

Guía de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica para pacientes y padres

Escuela de Pacientes y ACCU Granada



ESCUELA DE
PACIENTES



ACCU
GRANADA
Asociación de Personas con
Crohn y Colitis Ulcerosa



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons
[Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Título: Guía de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Edita: Consejería de Salud y Consumo. Junta de Andalucía. 2024

Maquetación: Juan A. Castillo Guijarro. Escuela Andaluza de Salud Pública.

Consejería de Salud y Consumo: <https://juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo.html>

Repositorio Institucional de Salud de Andalucía: www.repositoriosalud.es

Autoría

Julio Romero Gonzalez, Pediatra especialista en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.

Miguel Ángel Lopez Casado, Pediatra especialista en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

Maria del Carmen Carbonell de Sena, Enfermera de la Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN). Granada.

Gabriela Lobo Tamer, Licenciada en Nutrición, Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.

Maria Funes Arjona, Trabajadora Social del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.

Maria Isabel Salvador Sanchez, Trabajadora Social del Hospital Materno Infantil (HUVN).

Patricia Barros Garcia, Pediatra especialista en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas del Hospital Universitario Clínico San Cecilio, Granada.

Francisco Moreno Madrid, Pediatra especialista en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas del Hospital Universitario Clínico San Cecilio. Granada.

Nuria Manganell Alonso, Enfermera del Hospital de Día Médico del Hospital Universitario Clínico San Cecilio. Granada.

Paula Sanchez Llorente, Enfermera de la Unidad de Atención Integral de la EII del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Miembro de la Junta Directiva de GETEII.

Laura Álvarez Carnero, Enfermera pediátrica de práctica avanzada. Unidad para el cuidado integral de la EII pediátrica. Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona. Miembro de la junta directiva de GETEII.

Laura Camacho Martel, Psicóloga de la Unidad de Atención Integral de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga.

Eva Maria Sanchez Capilla, Psicóloga de ACCU Granada.

Antonio Hermoso Quintana, Presidente de ACCU Granada. Coordinador de la Guía.

Joan Carles March Cerdá, Profesor de la EASP. Granada. Coordinador de la Guía.

Índice

¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal?	7
¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal?.....	8
Diagnóstico, somatometría y desarrollo	10
¿Qué es la transición en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal?	12
Tratamiento.....	16
Bibliografía	17
Gestión emocional en enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica	18
Termómetro emocional	21
Gestionando la ansiedad.....	22
¿Cómo puedo mejorar mi estado de ánimo, reducir tristeza?	24
Actividades familiares y comunicación con la familia	25
Recomendaciones nutricionales para la enfermedad inflamatoria intestinal	28
Variación de la alimentación en función de las fases: ¿Es necesario adaptar la dieta a las distintas fases de la EII?	33
Cuidados en la enfermedad inflamatoria intestinal	38
Actividad física en niños y adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal.....	39
¿Qué tipo de actividades físicas son aconsejadas para niños y adolescentes con EII?.....	40
Alcohol y EII	43
Tabaco y EII	45
Comunicación con los profesionales sanitarios	46
Viajar con la enfermedad inflamatoria intestinal	48
Tener en cuenta el estado de la enfermedad.	48
Vacunas	48
Cobertura sanitaria	48
Documentación	49
Medicación:.....	49
Alimentación:	49
Medidas higiénico-dietéticas	50
Protección solar.....	50
Baño	51
Transporte y desplazamiento.....	51
Llevar un kit de emergencia en su equipaje de mano.	51

Idioma	52
Elaborar un plan de acción frente a un brote relacionado con el viaje	52
Dudas y preocupaciones frente a un tratamiento crónico	53
Apoyo escolar para niños/as y adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal	54
Comunicación familia-centro educativo	55
El baño.....	56
Las faltas de asistencia al colegio.....	57
Exámenes y proyectos.....	57
Medicación.....	58
Disponibilidad para la hidratación y comida.....	58
Clases de educación física	58
Cumpleaños en el aula	59
Actividades extraescolares.....	59
Acceso telefónico	59
Salidas didácticas y excursiones (medidas similares viajes).....	60
La EII en menores desde la perspectiva del trabajo social.....	61
Intervención con la familia.....	63
Discapacidad	64
¿Cómo realizar el trámite?.....	64
Certificado de discapacidad	65
Prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave	66
¿Qué requisitos existen para cobrarla?	66
Coordinación interinstitucional: la importancia de la adecuación del centro escolar a las necesidades del menor	68
Bibliografía	69
Enfermedades infecciosas y vacunas	70
Bibliografía	73
ACCU Granada.....	74
Recursos.....	77
Anexos	82

¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal?

Diagnóstico, somatometría y desarrollo. Transición desde pediatras a médicos/as de personas adultas. Tratamiento

Autores

Julio Romero González

Miguel Ángel López Casado

¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal?

La **enfermedad inflamatoria intestinal (EII)** constituye un grupo de trastornos cuya característica principal es la inflamación crónica del tubo digestivo, de profundidad y extensión variable, cuyas causas, relacionadas con una respuesta inmune excesiva, son sólo parcialmente conocidas.

Se caracterizan por tener un curso prolongado en el tiempo, alternando recaídas o brotes y períodos de remisión en los que el paciente no presenta síntomas.

El tratamiento, que tiene por objetivo prolongar los períodos de remisión y evitar las recaídas o brotes, es eficaz y está bien establecido.

La EII engloba tres enfermedades:

Colitis ulcerosa (CU)

Enfermedad de Crohn (EC)

Colitis indeterminada

en aquellos casos en los que no es posible diferenciar entre CU y EC.



Conviene tener presente que entre el 20 y el 30 % de los pacientes la enfermedad empieza antes de los 18 años de edad y que, en la edad infantil, a diferencia de lo que ocurre con los pacientes en edad adulta, pueden surgir dos importantes problemas:

A. **Repercusión sobre el crecimiento y el desarrollo puberal:** entre el 15 y el 40 % de los pacientes con EC y entre el 3 y el 10 % de los que tienen CU presentan disminución de la velocidad de crecimiento en el momento del diagnóstico de su enfermedad. Este hecho puede condicionar una pérdida de talla adulta en un 15-30 % de los pacientes, con un indudable impacto psicológico y emocional sobre ellos. Es fácil de comprender la trascendencia de estas complicaciones, si se considera que, como ya se ha dicho, la enfermedad comienza antes de los 18 años entre el 20 y el 30 % de los pacientes, mayoritariamente durante la pubertad y el brote de crecimiento puberal.

Son varias las causas que llevan a esta pérdida de talla adulta, destacando:

- la mala situación nutricional previa al diagnóstico
- la disminución del apetito
- el miedo a que se presenten molestias abdominales después de las comidas
- la malabsorción de los alimentos debida a la inflamación de la mucosa intestinal
- la falta de acción de la hormona de crecimiento debida a la inflamación
- la actividad inflamatoria en los brotes
- el número elevado de brotes
- factores genéticos y
- algunos de los tratamientos utilizados para el control de la enfermedad, singularmente los corticoides.

Por otra parte, el retraso de la pubertad que afecta de forma significativa a la calidad de vida de los adolescentes, puede ocurrir en cualquier paciente con EII, aunque es más frecuente en muchachas afectas de EC con frecuentes recaídas o con dificultades para conseguir la desaparición de los síntomas. Las causas determinantes del retraso de la pubertad son similares a las del retraso del crecimiento, interviniendo además la falta de acción de las hormonas sexuales secundaria a la inflamación.

B. **La repercusión de índole psicosocial** en personas que no han completado su desarrollo integral como individuos, debe tenerse siempre en cuenta, ofreciéndoles apoyo psicológico.

Diagnóstico, somatometría y desarrollo

El diagnóstico de la EII no es fácil ya que puede confundirse con otras **enfermedades**. El pediatra especialista en el aparato digestivo debe establecer si estamos ante una EII, el tipo (CU o EC), si el paciente está en un período de remisión de los síntomas o en una recaída o brote, si sufre o no complicaciones fuera del aparato digestivo y además, en los niños es imprescindible una evaluación del crecimiento y del desarrollo de la pubertad, así como de las repercusiones psicosociales de la enfermedad en el **paciente** y en su entorno familiar y social.

Para ello dispone de las siguientes herramientas diagnósticas:

a

Una cuidadosa y completa **historia clínica** en la que se identifiquen de forma precisa todos los síntomas que el paciente presenta y desde cuándo. Los **síntomas** más frecuentes suelen ser diarrea, en muchas ocasiones sanguinolenta (especialmente en la CU), dolor abdominal y síntomas generales (fiebre, debilidad, falta de apetito y en los niños retraso del crecimiento y del desarrollo de la pubertad). Es frecuente que los pacientes presenten también síntomas no digestivos, como dolores articulares y lesiones en la piel. Así mismo, resulta imprescindible conocer los **antecedentes personales y familiares** del paciente.

c

Análisis de sangre: para detectar anemia, carencias de vitaminas, parámetros de nutrición y de inflamación, así como de función hepática.

d

Análisis de heces: para descartar infecciones y determinar grado de inflamación (determinación de calprotectina en heces).

e

Pruebas de imagen: para evaluar el grado de inflamación de la pared intestinal o para diagnosticar complicaciones, podemos usar en cada caso radiografía de abdomen, ecografía abdominal, tomografía computarizada abdominal (TAC) y resonancia nuclear magnética abdominal.

f

Estudios endoscópicos:

- en la CU la colonoscopia (endoscopia o examen que se usa para buscar la presencia de cambios en el intestino grueso y el recto) es el principal para determinar la intensidad de la inflamación y su extensión.
- en la EC hay que realizar colonoscopia y endoscopia digestiva alta porque la enfermedad puede afectar a cualquier tramo del tubo digestivo. Para evaluar la afectación del intestino delgado, se puede utilizar la exploración con cápsula endoscopia o la enterorNM.

Para estimar el grado de actividad de la enfermedad se utilizan índices que se obtienen asignando puntuaciones a distintas variables. Los índices más utilizados en niños son el **índice PUCAI (*Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index*)** para la CU y el **PCDAI (*Pediatric Crohn Disease Activity Index*)** para la EC.



¿Qué es la transición en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal?

Autores

Julio Romero González

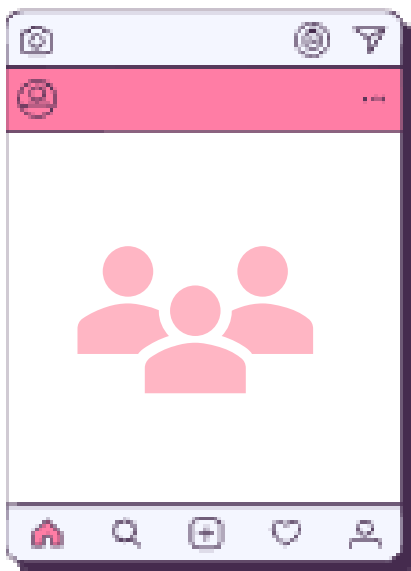
Miguel Ángel López

Colaboración en la autoría de este apartado

Laura Camacho

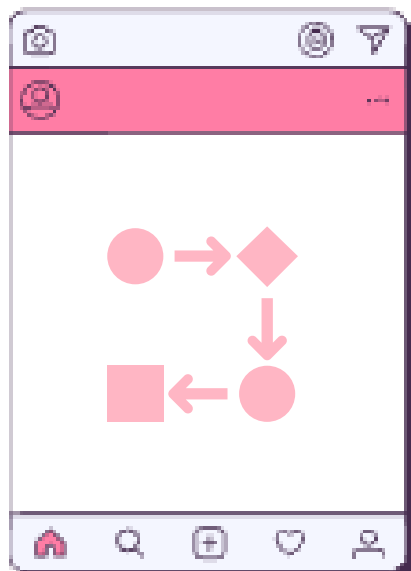
La transición en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal es el paso planificado de una serie de objetivos de pacientes adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades crónicas desde los servicios de salud pediátricos a los servicios de salud orientados a las personas adultas¹.

Se trata de un **proceso**, de mayor o menor duración, para el que existen varios modelos válidos, pero cuya puesta en marcha requiere que se den una serie de condiciones que se pueden dividir en:



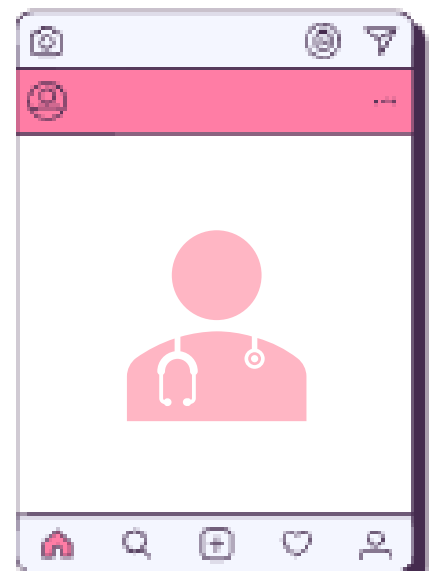
Condiciones del paciente

cierto grado de autonomía personal, estabilidad emocional y social (evitar períodos de preparación de exámenes importantes, cambios de colegio, paso de primaria a secundaria, divorcio de los padres, cambios de domicilio, rupturas sentimentales, etc.)



Condiciones de la enfermedad

debe estar en un período de remisión de síntomas y sin cambios recientes de medicación cuyos efectos haya que valorar y es importante que la enfermedad sea bien conocida y comprendida por el paciente (diagnóstico, recaídas, tratamientos utilizados y su eficacia y efectos secundarios si los hubiere, etc.)



Condiciones de los servicios sanitarios

evitar cambios de asignación de centros, períodos de jubilación de los médicos que tratan estos pacientes, períodos vacacionales, etc.

Aunque no existe un modelo único, los programas se desarrollan dentro de las unidades especializadas en Enfermedad Inflamatoria Intestinal adaptándose a las condiciones particulares de cada hospital. El objetivo fundamental es conseguir la continuidad de la atención que se le ofrece al paciente adolescente que es derivado a la unidad de adultos desde su unidad desde su hospital infantil de referencia.

El modelo de transición más eficaz y mejor aceptado es el de las **consultas compartidas**, en el que el proceso se inicia con una primera consulta en el consultorio pediátrico habitual a cargo del pediatra especialista en aparato digestivo que ha venido tratando a los pacientes y del gastroenterólogo de adultos que en adelante se va a ocupar del paciente, teniendo claros los requisitos del paciente (Grupo de edad de derivación (14-16 años), Calendario vacunal completo, Estabilidad clínica, Situación de remisión de la EII, Ausencia de cambios terapéuticos importantes (últimos 6 meses sin cambios en el tratamiento) e Informe médico con la evolución detallada de la enfermedad).

El proceso concluye en el consultorio del gastroenterólogo de adultos que se hará cargo del paciente tras una o varias consultas conjuntas con el pediatra especialista en aparato digestivo.

En estas consultas compartidas, es responsabilidad del pediatra especialista en aparato digestivo aportar al gastroenterólogo de adultos un **informe completo del paciente** que incluya datos de filiación inequívoca, historia completa con antecedentes familiares y personales y calendario vacunal, fecha de inicio de la enfermedad, fecha del diagnóstico, síntomas digestivos y no digestivos, complicaciones, períodos de remisión de síntomas y recaídas, hospitalizaciones y tratamientos recibidos incluyendo cirugías, medicación actual, alergias, gráficas de peso y talla y desarrollo de la pubertad.

Un papel importante en el proceso de transición, la tienen la enfermera y la psicóloga de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, que realizan una valoración de conocimientos, autocuidado y aspectos psicosociales de la enfermedad, ya que el cambio que supone la transición de la unidad pediátrica a la de adultos puede suscitar ciertos miedos e incertidumbre. El paciente y la familia dejan atrás a un equipo que conocen y tienen que adaptarse a otro tipo de asistencia. Un buen asesoramiento puede minimizar el impacto que ello supone y hacer el proceso de una manera más fácil y eficaz.

Los pacientes son adolescentes y se encuentran en un periodo evolutivo de cambios fisiológicos y procesos de socialización donde la identidad y el autoconcepto se está desarrollando, en una etapa donde suelen sentirse más vulnerables, con una autoestima frágil y preocupados por su futuro. Por tanto, hacer una valoración de los recursos y necesidades psicológicas del paciente, del grado de aceptación de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y dificultades, de las habilidades y estrategias de afrontamiento para la adaptación, junto con el apoyo social, familiar y amigos es importante.

Pueden participar en el proceso, digestivo pediátrico, digestivo de adultos, enfermera y psicóloga especialistas en Enfermedad Inflamatoria Intestinal, para facilitar una atención coordinada que contemple los aspectos físicos, sociales y emocionales entrenando al paciente en el fomento de su autonomía.

Evidencias que justifican la necesidad de un modelo de transición:

- Existe un aumento de la incidencia de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en edad pediátrica.
- En esta etapa de la vida pueden surgir algunas dificultades para seguir el tratamiento y los cuidados.
- Las necesidades médicas, psicológicas y sociales cambian de la edad pediátrica a la adulta y la asistencia sanitaria debería adaptarse y adecuarse a esos cambios.
- Existen diferencias en cuanto a la asistencia pediátrica de la de adultos.
- Se ha demostrado la eficacia de los modelos de transición a los cuidados de adulto en otras enfermedades crónicas donde se consigue que el cambio de etapa no repercuta en un empeoramiento de la evolución de la enfermedad.



Tratamiento

En la actualidad no disponemos de un tratamiento curativo de la EII, sin embargo, tenemos una amplia gama de fármacos que alivian los síntomas y mejoran la calidad de vida de los pacientes. El objetivo es reducir la inflamación en el intestino, aliviando los síntomas, consiguiendo la remisión, evitando complicaciones y permitiendo un adecuado crecimiento y desarrollo de la pubertad.

Los tratamientos disponibles son de varios tipos:

Fármacos

Aminosalicilatos, corticoides, probióticos, inmunosupresores, fármacos biológicos y moléculas pequeñas inhibitoras. Cada fármaco tiene una o varias vías de administración diferentes (**oral, rectal, subcutánea o intravenosa**). La vía rectal (**tratamiento tópico**) ofrece la ventaja de que actúa directamente sobre la zona inflamada, en una dosis única diaria y de que suele ser una vía segura. Para esta vía disponemos de tres presentaciones comerciales: **supositorio** (el fármaco liberado sólo actúa en el recto llegando hasta 15-20 cm. del margen anal), **espuma rectal** (el fármaco liberado puede llegar más lejos alcanzando al sigma y al colon descendente) y **enema** (puede alcanzar el ángulo esplénico que es la unión del colon transversal con el descendente).

Aféresis

Es una técnica para extraer de la sangre factores que contribuyen a la inflamación y sólo se utiliza en casos muy concretos.

Cirugía

En algunos casos en que la enfermedad no logra controlarse con los tratamientos anteriores (enfermedad refractaria) o aparecen complicaciones (estrecheces, fístulas, etc.) se hace necesaria la extirpación quirúrgica de la zona de intestino afectada.

Nutrición enteral

Técnica de soporte nutricional, por la cual, se suministra una dieta completa (proteínas o aminoácidos, hidratos de carbono, grasas, agua, minerales y vitaminas con o sin fibra) directamente al aparato digestivo, mediante ingesta oral, o a través de una sonda que se introduce por un orificio nasal (o atravesando la pared abdominal) y se coloca en estómago. Ha demostrado su eficacia en el tratamiento de brotes de EC en niños.

El tratamiento es diferente para cada paciente dependiendo de que se trate de una CU o de una EC, de la localización de la enfermedad, de que esté en un brote o en una fase de remisión y de las particularidades y preferencias de cada paciente. El médico es el encargado de indicar los tratamientos y de controlar sus efectos y siempre debe informar y considerar las opiniones de los pacientes o de sus tutores si se trata de un niño. En las sucesivas visitas de seguimiento que se programan con regularidad, el médico vigilará la evolución de la enfermedad, controlará la eficacia del tratamiento y la adherencia del paciente al mismo (asunto decisivo puesto que se relaciona directamente con la evolución de la enfermedad). Es muy importante recordar aquí que, aunque el paciente se encuentre bien y sin síntomas, no debe abandonar el tratamiento, para mantener la enfermedad en remisión evitando los brotes, para evitar complicaciones y, en los niños para que el crecimiento y el desarrollo de la pubertad se produzcan con normalidad.

Bibliografía

Alcain G, De Carpi, J, Navas VM, Mechen L. Transición en Enfermedad Inflamatoria Intestinal: desde la infancia hasta la madurez. Reflexiones del programa Transcare. Ed Inspira network, 2018. ISBN: 978-84-697-7660-1.

Gestión emocional en enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica

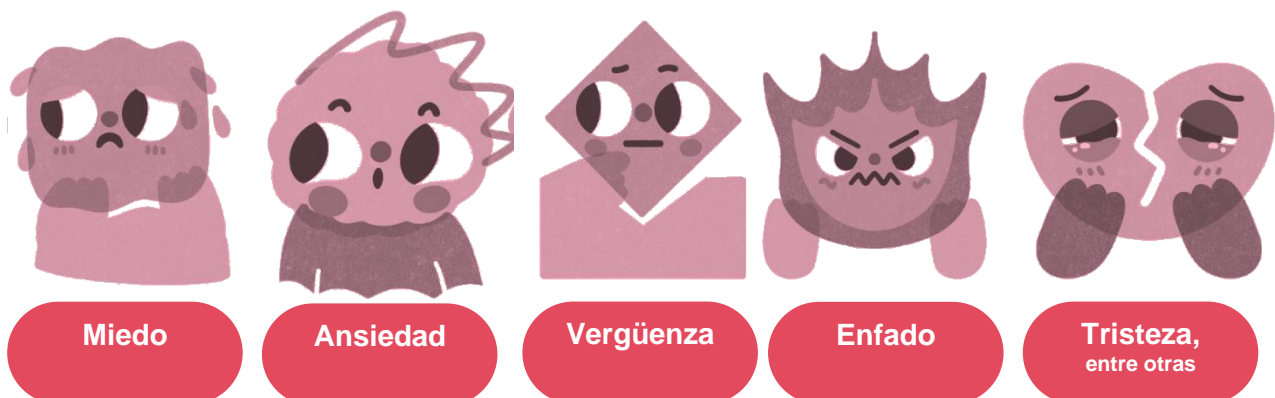
Autora

Eva María Sánchez Capilla

Si convivir con una enfermedad inflamatoria intestinal plantea a lo largo la vida del paciente un desafío constante, para los adolescentes se puede convertir en un camino sin salida, ya que a las cuestiones propias de la enfermedad (síntomas como el cansancio, diarreas, dolores; visitas continuas a los especialistas, tratamientos ...) se unen las características de esta etapa: desarrollo físico, formación de la propia identidad, adquisición de autonomía, inicio de las relaciones afectivas...

Si además de todo lo planteado, tenemos en cuenta la incertidumbre por la aparición de brotes, la toma de decisiones sobre contar o no al entorno social lo que ocurre, el absentismo escolar, la evitación a la hora de hacer deporte o de quedar con amigos, en algunos casos el retraso en el crecimiento que puede acabar afectando a la autoestima, (a veces pueden compararse unos con otros e incluso pueden darse casos de burlas de los propios compañeros de clase o amigos), el estrés por los exámenes, las discusiones con los padres...; todo esto hace que los jóvenes con EII tengan un riesgo elevado de depresión, ansiedad, problemas en las relaciones sociales, en el ámbito académico y en definitiva, peor calidad de vida.

Las emociones más frecuentes que se suelen manifestar son:



Es importante saber que es NORMAL e incluso necesario sentir estas emociones, pero en su justa medida, en el momento en que acaban afectando a la vida cotidiana, se convierten en un problema que puede influir en el curso de la EII; por esto, es tan importante tener una buena EDUCACIÓN EMOCIONAL -Inteligencia Emocional-.

Se plantean algunas estrategias para poder y saber gestionar las emociones:

Diario de mis emociones

Esta técnica está basada en la “Escritura expresiva” y consiste en escribir un resumen de cómo ha ido cada día, empezando por las cosas positivas y dejando para el final las negativas. Es importante escribir cómo te sientes, qué estabas pensando en ese momento y cómo te comportabas. El diario te va a permitir ser más consciente de las emociones que tienes y cómo te afectan, qué te hace sentir así y cómo te hacen actuar, para poder gestionarlas. Hay estudios científicos que demuestran que escribir tiene el mismo efecto que hablar, expresar o contar a alguien las preocupaciones que se pueden tener.

El Termómetro Emocional

Si has empezado a escribir en tu diario, habrás podido identificar diferentes emociones. Te planteamos una técnica que te permitirá saber cómo te están afectando esas emociones en cada momento, si son o no correctas y cómo puedes gestionarlas. Para esta técnica te proponemos que elijas solo las emociones en las que te quieras centrar, empieza por las que te resulten más sencillas de gestionar (puede ser tristeza, ansiedad, rabia ...). Se sugiere fijarse en el ejemplo de la página siguiente. Puedes dibujar y colorear como quieras, respondiendo a las preguntas que te planteamos y no olvides practicarlo a diario:

- En la pregunta: “¿Cómo me siento?”, escribe la emoción que estás experimentando.
- En la pregunta: “¿Cómo lo expreso?”, anota cómo expresas físicamente esa emoción (puede ser con una sonrisa, o frunciendo el ceño, o encogiéndose de hombros...)
- En la pregunta: “¿Qué estoy pensando?”, escribe lo que estás pensando en ese momento. Además, intenta razonar si lo que estás pensando afecta a cómo te estás sintiendo.

Termómetro emocional



¿Cómo me siento?.....
¿Cómo lo expreso?.....
¿Qué estoy pensando?.....

¿Cómo me siento?.....
¿Cómo lo expreso?.....
¿Qué estoy pensando?.....

¿Cómo me siento?.....
¿Cómo lo expreso?.....
¿Qué estoy pensando?.....

¿Cómo me siento?.....
¿Cómo lo expreso?.....
¿Qué estoy pensando?

¿Cómo me siento?.....
¿Cómo lo expreso?.....
¿Qué estoy pensando?.....

Buscando pensamientos más adecuados

¿Sabías que nuestro cerebro está todo el día pensando? ¿y que muchos de nuestros pensamientos son negativos? Es imposible eliminarlos, pero podemos transformarlos por otros más adecuados. Si has hecho el termómetro emocional, te habrás dado cuenta de que la forma de pensar te hace sentir una u otra emoción, de modo que, si consigues reformular los pensamientos negativos por otros más positivos, también nuestra emoción cambiará, será más positiva. Planteamos elaborar un autorregistro diario como el siguiente:

Pensamiento automático <i>(negativo)</i>	Discusión socrática	Pensamiento alternativo <i>(positivo)</i>

Se trata de que dediquemos cada día un rato a prestar atención a los pensamientos, esos que nos incomodan, nos provocan emociones negativas, nos ponen nervioso/a o nos enfadan; a continuación, intentar hacer una “Discusión socrática” con uno/a mismo/a, es decir, dialogar, reflexionar y discutir ese pensamiento, analizarlo, y buscar uno alternativo que sea más positivo, menos dañino.

Gestionando la ansiedad

¿Te pones nervioso/a antes de un examen, te agobia ponerte a estudiar y no poder concentrarte?

La ansiedad es una emoción que todos notamos en algún momento (antes de un examen, por ejemplo); Podemos aprender formas para controlar situaciones que nos ponen nerviosos, utilizando diferentes técnicas de relajación. Es importante antes de comenzar, que identifiques cuál es la primera señal/ sensación física (palpitaciones, calor, sudoración, temblor...) que indican que nos estamos poniendo nerviosos/as (ansiedad)

Proponemos varias estrategias para que puedas practicar a diario la que te funcione mejor, a medida que consigas aprenderlas, podrás utilizarlas cada vez que notes que empiezas a ponerte nervioso/a.

Respiración abdominal profunda

Existen varias formas de respirar. Es aconsejable la respiración profunda abdominal porque es la más eficaz para reducir la ansiedad. Puedes practicarla durante 10 minutos al día, poniéndote de forma cómoda sentado/a o tumbado/a en un lugar tranquilo; coloca una de las manos sobre el abdomen y la otra sobre el pecho. A continuación, toma aire por la nariz y expúlsalo notando cómo tu abdomen sube y baja con cada inhalación y exhalación. Repite la respiración profunda varias veces. Si durante la tarea algún pensamiento viene a tu mente, acéptalo con amabilidad y vuelve a prestar atención a la respiración. Notarás que tu ansiedad se va reduciendo.

Mindfulness (Atención plena)

“El momento de irse a dormir es muy adecuado para practicar Mindfulness; puedes practicarlo tumbado/a o sentado/a, como te encuentres más cómodo/a: cierra los ojos y comienza a prestar atención a la respiración, cómo entra el aire y cómo sale, luego presta atención a cada parte del cuerpo, nota si siente calor, frío, presión u otra sensación en distintas zonas del cuerpo. A partir de ahí, es importante prestar atención a los sonidos que puedan escucharse; si durante la meditación algún pensamiento viniera a la mente, aceptarlo con amabilidad y volver a prestar atención a los sonidos. Por último, centrarse de nuevo en la respiración, notar cómo el aire al entrar por la nariz es frío y caliente cuando sale. Hacer varias respiraciones abdominales profundas mientras aumenta la relajación”

Técnica “Vaciar el saco de arena”

Es una técnica en imaginación que puedes utilizar para reducir el dolor: consiste en cerrar los ojos, y adoptar una posición cómoda. Imaginar que el cuerpo es un saco o una bolsa vacía que se va llenando poco a poco con cada inspiración. Cuando se haya visualizado el saco lleno, colocar la mano en el lugar que duele o dirigir la atención hacia esa zona si no se puede tocar. A continuación, imaginar que la bolsa se rompe y que la arena empieza a salir lentamente, desde el lugar del cuerpo que duele arrastrando con ella el dolor. Con la respiración expulsar el aire y arrastrar hacia afuera el dolor.

¿Cómo puedo mejorar mi estado de ánimo, reducir tristeza?

Seguro que alguien habrá escuchado hablar de medicamentos antidepresivos y es importante decir que en determinadas ocasiones pueden ser muy útiles, pero cuando te sientes triste, desganado/a, apático/a, hay un ejercicio que permite mejorar el estado de ánimo sin necesidad de medicarse; en realidad, produce el mismo efecto en el organismo: liberar serotonina, endorfinas y dopamina, todas ellas sustancias implicadas en la felicidad y el placer. Se trata simplemente de realizar actividades placenteras. A veces puede que no te apetezca, o que te encuentres cansado/a, pero si te paras a analizar la satisfacción que puedes tener al realizar esas actividades, te dará cuenta de que merece la pena hacer el esfuerzo. Piensa que, aunque estamos hablando de una enfermedad crónica, no siempre estás enfermo, que la enfermedad permite llevar una vida normal como cualquier chico/a siempre que te encuentres en remisión. Podrás hacer deporte, jugar, salir con amigos, estudiar... pero recuerda cuidarte un poco más si estás en brote. Realizar estas actividades te harán sentir emociones agradables como alegría, diversión, confianza, amor... que beneficiarán al curso de la EII.



Actividades familiares y comunicación con la familia

Autora

Eva María Sánchez Capilla

Los seres humanos necesitamos crear vínculos afectivos, sobre todo a determinada edad, a través de la relación con la familia y con los amigos.

Somos seres sociales y necesitamos compartir alegrías, tristezas, actividades de ocio... tanto con amigos como con familiares, lo que permite mejorar la situación de bienestar. El apoyo social y familiar reduce el impacto psicológico y el estrés, y favorece la aceptación de la EII.

El diagnóstico de un EII en muchas ocasiones hace que la dinámica familiar y social se vea alterada: por un lado, se puede sentir que los padres, continuamente preocupados parece que no entienden lo que pasa un/a adolescente, sobreprotegen o no saben cómo ayudar exactamente, y, por otro lado, uno/a no sabe cómo gestionar lo que ocurre ante los amigos.

La comunicación familiar puede empezar a resentirse, además, del miedo y la incertidumbre que ocurre ante una enfermedad, que en muchas ocasiones es poco conocida y que puede acabar limitando en el día a día; por todo esto puede ser interesante:

1

Fomentar una adecuada comunicación con los miembros de la familia: podéis utilizar la técnica "El bote de la comunicación". Es tan simple como tener un bote y papeles donde escribir esas cosas que los otros miembros de la familia han hecho por nosotros y que nos han hecho sentir bien, usando la frase: "*Me gustó cuando...*" Nos reuniremos una vez por semana, abriremos el bote, leeremos las frases y vamos a tratar de averiguar las personas implicadas; a continuación, cada uno comentará lo que ocurrió en aquel momento y cómo se sintieron, dándoles espacio para que se expresen libremente y sientan que nos importan las cosas que les suceden y los sentimientos que experimentan en su día a día. Con este sencillo juego, podéis pasar un rato en familia propiciando la comunicación y confianza entre todos, creando un ambiente donde se escuchan y respetan los sentimientos de todos.

2

Conseguir normalizar el día a día: eres una persona normal, capaz de realizar las actividades habituales de los/as jóvenes (siempre que no se esté en brote). No renuncies a disfrutar con las actividades que hacías antes del diagnóstico: ¡Intentadlo!

Puede ser difícil y estresante tanto para el hijo como para el resto de la familia aceptar que tiene una enfermedad crónica como el Crohn o la Colitis Ulcerosa; será aconsejable para favorecer la aceptación de la enfermedad cuanto antes tener en cuenta algunas pautas:

1

La comunicación es muy importante: intentar no ocultar la condición del hijo a la familia, en el colegio, a amigos... hablar con ellos de forma natural junto al apoyo, le animará y le hará más fácil la aceptación.

2

También la comunicación con otros familiares, con grupos de apoyo y con otros pacientes, facilitará el proceso de la aceptación de la enfermedad.

3

Mantener una actitud positiva es fundamental y la mejor receta: a pesar de tratarse de una enfermedad crónica, la EC y la C.U. son un auténtico reto, vivir con ella, es un desafío para los/as hijos/as y para los padres/madres, pero es importante recordar que la mayoría de las personas con EI pueden llevar una vida productiva y feliz.

4

Para ayudarle en esos momentos difíciles en que se puede tener miedo a ir a lugares públicos por las diarreas o los dolores abdominales, es útil planificarlo de antemano: por ejemplo, ayudarle a localizar baños cerca, llevar una muda de repuesto, toallitas... si se va a realizar un viaje, localizar un hospital o nombres de médicos de la zona en la que se va a estar, llevar la medicación...

5

Según la edad de cada hijo/a, puede que su autoestima se vea afectada, es muy importante destacar cualquier aspecto positivo que consiga.

6

Animarle a llevar una vida diaria lo más normal posible, llevando a cabo las actividades que hacía antes del diagnóstico, aunque entendiendo que cuando se encuentre mal, ha de permitirse descansar.

7

Asegurarse de que el/la hijo/a toma la medicación recetada: es fundamental. Recordarle que eso le puede mantener en remisión y reducir los síntomas, además de favorecer un desarrollo y crecimiento normal.

Recomendaciones nutricionales para la enfermedad inflamatoria intestinal

Autora

Gabriela Lobo Tamer



Los déficits nutricionales suelen ser frecuentes en la EII en edad pediátrica, sobre todo en la Enfermedad de Crohn, debido entre otras causas a la frecuente afectación en niños y adolescentes de tramos altos del aparato digestivo (estómago, intestino delgado), donde se produce la digestión y la absorción de los alimentos.

Los problemas nutricionales están relacionados con la propia enfermedad o con su tratamiento. Por ello, los objetivos principales son mantener un correcto estado nutricional y favorecer el crecimiento y desarrollo en la edad pediátrica. Los problemas nutricionales pueden deberse a varios factores:

- Disminución de la ingesta de alimentos (dietas inadecuadas, dolor después de las comidas, etc.)
- Aumento de los requerimientos nutricionales (actividad inflamatoria, presencia de algún proceso infeccioso, etc.)
- Aumento de las pérdidas gastrointestinales (inflamación de la mucosa, presencia de fístulas, etc.)
- Malabsorción de nutrientes (diarrea, inflamación de la mucosa).
- Síntomas de los déficits nutricionales:

- Diarrea
- Pérdida de peso
- Retraso en el crecimiento y en la maduración sexual
- Anemia
- Astenia o cansancio
- Osteopenia (pérdida de masa ósea junto a debilidad ósea)

La correcta valoración del estado nutricional del niño/adolescente, implica:

Realizar un registro periódico y evolutivo de la talla, comprobando si la velocidad de crecimiento es adecuada para su edad.

Evaluar otras medidas antropométricas como el peso, el espesor del pliegue subcutáneo y la circunferencia muscular del brazo; ya que en algunas ocasiones la pérdida de peso y como consecuencia la del índice de masa corporal, pueden preceder a la disminución de la velocidad de crecimiento.

Llevar a cabo una exploración física exhaustiva del paciente, en donde se valore el estadio de desarrollo puberal en el que se encuentra para determinar si existe un retraso en el mismo.

Valorar la existencia de alteraciones analíticas, como anemia u otros déficits nutricionales.

Hacer una valoración de la dieta, para comprobar si el aporte nutricional es adecuado.



Para cumplir con los objetivos que permitan mejorar la situación generada, pueden utilizarse suplementos nutricionales, complejos vitamínicos y minerales o nutrición artificial.

La dieta oral y los otros medios de apoyo nutricional pueden indicarse de forma variable en las revisiones si se producen agudizaciones de la enfermedad.

No existe un régimen dietético único para reducir los síntomas o prevenir los brotes en la EII.

Se sabe que la dieta y los nutrientes específicos ayudan a mantener un buen estado nutricional, con limitación de las agudizaciones de los síntomas y el apoyo al crecimiento.

La evidencia científica demuestra que:

El apoyo nutricional puede ocasionar alguna mejora de la situación clínica cuando se utiliza como único tratamiento.

La nutrición enteral tiene el potencial de alimentar el epitelio intestinal y alterar la flora intestinal y es la vía preferida de soporte nutricional y no se requiere el “reposo intestinal completo” cuando se usa la nutrición parenteral

La nutrición enteral puede moderar algunos elementos del proceso inflamatorio, servir como una valiosa fuente de nutrientes necesarios para restablecer los defectos gastrointestinales y ahorrar el tratamiento con corticoides.

Los niños se benefician del uso de la nutrición enteral, bien como única fuente de nutrientes o como suplemento de una dieta oral, para mantener el crecimiento y reducir la dependencia de corticoides que pueden afectar al crecimiento y a la salud ósea.

Un componente fundamental del tratamiento para restablecer y mantener la salud nutricional es el apoyo nutricional precoz.

La desnutrición afecta la función digestiva y de absorción al aumentar la permeabilidad del tubo digestivo a posibles sustancias inflamatorias.

La nutrición parenteral no es tan nutricionalmente completa, presenta mayor riesgo de complicaciones infecciosas y es más costosa. Puede ser necesaria en pacientes con obstrucción intestinal persistente, fístulas, y resecciones gastrointestinales importantes cuando la nutrición enteral no es posible.

Las necesidades energéticas de los pacientes con EII no aumentan demasiado (a no ser que se pretenda una ganancia de peso) y los requerimientos de proteínas pueden estar aumentados en función de la gravedad o de la etapa de la enfermedad.

Pueden ser necesarios suplementos de vitaminas, especialmente ácido fólico, B6 y B12, así como minerales y oligoelementos como el hierro, para reponer los depósitos o para el mantenimiento debido a problemas de digestión o absorción, interacción fármaco-nutriente o una ingesta insuficiente.

Recomendaciones nutricionales para la enfermedad inflamatoria intestinal

Es necesario eliminar alimentos sospechosos de provocar síntomas o intolerancias lo que hace que la dieta sea cada vez más limitada y restrictiva, aumentando la probabilidad de pérdida de peso y desnutrición.

Durante los agravamientos agudos e intensos de la enfermedad, se debe adaptar la dieta a la persona, en casos como:

Tránsito intestinal rápido, resección intestinal extensa, enfermedad extensa del intestino delgado: Restringir lactosa, fructosa y sorbitol causantes de cólicos abdominales, gases y diarrea, reducir las dietas ricas en grasas porque pueden provocar esteatorrea.

Estenosis u obstrucción intestinal: Reducir la fibra dietética y el tamaño de las partículas de los alimentos, tomas frecuentes de poco volumen se toleran mejor que comidas abundantes. Si existe malabsorción de grasas, puede ser útil la administración de ácidos grasos de cadena media.

Está ampliamente demostrado que los factores ambientales, incluida la dieta, pueden desempeñar un papel importante en el origen de la enfermedad y en su estado inflamatorio. Esto resalta la necesidad de brindar orientación a médicos y pacientes sobre qué alimentos pueden ser dañinos o seguros para consumir.

Los factores asociados con el desarrollo de EII son el aumento de la ingesta de sacarosa, la falta de frutas y verduras, una ingesta baja de fibra alimentaria, el consumo de carnes rojas, alteración en la proporción de los ácidos grasos omega 6 y omega 3, dietas ricas en grasas saturadas, ingesta insuficiente de vitamina D.

La alimentación saludable implica la incorporación de una amplia variedad de alimentos a la dieta habitual para alcanzar un estado nutricional adecuado a cada una de las fases de la vida.

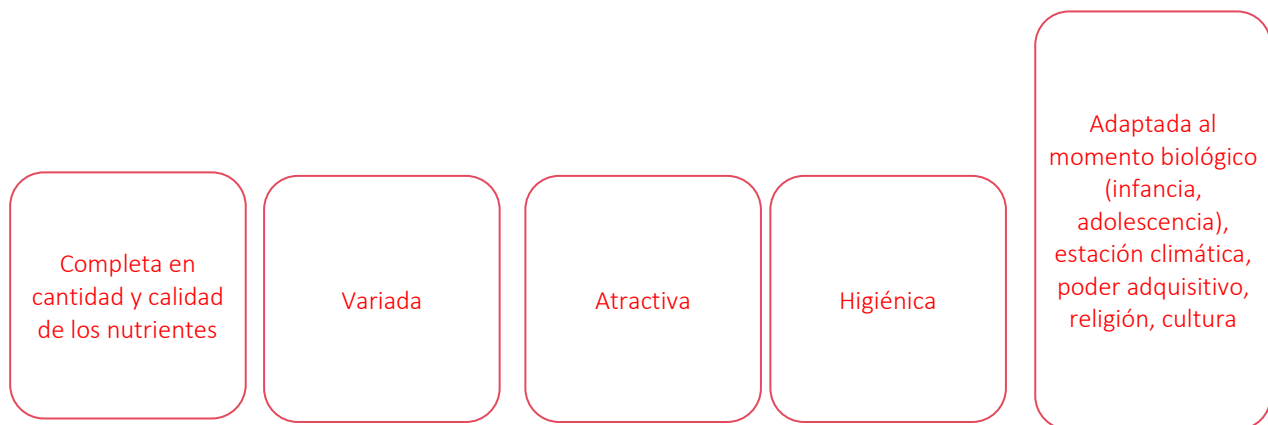
Las pautas de alimentación saludable son las recomendadas en la población general y en los pacientes con EII en remisión (sin actividad inflamatoria) y sin complicaciones asociadas (estenosis, cirugía reciente, ostomías, etc.)

Para llevar una alimentación saludable es necesario conocer el tipo de alimentos que necesitamos y en qué proporción los debemos tomar y seguir las pautas de la Pirámide de la Alimentación Saludable. El patrón dietético tradicionalmente observado en los países mediterráneos ha dado lugar al concepto de dieta mediterránea, caracterizada por un alto consumo de verduras y hortalizas, legumbres, frutas, frutos secos y cereales y, especialmente, aceite de oliva; junto con un consumo moderado de pescados, huevos y productos lácteos, preferentemente yogur y queso, y un menor consumo de carnes y grasas animales. La dieta mediterránea está considerada como un prototipo de dieta saludable, garantiza un aporte calórico y de nutrientes en proporciones adecuadas y contribuye a la prevención de enfermedades cardiovasculares, hipertensión, diabetes, cáncer, etc. y, en general, a una mayor esperanza de vida.

Variación de la alimentación en función de las fases:

¿Es necesario adaptar la dieta a las distintas fases de la EII?

Fase de remisión: Realizar una alimentación que cumpla con los siguientes requisitos:



Brote leve: Las adaptaciones a tener en cuenta son las siguientes:

- Dieta fraccionada, controlada en fibra insoluble y baja en lactosa, de fácil digestión.
- Técnicas culinarias recomendadas: Plancha, hervido o vapor.
- Hidratación: Adecuado aporte hídrico, agua natural (evitar las temperaturas extremas), gelatinas, agua de arroz, infusiones.
- Lácteos y derivados: Leche de vaca semidesnatada sin lactosa, leche de cabra pasteurizada (presenta mejor digestibilidad) yogures sin lactosa (pueden ser normales, sin tropezones de frutas o de cereales), yogures líquidos/batidos lácteos sin lactosa. Evitar yogures con elevado aporte de grasa como el tipo griego, así como quesos grasos.
- Carnes: Escoger preferiblemente carnes magras como pollo, conejo o pavo.
- Pescados blancos: Lenguado, rape, merluza, mero.
- Huevo: Entero, tortilla a la francesa o huevo duro.

- Embutidos: Pavo, jamón cocido (con un contenido en carne del 85% o superior, preferir los que menos aditivos aporten), jamón serrano de buena calidad quitando la grasa visible, lomo embuchado de buena calidad.
- Verduras y hortalizas: En forma de puré/cremas o chafadas, corazón de alcachofa, calabaza, calabacín (pelado y sin semillas), judías verdes, hojas de acelga.
- Farináceos: Pan tostado, o del día anterior, biscotes y cereales de desayuno no integrales y sin azúcares añadidos. Arroz, pasta bien cocinada, sémolas de arroz o trigo. Patata cocida, al horno o en forma de puré.
- Frutas: Manzana o pera al horno o al microondas. En caso de no ser diabético también se puede comer fruta en almíbar. También se pueden hacer licuados de frutas.
- Grasas: Aceite de oliva para cocinar y para aliñar. Evitar las frituras.

Brote moderado: Las modificaciones a tener en cuenta son las siguientes:

- Dieta fraccionada en 5 o 6 tomas, de pequeños volúmenes.
- Baja en residuos, es decir sin fibra, especialmente la insoluble.
- Técnicas culinarias recomendadas: Hervido o vapor.
- Asegurar una adecuada hidratación.
- Lácteos y derivados: Leche de vaca sin lactosa desnatada, leche de cabra pasteurizada (presenta mejor digestibilidad), yogures desnatados sin lactosa y sin azúcares añadidos.
- Carnes: Escoger preferiblemente carnes magras como pollo, conejo o pavo.
- Pescados blancos: Lenguado, rape o mero.
- Clara de huevo.
- Embutidos: Pechuga de pavo, jamón cocido, ambos con un alto contenido en carne (85% o superior).
- Verduras y hortalizas: Crema de zanahoria, puré de patata.
- Farináceos: Pan tostado, o del día anterior, biscotes no integrales. Arroz, pasta bien cocinada, sémolas de arroz o trigo.
- Frutas: Manzana o pera al horno o al microondas, plátano. En caso de no ser diabético también se puede comer fruta en almíbar.
- Grasas: Aceite de oliva de buena calidad para cocinar y para aliñar, de preferencia crudo.

Brote severo: En esta situación, puede requerir ingreso hospitalario y es posible que precise soporte nutricional específico con Nutrición Artificial nutrición enteral o parental como:

- Bebidas: agua natural, agua de arroz, caldos vegetales, infusiones.
- Lácteos y derivados: Leche de vaca desnatada sin lactosa, yogur desnatado sin lactosa.
- Carnes magras: Pollo y pavo sin piel ni grasa visible, conejo.
- Pescados blancos: Rape, merluza.
- Clara de huevo.
- Cocinados de forma sencilla sin exceso de grasas (hervidos o vapor).
- Pan: Tostado tipo biscotte, pan blanco del día tostado. Evitar terminantemente el pan integral.
- Cereales: Arroz hervido, sémola de arroz, tapioca, pasta pequeña de sopa (con caldo vegetal colado), harina de maíz.
- Verduras/Hortalizas: Puré de patata y zanahoria.
- Frutas: Manzana en compota sin azúcar o al horno, membrillo, melocotón en almíbar escurrido.
- Para cocinar y aliñar usar aceite de oliva de buena calidad y crudo.



Frutas y verduras

En fase de remisión se recomienda un consumo alto de frutas y verduras por su alto contenido en fibra (no se digieren en intestino delgado), son fermentadas en el colon produciendo ácidos grasos de cadena corta, su principal fuente de energía, la fibra también puede ser el sustrato de crecimiento para las bacterias intestinales, que a su vez producirán estos ácidos grasos. La restricción de fibra puede contribuir a la inflamación.

¿Cuándo evitaremos una alta ingesta de frutas y vegetales?

En la EC fibroestenósante es necesario restringir el aporte de fibra insoluble.



Azúcares y refinados

En la EC, no hay evidencia suficiente para recomendar ningún cambio específico en la ingesta de carbohidratos complejos o azúcares refinados y fructosa. Puede ser prudente utilizar una dieta baja en FODMAP para pacientes con síntomas persistentes a pesar de la resolución de la inflamación y la ausencia de estenosis.



Trigo y gluten

En la EC y en la CU no hay evidencia suficiente para recomendar la restricción de trigo y gluten.



Carnes rojas, carnes procesadas, aves y huevos

En EC, existe evidencia de que no es necesario restringir el consumo moderado de carnes rojas no procesadas, carne magra de pollo (pechuga de pollo) y huevos, pero en la UC, es prudente reducir el consumo de carnes rojas y procesadas existiendo asociación entre el consumo de carne roja y la incidencia o el empeoramiento de la CU.



Lácteos

Los productos lácteos incluyen una amplia variedad de alimentos naturales y procesados que pueden variar mucho de un solo producto a otro debido a diferencias en el procesamiento, el contenido de grasa y los aditivos alimentarios. La mayoría contiene lactosa, y en países desarrollados aportan, además, cantidades significativas de emulsionantes, carragenanos y otros agentes espesantes, actualmente en estudio. Todos los pacientes con EII deben evitar la leche no pasteurizada debido al riesgo potencial de infecciones.



Grasas

En la EC, es prudente reducir la exposición a las grasas saturadas y evitar las grasas trans. En la CU, es prudente reducir el consumo de ácido mirístico (aceite de palma, aceite de coco, grasas lácteas). Aumentar el consumo de ácidos grasos omega-3 (DHA y EPA) provenientes de pescado azul y de mar pero no de suplementos y evitar las grasas trans.

Además, es recomendable seguir estas pautas generales

Realizar como mínimo 4 ó 5 comidas al día con horarios regulares.

Comer despacio, masticar bien los alimentos y procurar sentarse siempre para comer.

Utilizar métodos sencillos para cocinar los alimentos (al vapor, hervir, hornear, etc).

Cocinar con poca grasa y poca sal.

Mantener un estado de hidratación adecuado, mediante el consumo abundante de agua, infusiones, caldos, etc. (6-8 vasos de agua).

Practicar diariamente actividad física moderada.

Moderar el consumo de carnes grasas, embutidos, pastelería, bollería, azúcares y bebidas azucaradas.

Moderar el consumo de alcohol, evitando las bebidas de alta graduación.

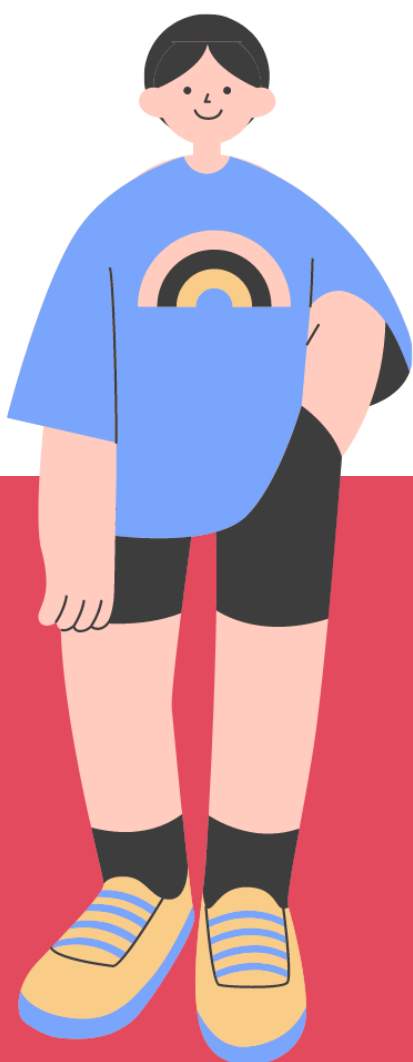


Cuidados en la enfermedad inflamatoria intestinal



M^a. del Carmen Carbonell de Sena
Laura Álvarez Carnero
Paula Sánchez Llorente
Nuria Manganell Alonso

Actividad física en niños y adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal



Los niños y adolescentes con EII en situación de remisión y estabilidad de su enfermedad pueden participar en deportes y otras actividades físicas, en ocasiones pueden experimentar cansancio importante o fatiga, como consecuencia de su estado de debilidad o secundaria a situaciones de anemia. De cara a ayudar al paciente se puede adaptar el ritmo de las actividades físicas a las condiciones del niño en cada momento, liberándole incluso del deporte en aquellas situaciones de fatiga importante o cuando su situación clínica así lo recomiende. De lo contrario se recomienda hacer actividad física y normalizar su vida.

A modo de resumen

- ✓ La actividad física practicada con regularidad es esencial para los niños y adolescentes con EII.
- ✓ El ejercicio de intensidad baja a moderada mejora la calidad de vida y ayuda a contrarrestar las complicaciones con la EII en pacientes en remisión o en aquellos con enfermedad activa leve.
- ✓ La actividad física regular también puede ejercer un efecto beneficioso sobre el curso de la enfermedad, mejorando los parámetros inflamatorios, el estado psicológico y la calidad de vida en pacientes con EII.

La actividad física puede ayudar a la mejora de:

- La densidad mineral ósea.
- La respuesta inmunológica.
- La salud psicológica, fomenta la autoestima, las relaciones sociales, etc
- La pérdida de peso.
- La capacidad para controlar el estrés.

En periodos de actividad de la enfermedad, la realización de ejercicio puede estar muy limitada por la presencia de anemia, afectación del estado general, desnutrición y clínica intestinal del paciente.

En la medida de lo posible se deberá intentar mantener cierta actividad física para evitar la atrofia muscular en los periodos de actividad, sobre todo en aquellas personas en tratamiento con corticoides.

¿Qué tipo de actividades físicas son aconsejadas para niños y adolescentes con EII?

Hay muchas formas de mantenerse activo y lo más importante es encontrar aquello que más le agrade a uno/a, le permita relacionarse con sus amigos y pueda adaptar a su vida para convertirlo en una rutina diaria: natación, baile, zumba, bicicleta, senderismo, baloncesto...

Se debe establecer un programa de ejercicio físico personalizado en cada paciente, en función de la edad, la existencia de otras enfermedades y las limitaciones debidas a la actividad de la enfermedad y a la medicación administrada.

Es necesario algunas modificaciones si las actividades causan fatiga o agravan el dolor abdominal, la artritis u otros síntomas.

La terapia prolongada de altas dosis de esteroides puede tener como consecuencia que los huesos estén más susceptibles a fracturarse durante deportes de contacto como el fútbol y la lucha.

Consejos

Beber mucha agua antes, durante y después del ejercicio para evitar la deshidratación.

Tener siempre localizado un baño.

Llevar un kit de emergencia (muda de ropa...)

Intentar ir al lavabo antes de iniciar el ejercicio.

Actividad física en situación de brote

Cuando aparecen los primeros síntomas de brote, se aconseja disminuir la actividad física ya que el descanso y el reposo físico en general favorecen el reposo intestinal.

Es conveniente un mínimo de actividad física (un paseo de 15 minutos diarios como mínimo, por ejemplo), para favorecer el bienestar emocional.

El día mundial de las enfermedades inflamatorias intestinales, "Deportistas EII ACCU Cataluña" organizó la 1ª Jornada Deportiva para dar visibilidad a estas enfermedades. La jornada incluyó una carrera de 10 km, una caminata de 10 km, carreras de obstáculos para niños, zumba, hinchables, ...

Accu Granada, organizó y llevó a cabo el "Reto Pirineos" también para visibilizar y normalizar la EEII.

Descanso

Los malos hábitos del sueño tienen consecuencias negativas en el crecimiento y el desarrollo, en el rendimiento académico y en las relaciones sociales.

Aunque puede parecer que necesitan menos horas de sueño, en realidad los adolescentes necesitan más de 9 horas de sueño por noche.

Recomendaciones

- Mantener horarios regulares.
- Siestas reparadoras de 30 – 45 minutos y a primera hora de la tarde.
- Hacer ejercicio físico de forma regular adecuado a su fase de enfermedad puede ayudar a conciliar el sueño nocturno, aunque no es recomendable en las horas previas a irse a la cama.
- Evitar comidas abundantes a última hora del día, se recomienda dejar un margen de 2 horas entre la cena e irse a dormir.
- Evitar las actividades que mantienen alerta (videojuegos, móvil) una hora antes de dormir. Las pantallas luminosas del móvil, la tableta o el televisor dificultan la conciliación del sueño y disminuyen su profundidad. Lo mejor es mantenerlos fuera del dormitorio cuando se vaya a dormir.
- Establecer unos hábitos previos a acostarse regulares: intentar reducir el nivel de estímulos, tomar alguna infusión caliente, baño, etc.
- Mantener condiciones ambientales adecuadas en la habitación donde se duerme (luz, temperatura, ruido, comodidad de la cama, olores, etc.)

Alcohol y EII

EVITA LA INGESTA DE ALCOHOL

El consumo de alcohol se da en edades cada vez más tempranas y muchas veces relacionados con el ocio especialmente los fines de semana.

A los numerosos efectos nocivos del alcohol (alteración funciones cerebrales y cognitivas, efecto en la memoria, embriaguez, accidentes de tráfico, riesgo de adicción, problemas escolares, conductas violentas y antisociales...), en el adolescente con EII, se suma el efecto irritante que tiene sobre la mucosa intestinal, especialmente en las etapas de brote de la enfermedad y la posible interacción entre el alcohol y los medicamentos utilizados para la EII.

Debes saber que el alcohol puede alterar el sistema inmunológico y aumentar el riesgo de exacerbación de la enfermedad mediante el aumento de la permeabilidad. Las bebidas alcohólicas, generalmente, provocan diarrea debido al alto contenido de azúcar.

Recomendaciones

- La mejor estrategia es educar, informar, prevenir y hacer una detección precoz.
- Las amistades y el entorno son muy importante en la adolescencia. Mantener los **vínculos afectivos** con los hijos hará que nuestra capacidad de influencia sea mayor.
- Fomentar que participen en **actividades positivas de tiempo libre**:
 - Es importante promover a nivel familiar, escolar y sanitario un ocio cultural y saludable alternativo al consumo de alcohol y otras drogas, seleccionando aquellas actividades que les gusten y les interesen y que complementen su formación como personas.
- Dar información **veraz y objetiva**:
 - Acudiendo a fuentes fiables y expertas: los profesionales sanitarios (pediatra, médico de familia, profesionales de prevención en tu municipio...)

- Participar en **actividades preventivas**.
 - En muchos centros escolares se organizan programas de prevención que ayudaran en la educación en general y en concreto en la prevención del consumo de alcohol y otras drogas.
- **Dar pautas de conducta** cuando les ofrezcan alcohol o drogas:
 - La mayoría de los adolescentes empiezan a beber porque algún amigo se lo ofrece y se sienten presionados por el grupo: no quieren ser distintos y quieren sentirse integrados. Desde pequeños hay que enseñarles a decir NO y a defenderse de las presiones.

Mensajes para el adolescente

- ✓ El Si tus amigos beben alcohol, es su responsabilidad. Ya sabes los efectos indeseables que tiene el alcohol para tu EII.
- ✓ No es necesario que “huyas” de un botellón, pero sí ser responsable de decir ¡NO!
- ✓ Puedes tomar un refresco que te guste (aunque ya sabes que no es lo más recomendable, ya que están cargados de azúcares y gas) mientras estás con tus amigos.
- ✓ Es importante que sepas que tu refresco es TUYO. No deberían beber de tu vaso, ni tú del de los demás (aunque no contenga alcohol), para evitar infecciones.
- ✓ No tienes que dar explicaciones, si no quieres, de por qué no tomas alcohol.
- ✓ Nunca vayas en coche o en motocicleta con alguien que ha consumido alcohol o drogas.



Tabaco y EII

El consumo de tabaco debería ser evitado por toda la población sin excepciones por los efectos nocivos en la salud general, además es uno de los factores ambientales que impacta negativamente en la EII.

La evidencia científica publicada, refiere que el tabaco en pacientes con EC:

- Duplica la posibilidad de “aparición” de la enfermedad, en comparación con otras personas no fumadoras; y en el caso de las mujeres esta posibilidad se eleva aún más (5 veces más).
- Provoca un riesgo mayor tanto en el desarrollo de la enfermedad, como en su pronóstico y evolución. Se manifiesta con un mayor número de brotes, diarrea y elevado número de ingresos hospitalarios.
- Aumenta la prevalencia de estenosis y fístulas, enfermedad perianal, cirugías y recurrencias postquirúrgicas.
- Disminuye la eficacia del tratamiento con corticoides, inmunosupresores y biológicos.
- Las formas en las que el fumar puede afectar al intestino son numerosas: bajando sus defensas, disminuyendo la sangre que llega al órgano o causando cambios en el sistema inmunitario que causan inflamación.

Un estudio mostró que las personas que continúan fumando son el doble de propensas a tener un brote si se compara con las que han dejado de fumar.

Tampoco es adecuado el consumo de otro tipo de dispositivos que se empleen para fumar, como cigarrillos electrónicos, vapeadores y cachimbas.

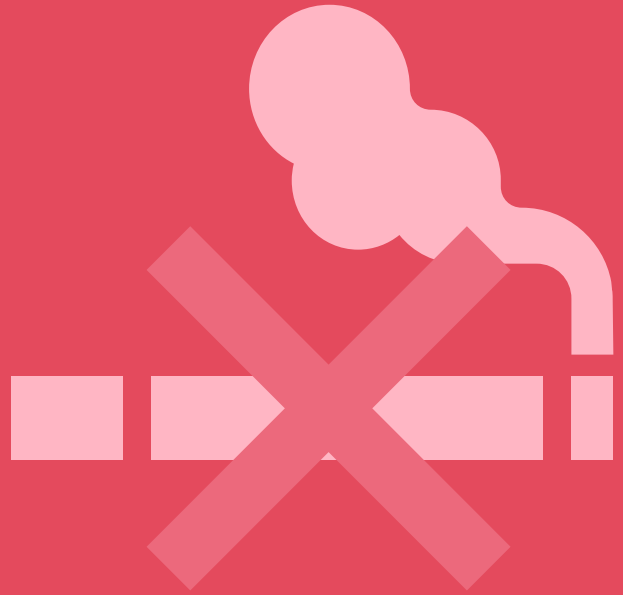
Un estudio llevado a cabo por investigadores de San Diego (EE.UU.) publicado en la revista Science ha evidenciado que el consumo de cigarrillos electrónicos sin nicotina provoca una inflamación en el intestino, la cual puede originar diversas patologías como por ejemplo EII.

Leer más: <https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-consumo-cigarrillos-electronicos-provoca-inflamacion-intestino-20210111154522.html>

Recomendaciones

¡Pasa de los malos humos!

Si un adolescente fuma, aunque sea de forma ocasional, es fundamental que su enfermera de referencia le muestre los efectos nocivos que puede suponer para su EII. Además, puede orientarle sobre dónde acudir para poder dejar de fumar.



Comunicación con los profesionales sanitarios

El diagnóstico de una Enfermedad Inflamatoria Intestinal, supone un gran impacto en la vida del paciente pediátrico, así como en la de su familia. La comunicación con los profesionales sanitarios de referencia es muy importante en el debut y seguimiento de la enfermedad.

Favorecer una comunicación adecuada es uno de los objetivos principales para poder aportar una continuidad de los cuidados para conseguir que el paciente integre la nueva situación en su vida de manera holística e individualizada. Es decir, cubriendo todas sus necesidades entre las que están incluidas la socialización con otros niños/adolescentes, desarrollo emocional óptimo, así como promover información o formación para fomentar que sean independientes en su autocuidado.

Las unidades para pacientes con EII, están formadas por un equipo multidisciplinar que cubrirá todas las necesidades anteriormente mencionadas. Sin embargo, para que este proceso pueda llevarse a cabo con éxito, se deben tener en cuenta ciertos aspectos:

- Es recomendable que se anoten todas las dudas y preguntas que surjan para poder preguntárselas al gastroenterólogo pediátrico o a la enfermera de EII.
- El debut, cambio en el estado clínico o modificación del tratamiento del paciente supone dudas o incertidumbre, que deben comprenderse antes de finalizar la consulta.
- La comunicación con la Unidad de EII, se llevará a cabo a través de las consultas presenciales y en las consultas por teléfono o correo electrónico.
- De forma habitual, la Enfermera de la Unidad, llevará un teléfono al que se podrá llamar cuando surjan dudas o el paciente presente clínica compatible con un brote. El correo electrónico, se suele emplear cuando las consultas a realizar no son urgentes y la respuesta pueda esperar.

Además, la Enfermera de referencia en EII, es una figura fundamental dentro del equipo multidisciplinar, ya que es el nexo entre todos los miembros del equipo y el paciente, por lo que es importante tener una comunicación continua y fluida con ella.

Las consultas de Enfermería son fundamentales, ya que, en ellas, se trabajan todos los conceptos necesarios para conocer bien la EII, desde definir la enfermedad, así como instruir en reconocer signos y síntomas importantes en la misma. También, se resolverán todas las dudas con respecto al tratamiento prescrito, recomendaciones dietéticas, revisión del calendario vacunal. Se aportará información práctica para realizar viajes o excursiones, aspectos a tener en cuenta en el colegio/instituto. En este espacio, también se explicará en qué consisten las pruebas diagnósticas más habituales en la EII, así como la preparación necesaria para cada una de ellas.

Pero lo más importante es que todas las intervenciones se realizarán centradas en el paciente, es decir, el paciente será el principal protagonista, trabajando con él directamente para promover que sea independiente. La familia, será el principal aliado para favorecer que el niño/adolescente consiga todos los objetivos propuestos en relación a su salud. Todo ello, favorecerá la calidad de vida del paciente durante su crecimiento y en el futuro adulto, así como la adherencia terapéutica.

Por último, es necesario conocer que, en la actualidad, existen muchas fuentes de información a las que se tienen acceso, como internet o las redes sociales. Sin embargo, no todas las fuentes que se consultan son fiables y adecuadas, por lo que se recomienda emplear aquellas páginas web o recursos aportadas en la Unidad de EII, y por supuesto, con los profesionales de referencia en EII.

Viajar con la enfermedad inflamatoria intestinal

Para viajar es importante hacer una buena planificación.

Tener en cuenta el estado de la enfermedad.

- Viajar cuando la EII es estable. Esto evitará el riesgo de un brote.
-

Vacunas

- El equipo de digestivo y de medicina preventiva te informará sobre las vacunas necesarias en función del tratamiento que recibes para la EII y el destino del viaje.
-

Cobertura sanitaria

- Si el destino está en España, llevar la tarjeta sanitaria.
- Solicitar la Tarjeta Sanitaria Europea, si el destino está dentro de la Unión Europea.
- Si se viaja a países fuera de Europa; puede ser aconsejable contratar un seguro de viaje con reembolso por cancelación, con cobertura de asistencia sanitaria, especificando a la aseguradora que se padece una EII para que cubra problemas relacionados. Informarse sobre el sistema sanitario del lugar de destino.

Documentación

- Tarjeta sanitaria, tarjeta sanitaria europea.
- Documento que acredite tener seguro de viajes o/y seguro de asistencia sanitaria si se posee.
- Informe médico actualizado en español e inglés donde aparezca la enfermedad que se padece, historial médico y el tratamiento actual (marca comercial y principio activo).
- Cartilla de vacunación en regla.
- Aconsejable llevar una tarjeta de crédito/débito y guardar todos los recibos de pagos realizados por prestaciones sanitarias para poder solicitar a posteriori su reembolso, bien por su aseguradora, bien por el sistema nacional de salud (SNS).

Medicación:

- Es mejor llevar la medicación en el equipaje de mano en lugar de facturarla, para no tener problemas en los controles de seguridad del aeropuerto, llevarlos en su envase original y con un informe médico y en cantidad suficiente para el caso que se vea obligado a prolongar su estancia.
- Si algún medicamento necesita estar refrigerado llevarlo en una bolsa térmica que garantice mantener la temperatura entre 2-8°C y asegurarse de disponer de nevera en el alojamiento.

Alimentación:

- Mantener la dieta saludable habitual.
- Si es posible, alquilar un apartamento (con cocina y baño de uso privado, no compartido) en lugar de alojarse en un hotel. Así se garantiza seguir una dieta adaptada a la fase de la enfermedad.
- No consumir alimentos crudos (ensaladas, verduras, huevos, pescado, marisco, etc.) poco cocinados o recalentados.
- Evitar bebidas con cafeína, bebidas a base de cítricos, bebidas con gas y bebidas demasiado frías.
- No comprar comida en puestos callejeros.

- Utilizar solamente agua embotellada (o previamente hervida), tanto para beber como para lavarse los dientes o la comida. Evitar bebidas que necesiten agua para su elaboración (granizados, helados, etc.) y los cubitos de hielo.
 - Lavar frutas y verduras con agua embotellada. Pelar la fruta.
 - Llevar por escrito en el idioma del país de destino, aquellos alimentos a evitar o crear una tarjeta personalizada de alimentos a evitar.
-

Medidas higiénico-dietéticas

- Lavarse las manos con agua y jabón con frecuencia, sobre todo antes y después de comer, de ir al baño, de manipular alimentos, etc. Si el agua no reúne las condiciones higiénico-sanitarias adecuadas, puede serle de utilidad llevar consigo una botella de agua envasada a la que añadirá jabón para su higiene personal.
 - Evitar bañarse en agua dulce que no ofrezca garantías (lagos, ríos, pantanos)
 - No beber agua de forma accidental al ducharse.
 - Llevar consigo gel hidroalcohólico.
-

Protección solar

- Algunos tratamientos para la EII (corticoides, inmunosupresores o fármacos biológicos) pueden hacer más sensible la piel a los rayos de sol, por lo que es importante llevar una crema de protección solar frente a rayos UVA y UVB cuando se viaja, preferiblemente de factor de protección alto (30-50)
 - Evitar exposición solar a las horas de máxima radiación ultravioleta y durante largo periodos largos de tiempo.
-

Protección frente a las picaduras de insectos que pueden transmitir enfermedades

- Si se viaja a países donde es necesario la utilización de repelentes para mosquitos al mismo tiempo que crema solar, es recomendable aplicarse primero la crema solar y después el repelente encima, ya que el segundo puede reducir la efectividad de la crema protectora.
- Utilizar ropa de manga larga y pantalones largos.
- Utilizar mosquiteras.

Baño

- Localizar los baños en restaurantes, centros comerciales, transporte público. Si es posible tener un mapa de los aseos públicos de la zona. (Los de Gran Bretaña están recogidos en *The Great British Public Toilet Map*).
 - Existen aplicaciones que utilizan el GPS del teléfono para localizar y producir un mapa de los baños más cercanos.
 - En muchos países pueden usar de forma preferente los baños si se muestra una “tarjeta de emergencia para el baño” disponibles en organizaciones para pacientes con EII.
 - Algunos baños públicos pueden requerir pago por su uso, lleva cambio en la moneda local.
 - A la hora de reservar alojamiento, tener en cuenta W.C. privados y no compartidos.
-

Transporte y desplazamiento

- Buscar información de si los autobuses y trenes que se van a utilizar tienen aseos, intentar reservar asientos junto al pasillo cerca del baño.
 - Informar con antelación a la compañía aérea si se precisa guardar medicación de nevera en el avión (solicitar a la enfermera el pasaporte de la medicación), si se necesita llevar alimentación complementaria como batidos informar a la compañía días previos.
-

Llevar un kit de emergencia en su equipaje de mano.

- Medicación de uso regular y medicación para situaciones especiales (para reducir el dolor, la fiebre, brote etc.) en su envase original y con informe médico.
- Hidratación oral, suplementos alimenticios, nutrición enteral. Informe médico que justifique su uso.
- Un suministro de toallas sanitarias.
- Cambio de ropa interior y ropa.
- Toallitas húmedas y papel higiénico.
- Lavado de manos antibacteriano.
- Un pequeño neutralizador de olores de aerosol.
- Apósitos, gasas, solución salina.
- Una tarjeta multilingüe.

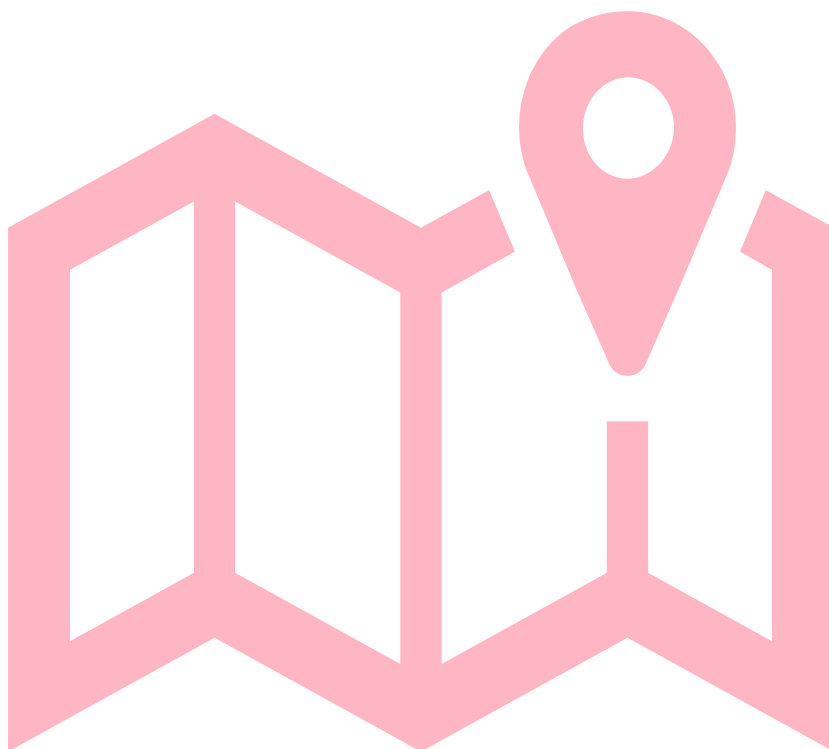
Idioma

- Es útil tener traducidas frases de utilidad: ¿Dónde está el baño por favor?

Elaborar un plan de acción frente a un brote relacionado con el viaje

- El estrés del viaje, el cambio de hábitos y horarios, el cambio de clima, etc. pueden afectar a la enfermedad. Es recomendable elaborar, con ayuda del especialista habitual, un plan de abordaje ante la aparición de un brote de la enfermedad (medicación, suplementos alimenticios, recomendaciones nutricionales, adelanto viaje de vuelta...)
- Tener el contacto directo de la enfermera referente para consultar dudas respecto a la enfermedad.
- También sería recomendable identificar un hospital que cuente con una Unidad específica de EII que se encuentre en el lugar en el que se viaja. Se puede preguntar a la enfermera de referencia.

Consultar la web www.ibdpassport.com con información muy útil sobre viajes para el paciente con EII



Dudas y preocupaciones frente a un tratamiento crónico

Seguimiento y adhesión

La no-adherencia es un fenómeno mundial de graves consecuencias, que se presenta en todas las edades, desde los niños hasta los ancianos. Se observa en casi todos los estados de las enfermedades crónicas y tiende a empeorar a medida que el paciente lleva más tiempo con la terapia. (1)

Diferentes estudios afirman que es esencial que se incluyan nuevos sistemas de comunicación e información con los pacientes, que entre sus objetivos tienen que conseguir una mejor adherencia al tratamiento. Las herramientas que facilitan la telemedicina representan una nueva oportunidad para mejorar la asistencia en la enfermedad inflamatoria intestinal. Vencer esos obstáculos será un objetivo trascendental en los próximos años. (2,3)

Por este motivo es fundamental que el paciente tenga confianza con su enfermera referente, consulte todas tus dudas, pregunte, no sienta vergüenza de preguntar cosas que parezcan un sin sentido, todo tiene sentido y este es el ASEGURARSE DE TENER UNA ADHERENCIA al tratamiento con ÉXITO.

DUDAS Y PREOUPACIONES FRECUENTES

OLVIDO DE TOMAR LA MEDICACIÓN	Se pueden utilizar diferentes métodos para que sean el “Recordatorio”, de esa manera ayudará a no olvidarse. Apoyarse en amigos y familias, entre todos se forma un equipo. Utilizar alarmas en el móvil, calendarios, etc.
NO TOMAR LA MEDICACIÓN PORQUE YA NO SE TIENEN SÍNTOMAS	Ya sabemos que los tratamientos de mantenimiento son los encargados de mantenernos así, estables. Si mantenemos una correcta adherencia al tratamiento evitaremos recaídas y con ello la aparición de síntomas, inflamación, dolor. No queremos que la enfermedad ponga limitaciones en la vida diaria.
SER MUY JOVEN Y NO QUERER TENER EFECTOS SECUNDARIOS	No tener miedo de hacer todas las preguntas al equipo médico y enfermero. Tener miedo a los efectos secundarios es muy frecuente, por eso se recomienda que anotemos en una hoja todas las dudas, seguro que juntos podemos resolverlas. Los tratamientos que usamos aportarán beneficios muy importantes en la enfermedad y favorecen que estemos el mayor tiempo sin síntomas
MEDICACIÓN RECTAL “ES MUY INCÓMODO”	Cuando tenemos inflamación a nivel rectal la medicación más efectiva es a través de supositorios, enemas, espuma. Existen diferentes formatos y cada uno de ellos se utilizará según la afectación. Cuando pasen los síntomas más agudos podremos espaciar el tratamiento. Podemos hablar y buscar opciones con la enfermera, existen técnicas para administrar estos tratamientos, juntos podemos buscar el método más adecuado y adaptado para cada paciente.

1. SILVA, Germán Enrique; GALEANO, Esmeralda and CORREA, Jaime Orlando. Adherencia al tratamiento Implicaciones de la no-adherencia. *Acta Med Colomb* [en línea]. 2005, vol.30, n.4, pp.268-273. ISSN 0120-2448.
2. Cáceres FM. Factores de riesgo para abandono (no adherencia) del tratamiento antituberculoso. *MedUNAB* 2004; 7:172-180
3. Gomollón F. La adherencia al tratamiento es siempre peor de lo que cada uno pensamos. Un problema a resolver en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2016;39:14–9. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210570516301704>

Apoyo escolar para niños/as y adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII), es una enfermedad crónica que afecta al aparato digestivo, que por el momento no se puede curar, y que no es contagiosa.

Es importante saber que en la EII se alternan periodos de actividad de la enfermedad con síntomas importantes (conocidos como brotes o crisis), con otros periodos en los que la enfermedad se atenúa (fases de remisión). En ocasiones, un niño o adolescente puede tener un brote grave de la enfermedad y puede necesitar tratamiento hospitalario.

Cuando la EII afecta a niños y adolescentes puede afectar a la vida escolar. Es muy importante el apoyo de los profesores, la familia y los amigos para ayudarles a hacer frente a la enfermedad. Es imprescindible que haya una buena comunicación entre la escuela, la familia y el alumno.

Lo más importante es informarse sobre qué es la enfermedad inflamatoria intestinal. Sólo si se dispone de una correcta información será posible comprender al alumno enfermo e implicar a los demás alumnos en el apoyo del mismo. Si no se conoce la enfermedad será difícil entender lo que ésta condiciona en el alumno (las visitas frecuentes al aseo, el cansancio, la dificultad de concentración, etc.) lo que puede llevar a malinterpretar dichas situaciones.

La comunicación entre escuelas, los padres y los alumnos es fundamental. Las unidades de Gastroenterología pediátrica pueden jugar un papel relevante. Es muy importante el contacto directo con la enfermera referente de la Unidad de EII para así gestionar temas con los colegios y las familias, normalizar al máximo su vida y su convivencia con los amigos será nuestro objetivo como enfermeras referentes.



Ausencias frecuentes debidas a ingresos, pruebas, revisiones, brotes

Fuerte relación entre estrés y brote de la enfermedad.

Síntomas especialmente en fase de brote: urgencia para ir al baño, dolor abdominal/ intestinal, fatiga, falta de concentración...

Necesidad de tomar medicación y suplementos en horario lectivo.

Efectos secundarios “estéticos” de los medicamentos (cara redonda “de luna llena”, aumento acné, aumento vello facial, baja estatura ...)

Es una enfermedad que genera pudor al estar relacionada con la diarrea, gases...

El niño/adolescente con EII presenta unas características especiales: Para cubrir sus necesidades el colegio debe adoptar una estrategia integral e incluir todos los aspectos físicos, emocionales y sociales del alumno para garantizar el mayor desarrollo académico y humano adoptando diversas medidas:

Comunicación familia-centro educativo



- La familia informará al equipo Directivo y docente del diagnóstico y aportará informe médico con recomendaciones, tratamiento dosis y horario, posibles efectos secundarios o cualquier información pertinente.
- Familia, equipo de orientación y equipo docente trabajarán en equipo para evitar situaciones de estrés, facilitar la integración, fomentar la autoestima, el desarrollo personal, social y académico.
- Comunicación con los padres si se detectan signos de brote de la enfermedad (aumento de visitas al baño...), problemas de adaptación, autoexclusión, rechazo por sus compañeros.....implicando al equipo de orientación en caso necesario

-
- Absoluta discreción del equipo docente en el caso de que el alumno y su familia decidan no comunicar su enfermedad al resto del alumnado.
-

Si así lo deciden, acordar con la familia y el alumno, asesorados por el departamento de orientación, la forma de transmitir a sus compañeros su enfermedad y las medidas que se adoptarán en la clase para que el alumno reciba los cuidados necesarios.

El baño

Uno de los problemas que más angustia y preocupa al alumno es la necesidad continua, y a veces imprevisible, de ir al baño. Los niños con EII en fase de brote necesitan utilizar mucho el aseo, pero tener que pedir permiso al profesor constantemente delante de sus compañeros puede ser frustrante y agotador. Por otro lado, en algunas situaciones existe verdadera urgencia para defecar, lo que puede causar incontinencia y ensuciamiento de la ropa.

Una manera de poderlo ayudar y apoyar:



-
- Permisos para acudir libremente al baño en caso de necesidad, incluso en exámenes.
 - El profesorado debe mostrarle al alumno cual es el baño más cercano.
 - Son niños/adolescentes, por lo que se deben de tener en cuenta las medidas higiénicas de los baños de los centros escolares, en caso de no estar en buenas condiciones se debe de facilitar el aseo del profesorado u otro con opción de tener la llave del aseo.
 - Si al alumno no le incomoda (pactarlo con él), se le puede asignar un pupitre cercano a la puerta, evitando así atravesar toda el aula.
 - Es aconsejable que el alumno lleve una muda de ropa limpia y artículos de higiene (toallitas húmedas, gel, colonia, bolsa plástico opaca para guardar la ropa sucia...), para que en caso de incontinencia pueda cambiarse y asearse.
-

Las faltas de asistencia al colegio

El alumno con EII en situación de bote puede encontrarse en una situación clínica que lo obligue a faltar al colegio, el profesorado deberá de tener en cuenta:



- Ausencias impredecibles causado por brotes de su enfermedad.
- Ausencias programadas que se pueden ajustar al calendario escolar, en función de entregas de trabajos, exámenes, etc. (Siempre tendrán acceso a su enfermera de la Unidad para gestionar estos días y horas de cita), para así minimizar el impacto en el colegio.
- El colegio deberá de facilitar/colaborar en la programación de ciertas actividades, exámenes e incluso facilitar clase profesorado a domicilio o hospitalario en caso de que lo requiera el paciente, ya sea por ingresos de larga duración o de reposo domiciliario. Es muy importante individualizar.

Cuando el alumno falta a clase algunos días, se desconecta del ritmo de trabajo, de lo que hacen sus compañeros y de lo que se organiza extraescolarmente. El personal docente (o algún compañero del alumno designado por la escuela como enlace entre ambas partes) podría contactar con el alumno (mediante e-mail o teléfono) para informarle de cómo marcha todo, y poder ayudar así al alumno a integrarse más rápidamente una vez se reincorpore a la escuela.

Exámenes y proyectos



- Aumento del tiempo de examen compensando el tiempo utilizado en ir al baño por una urgencia o dolor intestinal.
- Las fechas de entrega de los trabajos y exámenes deberían ampliarse sin penalización en caso de brote o agravamiento de síntomas.
- Si es posible limitar un examen o proyecto al día para evitar situaciones de estrés

Medicación



- Se facilitará la toma de tratamiento o medicación a lo largo de la jornada lectiva.
 - En caso de contar con enfermera escolar estará informada del tratamiento, dosis y realizará seguimiento y comunicará a los padres incidencias sobre el mismo.
-

Disponibilidad para la hidratación y comida



- Permitir llevar y beber líquido en el transcurso del día y tomar suplementos o pequeñas ingestas si lo necesitan.
-

Clases de educación física



- Debe permitirse que participen, pero adaptándola a su nivel de fatiga / energía.
 - En fase de brote, se aconseja no realizar actividad física que implique un aumento de la musculatura abdominal y en general disminuir toda la actividad física-deportiva.
-

Cumpleaños en el aula



- Si el niño se encuentra en una etapa de restricción particular, permitirle participar llevando él mismo alimentos tentadores especiales y sabrosos dentro de sus permitidos. (Si son pequeños, la maestra/o podría guardarle un kit de cumpleaños).
-

Actividades extraescolares



- Facilitar la participación del alumno en todas las actividades del centro tomando las medidas necesarias para hacerlo posible.
-

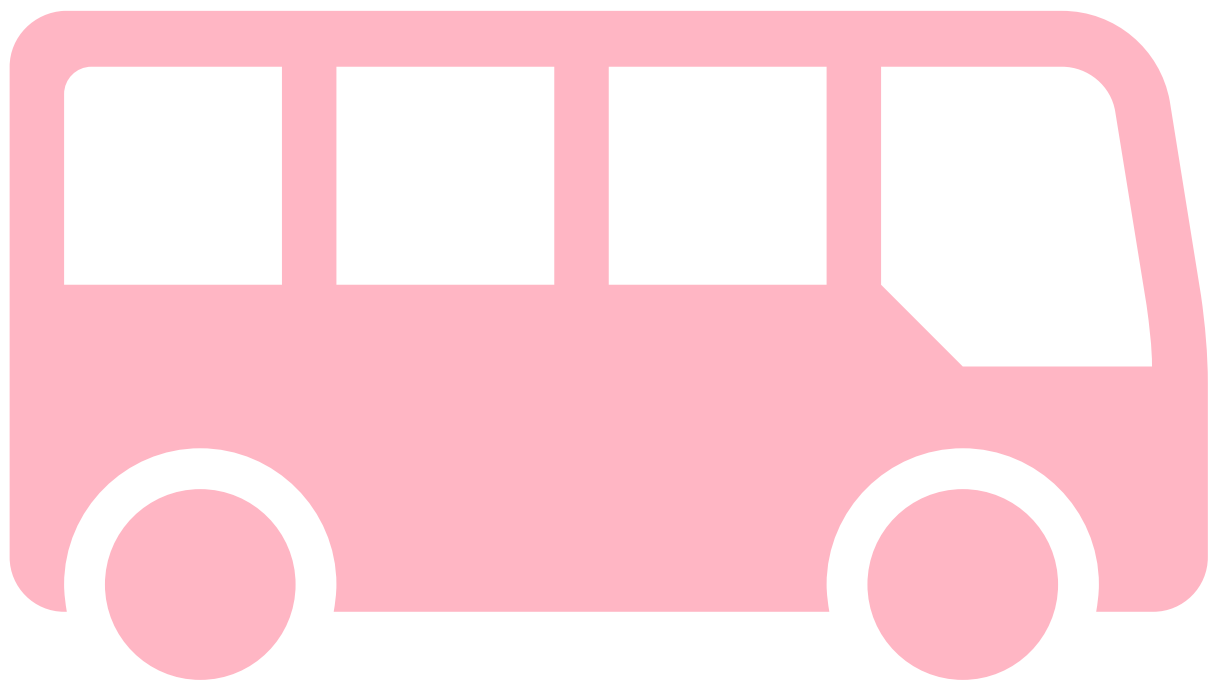
Acceso telefónico



- Garantizar que el alumno tenga acceso telefónico para comunicarse con sus padres para temas relacionados con su salud.
-

Salidas didácticas y excursiones (medidas similares viajes)

- Planificar y prever junto con la familia las necesidades que puedan surgir para asegurar que queden cubiertas (medicación prescrita, toallitas húmedas, disponibilidad de baño, muda ropa, dieta adecuada, protección solar...)
 - Tener localizados los baños en todo momento.
-





La EII en menores desde la perspectiva del trabajo social



Autoras

María Funes Arjona

M. Isabel Salvador Sánchez

La **enfermedad inflamatoria intestinal (EII)** puede aparecer en cualquier edad incluyendo por tanto a niños y jóvenes adolescentes en los que también cabe la posibilidad de que se produzcan alteraciones a nivel físico, emocional y social que pueden repercutir en diferentes aspectos de su vida.

El diagnóstico supone un impacto tanto en los hijos/as como en los padres que pasan a tener un papel fundamental como cuidadores principales y fuente de apoyo para los menores.

Si en el seno familiar hay más hijos, éstos también pueden verse afectados ya que pueden sentirse menos atendidos y por tanto demandar más atención al sentirse desplazados si entienden las atenciones al hijo enfermo como favoritismo.

Resultará de gran ayuda a toda la familia, tener en cuenta la participación de los hermanos y hermanas en los cuidados y valorar sus necesidades y sentimientos.

Será importante no olvidarse de los otros miembros de la casa mientras se enfrenta la enfermedad y esforzarse por pasar tiempo de calidad en familia.

La enfermedad pediátrica, en general, y la crónica en particular, como es el caso de la EII, supone siempre una alteración de la dinámica familiar.

La hospitalización, los tratamientos y las posibles secuelas derivadas de todo ello requieren un afrontamiento por parte de los miembros de la familia y una adaptación a la situación de todas las partes implicadas, estando la calidad de vida de los/as hijos/as enfermos, estrechamente relacionada con el apoyo familiar tanto real como percibido por ellos/as.

Tanto la presencia de los padres como su participación en los cuidados resultan esenciales.

Los periodos de hospitalización, si se producen, son una circunstancia puntual. Es en el entorno habitual donde se hacen más evidentes las alteraciones en el sistema familiar como consecuencia de la aparición de la enfermedad y de sus secuelas.

En el abordaje con las familias los profesionales que intervienen en el proceso de atención deben adaptar su actuación a las necesidades de estas, dándole un enfoque multidisciplinar.

Intervención con la familia

Los Trabajadores Sociales Sanitarios atenderán a las familias tanto en los Hospitales como en los Centros de Salud.

Desde el Trabajo Social la intervención se aborda siempre en el contexto familiar y centrado en la particularidad de las familias y en sus necesidades, en los apoyos disponibles en su entorno habitual, y en la capacidad que tienen tanto los menores como la familia en general para superar circunstancias adversas (resiliencia).

Centramos la atención en el lugar en que desarrollan las familias su vida, que es en el que surgen las dificultades, para evitar hospitalizar la vida y avanzar hacia la normalización educativa y social de forma que se favorezca en lo posible la autonomía personal y familiar.

El/la profesional adapta su cometido, no solo a la situación individual, familiar y social de la persona, sino también a los efectos del diagnóstico y al pronóstico de éste analizando las necesidades reales de forma objetiva, así como las sentidas y/o demandadas por los miembros del grupo familiar.

La familia y por tanto el menor que la padece necesita conocer y comprender la enfermedad, adaptarse a los nuevos cambios para poder reorganizarse entre todos cuando aparezcan las fases de crisis, y de esta forma desarrollar un sistema relacional flexible.

Es necesario que todos los miembros de la familia aprendan a vivir con los efectos crónicos de la enfermedad y hagan un esfuerzo por continuar con sus actividades cotidianas. Dentro de lo posible, será importante mantener algunas actividades familiares e individuales, que refresquen el ambiente familiar y eviten los efectos de la rutina de la enfermedad.

El trabajador social acompañará a la familia durante el proceso de la intervención en el que no juzga las opiniones y permite que el grupo interactúe y busque respuestas a sus necesidades dando por tanto protagonismo a ella.

El trabajador/a social les puede asesorar para que, partiendo de la expresión de dificultades y miedos, la familia introduzca los cambios necesarios para que los efectos de la enfermedad no sean demolidores en sus relaciones y en su vida.

En general todo el equipo asistencial debe adoptar una actitud abierta de escucha.

Un abordaje integral es necesario para aumentar la calidad de vida de los menores con esta enfermedad por lo que se hace imprescindible que exista una coordinación entre los servicios públicos que puedan estar implicados (sanitarios, educativos, sociales).

Prestaremos especial atención al miembro de la familia que asuma más tareas de cuidado que, en el caso de menores, suele ser la madre (criterios socio-culturales predominantes en nuestra sociedad).

Es importante que el cuidador principal tenga períodos de respiro para evitar su desgaste, ya que la calidad del cuidado dependerá en gran medida de su descanso.

Mientras sea posible, la familia necesita esforzarse por repartirse los cuidados.

Discapacidad

Si el menor presentase dichas limitaciones pueden solicitar el reconocimiento del grado de discapacidad.

El tener diagnosticada una EII no implica que vuestro hijo pueda tener una discapacidad. Dependerá del grado de afectación, las secuelas y las limitaciones y/o alteraciones físicas, psicológicas y sociales. Estas últimas referidas a limitaciones y restricciones en su vida diaria en el aspecto educativo, social y participativo.

¿Cómo realizar el trámite?

Se puede realizar por internet (solicitud en línea) a través de la Junta de Andalucía.

Presencialmente: presentando la solicitud y documentación requerida en una oficina de asistencia en materia de registros.

Certificado de discapacidad

Para obtener el certificado de discapacidad, es necesario iniciar un procedimiento administrativo que conlleva una valoración médica, social y psicológica que realiza un equipo multidisciplinario integrado por médico/a, psicólogo/a y trabajador/a social.

El certificado de discapacidad lo emite el órgano de gobierno competente de la Comunidad Autónoma de Andalucía, es decir, los Centros de Valoración y Orientación de personas con discapacidad, dependientes de la Consejería para la Igualdad, Políticas sociales y Conciliación.

La valoración social es fundamental porque la EI puede tener un impacto social, en el niño/a y/o adolescente y vuestra familia en general, dado que puede generar alteraciones a nivel escolar y afectar a su vida social y familiar, así como generar dificultades en el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Tras la valoración, el equipo emite un dictamen siendo necesario alcanzar un grado mínimo del 33% para posibilitar el acceso a determinadas medidas de protección social.

En el caso de menores se puede acceder a:

Prestación por hijo a cargo

Medidas específicas de escolarización

Mayor puntuación para obtener plaza pública en escuelas infantiles y colegios

Exención o reducción de tasas académicas universitarias

El certificado de discapacidad no se obtiene por el solo hecho de existir un diagnóstico.

Tampoco por tener una enfermedad crónica y suele tener un carácter temporal en atención a una posible mejoría de las circunstancias que fueron causa de reconocimiento por lo que debe ser objeto de revisión.

Prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave

El Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio establece un listado de las enfermedades consideradas graves a efectos del reconocimiento de la prestación.

Se trata de una prestación económica destinada a compensar la pérdida de ingresos que sufren los padres al reducir su jornada de trabajo por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente a los hijos o menores a su cargo, durante el tiempo de su hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad.

En lo referente a las enfermedades del aparato digestivo el listado contempla que puede considerarse grave “cualquier enfermedad grave del aparato digestivo que, por indicación expresa facultativa, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio”.

¿Qué requisitos existen para cobrarla?

- Que ambos progenitores se encuentren afiliados y en alta en algún régimen del sistema de la Seguridad Social. Solamente puede cobrar el subsidio uno de los progenitores. Si es familia monoparental, no existe este requisito, obviamente.
- Se encuentren al corriente en el pago de las cuotas.
- Tener un hijo menor de 18 años afectado por dichas enfermedades que precisen cuidado directo, continuo y permanente.
- Reducir la jornada de trabajo un mínimo del 50 y un máximo del 99,9%. Si solamente se tiene un trabajo y es menos del 25% de jornada completa no se tiene derecho a la prestación. Si se tienen más trabajos y excede del 25% entre los dos, sí se tendrá derecho a parte de la misma.

- Acreditar los períodos mínimos de cotización exigidos según la edad del progenitor
- En caso de separación de los progenitores corresponderá a quien tenga la custodia.

¿Cuándo se puede pedir?

Desde el día que la empresa autorice la reducción de jornada y en los 3 meses posteriores.

¿Cómo se pide?

La solicitud de la prestación por reducción de jornada por cuidado de hijo con enfermedad grave se gestiona en las oficinas del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) o la mutua colaboradora de la Seguridad social.

¿Cuánto dura?

Lo que dure la situación de cuidado directo, continuo y permanente del menor. La conceden por un mes prorrogable por períodos de dos meses.

¿Cuánto se cobra?

El 100% de la base reguladora. Significa que, entre su trabajo reducido y la prestación, cobrará lo mismo que antes de la reducción

Coordinación interinstitucional: la importancia de la adecuación del centro escolar a las necesidades del menor

Tras el diagnóstico de la enfermedad comienza un proceso de atención que precisa estar bien planificado y organizado.

La coordinación de los sistemas sanitario y educativo es clave para ofrecer intervenciones de calidad a las familias, no solo dirigidas a permitir un adecuado desarrollo educativo de los niños/a y adolescentes de acuerdo a unos determinados estándares de calidad, sino también a la mejora de su calidad de vida en todos sus ámbitos.

En el ámbito sanitario el trabajador social trabajará para coordinar los sistemas implicados, en especial el sanitario y educativo.

Los menores pasan gran parte de su día en el centro escolar. Por ello tanto la dirección del centro como el tutor del niño/a deben ser informados dado que se convierten en parte implicada del proceso de atención integral.

Pueden requerir:

Apoyo escolar debido a posibles ausencias del niño/a y/o adolescentes derivadas de su proceso

Acceso fácil y libre a los baños

Ingesta de fármacos durante la jornada escolar.

Así mismo, puede ser que se requieran adaptaciones como pases ilimitados al baño, adaptación de los tiempos de exámenes, disponibilidad de líquidos para hidratación y en general aquellas recomendadas por el equipo asistencial sanitario que atiende al menor.

Deben conocer que el sistema educativo público pone a disposición del alumnado programas de apoyo domiciliario y programas de aulas hospitalarias.

Bibliografía

https://focap.files.wordpress.com/2014/05/el-paciente-cronico-y-el-ts-social_pepitarodriguez.2014/05

“Programa de atención a niños/as y Adolescentes con enfermedades crónicas complejas.
Consejería de Salud y

Consumo. Servicio de Salud, Islas Baleares

Fundación Masvida. “Guía para padres “ 2018.

Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación. Personas con Discapacidad.

[https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave](https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/Cuidado%20de%20menores%20afectados%20por%20cancer%20u%20otra%20enfermedad%20grave)



Enfermedades infecciosas y vacunas

Autores

Patricia Barros García

Francisco Moreno Madrid

Las personas diagnosticadas de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) pueden tener disminuida la protección frente a las enfermedades infecciosas debido tanto a la actividad de la enfermedad, como a los tratamientos empleados, aumentando el riesgo de padecer ciertas infecciones o de que éstas presenten un curso más grave o complicado. Por ello, se aconseja comprobar el estado vacunal al diagnóstico de la enfermedad. En ocasiones puede ser preciso un análisis de sangre para conocer la situación inmunológica y, en caso necesario, completar o actualizar el calendario de vacunación. Se recomienda además la vacunación frente a determinados microorganismos como la gripe anual, así como la vacunación de los familiares convivientes.

Cuando la enfermedad esté en remisión, sin tratamiento con inmunosupresores o terapia biológica, es posible seguir las pautas de vacunación aconsejadas para la población general. Si la enfermedad está activa y/o el paciente recibe tratamiento con fármacos inmunosupresores o biológicos, la pauta será diferente:

Tratamiento con corticoides

es aconsejable esperar a su suspensión o a recibir una dosis baja de tratamiento antes de proceder con la vacunación.

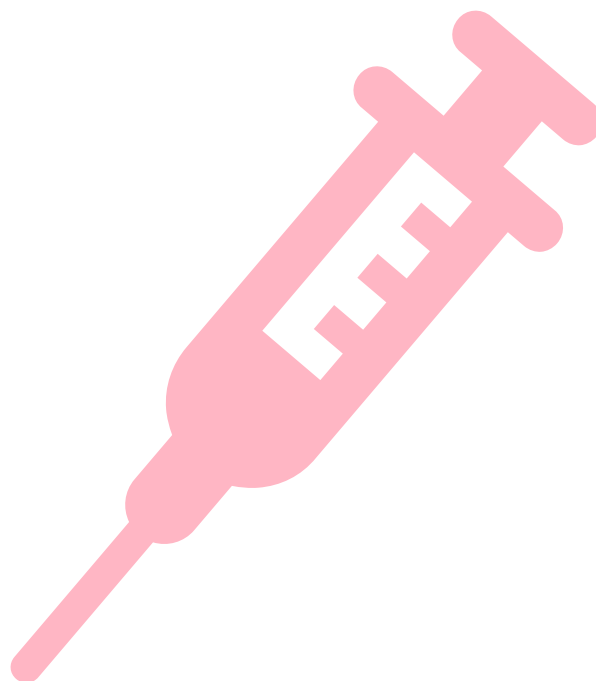
Tratamiento con inmunosupresores o biológicos

se recomienda, siempre que sea posible, vacunar antes de iniciar el tratamiento para mejorar la respuesta vacunal.

Las vacunas de microorganismos vivos, como la triple vírica o varicela, están contraindicadas durante el tratamiento con dichos fármacos, y deben evitarse hasta pasados 3 meses de suspenderlos. Tras la vacunación no deben iniciarse nuevamente estos fármacos hasta un mínimo de 2-3 semanas.

Ninguna vacunación que esté indicada debe retrasarse o suspenderse por el temor a desencadenar un brote de la enfermedad, ya que varios estudios han comprobado que este hecho no se produce.

El mejor momento para la vacunación es antes del inicio del tratamiento inmunosupresor, a ser posible, al diagnóstico de la EII.





Tuberculosis

La tuberculosis (TBC) es una enfermedad bacteriana causada por el *Mycobacterium tuberculosis*. Se contagia por vía aérea, por contacto con las secreciones respiratorias de personas infectadas. Puede afectar a personas de cualquier edad, teniendo mayor riesgo aquellas cuyo sistema inmunológico esté debilitado.

La infección tuberculosa latente (ITL) significa que el germen de la TBC se encuentra en el cuerpo sin que se hayan presentado síntomas evidentes. Puede permanecer toda la vida como una infección sin transformarse nunca en una enfermedad. Si el sistema inmunitario de la persona se debilita posteriormente, la micobacteria podría crecer, desarrollando una enfermedad activa.

Existen factores que aumentan el riesgo de reactivación. Algunos de ellos pueden estar presentes en los pacientes con EII, como la malnutrición o el tratamiento con fármacos biológicos (anti-TNF). Por ello, se recomienda realizar cribado de ITL en todos los pacientes con EII candidatos a tratamiento con agentes anti-TNF. El cribado de ITL incluye una historia clínica dirigida a investigar factores de riesgo, radiografía de tórax, **prueba cutánea de la tuberculina (Mantoux) y/o análisis de sangre para detección de IGRA.**



COVID-19

La enfermedad por coronavirus (COVID-19) es una enfermedad infecciosa causada por el virus SARS-CoV-2. Los pacientes con EII tienen el mismo riesgo de infección por SARS-CoV-2 que la población general.

La vacunación frente a este virus es altamente recomendable. Los riesgos de la vacunación frente a SARS-CoV-2 en pacientes con EII son similares a los de la población general y por lo tanto muy escasos y leves. En pacientes en tratamiento con inmunosupresores o biológicos no hay un mayor riesgo de efectos adversos, pero podría apreciarse una menor efectividad de la vacuna. Sin embargo, no debe suspenderse el tratamiento antes de la vacunación, ni debe retrasarse la fecha de la misma. En el caso de tratamiento con corticoides se puede valorar demorar la vacunación en consenso con su médico ante una menor efectividad esperada.

Una enfermedad activa no contraindica la vacunación, pero podría valorarse retrasarla.

Bibliografía

CAV-AEP. Vacunación en niños inmunodeprimidos o con tratamiento inmunosupresor. En: Manual de vacunas en línea de la AEP. Disponible en: <http://vacunasaep.org/profesionales/noticias/manual-de-vacunas-en-linea-actualizacion-enero-2018>.

Rocío Ferreiro-Iglesias, Marta Piqueras, Elena Ricart, Laura Sempere Robles, Mariona Roca Andreu, Javier Martín de Carpi, Olga Benítez, Yamile Zabana, Míriam Mañosa, Francisco Rodríguez Moranta, Manuel Barreiro-de Acosta. Recomendaciones del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) sobre la importancia, el cribado y la vacunación en pacientes con EII. Gastroenterología y Hepatología. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2022.03.012>

Ardura MI, Toussi SS, Siegel JD, Lu Y, Bousvaros A, Crandall W. NASPGHAN Clinical Report: surveillance, diagnosis, and prevention of infectious diseases in pediatric patients with inflammatory bowel disease receiving tumor necrosis factor- α . *Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016;63:130-55.

web: educainflamatoria.com

Sabino Riestra, Carlos Taxonera, Yamile Zabana, Daniel Carpio, Belén Beltrán, Míriam Mañosa, Ana Gutiérrez, Manuel Barreiro-de Acosta. Recomendaciones del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) sobre el cribado y tratamiento de la infección tuberculosa en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterología y Hepatología* 44 (2021) 51-66. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2020.04.006>.

Siegel CA et al. International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IOIBD); SARS-CoV-2 vaccination for patients with inflammatory bowel diseases: recommendations from an international consensus meeting. *Gut.* 2021

Comunicado de GETECCU-GETEII-ACCU en relación a la vacunación frente a SARS-CoV-2 en pacientes con EII.



ACCU Granada

Antonio Hermoso

La asociación se formó en 1993 ante el creciente problema que representan las enfermedades inflamatorias intestinales (Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) en Granada y provincia, los propios enfermos deciden constituir la Asociación, que nace con la ilusión y la esperanza puestas en conseguir los objetivos que se vayan presentando y ser un punto de apoyo para todas las personas afectadas por la E.I.I.: no sólo de las que forman parte o son socias de la asociación, sino de todas las personas afectadas y de sus familias.

Las personas que padecen estas enfermedades, saben que no sólo son necesarias una serie de pautas médicas, sino que el tratamiento médico debe ir acompañado de información, especialmente sobre todos los síntomas durante periodos de crisis, pero también durante esos otros períodos de tiempo, que se vive otra serie de problemáticas extra intestinales igual de importantes.

ACCU Granada pretende cubrir las necesidades de todos los afectados, ya sea a modo de información, apoyo, orientación y promoción de la calidad de vida, aun teniendo la enfermedad.

ACCU Granada forma parte de la Confederación de Asociaciones de personas con Crohn y Colitis Ulcerosa de España (Accu España G82047143), declarada de Utilidad Pública, y a la Federación de personas con discapacidad física y orgánica (Fegradi G18075408) con el fin de poder prestar un mayor apoyo a los socios/as y familiares.

La ASOCIACION DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA DE GRANADA (ACCU GRANADA) es una Organización No Gubernamental sin ánimo de lucro.

La Asociación contribuye a la ayuda física, psicológica y social de todas las personas afectadas por estas enfermedades y sus familiares en el ámbito territorial de Granada.

Se consideran finalidades fundamentales de la Asociación:

- a. La asistencia e información a los enfermos en sus aspectos médico y social, especialmente en lo concerniente al fomento y proporción de esa asistencia por facultativos y personal sanitario especializados.
- b. El fomento de la investigación de los problemas que plantea las enfermedades inflamatorias intestinales en sus aspectos médico-asistenciales y socio-económicos.
- c. La colaboración con todas aquellas personas o entidades públicas o privadas cuya actividad pueda conducir a la consecución de los fines de la asociación.
- d. Representar a nivel de dicho ámbito a las personas que la integran, para lo cual participara en los foros sociales y organismos públicos oportunos.
- e. Trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con Crohn y Colitis Ulcerosa y de sus familias en los ámbitos social, familiar, infantil, educativo, sanitario, laboral y cualquier otro ámbito de su vida.
- f. Sensibilizar a la sociedad sobre necesidades y demandas de las personas con enfermedades inflamatorias intestinales y de sus familias, así como de las entidades en las que se integran a través de políticas de comunicación y difusión.
- g. Fomentar el conocimiento y estudio de las enfermedades inflamatorias intestinales mediante la celebración de congresos, asambleas, simposios y conferencias, así como la publicación de libros, folletos de divulgación, videos además de la realización de encuestas, estadísticas y demás actividades que permitan o sean concluyentes para este fin.
- h. Apoyo e información de los socios y familiares a través de charlas, asambleas y reuniones.

- i. Unión y apoyo entre los socios y familiares, a través de excursiones, salidas por la provincia y desarrollo de actividades tanto en la sede como al aire libre.
- j. Ñ) Contacto con otras Asociaciones y/o Delegaciones a través de actividades, jornadas y excursiones.
- k. Promover, adoptar y desarrollar estudios, revistas y libros que promuevan los fines de la Asociación, bien de forma independiente o conjuntamente con entidades públicas o privadas.
- l. Promocionar y potenciar dentro de las Asociación los derechos que constitucionalmente le asistan tales como cursos, seminarios, conferencias, charlas, estudios, revistas, libros y cualquier actividad que apruebe la Asamblea.
- m. Promocionar y animar a la práctica del deporte entre los afectados para una mejora de su salud.
- n. Captación y formación de voluntariado y colaboradores.

DATOS DE LA ENTIDAD

Dirección: C/ Escultor Navas Parejo Edificio Carolina local 2, 18006 Granada

Nombre: Asociación de Crohn y Colitis Ulcerosa de Granada.

Siglas: A.C.C.U. Granada

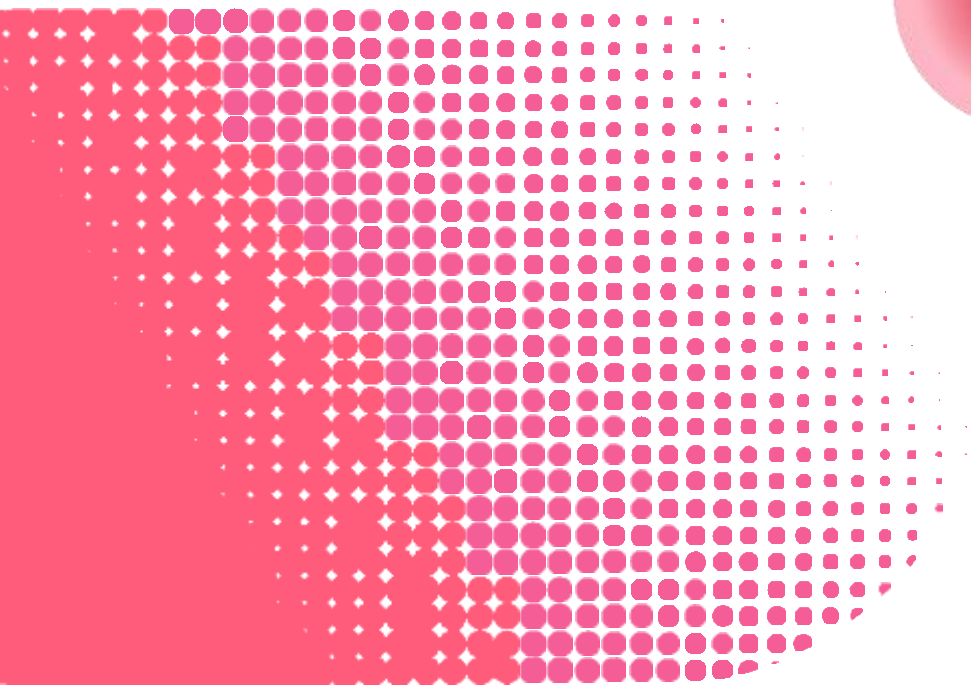
Dirección: C/ Escultor Navas Parejo Edificio Carolina Local 2 C.P.: 18006 Teléfono: 630 757 957

E-Mail: info@accugranada.org

Web: accugranada.org

Número de registro en la Junta de Andalucía: 2283; Sección: 1ª; Año de Fundación: 1993.

Recursos



Páginas para consultar pacientes y padres

<https://Educainflamatoria.com>

www.appeii.es

<https://accuesp.com>

<https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/enfermedad-crohn>

<https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/colitis-ulcerosa>

WWW.vivirconeii.es

www.efcca.org

www.eivaldecilla.es/area-pacientes/

<https://www.ua-cc.org/es/educacion-y-promocion>

<https://eiilafe.com>

www.ibdpassport.com

[http://www.appeii.es/pdf/Guia APPEII cas.pdf](http://www.appeii.es/pdf/Guia_APPEII_cas.pdf)

Otros recursos

[A.C.C.U. Granada: Enfermedad y tratamientos \(accugranada.blogspot.com\)](http://accugranada.blogspot.com)

[ACTUALIDAD \(accuesp.com\)](http://accuesp.com)

[G-Educainflamatoria. Enfermedad inflamatoria intestinal Crohn y Colitis ulcerosa](#)

[Enfermedad de Crohn | EnFamilia \(aeped.es\)](http://aeped.es)

[GETECCU - Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa](#)

[Guía “Vivir con Enfermedad de Crohn”. – MAS VIDA](#)

[TRIP. A PAGINAS \(aepap.org\)](http://aepap.org)

[G-Educainflamatoria. Enfermedad inflamatoria intestinal Crohn y Colitis ulcerosa](#)

[Documento de posicionamiento sobre nutrición en Enfermedad Inflamatoria Intestinal del grupo de Oporto de la ESPGHAN | SEGHN: Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica](#)

[Impacto de la incorporación de la enfermera a una unidad de enfermedad inflamatoria intestinal | Gastroenterología y Hepatología \(elsevier.es\)](#)

[Enfermedad de Crohn | Síntomas y Causas | MSD Salud](#)

[Unidad de Atención Crohn-colitis \(UACC\) - Descargas \(ua-cc.org\)](http://ua-cc.org)

[Unidad de Atención Crohn-colitis \(UACC\) - Inicio \(ua-cc.org\)](http://ua-cc.org)

[Vivir Con EII - Ayuda e Información acerca de la EII](#)

[| de la EFCCA Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa](#)

Vídeos

https://youtube.com/playlist?list=PLiCicjgz9fvPF1Uap_VlBsh0gA2wQmtWj Adaptación a su centro educativo.

https://youtu.be/4-ipl81k_Lk Federico tiene colitis ulcerosa

<https://youtu.be/6dFQZtcDI0k> Federico y su vida en el colegio

<https://youtu.be/jiqljt1fxgl> Castigado sin comer refleja el día a día de Julen, un niño de 11 años que tiene Enfermedad de Crohn

<https://youtu.be/7vdygj4-8Lk> Éste es mi dragón

<https://youtu.be/qrkugB3xpm> EII y ejercicio

<https://youtu.be/egHuLOGtPkM> EII

<https://youtu.be/JWz6QTAguFA> Mi Camino con EII. La vida después del diagnóstico de la EII

<https://youtu.be/t8A0i7FH3si> Vacunación y EII

https://youtu.be/M2YV_jVzYwE Educa Historias. Hábitos de salud y enfermedad inflamatoria intestinal. Los malos humos de Vicente

<https://youtu.be/Y3ZButmrV1I> Educa Historias. Alimentación y enfermedad inflamatoria intestinal: Juana está en brote

Cuentos

<http://crohncolitisulcerosa.cl/wp-content/uploads/2016/07/Este-es-mi-dragón-web.pdf>

<https://www.eiivaldecilla.es/wp-content/uploads/El-viaje-del-descubrimiento.pdf>

<https://www.eiivaldecilla.es/wp-content/uploads/¿qué-me-pasa-mamá-¿-historia-de-Andrés.pdf>

Cómic

<https://youtu.be/qrkugB3xxpM> EII y ejercicio

Páginas consultas

PARA VIAJAR [Consejos de viaje para personas con EII](#)

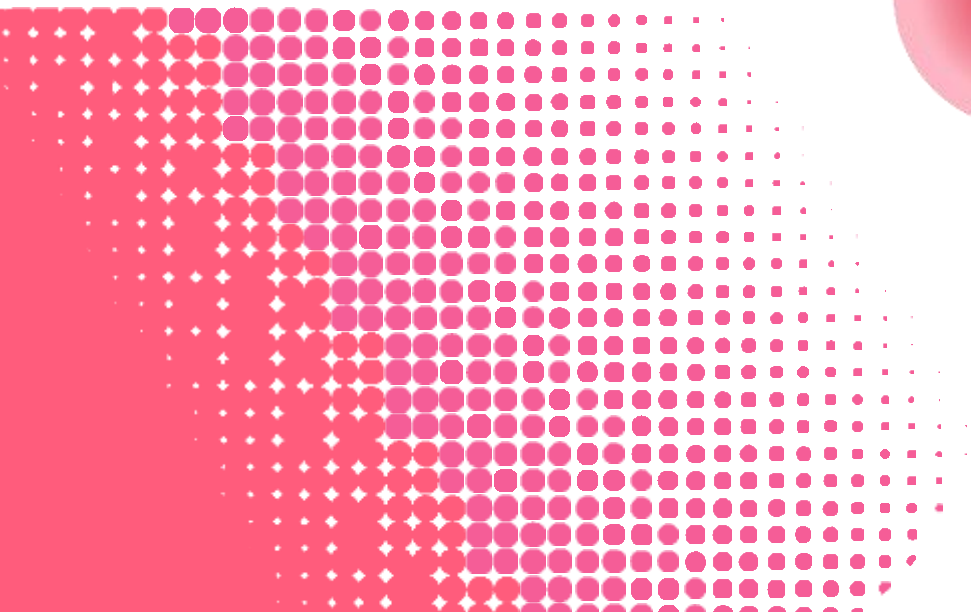
<https://www.ibdpassport.com/>

<http://www.vivirconeii.es/>

<https://eiilafe.com/la-enfermedad-inflamatoria-intestinal-en-los-escolares/>

[http://www.appeii.es/pdf/Guia APPEII cas.pdf](http://www.appeii.es/pdf/Guia_APPEII_cas.pdf)

Anexos



El enigma de Cecilio

La aventura de vivir con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa (ACCU Granada)



ACCU GRANADA os presenta este cómic como un recurso para dar a conocer las Enfermedades Inflammatorias Intestinales (E.I.I.) en niños y adolescentes y responder a preguntas y necesidades que se plantean en la sociedad en que viven.

Tanto la enfermedad de Crohn como la colitis ulcerosa son enfermedades crónicas, por lo que tendremos que aprender a vivir con ellas y por eso, con este cómic, queremos resaltar diversas cuestiones.

En primer lugar, la importancia de la comunicación entre padres e hijos a la hora de afrontar la enfermedad y cómo los niños y adolescentes, una vez atendidas sus necesidades básicas médicas, deben ser tratados como cualquier otro, sin ninguna especial sobre protección, en beneficio de una buena integración social y familiar.

En segundo lugar, debéis saber que ante cualquier cuestión relativa a las E.I.I., hay que confiar en los profesionales médicos y de enfermería especialistas en estas enfermedades, que nos podrán orientar sobre muchos aspectos no solo de los tratamientos sino sobre alimentación, deporte, etc.

Y por último, esperamos que os guste y disfrutéis con sus viñetas.

© ACCU Granada, 2019
ISBN: 978-84-09-10398-0
Depósito Legal: GR 400-2019
Título original: El enigma de Cecilio
1ª edición: 2019
Autor: ACCU Granada
Composición: Conesa, Emiliano
Maquetación: Gama Diseño Interactivo, C.B.
Con el patrocinio de :Janssen España

ACCU Granada da las gracias a:
Los profesionales médicos y de enfermería de las unidades de enfermedad intestinal del HUSC, del HUVN, y Hospital Materno Infantil, a Janssen España, a Pixton Cómic Inc., a las raperas y raperos por rimas, a Isabel Gamarra por su relato y a Emiliano Conesa por el cómic.

Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa



Asociación de Enfermos de Crohn
y Colitis Ulcerosa

Con el patrocinio de:



Candela es la empollona de su clase. Le gustan la Historia y las Mates. Su compañero de mesa es Cecilio, un chico muy especial que no para de hacer rap.
Mañana tienen una visita a la Alhambra donde van a descubrir un gran enigma.

¡Por fin terminé mi parte del trabajo de la Alhambra! Espero que Cecilio tenga ya hecha la suya.





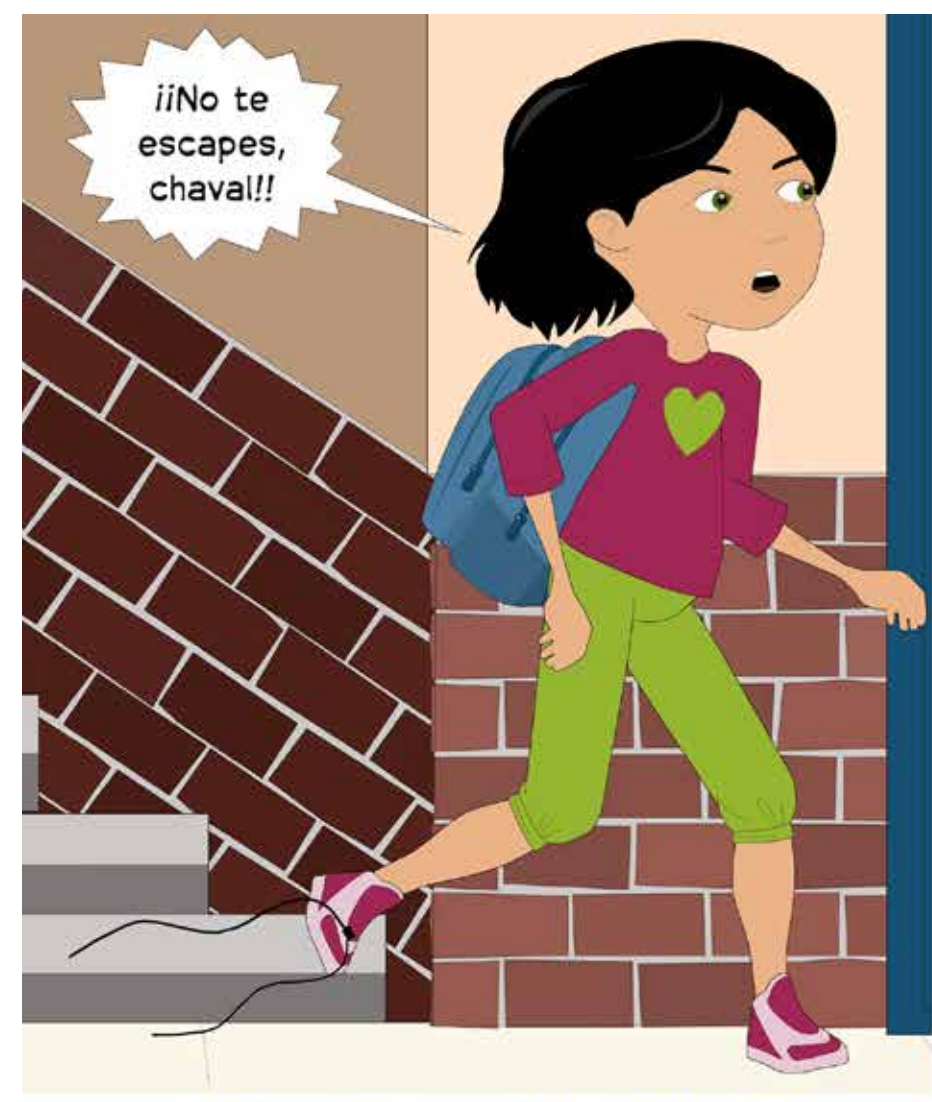


¡Uf, qué mal lo he pasado en clase! ¿Dónde estabas? ¿No me la jugarás con la salida a la Alhambra, eh?

"Mis motivos tengo, lo siento, una noche de urgencias, un mal momento".



Ñam, ñam, ñam,...
¡Uhm, cómo me gustan estas galletas!
¡Coge una, Cecilio!



¡¡No te escapes, chaval!!



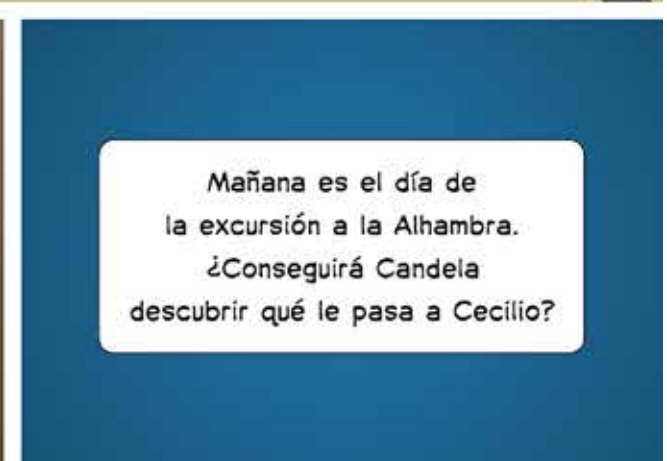
¡¡Cris me animó!! "Si la vida te pone a prueba, adelante, que los retos son los que hacen la movida interesante" (Desplante)

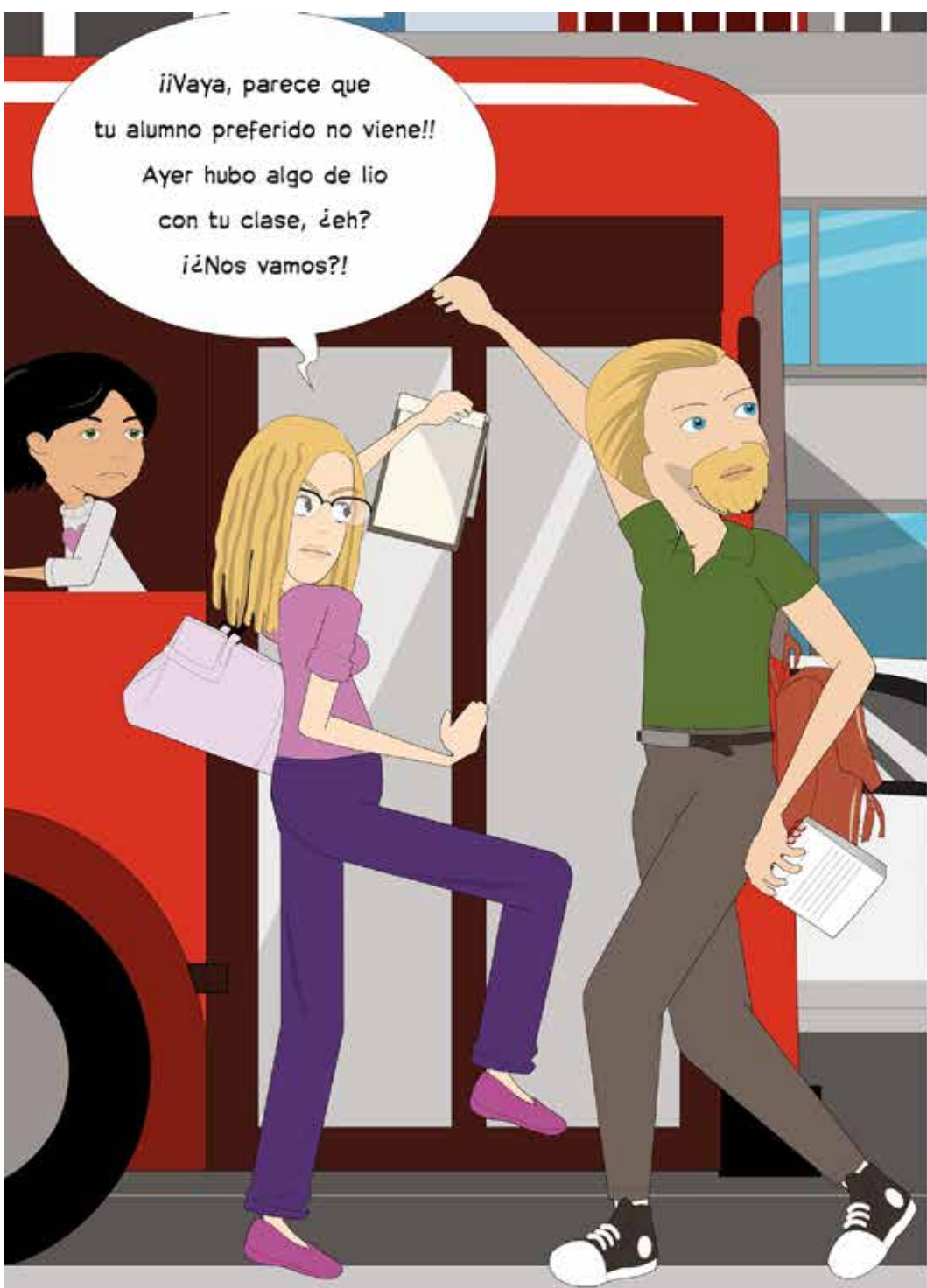
¡¡Sí, voy de excursión!!



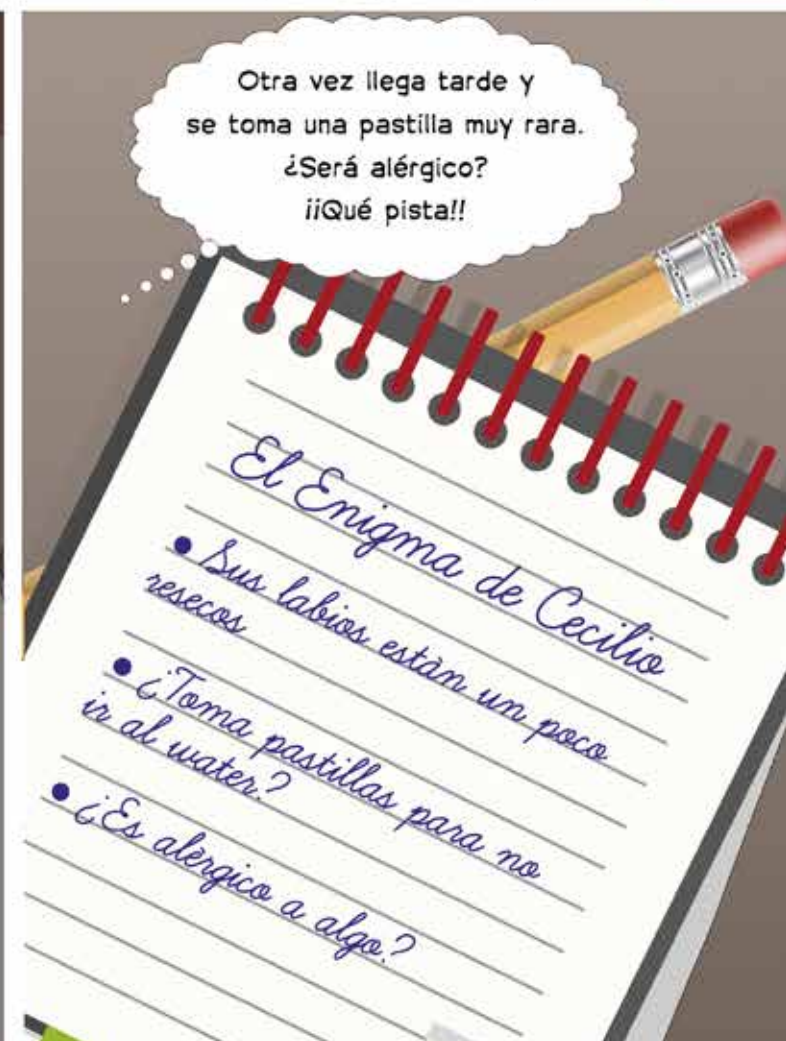
¡¡Eh, ahora toca Educación Física!!







"...hay que vivir el momento.
Y siempre, vive el presente,
sin esperar que ocurra algo
y sin ser impaciente.
Esta vez seré como un doctor
y tú el paciente.
Así que cógete a mi mano
y subiremos las pendientes.
Pendiente,
tenemos combustible suficiente,..."
(Falsalarma)







¡He oído que vas a contarnos algo muy "chuli" en la visita, Cris!

Bueno, espero que me ayude alguien.
¡¡Sí!!



¡Oye Cecilio, hoy te veo más contentillo!
Esa pastilla de antes es para la alergia, ¿verdad?

"Aunque el sol se esconda y se calle el viento, aún hay fuego en tu alma, aún hay vida en tus sueños"
(Los chicos del maíz)



¡¡Ahora vuelvo, voy al water, vigila mi mochila!!

¡¡No tardes, la excursión empieza ya, en el Palacio de Carlos V...



...y ya sabes cómo se enfada la profe si no estamos en la fila!!



¡¡Oh, tengo su mochila!
¡Qué raro, nunca la suelta!
Aquí voy a encontrar la solución del enigma de Cecilio.

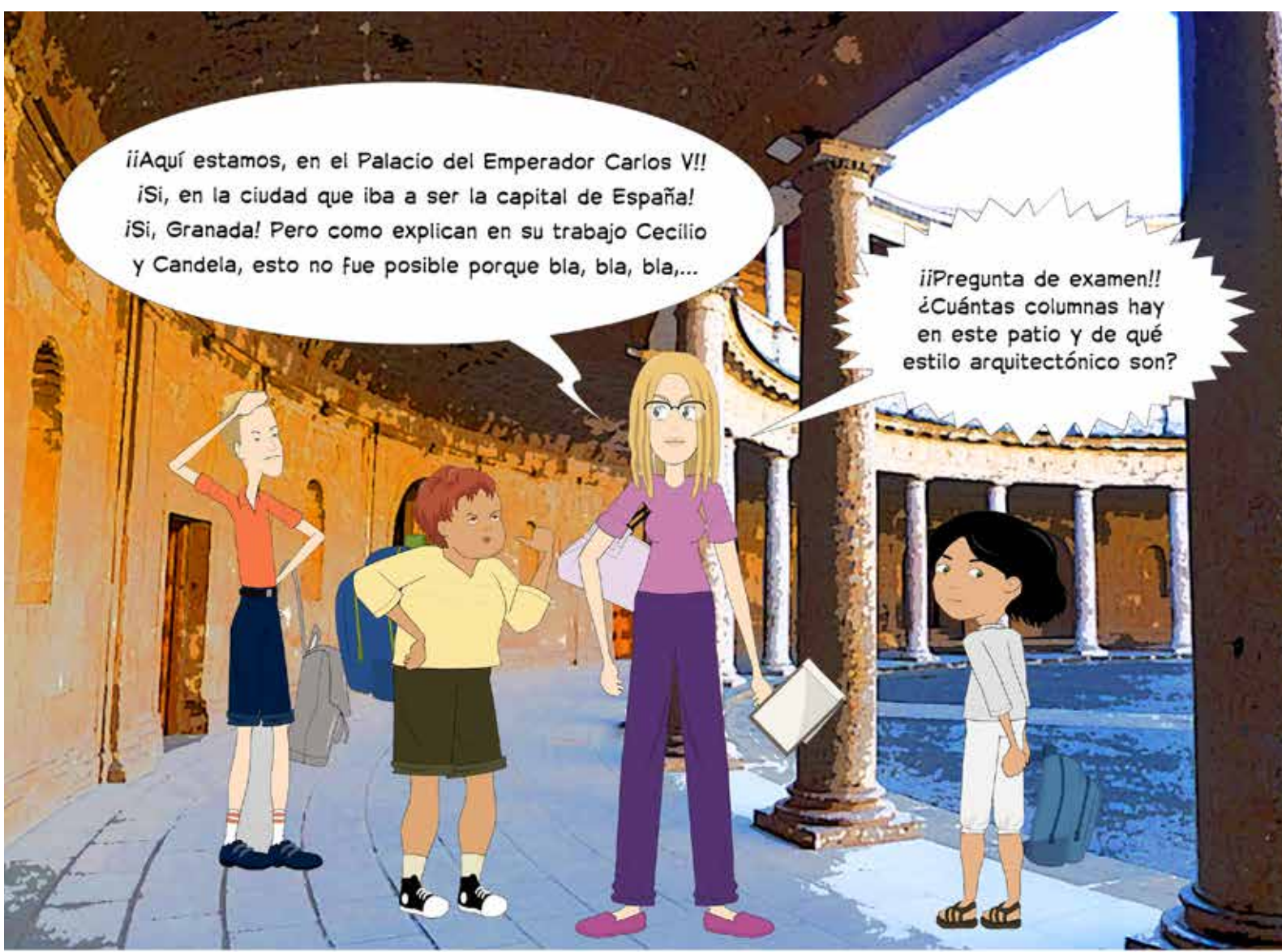


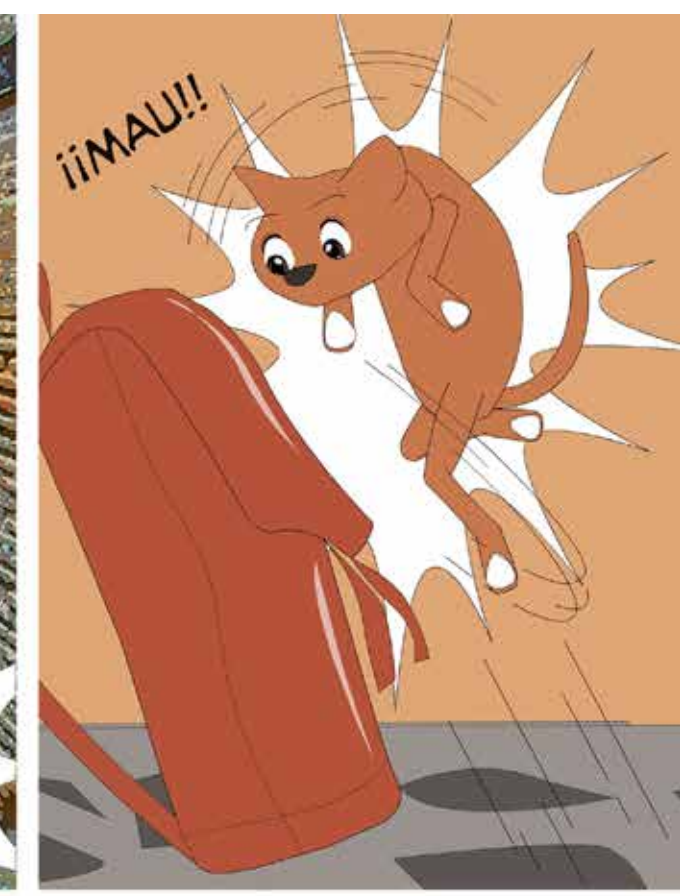
¡¡ Toda la noche en urgencias!!

"Gracias por estar ahí porque sin ti estoy perdido"
(Ambkor)

Buena que no estás triste, sueña que lo que viene puede cambiar si quieres porque tu no dejes!
(Ambkor)

¡¡ El medico y mis padres me dejan ir de excursión!!





El verano pasado, en la playa, comencé a tener dolor de barriga y pensaba que era por todos los atracones de helados que me daba con mis primos por las tardes.

No paraba de ir al water, todo lo que comía lo vomitaba, no podía dormir, no jugaba porque no tenía fuerzas, solo escuchaba mi música rap.

Mis padres pensaban que era una infección pero después de varias semanas sin curarme, mi médico especialista me mandó muchas pruebas y dijo que tenía una enfermedad inflamatoria intestinal.

Él dice que es colitis ulcerosa pero yo le llamo "alienillo", como el bicho de la peli esa. Casi lo tengo domesticado pero a veces se porta muy mal.

Gracias a ti, Candela, y al profe Cris que me anima mucho, lo conseguire.

Voy a curarme. Mi médico y mi enfermera están muy pendientes de mí, me enseñan a calmar mi alien.

¡UF, qué fácil ha sido contártelo!



Antes de ver los Jardines del Generalife, Cris quiere decir algo muy interesante, tanto como lo que hoy hemos visitado que como sabéis, bla, bla, bla,...

¡Gracias, Carmen! Veréis,...

¡Eh!! ¿Qué tenemos aquí?!



¡¡CALCETINES!!

JA JA JA JA

¿¿Qué escribes, Candela??

¡¡Nada, nada, apuntes de la Alhambra!!

JI, JI, JI



• Le da vergüenza contar su problema
• ¿Tiene una enfermedad "moderna"?
• ¡Ahora sí que me la come! !



MIAAAU



¡Vaya, tenía un ocupa en mi mochila! Bueno, yo tengo en mi cuerpo otro ocupa. ¡Ah, y vuestro compañero Cecilio también!

Sí, por eso llega tarde a las clases, siempre va corriendo al water y le da mucho corte hablar de lo que le pasa.

Sus padres y sus médicos le animan a venir todos los días al insti aunque él no tenga muchas ganas, esté algo débil o le duela la barriga. Yo sé por lo que está pasando.

Con su edad empecé a tener muchas molestias intestinales y el médico me explicó que se debían a la enfermedad de Crohn.

Es parecida a la de Cecilio y, aunque las dos son para toda la vida, nosotros luchamos cada día para alcanzar nuestros sueños, como vosotros, como todo el mundo.

¿A que sí, Cecilio?

¡¡DESDE HOY SOMOS LA PANDILLA C!!

Continuará.

LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (E.I.I.)

ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

LA ENFERMEDAD

Es una enfermedad crónica, no contagiosa. Según la localización de la inflamación en el tubo digestivo, puede tratarse de:

. COLITIS ULCEROSA: Se localiza en el intestino grueso e inflama la capa interior de la pared o mucosa.

. ENFERMEDAD DE CROHN: Puede afectar a cualquier tramo del sistema digestivo, desde la boca al ano.

¿ES UNA ENFERMEDAD FRECUENTE?

En las últimas décadas ha aumentado el número de casos, teniendo más incidencia en los países desarrollados.

¿A QUÉ EDAD PUEDE APARECER?

Las E.I.I. suelen aparecer entre los 15 y 30 años, aunque se observan casos a cualquier edad, incluso en niños, de igual manera en mujeres y hombres.

¿QUÉ CAUSA LAS E.I.I.?

La causa es desconocida. Influyen diversos factores ambientales como: dieta, higiene, infecciones, factores psicológicos y emocionales que pueden alterar la respuesta del sistema inmunológico, por características genéticas. No se considera una enfermedad genética.

¿CÓMO SE DIAGNÓSTICA?

. Historia clínica y exploración física: ayuda a recoger signos importantes para establecer el diagnóstico definitivo.

. Pruebas diagnósticas: pruebas de imagen (eco, tac, enterorresonancia, ...) y endoscopia (colonoscopia, enteroscopia,...)

¿QUÉ SÍNTOMAS PUEDEN PRESENTARSE?

Los más frecuentes son: dolor abdominal, diarrea con moco y/o sangre, cansancio, fiebre, pérdida de peso y apetito. También manifestaciones extra intestinales como dolor articular, aftas, lesiones en la piel y mucosas, etc.



¿CUÁLES SON LOS TRATAMIENTOS?

El objetivo del tratamiento es conseguir la remisión de los brotes. Existen diversos tratamientos:

. Fármacos: aminosalicilatos, antibióticos, corticoides, inmunosupresores, biológicos, etc.

. Cirugía: en la E. de Crohn, intenta solucionar las complicaciones derivadas de la enfermedad y en la colitis ulcerosa, la cirugía es muy poco frecuente, en muchos casos es curativa.

Como apoyo a los tratamientos es muy importante la dieta.

En caso de brote, será tu médico o doctora, enfermero/a de referencia, quien te indique qué alimentos tomar. Es importante controlar el estrés y la ansiedad.

ME HAN DIAGNOSTICADO EII. Y PIENSO QUE TENGO UN BROTE ¿QUÉ DEBO HACER?

DEPENDIENDO DE CÓMO TE ENCUENTRES, PUEDES:

Acudir a urgencias o cuanto antes a la consulta de digestivo, el especialista te indicará si has de realizar nuevas pruebas, y si estás en fase de remisión no abandones el tratamiento aunque no tengas síntomas, porque puedes entrar en brote.

OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN Y AYUDA

En tu ciudad tienes una ACCU (asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa). Es una entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública.

Sus principales objetivos son: ayudar a las personas afectadas por estas enfermedades, resolviendo sus problemas sociales derivados de la enfermedad, difundiendo su problemática, facilitando libros y folletos informativos sobre E.I.I., con consejos prácticos para tratar de superar los problemas de la vida diaria: tratamientos, dieta, sexualidad, embarazo, estomas, etc.

Disponemos de la revista "Crónica" con especialistas en: legislación, psicología, pediatría, enfermería, digestivo, fisioterapia y estomaterapia.

¡¡VEN A CONOCERNOS!!



Asociación de Enfermos de Crohn
y Colitis Ulcerosa



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo