



# Guía para padres

0800 222 0614  
info@masvida.org.ar  
www.masvida.org.ar





## Disclaimer

El material (o porción de material) contenido en este folleto fue desarrollado por Crohn's & Colitis Foundation of America (CCFA).

A través de los permisos para reimpresión y utilización firmados con la CCFA, Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa posee la autorización para traducir y difundir el material educativo e informativo diseñados por la CCFA con el fin de incrementar el conocimiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Argentina.

## Acerca de CCFA.

Establecida en 1967, la Fundación de Crohn & Colitis de Norteamérica, (CCFA- Crohn's & Colitis Foundation of America) es una organización nacional privada sin fines de lucro dedicada a buscar una cura para EII. Su misión es financiar la investigación, brindar recursos educativos a los pacientes y sus familias, a profesionales de la medicina y al público; y también proveer servicios de apoyo a gente con Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa.

Defender la causa es también un componente fundamental de la misión de CCFA. CCFA ha sido de vital importancia para obtener mayores fondos para la investigación de EII en los Institutos Nacionales de Salud y para promover legislación que mejore la vida de los pacientes en todo el país.

## Acerca de Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa.

Fundación Mas Vida es una organización sin fines de lucro, fundada en Septiembre de 2010 en Argentina. Su misión es promover, fomentar y ejecutar estudios, investigaciones y todo tipo de acciones que contribuyan, con carácter preventivo, a difundir en el colectivo de niños y adultos, núcleos familiares y comunidad en general, el conocimiento y alcance de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, y las destinadas a mejorar las condiciones que favorezcan el tratamiento, diagnóstico y calidad de vida de aquellos que las padecen.

Recientemente te has enterado que tu hijo/a tiene Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa. Ahora estás dando un paso importante: el aprendizaje sobre éstas condiciones, cómo son tratadas y cómo tu hijo puede aprender a vivir con EII.

El propósito de esta guía es acompañarte en este camino educativo para informarte sobre algunos puntos claves respecto a la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa, y lo que puedes esperar. No vas a convertirte en un experto de la noche a la mañana, pero poco a poco aprenderás más. Y mientras más sepas, mejor defensor de tu hijo serás. Lo más importante: serás un miembro activo del equipo de salud de tu hijo.

# 1. Enfermedad inflamatoria Intestinal (EII): lo básico.

Ante todo, es importante tener en cuenta que la EII, específicamente la Enfermedad de Crohn (EC) y la Colitis Ulcerosa (CU), son enfermedades crónicas pero tratables.

Doctores y científicos han trabajado duro para encontrar las causas y la cura para la EII.

A pesar de los desafíos de la vida con una enfermedad crónica, tu niño puede tener una vida normal, feliz y productiva. No hay una cura aún para éstas enfermedades, pero un tratamiento adecuado puede controlar la inflamación crónica. Esto ayudará a lograr los objetivos a largo plazo, incluyendo la eliminación de los síntomas crónicos gastrointestinales, la restauración del crecimiento y una calidad de vida normal.

La Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa son los dos tipos más comunes de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Aunque ambas producen síntomas y el uso de tratamientos similares, no son lo mismo.

En la Colitis Ulcerosa, sólo el colon es afectado; de las múltiples capas de la pared intestinal sólo la capa más

interna del colon, la mucosa, se inflama. Esta enfermedad tiende a extenderse, lo que significa que comienza en el recto y puede continuar hacia lo largo del colon.

La Enfermedad de Crohn puede afectar cualquier parte del tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el ano. A diferencia de la CU, puede saltar grandes segmentos del intestino antes de reaparecer en otros. Las áreas más frecuentemente afectadas son la parte más inferior del intestino delgado (íleo) y superior del intestino grueso (colon). La inflamación no se detiene en la mucosa (tejido que recubre) sino que puede excavar a través del espesor de la pared intestinal.





## 2.

## Señales y síntomas

Los pacientes pueden tener uno o más síntomas, incluyendo:

- Diarrea persistente
- Dolor abdominal y/o calambres
- Urgencia fecal
- Sangrado intestinal
- Fiebre
- Pérdida de peso

Estos síntomas se presentan de igual manera en niños y adultos, aunque los niños también pueden ser afectados por un retardo en la maduración sexual y el crecimiento. De hecho, un número significativo de pacientes pediátricos con EII son diagnosticados después de la presentación de informes con retraso de crecimiento.

Esta característica afecta principalmente a los pacientes con Enfermedad de Crohn debido a los efectos directos sobre el crecimiento óseo y disminución de la absorción de nutrientes. Sin embargo, puede afectar a todos los pacientes con EII pediátrica si el dolor abdominal u otros síntomas provocan una reducción del apetito.

Es importante entender que estos síntomas pueden variar significativamente de paciente a paciente, y no tienen por qué ser persistentes. Tales síntomas están sólo presentes cuando la EII está activa, y pueden ser corregidos o eliminados por medio de medicación para la inducción de remisión (o mejoría), mantenimiento y prevención de los brotes (síntomas activos) de la enfermedad. Los síntomas pueden aparecer repentina y severamente; pueden parecer ser activados por el estrés o una enfermedad viral o bacteriana; o también se pueden acumular lentamente con el tiempo.

## 3. Más allá de los intestinos

Además de tener síntomas en el tracto gastrointestinal, algunas personas pueden experimentar síntomas en otras partes del cuerpo relacionadas con la EII.

Las señales y síntomas de la enfermedad pueden ser evidentes en:

- **Ojos** (enrojecimiento, dolor y picazón)
- **Boca** (llagas)
- **Articulaciones** (inflamación y dolor)
- **La piel** (moretones, úlceras dolorosas y otras erupciones)
- **Los huesos** (osteoporosis)
- **Piedras en el riñón**
- **Hígado** (colangitis esclerosante primaria, hepatitis, y en raros casos, cirrosis).

Todas éstas se conocen como manifestaciones extraintestinales de la EII porque se producen fuera del intestino. En algunas personas, éstas pueden ser las primeras señales de EII, e incluso, aparecer antes de los síntomas intestinales. En otros casos, pueden ocurrir justo antes de los brotes de la enfermedad.



## 4. ¿Quiénes contraen EII?

Aproximadamente 5 millones de personas en el mundo tienen Enfermedad de Crohn o la Colitis Ulcerosa.

Este número está casi dividido en partes iguales para las dos enfermedades. Aquí están algunos hechos y cifras rápidas:

- Uno de cada diez pacientes con EII tienen menos de 18 años.
- En promedio, las personas son más frecuentemente diagnosticadas con Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa, entre los 15 y 25 años de edad, aunque la EII puede aparecer a cualquier edad.
- Hombres y mujeres parecen ser igualmente afectados.
- La EII puede afectar a cualquier grupo étnico, sin embargo los caucásicos (personas "blancas") la desarrollan más que cualquier otro grupo. Es especialmente frecuente entre la población judía.



## 5. Causas de la EII

Nadie sabe con seguridad qué causa la Enfermedad de Crohn o la Colitis Ulcerosa, pero los expertos creen que pueden ser varios factores que trabajan juntos para llevar el desarrollo de la enfermedad, incluyendo:

- **Genes:** los estudios han demostrado que un 5,2% a un 22,5% de los individuos afectados pueden tener un pariente de primer grado (es decir, padres e hijos, hermanos) con una de estas enfermedades. Los genes juegan claramente un papel, aunque sin un patrón específico identificado aún. Esto quiere decir que, ahora mismo no hay manera de predecir si algún miembro de la familia puede desarrollar EII. Un número de genes se han identificado como posibles cumplidores del rol.
- **Elementos del medio ambiente:** virus, bacterias y otros factores han sido estudiados pero sin resultados concluyentes. Las investigaciones se centran actualmente en los elementos microscópicos.
- **Inadecuadas reacciones inmunes:** algo en el ambiente dispara una respuesta inmune anormal. Los científicos no han identificado aún el o los disparadores ambientales.

Mientras los investigadores continúan estudiando las posibles causas, algunas ya se han descartado, incluyendo la tensión, ansiedad, rasgos de personalidad o factores de la dieta. La EII no es contagiosa.



## 6. Diagnóstico

El diagnóstico de EII de tu hijo probablemente haya ocurrido después de varias pruebas.

Además de una historia médica completa y un examen físico, los niños pueden someterse a una combinación de análisis de sangre, rayos "X" con bario, resonancia magnética y/o endoscopia de la parte superior e inferior del tracto gastrointestinal.

Dependiendo de los síntomas, los médicos comienzan el estudio del caso con la prescripción de pruebas menos invasivas para luego decidir otras más invasivas hasta finalmente llegar al diagnóstico.

Los **análisis de sangre** se hacen para comprobar una baja de glóbulos rojos (anemia) o una suba de glóbulos blancos (inflamación). Otros análisis de sangre se pueden realizar para buscar evidencias de inflamación. Pruebas de anticuerpos pueden evidenciar el proceso inmunológico gastrointestinal alterado en algunas personas con EII.

**Rayos "X"** con bario y la **resonancia magnética** (incluyen la serie gastrointestinal superior y del intestino delgado), ayudan a visualizar las áreas de los intestinos que están fuera del alcance de las endoscopias (véase el siguiente punto).

A veces, una **cápsula de video** puede ser usada para inspeccionar la pared del intestino. (Durante la serie del intestino delgado, el niño traga un líquido que contiene bario tiza o un material similar que cubre el tubo digestivo superior, que se mostrará en la radiografía o en la resonancia magnética). Las áreas de inflamación, estrechamiento u otros signos de compromiso intestinal, pueden ser identificadas con esta técnica de imagen.

**Radiografías, y tomografía axial** computarizada se utilizan teniendo en consideración que producen exposición a radiación.

La **endoscopia** es una prueba que consiste en insertar un tubo con fibras ópticas que transmiten una imagen a una pantalla de televisión por la boca hasta la parte alta del intestino (endoscopia superior) o por el ano hasta la parte final del intestino delgado (ileo). El médico toma pequeños trozos de

tejido superficial (biopsia) de los intestinos, que luego son examinados para detectar signos microscópicos de las enfermedades. Estas pruebas se realizan con sedación o anestesia.

Una nueva forma de endoscopia, llamada **endoscopia píldora**, no requiere anestesia. El paciente ingiere una pequeña cámara en forma de píldora, que tiene cerca de 50.000 imágenes a medida que viaja a través de los intestinos; las imágenes son capturadas en un dispositivo y almacenadas en un cinturón que el niño lleva por un día. La píldora cámara se excreta en las heces. También puede ser insertada durante endoscopia.

Sin las pruebas adecuadas, la EII puede ser difícil de diagnosticar debido a que la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa pueden presentar síntomas similares a otras patologías. Un ejemplo de esto, es el Síndrome de Colon Irritable. Éste tiene síntomas en común con la EII, como ser dolor abdominal y diarrea. Sin embargo, el Síndrome de Colon Irritable es un trastorno funcional del intestino, es decir, los músculos de los intestinos reaccionan mal, ya sea moviendo el contenido del intestino demasiado rápido o demasiado lento. No implica inflamación porque no hay señales físicas. Generalmente se diagnostica después de descartar otras condiciones, incluyendo la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa.

En algunos individuos, es difícil determinar si las características de su EII refieren a la Enfermedad de Crohn o la Colitis Ulcerosa, incluso después de extensas pruebas. En cuyo caso se establece el diagnóstico de Colitis Indeterminada. Esta condición es más común en pacientes más jóvenes, menores de 5 años de edad.



## 7. Tratamiento

Debido que la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa son consideradas crónicas, significando que se extienden en el tiempo y que pueden reaparecer aún después de una remisión inicial, el objetivo del tratamiento es alcanzar y mantener esa remisión.

Los tratamientos pueden incluir medicación, cirugía, terapias nutricionales, combinadas o individualmente, dependiendo de cada paciente.

### 7.1 Medicamentos con recetas.

Aunque no hay una cura médica para la EII, existe un gran número de tratamientos medicamentosos que pueden ayudar a tu hijo. Es importante entender que así como las enfermedades impactan en cada paciente de forma diferente, los regímenes de medicación cambian de persona a persona. Por ejemplo, una persona puede tener pocos síntomas y puede responder bien a la terapia de drogas leves durante un brote, pero puede reaccionar diferente a una medicación más fuerte durante un brote más severo o prolongado.

En términos generales, cinco categorías diferentes de tratamientos son usados en la EII, tanto para chicos como adultos. Estos tratamientos incluyen:

**7.1.1 Aminosalicilatos:** incluyen compuestos similares a la aspirina que contienen 5 ácido aminosalicílico y se utilizan para tratar la enfermedad de leve a moderada o para mantener la remisión. Estas drogas, que pueden administrarse vía oral o rectal, reducen la inflamación en el intestino, similar a la forma en que trabaja la aspirina contra la inflamación en otras partes del cuerpo, como las articulaciones (artritis). Los posibles efectos secundarios del aminosalicilato incluyen diarrea, dolores de cabeza, náuseas, caída del cabello y manifestaciones alérgicas.

**7.1.2 Corticosteroides:** afectan la capacidad del cuerpo para lanzar y mantener un proceso inflamatorio. Además, trabajan para suprimir el sistema inmune. Se utilizan para los niños con EII de moderada a grave. Se administran por vía oral, rectal o intravenosa (a través de una vena). Los esteroides son eficaces para el control a corto plazo de los brotes, pero no se recomienda para mantener la remisión en niños debido a efectos secundarios indeseables a largo plazo, incluyendo retraso en el crecimiento.

Algunos efectos secundarios incluyen aumento de peso, insomnio, cambios de humor, pérdida de pelo del cuero cabelludo, crecimiento del vello facial,

osteoporosis, acné, aparición de estrías, retención de líquido, pérdida de calcio y masa muscular, y mayor susceptibilidad a infecciones.

**7.1.3 Inmunomoduladores:** reducen la actividad del sistema inmunológico del cuerpo, de modo que no puede causar inflamación. Usualmente son administrados por vía oral. Generalmente se utilizan en la mayoría de los chicos con EII cuando los aminosalicilatos y corticosteroides no han sido eficaces o han sido sólo parcialmente efectivos. Pueden ser útiles para reducir o eliminar la dependencia de los corticosteroides y se utilizan con frecuencia para mantener la remisión.

Pueden causar náuseas, una reducción en los glóbulos rojos y blancos, inflamación del páncreas (pancreatitis) o del hígado (hepatitis); hay una mayor susceptibilidad a la infección relacionada con el uso de estos medicamentos. También, hay un pequeño aumento en el riesgo absoluto de desarrollar ciertos tipos de cáncer, como cáncer de piel y linfoma. Sin embargo, los beneficios de la remisión a largo plazo deben ser contrastados frente a éstos riesgos. El médico de tu hijo puede ayudarte a entender la probabilidad de los riesgos, así como los beneficios de la medicación.

**7.1.4 Antibióticos:** ciertos antibióticos pueden ser usados de diferentes maneras, por ejemplo, cuando hay infecciones, o sospecha de sobrecrecimiento de bacterias en el intestino.

**7.1.5 Terapias biológicas:** son la clase de terapias incorporadas más recientemente. Son anticuerpos específicos contra sustancias que intervienen en el proceso inflamatorio. Actúan bloqueándolas. Estas terapias son utilizadas para controlar la enfermedad moderada a grave, y para mantener la remisión. Estos medicamentos son administrados mediante inyección o infusión intravenosa con una frecuencia que varía dependiendo de la persona y la medicación.

En todas las alternativas de tratamiento, debes saber los riesgos y beneficios de estos medicamentos y consultar todas las dudas con el médico de tu hijo.

### 7.2 Medicamento de venta libre.

Los medicamentos bajo receta reducen la inflamación intestinal y forman el núcleo de tratamiento de la EII. Aún así, estos medicamentos recetados, algunas veces, no pueden eliminar todos los síntomas de tu hijo. Naturalmente, es posible que quieras que tu hijo tome otros medicamentos de venta libre, en un esfuerzo para hacer que se sienta mejor. Antes de hacerlo, habla con el médico tratante. A veces, los síntomas de tu hijo pueden indicar un empeoramiento de la inflamación que puede requerir un cambio en la medicación u otro curso de tratamiento.



### 7.3 Terapia nutricional

Una nutrición óptima es una meta para el bienestar y el desarrollo en todos los niños, pero en aquellos con EII, esto puede ser difícil de lograr sin intervención. La terapia nutricional puede ser tan simple como visitar regularmente un nutricionista para asegurarse que los objetivos de la dieta se están cumpliendo.

La EII puede mejorar con el apoyo nutricional. En ocasiones, puede ser necesario proporcionar una nutrición adicional mediante la ingesta de una fórmula líquida rica en nutrientes por vía oral o a través de un tubo de alimentación, conocido con el nombre de nutrición enteral. La terapia basada en la nutrición, puede también involucrar no comer en absoluto pero, en su lugar, se reciben los nutrientes a través de una línea intravenosa. A este tipo de alimentación, se la llama nutrición parenteral.

### 7.4 La cirugía.

Ningún padre quiere que sus hijos se sometan a una cirugía. En el tratamiento de la EII, todos los esfuerzos médicos se dirigen a preservar los intestinos, especialmente en los niños. Pero, hay circunstancias en las que la cirugía es la mejor opción o la única alternativa.

Las razones para la cirugía incluyen:

- Cuando el tratamiento médico ya no controla los síntomas de la enfermedad y existen partes del intestino afectadas, si se remueven, puede mejorar el control de la enfermedad.
- Cuando las condiciones del intestino o colon ponen en riesgo la vida del paciente (Colitis fulminante y/ o megacolon tóxico).
- Fístulas y abscesos que no pueden ser controlados o curados por la medicación.
- Restricciones y obstáculos, especialmente los causados por tejido cicatrizante.
- Perforación de los intestinos.
- Cáncer colorrectal o riesgo de padecerlo.

Para la Colitis Ulcerosa, la extirpación quirúrgica del colon y recto (proctocolectomía) es la cura permanente, a diferencia de lo que sucede en el caso de la Enfermedad de Crohn.

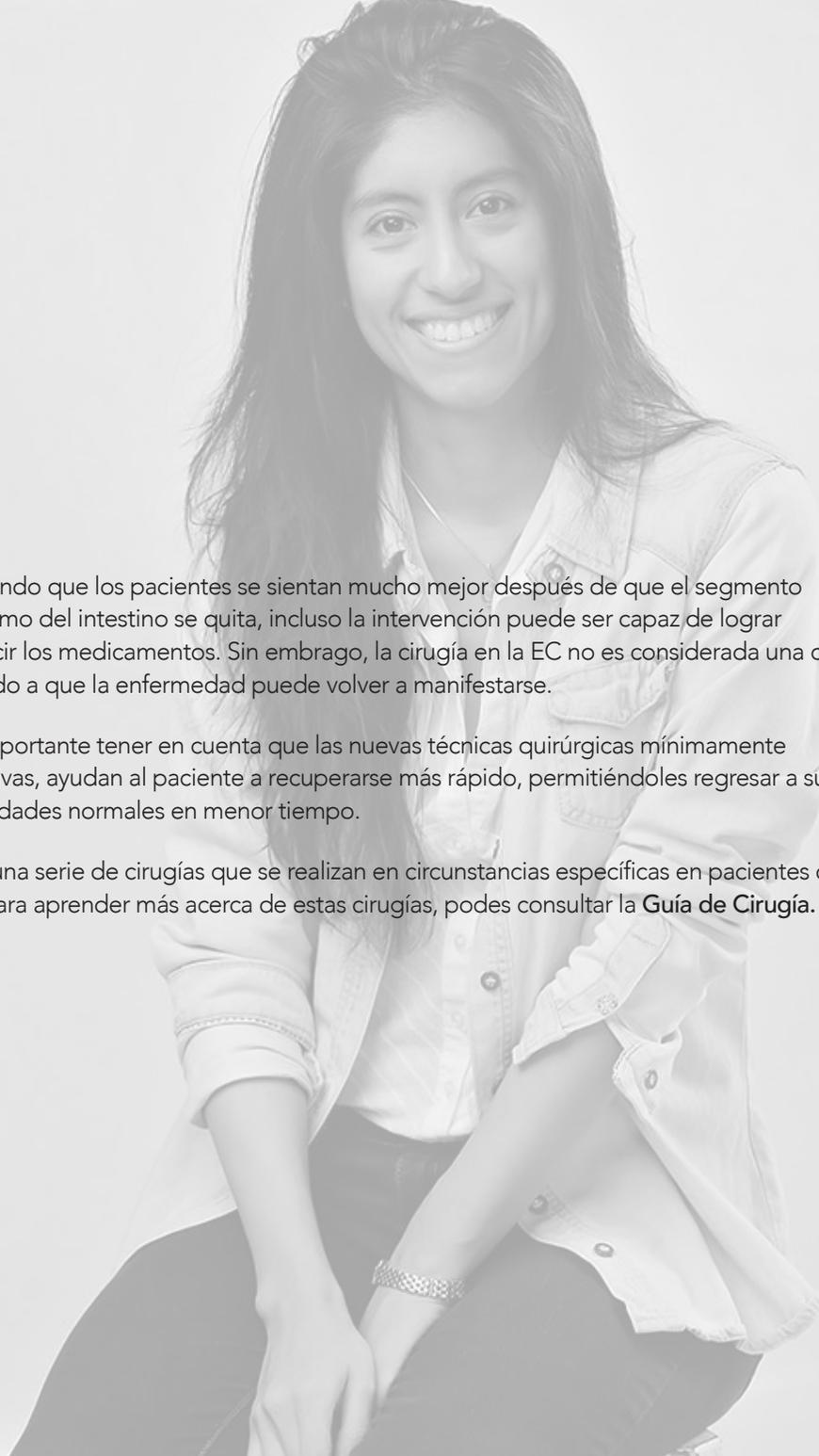
Durante la intervención, se crea una abertura artificial al frente del abdomen a la cual se une la parte restante del intestino, haciendo que drene el líquido de desperdicio dentro de una pequeña bolsa unida a la piel con un adhesivo especial. En muchos casos, mediante una cirugía posterior, la parte inferior del intestino delgado restante es conectada a la abertura anal haciendo que la evacuación de las heces ocurra de manera normal a través del ano.

En la Enfermedad de Crohn, la cirugía puede permitir muchos años libres de síntomas

haciendo que los pacientes se sientan mucho mejor después de que el segmento enfermo del intestino se quita, incluso la intervención puede ser capaz de lograr reducir los medicamentos. Sin embargo, la cirugía en la EC no es considerada una cura debido a que la enfermedad puede volver a manifestarse.

Es importante tener en cuenta que las nuevas técnicas quirúrgicas mínimamente invasivas, ayudan al paciente a recuperarse más rápido, permitiéndoles regresar a sus actividades normales en menor tiempo.

Hay una serie de cirugías que se realizan en circunstancias específicas en pacientes con EII. Para aprender más acerca de estas cirugías, puedes consultar la **Guía de Cirugía**.





## 8. Modificación de estilo de vida

Pueden ser necesarios realizar algunos ajustes para ayudar a tu hijo a hacer frente a la vida con EII, referidos a cambios en la dieta o su adecuación a las actividades diarias.

### 8.1 Dieta y nutrición.

Todos los niños necesitan una adecuada nutrición para ayudar a su crecimiento y desarrollo. Mientras que la mayoría de los niños con EII requieren relativamente pocos cambios o ninguno en la dieta, puede haber momentos en que la modificación de la dieta pueda ser útil, especialmente cuando la enfermedad está activa. Una variación en la dieta puede ser recomendada por el médico tratante, en base al período en que se encuentra el paciente. En ocasiones, una dieta sin lactosa (un azúcar que se encuentra en la leche y productos lácteos) o una dieta con bajo contenido de fibra insoluble, es mejor tolerada en momentos de brotes.

Algunos niños con EII pueden tener deficiencia de ciertas vitaminas y minerales (incluyendo la vitamina D, B-12 y C, ácido fólico, hierro, calcio, zinc y magnesio), que pueden complementarse. Los niños con EII pueden tener problemas para tolerar el hierro por vía oral; el médico puede prescribir el hierro por vía intravenosa en casos especiales.

El médico de tu hijo podría recomendar otros suplementos que se conocen como probióticos y prebióticos. Los probióticos son bacterias buenas que restablecen el equilibrio de la microflora intestinal (las bacterias que viven en todo el intestino). Los prebióticos son ingredientes alimentarios no digeribles que proporcionan nutrientes para permitir que las bacterias beneficiosas en el intestino se multipliquen. También estimulan el crecimiento de los probióticos. La creciente evidencia sugiere que el uso de probióticos -disponibles en cápsulas, polvos, líquidos, y obleas - puede representar una opción terapéutica para las personas con EII, sobre todo para ayudar a mantener la remisión.

Antes de suministrarle estos u otros suplementos alimenticios a tu hijo, consulta con el médico cuál de ellos recomienda, en el caso de necesitarlo.

Dos cosas a las que debería permanecer atento en tu hijo son: **el peso y su tasa de crecimiento.**

Dado que la pérdida de peso es un síntoma de la EII, ésta debe ser notificada al especialista. Del mismo modo, el crecimiento puede disminuir o cesar durante los períodos de actividad de la enfermedad. Si el crecimiento de tu hijo parece ir

considerablemente más lento, por supuesto dependiendo de la edad, (usa la ropa del mismo tamaño por más de un año, parece más pequeño que otros niños de su misma edad, etc.), también debe ser comentado en la próxima visita.

Tu hijo debe continuar viendo un pediatra para ayudar a supervisar su desarrollo físico y asegurarse que esté al día con las vacunas anuales, incluyendo la vacuna contra la gripe. Asegúrate que el pediatra esté plenamente informado acerca de los medicamentos que esta tomando tu hijo; los niños en tratamiento con inmunosupresores o terapias biológicas no deben recibir vacunas de virus vivos.

### 8.2 Las actividades diarias.

Ahora que tu hijo tiene una enfermedad que causa una mayor dependencia con respecto al acceso a un baño, debes planear actividades con acceso a un baño, a veces, en forma imprevista. Puedes animar a tu hijo a identificar los baños más cercanos en los centros comerciales, parques infantiles, salas de cine, u otras áreas habitualmente utilizadas fuera del hogar. Ello puede ayudar a que tu hijo se sienta más seguro.

Durante la época de brotes, llevar una muda de ropa extra y toallitas húmedas en una mochila, puede ser útil.

### 8.3 La escuela.

Debido a que los niños pasan la mayor parte del día en la escuela, los maestros y otro personal escolar, deben ser informados sobre la enfermedad de tu hijo por varias razones, incluyendo:

- La EII puede requerir de ausencias frecuentes u hospitalizaciones; trabajo de recuperación y otras necesidades educativas que deben ser contempladas.
- Los niños con EII pueden tener una mayor dependencia de los baños y, por lo tanto, necesitan tener libre acceso a ellos.
- Puede ser necesario tomar ciertos medicamentos durante la jornada escolar.

Solicita una reunión con los directivos y maestros para conversar acerca de la enfermedad y las necesidades derivadas. De este modo, evitarás posibles problemas futuros.

Si bien informar a las autoridades y maestros sobre las necesidades de tu hijo es necesario, el niño puede sentir vergüenza de que los demás lo sepan. Debido a que puede ser importante para él, deja que decida con quién y cuándo debes compartir esa información.



#### 8.4 Adaptaciones en la escuela.

Algunas adaptaciones - formales o informales – en la escuela pueden ser necesarias para que el niño alcance y mantenga su potencial académico. De ser preciso, estas adaptaciones deben ser solicitadas de manera expresa y lo más rápidamente posible, preferentemente al comienzo del año escolar de modo que haya tiempo para hacer los arreglos necesarios y formalizar planes.

RECORDA: incluso si tu hijo está perfectamente sano en el inicio escolar, puede necesitar ciertas adaptaciones en el transcurso del año. ¡Siempre es mejor planear con anticipación!

Estas son algunas adaptaciones posibles. Otros pueden ser añadidas para satisfacer las necesidades de tu hijo.

- **Pase ilimitado al baño:** estudiantes con síntomas de enfermedad activa, pueden utilizar el baño muchas veces al día, a menudo con urgencia, a fin de evitar la incontinencia fecal. Los estudiantes y maestros deben concensuar una señal apropiada para solicitar el permiso de la salida de clase para ir al baño sin necesidad de llamar la atención y/ o interrumpir la clase.
- **Tiempo de examen:** durante los exámenes, los estudiantes con EII pueden necesitar tomarse un descanso debido a la urgencia o el dolor intestinal. Su tiempo de examen deberá extenderse por la misma cantidad de tiempo que dure su interrupción.
- **Disponibilidad para hidratación:** los movimientos intestinales frecuentes y los medicamentos contribuyen a la pérdida de líquidos. Los estudiantes deben poder llevar y beber líquidos durante el transcurso del día.
- **Extras:** A los estudiantes se les debe permitir llevar y comer pequeñas ingestas de comida o dulces (para tratar la sequedad de boca); toallitas húmedas y otros suministros a lo largo del día y utilizarlos cuando sea necesario.
- **Límites de exámenes y proyectos:** la medicación y los síntomas de la enfermedad activa pueden contribuir a la privación del sueño y fatiga. Como resultado, el número de exámenes y proyectos se deberían limitar a una o dos por día. Las fechas de entrega de exámenes y proyectos también deberían ser extendidos sin penalización.
- **Período de descanso:** El personal escolar deberá proveer un lugar para descansar, en tanto los alumnos lo necesiten, o un lugar privado para cambiarse la ropa.
- **Ausencia de la escuela:** después de un número determinado de días de ausencia de la escuela, el estudiante deberá recibir la enseñanza de un maestro de apoyo en el hogar o en el hospital.

- **Alternativa de asiento:** la disposición de los asientos de clase deberán estar en función de facilitarle al estudiante el acceso a la salida.
- **Medicamentos:** los estudiantes, padres y personal escolar deberían reunirse para discutir y establecer el esquema de medicamentos que deben ser suministrados en horario escolar.
- **Tutoría y apoyo:** si el estudiante está ausente por más de "X" días de la escuela, debería tener la oportunidad de hacer, u obtener, ayuda con las tareas y estar al corriente de los temas vistos. Recordá asegurarte que cuente con todo el material y libros necesarios en el hogar.
- **Programas extracurriculares:** el alumno podrá participar en programas y eventos sin penalización debido al ausentismo.
- **Clase de educación física:** Debería permitírsele al estudiante monitorear su nivel de energía para determinar si puede participar en actividades físicas. Los profesores de educación física deben notificar a los padres si en reiteradas ocasiones los chicos no participan de estas clases.

#### 8.5 Actividades Físicas.

Los jóvenes con EII deben ser lo más activos posible. Además de los beneficios físicos, como la construcción de músculos y huesos más fuertes, las actividades proporcionan un escape al estrés y pueden ayudar a construir confianza y autoestima.

En general, no hay razón para no participar en los deportes, la danza u otras actividades físicas, inclusive si la enfermedad está empeorando. Pero algunas modificaciones pueden ser necesarias si las actividades causan fatiga o agravan el dolor abdominal, la artritis u otros síntomas. Junto a tu hijo debes estar alerta sobre una adecuada hidratación.

#### 9. Apoyo social y emocional.

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede ser un duro golpe para cualquier persona, pero para los niños, puede ser especialmente difícil de soportar.

Los niños están desarrollando un sentido de sí mismo, tanto emocional como físicamente; los jóvenes de hoy deben enfrentar un obstáculo adicional de la enfermedad crónica, que puede suponer una amenaza para sus sentimientos de bienestar y seguridad.



Como resultado, los niños con EI pueden ser:

- Ansiosos
- Deprimidos
- Dependientes
- Agitados

Es importante recordar que estas reacciones son una respuesta a su enfermedad, no su causa.

El apoyo emocional que proporcionan los profesionales de la salud puede requerir de un largo camino hacia el logro de la tranquilidad de tu hijo. A veces, un psicólogo puede ser útil para permitirle recuperar la confianza en sí mismo, en ocasiones afectada por una enfermedad crónica.

El estrés es imposible de evitar en la vida. Una situación de estrés puede precipitar un brote en algunas personas, podría ser útil enseñarle a tu hijo técnicas para hacer frente y aliviar el estrés. Mediante el uso de estas técnicas, tu hijo puede mantener la calma, mantener la perspectiva, y evitar la ansiedad. Anima a tu hijo a probar algunos enfoques diferentes, entre ellos:

- Relajación y ejercicios de respiración.
- Práctica de yoga o Tai Chi.
- Terapia cognitivo-conductual.
- Meditación
- Libros, grabaciones, imágenes guiadas, etc.

Es preciso darse cuenta que otros miembros de la familia también pueden sufrir emocionalmente desde el momento del diagnóstico. Si hay otros niños en la familia, necesitarán entender la condición de su hermano/a y el impacto en sus vidas. Es importante tranquilizarlos, mencionarles que los aman y que continuarán estando involucrados en su vida como siempre lo han hecho; aunque puede que tengan que dedicar más tiempo al niño que está enfermo.

Toda la familia, puede encontrar apoyo, al participar en actividades vinculadas a la fundación. Jornadas educativas, grupos de contención y otros eventos podrán ayudar a construir un sentido de comunidad entre las personas diagnosticadas con la enfermedad y los que los aman.

## 9. Apoyo social y emocional

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede ser un duro golpe para cualquier persona, pero para los niños, puede ser especialmente difícil de soportar.

Los niños están desarrollando un sentido de sí mismo, tanto emocional como físicamente; los jóvenes de hoy deben enfrentar un obstáculo adicional de la enfermedad crónica, que puede suponer una amenaza para sus sentimientos de bienestar y seguridad.

Como resultado, los niños con EI pueden ser:

- Ansiosos
- Deprimidos
- Dependientes
- Agitados

Es importante recordar que estas reacciones son una respuesta a su enfermedad, no su causa.

El apoyo emocional que proporcionan los profesionales de la salud puede requerir de un largo camino hacia el logro de la tranquilidad de tu hijo. A veces, un psicólogo puede ser útil para permitirle recuperar la confianza en sí mismo, en ocasiones afectada por una enfermedad crónica.

El estrés es imposible de evitar en la vida. Una situación de estrés puede precipitar un brote en algunas personas, podría ser útil enseñarle a tu hijo técnicas para hacer frente y aliviar el estrés. Mediante el uso de estas técnicas, tu hijo puede mantener la

calma, mantener la perspectiva, y evitar la ansiedad. Anima a tu hijo a probar algunos enfoques diferentes, entre ellos:

- Relajación y ejercicios de respiración.
- Práctica de yoga o Tai Chi.
- Terapia cognitivo-conductual.
- Meditación
- Libros, grabaciones, imágenes guiadas, etc.

Es preciso darse cuenta que otros miembros de la familia también pueden sufrir emocionalmente desde el momento del diagnóstico. Si hay otros niños en la familia, necesitarán entender la condición de su hermano/a y el impacto en sus vidas. Es importante tranquilizarlos, mencionarles que los aman y que continuarán estando involucrados en su vida como siempre lo han hecho; aunque puede que tengan que dedicar más tiempo al niño que está enfermo.

Toda la familia, puede encontrar apoyo, al participar en actividades vinculadas a la fundación. Jornadas educativas, grupos de contención y otros eventos podrán ayudar a construir un sentido de comunidad entre las personas diagnosticadas con la enfermedad y los que los aman.



## 10. Vivir la vida

Puede ser difícil y estresante para tu hijo aceptar que tiene Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa.

Trata de no ocultar la condición de tu hijo a la familia, amigos y/o compañeros de trabajo u escuela. Conversar con ellos, junto a tu ayuda y apoyo, y el de la familia lo animarán. Aprenderás que existen numerosas estrategias que pueden hacer la vida con EII más fácil.

Las técnicas para hacer frente a la enfermedad pueden tomar muchas formas. Por ejemplo, ataques de diarrea o dolor abdominal pueden hacer que tu niño se vuelva temeroso de concurrir a lugares públicos. Todo lo que necesita es un poco de planificación de antemano. Es posible que desees ayudarlo a incorporar algunos de los siguientes pasos en sus planes:

- Averiguar dónde están los baños en los restaurantes, parques, teatros, y otros lugares públicos.
- Llevar ropa interior extra y papel higiénico o toallas húmedas cuando sale. Si planifican viajes más lejanos o por períodos más largos, habla con el médico tratante. El plan de viaje debe prever la medicación para toda la estadía, saber bien el nombre genérico de dicha medicación en caso de que se acabe o se pierda, y los nombres de los médicos en el área que van a visitar.
- Anima a tu hijo a llevar una vida diaria lo más normal posible, llevando a cabo actividades como lo hiciera antes de su diagnóstico. No hay razón para que sienta que no puede hacer las cosas que siempre ha disfrutado o ha soñado.
- Ayudar a tu niño a aprender estrategias de afrontamiento con amigos y otras personas que pueden ayudarlo, como grupos de apoyo, así como reuniones informativas. Ayudalo a compartir lo que sabe con los demás.
- Desarrollar una red de apoyo de familiares y amigos puede ayudarlos a controlar la enfermedad. Llevar a un familiar o amigo a la cita con el médico puede servir de apoyo.
- Asegúrate que tu hijo siga tus instrucciones o las del médico acerca de tomar la medicación. Incluso cuando se siente muy bien, debe continuar tomándola.

- Mantener una actitud positiva. ¡Es básico, y la mejor receta!

Si bien la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa son enfermedades crónicas serias, no tienen porque afectar la vida de tu hijo. No hay duda que vivir con EII es un desafío, tu hijo tendrá que tomar medicación y, en ocasiones, hacer otros ajustes.

Es importante recordar que la mayoría de las personas con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa son capaces de llevar una vida rica y productiva. Recuerda también, que tomar la medicación de mantenimiento puede ayudar a tu hijo a prolongar la remisión de la actividad de la enfermedad y los síntomas, permitiéndole experimentar un crecimiento y desarrollo normal.

### 11. Esperanza para el futuro.

Investigadores de todo el mundo se dedican a la investigación para encontrar las causas y la cura de la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa.

Es una buena noticia cuando se trata del desarrollo de nuevas terapias para estas enfermedades. Es un momento muy emocionante. Investigadores están descubriendo a los culpables involucrados en la EII, y la tecnología está haciendo posible bloquear específicamente la inflamación. Con muchos tratamientos experimentales de EII en ensayos clínicos, los expertos predicen que una oleada de nuevas terapias para la EII está en camino.

