas ya se utiliza y también la fiebre tifoidea. Se pueden administrar en determinadas circunstancias, pero es lo que digo, hay que siempre confirmarlo con el reumatólogo, ya que muchas veces están contraindicadas en pacientes con enfermedades reumáticas.

Patricia, algo que puede ocurrir a población sana, incluso, ¿no? Sobre todo, cuando viajamos pues a zonas tropicales, que a lo mejor tenemos cambios de temperatura porque en el país en sí estás viendo mucho calor, mucha humedad y entramos a sitios con aires acondicionados que están puesto a todo lo que da, ¿no? O probamos comidas nuevas en los que en algunos sitios pues pueden ser muy picantes o puede que a lo mejor pues no estén manipulados los alimentos, obviamente como lo hacemos en casa, etcétera. Es común, como digo, en población normal, que pueda haber riesgos de no sé si decir enfermedad, pero si trastorno gastrointestinal, ¿no? O incluso respiratorio de este constipado e igual es del aire acondicionado del propio avión, ¿no? ¿Cómo podemos hacer eh los pacientes con enfermedades reumáticas para prevenir esas posibles infecciones gastrointestinales o respiratorias que pueden ocurrirle a cualquier viajero, pero que claro que en estos casos pues pueden fastidiarte mucho más las vacaciones?

Claro. Si como dices, las consecuencias suman dos puntos más a los a los pacientes y puede tener repercusión en su en su enfermedad, por lo que tienen que extremar las precauciones. La fiebre del viajero está así reconocida, la sufrimos toda la población y bueno, pues tenemos que intentar que no aparezca y tenemos que intentar sobre todo el tema de la alimentación, asegurarnos que bueno pues que comemos en comemos o consumimos productos que no que hayan sido manipulados o que veamos, ¿no? Eh, que no veamos que son que han sido manipulados de cualquier manera, ¿no?, sino que entendamos que se ha manipulado con higiene, intentar evitar productos eh crudos o que o que se hayan cocinado poco para prevenir algún tipo de infección eh dirigida a la alimentación. El agua, por supuesto, embotellada, también agua embotellada para lavarnos los dientes, que a veces en ese momento se nos olvida y podemos por ese momento del día pues liarla y extremar lavado de manos. A ver, no se trata de que el paciente reumatológico vaya con un EPI por el mundo, porque entonces, volvemos al principio, no disfrutarían del viaje y no se trata de se trata de utilizar el sentido común y extremar las precauciones para que no tengamos ninguna consecuencia. Por lo tanto, higiene de manos, llevar gel hidroalcohólico, plantear en nos en llevar siempre un pañuelo o algo que nos cubra el cuello, porque es verdad que muchas veces el aire acondicionado nos puede dañar la no la garganta y estar peor y tener y extremar en esos aspectos el que pueda tener algún tipo de repercusión, pero como decía, sin eh quitar la gracia al viaje, ¿no?

Sin dejar de no voy a hacer esto, no vaya a ser qué, ¿no? No, hazlo, pero con extremando la precaución. Bueno, llevamos un buen rato hablando de la parte como más divertida y más lúdica del verano, que son las vacaciones, ¿no?, que yo os estoy preguntando, pero el verano es muy largo y en el verano también pues se trabaja, sigues viviendo en tu casa, en tu ciudad habitual, ¿no? Pero sigue haciendo el mismo calor que si estuvieras eh de vacaciones en otro sitio. Y esto puede hacer que a lo mejor modifiquemos nuestras rutinas diarias, ¿no? y esas dos rutinas tan importantes, esos dos hábitos tan importantes que son el cuidar la alimentación y el hacer ejercicio de manera habitual, pues que quizá nos cuesten un poco más, ¿no? Eh, ¿qué hacemos con esto? ¿Qué le decimos a las personas con enfermedades reumáticas?

Eh, pues sobre todo para eso, ¿no? En este verano que a lo mejor dices, "Jo, es que el calor me quita el hambre, ¿no?" Y comes como cualquier cosa o dices, "Fuf, es que salir ir al gimnasio, ¿no? Con el calor que está haciendo, ¿no? El salir a pasear para hacer esos kilómetros de caminar. Eh, ¿cómo podemos cuidar estos dos hábitos en verano sin que nos cueste muchísimo?

Bien, bueno, si puedo, a ver, es cierto, la disminución del apetito, pues es algo habitual durante el verano y yo creo que lo que hay que hacer es pues realizar pues eh comidas un poquito de menor volumen, pero quizás un poquito pues más distribuidas a lo largo del día. El tema de la hidratación, que ya he hecho bastante hincapié, hay que hay que hay que beber agua, suficiente agua. Y luego el tema del aporte de, bueno, sobre todo de proteínas de calidad, ya que un problema que muchas veces tenemos en pacientes con enfermedades reumáticas es el tema de la pérdida de la masa muscular, ¿no? La sarcopenia, que también por sí pues favorece la inflamación crónica y si hay esto añadimos también la inactividad con ese calor que muchas veces no tenemos ganas ni de movernos ni de hacer ejercicio, pues también puede ayudar además pacientes que estén con tomando corticoides de forma crónica, pues más todavía. A nivel de comidas, pues la dieta mediterránea nuestra siempre es la más recomendada, ¿no? El pescado, el pollo, el huevo, el gazpacho, el salmorejo, que también siempre está muy bien, la fruta, los frutos secos e y la hidratación. O sea, que yo creo que es así un poco lo que lo que ya mencionamos. Y luego el tema del ejercicio pues ya es otra cosa que también podemos meternos, pero bueno, que sobre todo pues el tema de del ejercicio sabemos que también es algo a tener en cuenta como tratamiento no farmacológico en nuestras enfermedades, no solo porque eh pues va a reducir un poco la carga sobre las articulaciones, pero también porque disminuye el dolor, pero él no hay un único ejercicio como tal que funcione a todos los pacientes, hay que individualizarlo. Y normalmente recomendamos ejercicios aeróbicos, entrenamiento de fuerza, el tema de la flexibilidad y también tener en cuenta que hay que adaptarlo si hay un brote efectivamente, o sea, que no se debe suspender del todo. Eh, el reposo y estar inmóvil

todo el día no es lo adecuado, pero sí que hay que adaptarlo al paciente, a la enfermedad y a la circunstancia. Y como decías, el eh y como decíamos es hace calor, cambian ciertos hábitos, pero yo creo que hay que adaptarlo, ¿no? Igual que la medicación no dejas de ponértela eh porque sea verano, como decía Cristiana, el ejercicio hay que adaptarlo. Habrá que buscar en la en la hora del día que sea más llevadero, asumiendo que es verdad que llevamos un verano corto, pero ya hemos vivido la primera ola de calor y a veces se complica. Tampoco queremos que tengáis un golpe de calor, no queremos generar un problema extra, pero hay que adaptarlo porque a lo mejor el ejercicio lo puedes hacer en la piscina, ¿no? El que hagas bajas a la piscina y hagas un poco de ejercicio de movimiento, natación, ahora es más fácil la natación, ¿eh? O bueno, pues si a lo mejor no puedes ir todos los días cambias el hábito, reduces, pero no dejar de hacerlo, o sea, no decir, bueno, pues ahora, ¿cómo es esto? pues dejo porque ya volveré en septiembre el retomo, ¿no? Porque la patología no descansa, no coge vacaciones y es importante mantener un una un mínimo de constancia, a lo mejor no al 100% como estamos en durante el resto del año, pero respecto al ejercicio que es fundamental, pues plantear que no se puede dejar, que se puede adaptar, pero que no podemos dejarlo. Y en cuanto a la alimentación, pues con este calor yo creo que hay que aprovechar las frutas de temporada, que además nos hidratan mucho y nos refrescan y hay que hay que tirar de alimento saludable que pueda ser más apetecible y no esperar a tener sedo pues efectivamente el esperar a tener sed nos puede llevar a tener un grado de hidratación que pueda ser nos genere más problemas y bueno, pues tenemos que tener una botellita cerca, ya no queremos ya ni hablar de los pacientes de Sjögren porque se no o su cuidado es mucho más, ¿no?

Y hay que hay que incidir mucho más y ellos lo saben, pero en general aprovechar eh frutas en salsa hacer alimentos que apetezcan, ¿no? Aunque mi madre es muy fan de hacer en agosto un cocido madrileño, madre de que le gusta. Pero bueno, a mí la verdad es que me prefiero una ensalada, prefiero, ¿sabes? Frutas y verduras. Soy muy fan de la sandía, creo que además refresca mucho y que tiene que tiene además mucha, ¿sabes? Que tiene muchos beneficios y adaptarnos y no dejarnos, ¿vale? No, o sea, se puede exceder uno en cosas porque también en verano hay muchos hábitos, ¿no? Vienen pues más barbacoas, más helados, nos relajamos más, nos relajamos más en hábitos y está bien y no hay que, o sea, no podemos tampoco ser qué mal lo he hecho porque me he comido un helado. Hombre, si todos los días te tomas dos helados al día, pues a lo mejor no el tema de la cerveza, que ya lo meto aquí, pues eh consumimos más alcohol de en verano porque parece que está muy ligado, ¿no?

La cerveza en verano fría, me refresca. Bueno, pues sí, pero ojo, no nos olvidaremos del agua porque hay que hidratarse y que el alcohol deshidrata. Entonces, hay que tener hay que tener en cuenta que esto no se no es todo nada, sino un equilibrio en el que en

el que tengamos siempre sobre la mesa que los problemas de salud que tengamos con una patología reumatológica van a ser peor que en el resto de la población. Por lo tanto, es con lo que tenemos que convivir en este en esta época del año.

¿Y qué pasa con la higiene del sueño? Porque claro, en vacaciones solemos cambiar horarios, ¿no? Pero en verano en general, aunque estemos con nuestra rutina de trabajo, tener que madrugar, etcétera, anochece mucho más tarde. Eh, a las últimas horas del día es cuando menos calor hace y por tanto pues cuando a lo mejor salimos a la calle hacer recados, dar un paseo o lo que sea y eso hace que a lo mejor nos acostemos más tarde, aunque nos tengamos que levantar a la misma hora que durante el resto del año, o incluso en estas noches, ¿no?, de mucho calor en las que dices, "Jo, es que no he podido dormir por el calor que hacía." Eh, ¿cómo cuidamos la higiene del sueño? No, el poder descansar. No sé, Patricia, si quieres o [risas]

Yo creo que el calor hace mucho lo hemos visto, ¿no? Y hemos pasado unas semanas ahora en junio que te levantas agotado ya porque no has podido descansar. Entonces, pues hay que intentar aclimatar la bien la habitación. Eh aclimatarla de tal manera que bueno pues que no hagas como yo que a última hora pones el aire para que no vale, ¿sabes? O sea, asumo que bueno, por esto que no dormir con el aire no es tampoco recomendable porque te puede resecar mucho y también puede dañar, pero sí que no dormir y una noche tras otra y todo el verano puede pasar factura. Entonces, yo creo que hay que amoldar los hábitos y sobre todo buscar un sueño que sea eh eficiente, ¿no? Aunque sean menos horas, pero que ese sueño sea el un sueño que nos haga descansar y sea reparador. Eso es eso es porque al final es verdad si queremos que hagan, por ejemplo, ejercicio y utilizamos las últimas horas del día o las primeras de la mañana, ¿no?, que te que a las yo ya he visto a gente a las 6:30 de la mañana corriendo porque es la hora donde hace un poco más de fresco, pues hay que buscar el un poco el equilibrio y cada uno también eh saber qué es lo que le va mejor, ¿no? Pero asumir que, si tú te pasas todo el verano sin descansar, va las pues las consecuencias van cuando, además, asumamos que muchos pacientes desgraciadamente ya tienen un patrón de sueño alterado, pues venimos ya le añadimos el *jet lag* y todo de los viajes. Correcto.

Claro. Bueno, a lo mejor es el momento de recuperar la siesta, ¿no? De que cada uno pues pueda dormir, ¿no? esas horas de descanso, decir, "Bueno, pues si hago ejercicio muy temprano por la mañana, me acuesto más tarde, puedo esa energía de media horita, ¿no? Pero que sobre todo se presta atención a no dejarse decir, no, bueno, como es verano, es normal que yo no duerma nada, ¿no? Y que al final arrastre cansancio todo el día, que esto también hay que prestar atención.

Os voy a leer algunas preguntas que nos han llegado, eh, para poder ir contestándolas. Nos preguntan por aquí si hay alguna evidencia sobre el eritema nodoso y su aparición

especialmente en verano. Cristiana, no sé si esto nos puede el eritema nodoso, para los que nos están escuchando quizás no sepan lo que es, es una paniculitis septal que normalmente pues cursa con nódulos dolorosos que ocurren en las piernas. Se puede asociar con varias cosas, entre ellas farmacológicas también algunas enfermedades autoinmunes sistémicas, ya hacia la enfermedad inflamatoria intestinal y también la sarcoidosis. Y sí que es cierto que hay algún estudio que sí que se ha observado algún pico en la primavera y en el verano. Eh, pero sobre todo lo que se asocia más es a ciertos factores, entre ellos pues las infecciones gastrointestinales, algunas que pueden ser más típicas en el verano, la salmonela, la yersinia, ambas que tienen que ver con las enfermedades de del viajero que hablábamos antes. También el tema de la exposición ambiental, picaduras también de mosquitos también puede también puede hay alguna cosa, pero es cierto que decir que es como tal una enfermedad asociada al verano pues no hay evidencia tan robusta. hay ser alguna serie de casos que efectivamente hay esa variabilidad estacional, pero, sobre todo, relación más directa pues es más con el tema de las infecciones que con otra cosa.

Bueno, por aquí nos ha llegado una pregunta que nos cuenta bastante su caso particular. Yo voy a generalizarla para que nos sirva más a todos, ¿no? Y se refiere bueno, es una persona, sí que es un paciente con SAF, ¿vale? que está con tratamiento y entonces nos dice que, si le podemos dar algún consejo, quizás esto, Patricia a ti te lo han preguntado más veces en la consulta de enfermería, sobre qué hacer para mejorar la circulación en verano, ¿no? De sentirse pues esas piernas pesadas, esa, sobre todo los miembros inferiores pues muy cansados.

Pues sí, es verdad que en general es algo que ocurre, ¿no? por el calor, el no tenemos esa sensación y además es verdad que se infla, se nos hinchán más, se hinchán más los miembros inferiores y para intentar paliarlo, bueno, pues tener en cuenta elevarlos, tenerlos elevados de vez en cuando veamos que, bueno, parte del día elevarlos, hacer movimientos, como han dicho antes también Cristiana con los con los tobillos y hacer algún ejercicio. Bueno, existen para ciertos pacientes, lo que pasa que bueno, pues existen medias de compresión hasta en la rodilla. Yo lo que he ido mirando últimamente hay algunas que parece que son más accesibles y más llevaderas en verano porque pone que no dan calor. Yo no las he probado, pero en el mercado ahora hay más más abanico y es una opción. Lo que pasa que bueno, pues estéticamente es lo que es y luego que efectivamente puede dar puede dar calor, echarnos cremas y darnos dar masajes, intentar y favorecer bien el drenado, ¿no?, de las piernas y movernos, sobre todo, movernos.

El hecho de estar sentados e en el sofá durante horas viendo la televisión al aire, pues hace favorece que se estanque y que y que tengamos mayor inflamación. Por lo tanto, es importante movernos y hacer y hacer ejercicio.

Bueno, por aquí también deciros que nos tiran un poco de las orejas porque nos hemos ido las tres directas a la playa, pero claro, nos dicen que también hay gente que son amantes de la montaña y tienen toda la razón, ¿no? Y hemos dado consejos muy centrados en la fotoprotección de cuándo vamos a la playa o a la piscina, pero nos dicen si hay algún consejo especial para aquellos que les gusta la montaña. Y aquí yo voy a meter la cuña de, bueno, quizá por la altitud, ¿no? Depende de cuánto nos guste la montaña, si a lo mejor nuestras vacaciones son eh pues escalar un pico que tenga determinadas altitudes que puedan tener ya cierto riesgo.

A ver, aquí me puedo meter yo pues a ver, efectivamente eh hay más vacaciones más allá de la playa, es cierto. Eh, a ver, el tema de la altitud es cierto que hay que tenerlo en cuenta, ¿no? Eh, para la enfermedad reumática, pero también la las comorbilidades asociadas a la enfermedad reumática. Si tenemos un paciente con comorbilidad cardíaca pulmonar, sobre todo en se me ocurre los pacientes con EPID, con enfermedad pulmonar intersticial difusa e hipertensión arterial también, eh, perdón, hipertensión pulmonar, porque es cierto que el tema de la altitud pues puede hacer que el oxígeno pues la oxigenación de la sangre no sea la misma. Entonces, eso sí que hay que tenerlo en cuenta. Si tenemos un paciente, por ejemplo, con una esclerodermia que quizás pues quiera hacer eh algo eh así, pues hay que tenerlo en cuenta el tipo de comorbilidades que tenga. Luego, a nivel de recomendaciones, a ver, veo que el caso es de un paciente con artritis psoriásica, no sé si es concreto, pregunta por la medicación en sí, cómo llevarla, porque las recomendaciones son muy parecidas. A nivel de bueno, rutas así un poquito con más desnivel, pues hay alguna cosa que pueda utilizar algo. Yo veo los bastones de senderismo que también pueden ayudar un poco a nivel de las articulaciones, también el calzado, pues muy importante y eh pensamos en la playa por el verano, pero es cierto que aquí, aunque haga un día nublado, pues lo que hablamos de la fotoprotección eh también hay que tenerla muy muy en cuenta. Sí, y extremarla igual, ¿no?

Porque efectivamente subimos, la altitud sube, la incidencia del rayo es mayor, mucha protección ocular, ¿vale? Yo creo que ahí también es muy importante tener una unas buenas gafas y algo que no es tanto de fotoprotección y, a lo mejor, es un poco de... pero no estrenar un calzado para ir a hacerte una ruta, por favor. O sea, tenemos que tenemos que asumir pue que vamos a hacer una actividad que no hacemos durante el año, aunque tenemos pacientes que lo hacen durante todo el año y es fabuloso y les invitamos y yo aquí les aplaudo a mis pacientes que tengo muchos montañeros, pero bueno, tener en cuenta que el equipo es importante, pero no estrenes unas botas que acabas de comprar de maravillosas para hacerte una ruta larga, porque puede que tenga más problemas. Y ojo con las lesiones en los pies, aprovecho para decirlo, eh, los pacientes con alguna comorbilidad como la diabetes que tengan alteración sensitiva,

pues eh ojo con los pies y con las quemaduras de los pies en verano porque no somos conscientes y voy a volver a la playa porque no creo que es que subáis a la montaña descalzos, pero que los pies son una parte muy importante de nuestros pacientes, que nos pueden dar muchos problemas y que tanto el que va a la playa que tiene que tener siempre la protección y ojo, valorar que no me esté quemando. Porque yo puedo ir a caminar a la playa, me pienso que no pasa nada porque tengo una alteración sensitiva por algún por, por ejemplo, la diabetes y tener un problema un problema grave, ¿vale?, de una quemadura ya de segundo tercer grado. Y el tema de las rozaduras, una bota, las botas de montaña son duras, eh, son botas que tienen que ser así, pero repito, si las estrenamos y me hace una rozadura, puedo tener una lesión que se complique y eso pues la rueda que no hemos dicho, ¿no? ¿Qué pasa si tengo una infección? si tengo una lesión, pues a lo mejor tengo que suspender el tratamiento, eso puede venir que tenga un brote. Por lo tanto, eh la aquí la prevención es fundamental y no es pensar en que me va a pasar todo lo malo, ¿no? Pero pensar que es que, si me pasa, pues las consecuencias son diferentes y son eh y pueden hacer que la enfermedad diga, "Aquí aparezco yo, que quiero yo dar un poco la nota."

Bueno, deciros que nos están llegando también muchas felicitaciones por cómo estáis explicando todo respondiendo a las preguntas, ¿no? Y por los temas que hemos tratado e introducido, sobre todo también por introducir ese descanso, ¿no?, en los en los hábitos que tenemos que recordar, además de la alimentación y de y del deporte. Eh, nos preguntan por aquí, Cristiana, que dicen, "Bueno, creo que puede parecer obvio, ¿no? Pero, ¿quién hace el informe si lo hace en inglés y si en el caso de que mi médico pues me lo haga en español y yo me molesto en traducirlo, eh, ¿cómo puedo hacer ver que esa traducción que yo llevo en un pues de cara a un aeropuerto o algo así es un documento oficial, ¿no? Que viene de algún sitio oficial."

Claro. Pues yo primero de todo lo comentaría con el médico, o sea, yo lo hablaría con el médico. La mayoría de nosotros habla bien el inglés para ir a un congreso. Yo creo que no habría ningún problema de Y aparte si no habla bien en inglés, yo creo que a día de hoy hay herramientas que te sobra para ayudar a una persona a traducir un informe. Yo siempre lo hablaría con el médico porque ahí va con el sello y con la firma. Ya en caso de que no, pues quizás siendo yo paciente pues quizás ya me buscaría otras alternativas, ya sea la traducción siempre mejor pues que sea una traducción jurada o algo así, porque el paciente meterse a traducir el informe directamente, pues yo no creo que tenga tanta validez un paciente hacerlo, pero yo creo que, si se comenta con un cualquier profesional, yo no creo que haya ningún inconveniente. Así que yo animaría a comentarlo primero con el reumatólogo y a partir de eso pues ya buscar otras alternativas.

Patricia, esta otra pregunta que nos ha llegado, yo creo que es algo que os preguntarían a las enfermeras seguro más que al reumatólogo, ¿no? Porque nos dicen si podríamos recordar cuáles son las medidas preventivas que se deben tener en cuenta eh cuando se pincha un biológico como el Adalimumab, que esto bueno es en verano o en invierno o en cualquier momento del año. ¿Qué medidas preventivas hay que tener eh en cuenta? Entiendo que la sepsis o no sé.

Sí. eh a temperarlo, pero a temperarlo, ojo, ¿dónde lo voy a poner a temperar? Porque ahora mismo probablemente no sean 30 minutos, sean menos, y no y no lo has dejado temperar que le esté dando la luz directa, ¿vale? Porque, aunque podríamos, bueno, aunque no es fotosensible, pero bueno, a temperarlo con garantías. en las zonas de administración, las pues en la zona, sobre todo, del abdomen y de las piernas, hay muchos pacientes que dicen, "Ya es que, si me queda marca, yo ahora claro, en verano me pongo un bikini y no quiero." Bueno, pues si quieres o tienes la experiencia que te queda que te puede quedar marca, pues selecciona un poco las zonas que no vayas a lo mejor a mostrar, ¿no? Porque es verdad que a veces les da, les da tanto con Adalimumab como con Metrotexato a veces pues les queda esa marquita y pues a veces quieren pues quieren que no que no se les vea. Y en cuanto a medidas de prevención, no hay que hacer nada especial, limpiar la zona, eh procurar, bueno, pues nos hemos echado crema, ¿no? Todo esto pues procura que la zona se limpia para que para que no haya ningún problema con un poquito de alcohol o con agua y cambiar la zona cambiar la zona bien y puedo hacer vida normal. Es decir, que yo me puedo pinchar y me puedo ir a bañarme a donde o a lo que quiera hacer. Es decir, no tenemos que tener ningún miramiento especial por el hecho de haberme administrado el tratamiento.

Nos pregunta una paciente que tiene Behçet que qué ocurre con la sequedad, ¿no? Si hay algún consejo que la podríais dar eh pues para poder evitarla, ¿no? A pesar de cuidar a lo mejor de tener un tratamiento, pues que sigue ahí.

Claro. A ver, aquí el tema la en el Behçet que suele ser a nivel de afectación de la mucosa orales suele ser más típico las úlceras en la boca orales, pero es cierto que con el tema de la sequedad pues primero hay que a ver recomendaciones generales que de esto Patricia pues posiblemente aportará un poquito más que yo la alimentación, la hidratación, evitar los tóxicos, el tabaco, el alcohol es una recomendación que no solo para pacientes con Behçet, pero también para el Sjögren que es lo más típico para otros pacientes. Y luego hay eh la sequedad no siempre tiene que estar relacionada con la enfermedad, pues también puede estar con algún medicamento, con algún factor ambiental, a veces incluso infecciones también lo pueden lo pueden dar. Entonces, yo diría que ese caso concreto, comentarlo con el reumatólogo es lo primero de todo y luego además de la hidratación, pues hay alguna bueno lágrima artificial en caso de que sea se queda de ojos o también hay algún sustituto de saliva que también se puede

utilizar y a nivel del verano pues tener en cuenta que el aire acondicionado es no sabe muy bien, pero es muy malo tanto para el reino, como decíamos antes, como para el tema de la sequedad.

También Patricia, las enfermeras soléis encargados de las curas y nos preguntan que en este caso de las pacientes con enfermedad de Behçet que puedan tener úlceras, si pueden ir a la playa, ¿no? Si pueden bañarse pues por ejemplo en el mar o en la piscina o si es mejor que eviten este tipo de actividad.

Depende de dónde estén las úlceras, entiendo que hablamos de úlceras genitales, ¿no? Y ahí no está contraindicado y la tolerancia que tenga también el paciente, ¿no? Que no podemos es a lo mejor mantenernos en el baño de manera constante porque la zona puede ser afectado o de alguna manera macerarse, la playa, bueno, pues vuelve a depender de la tolerancia que tenga el paciente porque sabemos que la arena, pues tampoco va a ser beneficiosa y puede aumentar síntomas, ¿no? porque la úlcera vaya a ir peor o evolucione peor, sino va a complicar la arena, la sal, el que entonces no está contraindicado, pero con la precaución de si vas a lo mejor evitar los baños prolongados, eh hacer cambio de bañador, si me si lo tengo mojado, cambiarme por uno seco, intentar, bueno, pues no tirarte mucho en el suelo con nietos o con hijos a hacer muchos castillos, porque al final la arena también puede, Bueno, como decía, puede introducirse y puede provocar mayor dolor, mayor sintomatología de la úlcera, pero como contra esa como contraindicación, no, no es una contraindicación. Voy a acabar con dos preguntas. persona que nos acaba de llegar, ¿no?

Es un paciente de Jaén que está en proceso de diagnóstico, eh, y que, bueno, pues dice que no se plantea este año poder irse de vacaciones por la situación de salud en la que se encuentra y que, bueno, dentro de esa situación pues no tolera muy bien ni el ventilador ni el aire acondicionado, que, si le podemos dar algún tipo de consejo para poder eh refrescarse, ¿no? Yo creo que igual aquí a lo mejor más que refrescarse pues para hidratarse, ¿no?

Que eran esos consejos que dabas antes, Patricia, de beber agua. Sí, beber agua. Luego existen pulverizadores, ¿no?, que podemos tener en casa de que ya los venden en todas partes, incluso que son ventiladores con un depósito de agua que te pueden ayudar a refrescarte en un momento en un momento dado sin que sea el aire frío directamente y sumarle pues bebidas frías, eh frutas fruta que también esté fría y que y que bueno pues que al comerla también parece que compensa y baje también un poco la temperatura, pero buscaría eh algo muy local en el que le pueda refrescar Pues eso, yo ahora mismo viene a la cabeza esos ventiladores que tienes que venden en cualquier bazar que tú les das, te ventilan, te dan un poquito de agua sin empaparte y lo puedes hacer interior sin problema y buscar este tipo de trucos y sobre todo animarle, ¿vale?,

que estás en proceso, ¿no? Que no tengas, bueno, que preguntes todas las dudas y que y que no tengas miedo que a lo mejor ahora mismo lo ves un poco todo regular. Pero verás que encontrarás el camino y que es mucho más llevadero cuando se comparten las penas, ¿no?

Efectivamente, claro que sí. Así es.

Bueno, y la última pregunta, eh, ¿qué pasa si me olvido de tomar una dosis de mi medicación? No, en este cambiar horarios, estar viajando, pasándome lo fenomenal, no me duele nada, estoy con la enfermedad controlada, pero tengo un tratamiento crónico y otras, que me he dado cuenta que a lo mejor hace 4 horas tenía que haberme tomado o que me tocaba justo ayer pincharme y es hoy y no lo he hecho, ¿no? ¿Qué pasa si nos ocurre esto?

Claro, a ver, es que aquí depende un poco del tema de cuánto es el olvido, ¿no? Porque hay tratamientos que quizás, bueno, lo tienes que tomar por la mañana y lo puedes ajustar, pero hay otros tratamientos que depende cuándo va a ser la siguiente toma. Entonces, por ejemplo, en caso de que sea un tratamiento como la hidroxicloroquina, se me olvide por la mañana, la puede tomar a la hora de comer, perfecto. Pero otra cosa es hablar ya de un tratamiento biológico que quizás se me olvida. eh pincharme el metotrexato o bueno, en caso de metotrexato o adalimumab se me olvida pinchar y la siguiente toma o la siguiente inyección ya va a estar muy cercana de la de la próxima. Y en esos casos hay que tener en cuenta que el riesgo pues no merece la pena. O sea, que yo diría que depende de la medicación que estemos de la que estemos hablando. O sea, una cosa es una medicación que tomemos a diario o que podemos cambiar la hora, otra cosa es quizás un tratamiento pues biológico o un tratamiento como el metotrexato que depende un poco si es de un día para el otro pues quizás sí, sí, pero si es ya está más ya estamos más próximos de la próxima toma, pues entonces quizás no tenga sentido y administrarlo, en cualquier caso, que perdona Ana, que no se recupera dosis, ¿vale? que se ajusta, pero no vale decir, bueno, como sobre todo ojo metotrexato, no con ninguno, pero hay que tener que no se recuperan la dosis. Si yo me he olvidado. Bueno, pues piensa en lo que dices, si te compensa esperarte a la siguiente o si te lo pinchas o te lo te lo tomas y recalculas, pero tienes que recalcular, ¿no? Tengo que tomármelo ahora y el que me hubiera tocado. No es importante el tener en cuenta esto y es importante de cara a esto, que a lo mejor no es olvido, pero ¿qué pasa si viajo a un país y me cambia el horario?

No, efectivamente, sí. Eh, que ahora, ¿qué hago? Bueno, pues la verdad es que hay que planificarlo un poco, ver cuál es la mejor opción para para que el ajuste de horario sea el más óptimo y sobre todo que no haya y en esto Cristiana es que más que decirlo, pero creo que lo importante es que no se sobredosifique, ¿no? Que el paciente

la medicación se la pueda ajustar de tal manera, pero no recupero y digo, pues bueno, como no me he tomado, tengo que bueno que no se no se sobredosifique y que se utilicen eh bueno, pues aplicaciones o lo que se tenga para para en estos cambios de horario, que puede ser un poco lo más peliagudo, lo más lo más complicado cuando porque yo tengo mi rutina y ahora tengo que cambiar, pues bueno, algo que me ayude un poco a refrescar una aplicación o algo que me pite, oye, que me toca ahora y a veces el cambio se tiene que gradualmente, bueno, todos viajamos con nuestro teléfono móvil, ¿no? Y aquí hay que recordar que la alarma del móvil no necesita ni wifi, ni datos de internet ni nada. Funciona como un despertador normal y podemos ponernos esas alarmas para recordarnos, oye, que me tocaba y evitar pues todos estos inconvenientes que nos puede traer o todos esos sustos, ¿no? Y la incertidumbre que nos va a crear que ya no vamos a estar igual de a gusto en las vacaciones. Correcto.

Nada, pues lo vamos a dejar aquí. Yo voy a dar las gracias. Hemos tenido más de 50 personas con nosotros en este ratito, así que a ellas les voy a decir que disfruten del verano y también a todos los que nos vean a posteriori porque el webinar, como sabéis, se queda grabado y lo compartiremos en inforreuma.com. Gracias a las más de 20 asociaciones de pacientes que nos han ayudado también a crear este webinar, ¿no?, y a ver los temas que tratábamos en él. Y muy especialmente gracias a la doctora Cristiana Sieiro, reumatóloga pues doctorada en el Centro de Investigación de Músculo Esquelética de la Universidad de Manchester en Reino Unido y a Patricia García, enfermera del servicio de reumatología del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, porque nos habéis hecho este hueco y dedicado todo este rato a resolver muchas dudas para que todos pues podamos tener un verano mucho mejor y que podamos sobre todo disfrutar de él todo lo que lo que sea posible. Eso es. disfrutar del verano. Eso es lo más importante, es disfrutarlo, planificarlo y compartirlo también. Efectivamente. [risas] Pues nada, con eso nos quedamos. Muchísimas gracias.