



CROHN'S  
&  
COLITIS  
FOUNDATION  
OF AMERICA

P

Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa:

## Guía para el maestro

R



La 'Crohn & Colitis Foundation of America' es una organización voluntaria, sin fines de lucro dedicada a la búsqueda de la cura para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. CCFA patrocina investigación básica y clínica de la mejor calidad. La fundación ofrece también un amplio rango de programas educativos para pacientes y profesionales de la salud, y proporciona servicios de apoyo para ayudar a las personas a hacer frente a estas enfermedades intestinales crónicas. Los programas de CCFA reciben apoyo financiero únicamente a través de contribuciones del público.

Esperamos que este folleto le ayude a entender mejor estas enfermedades y a formar parte desde ahora como miembro activo de su equipo de salud.

**Sería** maravilloso si todos los jóvenes pudieran disfrutar consistentemente de buena salud y adaptarse sin problemas durante sus años escolares primarios y secundarios.

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son enfermedades intestinales crónicas que pueden hacer difícil para los niños afectados el disfrutar y gozar de salud durante su experiencia escolar. No puede ignorarse el bien que proviene del apoyo y estímulo de los maestros que entienden la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Esta es la razón por la cual se ha preparado este folleto.

# Hechos acerca de las enfermedades

LA ENFERMEDAD DE CROHN es una condición en la cual las paredes de la porción del tracto gastrointestinal se han irritado, inflamado e hinchado. Ambas, la porción inferior del intestino delgado (la parte superior del tracto digestivo) llamado el íleon, y el intestino grueso (llamado el colon), pueden ser infectadas. La enfermedad de Crohn es referida como ileítis cuando el íleon (la parte baja del intestino delgado) está inflamado, colitis cuando está involucrado el colon, e ileocolitis cuando ambas regiones están afectadas. Ocasionalmente, otras partes del tracto intestinal tales como el estómago están involucradas.

La colitis ulcerosa causa la inflamación exclusivamente en el intestino grueso; generalmente no están involucradas otras regiones del tracto gastrointestinal. En ambas condiciones, los síntomas más comunes son el dolor abdominal y la diarrea con o sin sangrado. Los retortijones pueden ser severos y tienen posibilidades de exacerbarse cuando hay necesidad de hacer uso del baño. Esta urgencia puede ser tal que resulte en incontinencia (accidentalmente defecar un poco) si hay cualquier retraso para llegar a las instalaciones del baño.

Ocasionalmente, algunos jóvenes con estas enfermedades experimentan dolor fuera del área del tracto intestinal en sí, por ejemplo, la rodilla y las articulaciones del tobillo. Debido al parecido entre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, el término enfermedad intestinal inflamatoria (IBD) ha sido usado para

referirse a ambas enfermedades. Los investigadores piensan que las enfermedades pueden ser causadas por un sistema inmune hiperactivo.

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa pueden ocurrir en niños de cualquier edad, pero son especialmente comunes en niños mayores de diez años. Los hombres y las mujeres son igualmente afectados. Se enfatiza que estas enfermedades no deberán confundirse con "colon espástico" o "síndrome intestinal irritable", mucho menos serias y sin relación.

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa no son causadas por estrés emocional o dieta. Los síntomas de las enfermedades tienden a empeorar o "intensificarse" de manera impredecible, con frecuencia después de una infección viral. Por el contrario, los síntomas de estas enfermedades tienden a entrar en remisión de una manera igualmente impredecible durante períodos variables. Sin embargo, especialmente durante los brotes de la enfermedad, es muy importante el apoyo de los maestros así como de la familia y amigos, para ayudar a los estudiantes con síntomas a hacer frente a la enfermedad.

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son enfermedades vitalicias. Los medicamentos pueden aliviar la inflamación y las molestias, pero no son curas para las enfermedades y estas drogas muy a menudo tienen efectos secundarios desagradables. Aunque el remover completamente el colon quirúrgicamente puede ser curativo para una condición inflamatoria del intestino, la cirugía puede crear sus propios problemas. Esto contrasta altamente con algunos desordenes intestinales que son causados por un deficiente sistema inmunológico.

# Enfermedad intestinal inflamatoria desde la perspectiva del niño.

## SALIR DEL SALÓN DE CLASES

"Algunas veces cuando tengo que salir del salón, los maestros me hacen difícil la situación y tengo que dar explicaciones delante de todo el mundo."

Los jóvenes con estas enfermedades dicen que su problema más difícil en la escuela es su necesidad para usar el baño frecuentemente e impredeciblemente. Ataques de dolor y diarrea ocurren de repente y con frecuencia sin ningún aviso. Los niños con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa deben ser capaces de salir del salón de clases rápidamente y a la vez tratando de no llamar la atención. Las preguntas sobre la necesidad de usar el baño delante de los compañeros sólo causará más vergüenza. Ese corto retraso puede causar un humillante accidente de defecación. Actualmente, cuando son tratados como adultos, muchos jóvenes responderán maduramente y no abusarán del privilegio de salir del salón de clases.

En algunas escuelas, los baños están cerrados durante largos períodos, por razones de seguridad. De igual forma, en algunas escuelas,

las casetas de los baños no tienen puertas. Puede usted imaginarse el problema que la falta de acceso rápido al baño crea a un joven paciente con IBD. Cualquier comodidad que una escuela pueda proporcionar que reduzca la ansiedad asociada con la necesidad para encontrar un baño rápidamente será de incalculable beneficio. El proporcionar un baño privado en la enfermería o área de maestros es con frecuencia benéfico.

## CÓMO SOBRELLEVAR LA ENFERMEDAD

"La cosa más difícil con la que me enfrento es el hecho de que soy diferente a todos los demás. En el fondo, no quiero ser diferente."

Los jóvenes con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa deben hacer frente a ataques de dolor abdominal y diarrea. Ellos pueden ser incapaces de comer, porque comer provoca más diarrea y dolor. La alimentación deficiente con frecuencia retrasa el crecimiento, lo cual puede hacer que los estudiantes afectados se vean menores en edad y más pequeños que sus compañeros. Estos problemas con frecuencia causan que ellos se aíslen y se depriman o enojen, especialmente durante los años de pre-adolescencia o adolescencia.

El tratamiento puede también causar problemas. Los medicamentos del grupo de las cortisonas tales como la prednisona son efectivos en controlar, pero no en curar, la inflamación causada por la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Sin embargo, estos medicamentos causan aumento de peso y las personas desarrollan una apariencia redonda, hinchada (cara de luna), se empeora el acné y también manifiestan estar de mal humor e

impacientes. Estos cambios en apariencia y humor pueden aislar a los niños y adolescentes de sus compañeros de clase quienes pueden no estar enterados de la enfermedad y pueden ridiculizarlos. Para minimizar los efectos desfigurantes de los medicamentos de tipo cortisona, deberá restringirse el consumo de la sal y alimentos altos en calorías. Esto, por consiguiente, puede aún aislar más a los niños que no pueden comer bocadillos salados, tales como las papas a la francesa y las papas fritas, junto con sus amigos.

## TOMA DE MEDICAMENTOS DURANTE LAS HORAS DE CLASE

Los estudiantes con IBD con frecuencia necesitan tomar sus medicamentos durante el día de clases para ayudar a controlarles la diarrea, dolor y otros síntomas. Las escuelas generalmente requieren que esos medicamentos sean administrados por la enfermera de la escuela. Es muy deseable que se hagan los arreglos, si es necesario, para facilitar la administración a tiempo de los medicamentos a un estudiante afectado. De esta manera, él o ella no llegará tarde a clase ni será señalado, nuevamente, por ser diferente.

## AUSENCIA DE LA ESCUELA

"Mis maestros no creen que parezco enfermo"

No todos los jóvenes con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa son pequeños o tienen efectos colaterales por el medicamento. Ellos pueden parecer estar bien superficialmente, pero pueden actualmente estar muy enfermos. Muchos jóvenes con IBD pueden necesitar



hospitalización de vez en cuando, en ocasiones durante varias semanas. La cirugía puede ser necesaria para extirpar el intestino irreversiblemente enfermo o para aliviar una complicación particular, tal como la acumulación de una cavidad absceso (bolsa de pus) dentro del abdomen. Mientras están en el hospital, los niños con frecuencia aprecian el oír de sus compañeros de clase y maestros, y son con frecuencia capaces de continuar con el trabajo de la escuela. Los maestros pueden ayudar enormemente mediante la comunicación con el médico o la enfermera de su alumno.

## PARTICIPACIÓN EN DEPORTES

Los jóvenes con estas enfermedades deberán estar activos. Ellos deberán participar en deportes, siempre que su enfermedad lo permita. Indudablemente, algunos deportes extenuantes pueden causar fatiga o agravar los dolores abdominales y de las articulaciones. Mientras que un programa modificado en el gimnasio puede ser la respuesta en algunas circunstancias, es muy deseable que el niño afectado mantenga al menos alguna actividad física y no se convierta en un "total perezoso" que se la pasa frente al televisor.

# Comunicación con los padres y profesionales de salud

Los maestros con frecuencia llegan a conocer muy bien a sus alumnos. Por lo tanto, no es sorpresa que los maestros puedan ser los primeros en reconocer cuando un niño está experimentando un "brote" de su enfermedad. Esto puede ser indicado bastante bien por más frecuentes viajes al baño, disminución de ingesta de alimentos durante el receso, disminución del desempeño escolar como resultado de esos factores, y tal vez, la distracción causada por el empeoramiento del dolor abdominal o medicamentos. De igual manera, los maestros pueden ser los primeros en notar signos de abandono en los mecanismos para hacer frente a la enfermedad. El desarrollo de problemas disciplinarios o indicación de aislamiento social de los compañeros pueden sugerir tales abandonos. La intervención oportuna cuando el problema se desarrolla es importante en el tratamiento de la enfermedad intestinal inflamatoria. Por lo tanto, la comunicación oportuna con los padres, quienes alerten a los profesionales de salud, puede ser extremadamente útil en identificar brotes u otras complicaciones antes de que avancen demasiado lejos. Las intervenciones adicionales pueden entonces iniciar. La comunicación directa con el personal médico es siempre valiosa.

Nombre del médico: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Nombre de la enfermera: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_





CROHN'S  
&  
COLITIS  
FOUNDATION  
OF AMERICA

## CROHN & COLITIS FOUNDATION OF AMÉRICA

OFICINAS NACIONALES  
386 Park Avenue South  
17th. Floor  
New York, NY 10016-8804

*Tel:* 800.932.2423

*e-mail:* [info@ccfa.org](mailto:info@ccfa.org)

[www.ccfa.org](http://www.ccfa.org)

### FOLLETOS EN ESTA SERIE

Acerca de enfermedad de Crohn –

Acerca de la colitis ulcerosa –

Medicamentos – Terapia de Mantenimiento - Dieta y Nutrición –

Factores emocionales – Complicaciones – Cirugía – Temas de la

Mujer – Acerca del cancer de Colon - Guía para padres –

Guía para el maestro –

Guía para niños y adolescentes

PARA INFORMACIÓN SOBRE CÓMO SER MIEMBRO  
DE LA CCFA, FAVOR DE LLAMAR AL

800.932.2423