



CROHN'S
&
COLITIS
FOUNDATION
OF AMERICA

P

Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa:

Guía para padres

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.

Cuando un niño tiene una enfermedad crónica, toda la familia se ve afectada. Naturalmente como padre, usted desea que su hijo tenga la mejor atención que se le pueda dar. Si usted tiene otros hijos; es importante que ellos entiendan la condición de su hermano y el impacto que esto puede tener en sus vidas. Es importante asegurarles que usted los ama y desea oír de sus esperanzas y preocupaciones, aunque deba de dedicarle más tiempo al hijo que esta enfermo. Finalmente, usted deseará compartir información con amigos, vecinos y personal de la escuela. Esperamos que saque usted ventaja de otros folletos de esta serie ("Guía para Niños y Jóvenes", "Guía para Maestros"), así como otros materiales y programas de la CCFA que han ayudado a miles de familias a enfrentarse exitosamente con la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa.

¿QUÉ SON LA ENFERMEDAD DE CROHN Y LA COLITIS ULCEROSA?

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son dos de los tipos más comunes de la enfermedad crónica inflamatoria del tracto gastrointestinal (IBD). En ambas enfermedades la superficie interna del intestino tiene apariencia cruda y erosionada, similar a la piel

traumatizada. La inflamación de la enfermedad de Crohn generalmente se extiende a través de todo el grosor de la pared intestinal. La parte baja del intestino delgado (íleon) y el intestino grueso (colon) son generalmente los más afectados. Sin embargo, la enfermedad de Crohn puede afectar cualquier parte del tracto gastrointestinal (GI), desde la boca hasta la piel alrededor del ano.

En la colitis ulcerosa, el tejido interno del colon está inflamado. A diferencia de la enfermedad de Crohn, sin embargo, la colitis ulcerosa se confina solamente en el colon. Todo o solamente una parte del intestino grueso puede estar afectado. Ocasionalmente, solamente el recto se inflama en la colitis ulcerosa. Las lesiones del intestino de la colitis ulcerosa esta presente únicamente en el tejido interno que cubre el colon, y no se extiende a través de todo el grosor de la pared intestinal.

¿CÓMO SON LOS SÍNTOMAS TÍPICOS DE LA COLITIS ULCEROSA Y LA ENFERMEDAD DE CROHN?

A pesar de las diferencias entre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, ambas formas de IBD, causan síntomas similares en los jóvenes. Los síntomas se deben a que el intestino afectado por el IBD no trabaja bien. Debido a que el intestino delgado es en donde los alimentos se digieren y son absorbidos por el cuerpo, la inflamación del intestino delgado resulta en una mala absorción, esto es, pérdida de nutrientes que se evacuan con el excremento. Estos nutrientes que no son absorbidos

correctamente tienden a llevar agua extra con ellos, haciendo que se defeque muy suelto. La función principal del intestino grueso es absorber o reciclar agua que se añade a la comida cuando esta en la parte alta del tracto gastrointestinal durante la digestión. Cuando el intestino grueso está inflamado, no puede reabsorber adecuadamente el agua, resultando de nuevo en defecación suelta. Por lo tanto, ambas enfermedades la de Crohn y la colitis ulcerosa pueden causar diarrea. La inflamación también puede causar dolor intestinal, pérdida de apetito y pérdida de peso. Los síntomas pueden aparecer gradualmente o desarrollarse súbitamente. Ocasionalmente, severos síntomas parecen resaltar durante una enfermedad benigna, tal como la gripe. En retrospectiva, algunos pacientes se dan cuenta que los síntomas han estado presentes por un largo tiempo.

En la enfermedad de Crohn el dolor abdominal y la diarrea son con frecuencia los primeros síntomas. El sangrado rectal obvio es tal vez un poco menos común que en la colitis ulcerosa. La pérdida de apetito, pérdida de peso y poco aumento de estatura son también comunes. Otros signos de la enfermedad de Crohn incluyen dolores en el área anal, pliegues adicionales en la piel alrededor de la abertura anal y fistulas anales, las cuales son pequeñas aberturas o poros de los cuales se filtra un fluido como pus.

La mayoría de los jóvenes con colitis ulcerosa tienen diarrea con sangre. Espasmos dolorosos abdominales son comunes, así como la persistente urgencia de ir al baño. Los síntomas

varían; algunos jóvenes con colitis ulcerosa tienen poca o ninguna diarrea, Únicamente sangrado rectal con espasmos de dolor ocasionales. La diarrea puede desarrollarse lentamente o súbitamente. Algunos niños pueden despertar de su sueño con la urgencia de hacer del baño.

Ambas enfermedades, la de Crohn y la colitis ulcerosa pueden tener síntomas fuera del tracto gastrointestinal. Estos pueden incluir salpullidos, aftas, inflamación y dolor de las articulaciones o raramente, enfermedades del hígado y otros síntomas menos comunes.

¿QUÉ TAN COMÚN ES IBD?

Se estima que hay hasta 1,000,000 de norteamericanos con IBD. Los hombres y las mujeres parecen ser igualmente afectados. Aunque la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa aquejan a gente de todas las edades, son enfermedades principalmente de gente joven. Adolescentes y adultos jóvenes entre las edades de 15 y 35 años son los más susceptibles. Puede haber 100,000 niños menores de 18 años que sufran de IBD.

¿SON LA COLITIS ULCEROSA Y LA "COLITIS ESPÁSTICA" LA MISMA ENFERMEDAD?

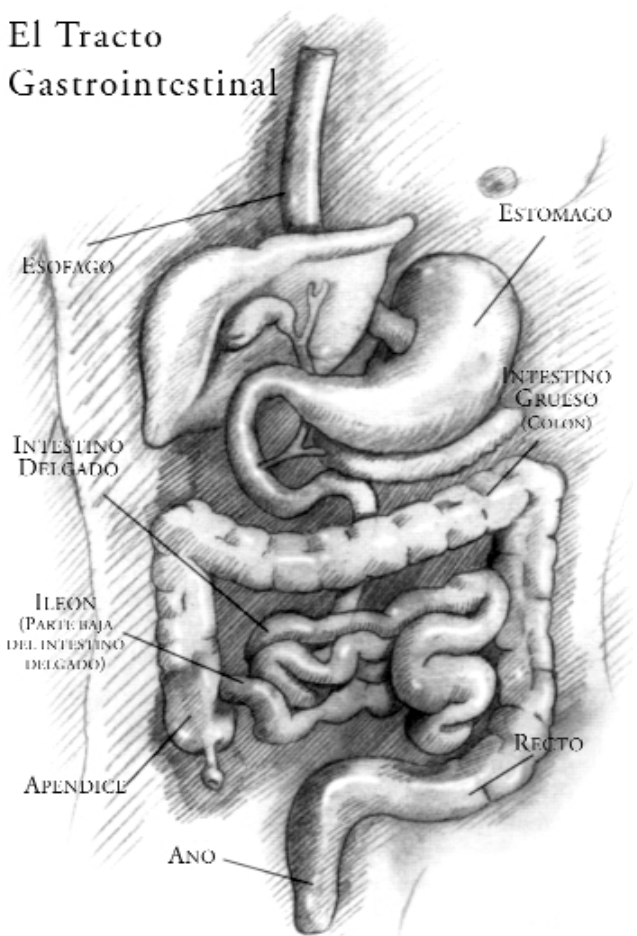
No, el "colon espástico" es un término usado para describir un desorden llamado síndrome intestinal irritable o IBS. Un niño con este

desorden puede tener diarrea y dolor que simula IBD. Sin embargo, el síndrome intestinal irritable, no causa inflamación intestinal y no guarda relación con la enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa.

¿QUÉ CAUSA EL IBD?

Los investigadores no saben qué causa estas enfermedades. En un momento se pensó que la tensión, ansiedad o dieta eran las que causaban la enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa. Ahora se sabe que estas enfermedades no son causadas por estrés emocional o alimento, ni son contagiosas. La investigación ha demostrado que el sistema inmunológico dentro de la pared intestinal no funciona adecuadamente en una persona con IBD. Normalmente, el sistema inmunológico intestinal protege el tracto GI contra sustancias extrañas incluyendo productos alimenticios y microorganismos, tales como bacteria. La gente con IBD puede tener un sistema inmunológico demasiado activo que no puede "apagarse" adecuadamente después de haber sido "encendido" por una enfermedad producida por un microorganismo. En esta situación, la misma pared intestinal puede ser dañada por el sistema inmunológico, algunas veces ligeramente, otras severamente.

El Tracto Gastrointestinal



¿QUÉ EXÁMENES SE USAN PARA DIAGNOSTICAR IBD?

No hay un examen único para identificar la enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa. Adicionalmente a un exhaustivo historial y examen médico, las personas se someten a exámenes de sangre, rayos X de bario y endoscopia de las partes superior e inferior del tracto GI. Los exámenes de sangre son efectuados para determinar si hay un resultado bajo de glóbulos rojos (anemia) o un resultado

alto de glóbulos blancos (inflamación). Otros exámenes de sangre que pueden realizarse para buscar evidencia de inflamación en el intestino y en cualquier otra parte, incluyen la tasa de sedimentación de eritrocitos (ESR o tasa sed) y un reactivo a la proteína C (CRP). Pruebas de sangre adicionales buscan un desequilibrio nutricional de IBD y evidencia de efectos secundarios de medicamentos. Los rayos X de bario incluyen las "serie GI superior y de intestino delgado" así como "serie GI inferior", la cual es la misma que "enema bario". Durante la serie GI alta, se ingiere bario para permitir que se vea el tracto intestinal superior mediante rayos X. Se identifican las áreas hinchadas, estrechas u otros signos de inflamación intestinal. La serie GI superior se hace con el estómago vacío, lo cual significa ayuno nocturno y evitar el desayuno. Antes de que se haga un enema bario, se da con frecuencia una dieta de líquidos claros y laxantes durante uno o dos días para limpiar el intestino grueso.

La endoscopia es una prueba que implica la inserción de un tubo de visión iluminado, ya sea a través de la boca al intestino superior (endoscopia superior) o a través del ano al colon (colonoscopia). Como en una serie de rayos X GI superior, la endoscopia superior debe realizarse con el estómago vacío. A diferencia de los rayos X superiores, la endoscopia superior se realiza bajo los efectos de algún sedante - ya sea bajo anestesia general o bajo medicamento que se suministra a través de una línea (IV) para crear "un sueño ligero". La colonoscopia se realiza de manera muy similar a la endoscopia superior. Se prescribe una dieta de líquidos claros y laxantes durante

uno o dos días antes de la colonoscopia con el objeto de ver el tejido interno que cubre el intestino grueso. Además de buscar si existe inflamación por IBD, pueden obtenerse pequeños ejemplares de tejido, llamada biopsia, durante la endoscopia superior y colonoscopia. Las biopsias son examinadas bajo un microscopio para ver anomalías no claramente detectables a simple vista.

Los médicos que realizan las endoscopias en niños, generalmente tienen preferencias respecto a qué laxantes específicos son suministrados y cómo los niños son sedados. Estas preferencias deberán ser comentadas con su doctor si usted tuviera preguntas o inquietudes. El tipo de rayos X o endoscopia que necesita hacerse para identificar IBD depende en parte de los síntomas ya sea que se sospeche de la enfermedad de Crohn o de colitis ulcerosa. El IBD es con frecuencia difícil de diagnosticar porque esta enfermedad con frecuencia tiene la tendencia a imitar síntomas de otra condición. Por lo tanto, el diagnóstico correcto de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa puede presentar demoras. Hay investigación en proceso para desarrollar pruebas sanguíneas que puedan distinguir la enfermedad de Crohn de la colitis ulcerosa. En algunos pacientes, es difícil determinar si su IBD es enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa, aún después de numerosos exámenes. Para estos pacientes, su médico puede usar exámenes adicionales de sangre para ayudar a distinguir entre las dos formas de IBD. Muy raramente, estos pacientes son diagnosticados de colitis indeterminada.

¿ES EL IBD HEREDITARIO?

Sabemos que la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa tienden a ocurrir en familias. Los estudios han demostrado que del 15 al 20 por ciento de los pacientes pueden tener un familiar cercano con alguna de estas enfermedades. No parece haber un patrón claro de herencia familiar. Los investigadores están trabajando actualmente para identificar los genes que influyen en la tendencia a desarrollar IBD.

¿PUEDEN LOS NIÑOS SUPERAR ESTAS ENFERMEDADES?

No. La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son consideradas enfermedades crónicas que persisten a través de toda su vida. Sin embargo, muchos niños y adultos disfrutan de largos períodos de tiempo donde están libres de síntomas (remisiones). Algunos tienen sólo síntomas ligeros, y muchos responden bien a la terapia con medicamentos, independientemente de que los síntomas iniciales hayan sido ligeros o severos. Ocasionalmente, un niño con colitis ulcerosa puede llegar a estar tan enfermo que puede ser necesario la extirpación total del intestino grueso, incluyendo el recto. Esto proporciona una cura permanente para la colitis ulcerosa. La cirugía para la enfermedad de Crohn no es considerada una cura. Esto último generalmente implica la extirpación (resección) de una región particular o regiones de intestino irreversiblemente afectadas. Aunque esta cirugía no es una cura, puede proporcionarle al niño

muchos años libres de enfermedad y escasa necesidad de terapia con medicamentos. (Véase abajo, "¿Cuál es el papel de la cirugía para tratar el IBD?")

¿QUÉ MEDICAMENTOS SON USADOS PARA TRATAR LA ENFERMEDAD DE CROHN Y LA COLITIS ULCEROSA?

Con frecuencia, pueden usarse las mismas medicinas en el tratamiento de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Se usan diversos tipos de medicamentos. El primer tipo es de aquellas medicinas que contienen ácido 5-aminosalicílico (5-ASA), también llamado mesalamina. El más conocido de este tipo es sulfasalazina (marca Asufidine®). Los medicamentos que contienen mesalamina reducen la inflamación en el intestino de manera similar a la que la aspirina logra con respecto a la inflamación de diversas partes del cuerpo, tales como las articulaciones (artritis). Agentes que contienen mesalamina, que incluye Azulfidine®, Dipentum®, Asacol® y Pentasa® son dados con frecuencia cuando los síntomas son relativamente ligeros o moderados. Estos medicamentos son algunas veces administrados directamente dentro del recto en la forma de un enema, supositorio o espuma.

El segundo tipo de medicamentos usados para tratar el IBD son corticosteroides. Estos son suministrados cuando los síntomas son más severos, o cuando se diagnostica para inducir una remisión. Los corticosteroides son administrados oralmente o en algunos casos por vía intravenosa. La prednisona es un

corticosteroide comúnmente recetado que se ingiere en forma oral. La prednisona y los medicamentos similares son como la cortisona una hormona generada por las glándulas suprarrenales. Estas tienen poderosos efectos anti-inflamatorios. La prednisona, sin embargo, es al menos cinco veces más potente que la cortisona natural del cuerpo. Se administra a menudo al inicio de una condición de IBD y durante los brotes periódicos de los síntomas. Los corticosteroides están también disponibles para uso rectal en la forma de enema, supositorio o espuma. Los corticosteroides rectales son usados particularmente cuando la enfermedad involucra a la parte inferior del intestino grueso.

La tercera clase de medicamentos para IBD son los inmunosupresores o inmunomoduladores. Los medicamentos de este tipo inhiben directamente el sistema inmunológico que activa el daño intestinal provocado por IBD. Los inmunosupresores incluyen azatioprina (Imuran®), 6-mercaptopurina (6-MP, Purinethol®), ciclosporina, y metotrexato. Generalmente, los inmunosupresores son suministrados cuando la enfermedad es severa y persistente. El máximo beneficio resultante siendo la reducción o eliminación de la dependencia de corticosteroides. Sin embargo, puede tomar de seis semanas a seis meses para que algunos de ellos comiencen a tener efecto. Medicamentos adicionales útiles para IBD, son los antibióticos. El más comúnmente usado es metronidazola (Flagyl®). La metronidazola ha sido útil en el tratamiento de complicaciones perianales de la enfermedad de Crohn tales como las fistulas. Los antibióticos también

pueden ser importantes cuando hay una extensión de la inflamación intestinal dentro del abdomen. En particular, los abscesos (bolsas de líquido que contienen mucha bacteria) pueden acumularse fuera de la pared intestinal. Esto es más probable que ocurra en la enfermedad de Crohn que en la colitis ulcerosa.

La quinta forma de terapia para IBD es la dieta. En términos generales, la alteración de la dieta no es una terapia con medicamento, pero puede tener el mismo efecto práctico que tomar medicina. La terapia de dieta para IBD puede incluir el consumo de una fórmula pre-digerida (elemental) por vía oral o a través de un tubo de alimentación. La terapia basada en una dieta puede también involucrar no comer en absoluto pero, en su lugar, recibir nutrientes a través de una línea intravenosa. Otro término para alimentación intravenosa es nutrición parenteral total (TPN). Las dietas especiales y TPN son algunas veces usadas, particularmente en personas con la enfermedad de Crohn, cuando las terapias con medicamentos han sido inefectivas o han sido asociadas con demasiados efectos secundarios.

Una nueva clase de drogas llamadas modificadores biológicos han sido recientemente introducidas, particularmente para ser usadas en la enfermedad de Crohn. Estas incluyen el factor necrosis anti-tumor, o anti-TNF (Infliximab conocido como Remicade™); interleukin-10; y otros inhibidores de la inflamación. La investigación clínica ha mostrado que el bloqueo de la producción TNF en los pacientes induce remisión y puede ayudar a sanar las fístulas en

la enfermedad de Crohn más rápidamente. Según este escrito, Remicade es el único agente biológico que la FDA ha aprobado para el tratamiento de IBD; otros están bajo estudio.

¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS MÁS COMUNES DE LAS MEDICINAS USADAS PARA IBD?

Todos los medicamentos pueden tener algunos efectos secundarios, y los medicamentos para IBD no son la excepción. La sulfasalazina ocasionalmente causa náusea, dolores de cabeza, anemia u otros desórdenes sanguíneos, sarpullido en la piel o diarrea. Algunos, de esos efectos secundarios pueden reducirse cuando el medicamento es suministrado primero en dosis pequeñas, después aumentados gradualmente hasta llegar a una dosis diaria recomendada. Los médicos están atentos a la manifestación de estos efectos secundarios para así decidir cuándo el medicamento deberá continuarse, reducirse o reemplazarse con alguna otra preparación. Los corticosteroides tales como la prednisona pueden causar el fenómeno de la redondez de la cara (cara de luna), acné, aumento de apetito y aumento de peso, así como interferir con el crecimiento. Ellos pueden causar que los huesos pierdan su calcio y se hagan más susceptibles a las fracturas. Efectos secundarios adicionales incluyen el desarrollo de diabetes y presión sanguínea alta. Los pacientes bajo terapia corticosteroidal prolongada deberán ver a un oculista regularmente porque éstas pueden causar cataratas y glaucoma. La prednisona

puede también interferir con la habilidad del cuerpo para luchar contra la infección. Si su hijo desarrolla una infección, especialmente varicela, usted deberá informarle a su médico.

Los efectos secundarios de la prednisona disminuyen cuando la dosis es reducida y usualmente desaparecen totalmente cuando la prednisona es descontinuada. La presión sanguínea alta usualmente puede ser prevenida mediante una dieta baja en sal. En la mayoría de los casos, la prednisona y corticosteroides similares pueden administrarse sin peligro bajo estricta supervisión, y los efectos secundarios no son tan amenazadores como pudieran parecer. La prednisona sigue siendo un medicamento muy valioso en el tratamiento de IBD. Otro importante efecto de la prednisona es que pone a "dormir" a las glándulas suprarrenales. Estas glándulas pueden sentir si hay cortisona o prednisona en el torrente sanguíneo. Cuando la prednisona es tomada todos los días, las glándulas suprarrenales responderán deteniendo su funcionamiento. Una vez detenidas, tomará mucho tiempo para que las glándulas suprarrenales comiencen a producir cortisona nuevamente. Entre más tiempo se ingiera cortisona, más tiempo les tomará a las glándulas suprarrenales para empezar a producir cortisona. Esta es la razón por la que la terapia con prednisona se reduce gradualmente. La prednisona no debe de ser suspendida sin el conocimiento del médico de su hijo. Durante el período de estrés tales como infecciones, cirugía, trabajo dental y accidentes, el incremento temporal en la terapia de prednisona puede ser necesario. Notifique al médico de su hijo(a) cuando cualquiera de estos

períodos de estrés corporal ocurran. Los efectos secundarios de muchas otras medicinas para el tratamiento de IBD son menos conocidos, porque no han sido usadas durante tanto tiempo como los corticosteroides y agentes que contienen mesalamina. La azatioprina y 6-mercaptopurina pueden causar náusea, una disminución en la cuenta de glóbulos blancos y rojos, una irritación del páncreas (pancreatitis) y del hígado (hepatitis). La metronidazola puede causar náusea y molestia abdominal, un sabor metálico en la boca, entumecimiento en las manos y pies, así como también oscurecimiento en la orina. Todos estos agentes han sido identificados como causantes de tumores en animales de laboratorio, pero en dosis mucho mayores que las usadas en personas con IBD.

La terapia para IBD está en constante cambio. Nuevas formas de medicamento son introducidas todo el tiempo. De hecho, usted y su hijo con IBD pueden ser invitados a participar en un tratamiento clínico, estudio de investigación que evalúe uno de estos agentes.

¿CUÁL ES EL PAPEL DE LA CIRUGÍA EN EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE CROHN Y LA COLITIS ULCEROSA?

La cirugía llega a ser necesaria en la enfermedad de Crohn cuando el medicamento ya no controla los síntomas o cuando hay una obstrucción intestinal u otras complicaciones que pueden ser controladas con medicamentos. En la mayoría de los casos, se extirpa un

segmento del intestino irreversiblemente afectado y los dos extremos saludables del intestino son unidos. Esto se llama resección o anastomosis. Mientras que esta cirugía puede permitir muchos años libres de síntomas, no es considerada una cura para la enfermedad de Crohn, porque la enfermedad puede volver a manifestarse cerca o en el sitio de la anastomosis.

Para la colitis ulcerosa, la extirpación quirúrgica completa del colon y recto (proctocolectomía) es la cura permanente. Durante la proctocolectomía, se crea una abertura artificial al frente del abdomen a la cual se une la parte restante del intestino. Esto es llamado ileostomía. La ileostomía drena el líquido de desperdicio dentro de una pequeña bolsa unida a la piel con un adhesivo especial. Ya sea durante la misma operación o en una cirugía posterior, la parte inferior del intestino delgado restante es conectada a la abertura anal. La unión es llamada anastomosis ileoanal. Una vez que la anastomosis ileoanal se ha curado, la ileostomía de la pared abdominal es cerrada, y la evacuación de heces ocurre de manera normal a través del ano. Desgraciadamente, esta operación es rara vez usada en la enfermedad de Crohn debido a la posibilidad de que la enfermedad vuelva a manifestarse en el intestino justo dentro de la abertura anal, la "bolsa ileal".

Para una detallada discusión de estos procedimientos, por favor solicite el folleto sobre cirugía a la CCFA.

¿CUÁL ES EL PAPEL DE LA DIETA Y LA NUTRICIÓN EN EL IBD?

La buena nutrición es esencial en cualquier enfermedad, pero especialmente en enfermedades como IBD, donde la reducción del apetito, problemas digestivos y diarrea son típicos. La restauración de la nutrición adecuada es una parte vital del programa completo de tratamiento. Aplican unos cuantos comentarios específicos. Deberá limitarse la ingestión de sal durante la terapia corticosteroide, debido a que la sal fomenta la retención de líquidos. Ocasionalmente, el íleon se inflama severamente, haciendo el paso interno muy estrecho. En esta situación, una dieta baja en fibra puede ser útil, y los productos cargados de mucha fibra, tales como las rosetas de maíz, deberán evitarse. Algunos niños tienen retortijones y diarrea cuando consumen productos lácteos debido a su inhabilidad para digerir el azúcar de la leche (intolerancia a la lactosa). Un nutriólogo autorizado puede recetar una dieta baja en fibra, baja en sodio o baja en lactosa, cuando sea necesario. En la práctica, relativamente poca o ninguna modificación a la dieta es necesaria para la mayoría de la gente con IBD.

La dieta también juega un papel en mantener la bacteria "saludable" en el tracto gastrointestinal. En algunos casos el doctor de su hijo o el dietista pueden recomendar un incremento en alimentos que proporcionen un medio ambiente adecuado para este tipo de buenas bacterias.

Alguna vitaminas y minerales, por ejemplo,

vitamina B12, ácido fólico, vitamina C, hierro, calcio, zinc y magnesio, son en algunos casos deficientes en niños con IBD.

El doctor de su hijo puede identificar y corregir esas deficiencias con suplementos, cuando sea necesario. Sin embargo, la mayoría de los investigadores sienten que simplemente logrando que el niño o adolescente consuma calorías adecuadas y estimulándolo para que coma casi todo lo que quiera es la prioridad principal y es muy probable que así se prevengan otros problemas.

Para niños que tienen problemas al comer hay disponibles dietas líquidas nutritivas completas. Estas pueden usarse por sí solas o conjuntamente con comida regular para aumentar el consumo de calorías. La decisión de usar una de estas preparaciones deberá hacerse bajo consulta del médico de su hijo.

Otra manera de proveer calorías adicionales es el uso continuo de infusiones líquidas en la noche. Mientras el niño duerme, la fórmula se administra a través de un tubo delgado que pasa a través de la nariz llegando al estómago. Esto es usualmente hecho en casa durante varios meses.

¿EL VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA COMO LA ENFERMEDAD DE CROHN O LA COLITIS ULCEROSA PUEDE CAUSAR PROBLEMAS EMOCIONALES?

Sí puede. Diferentes personas hacen frente a problemas físicos crónicos de diferentes maneras. Algunas personas parecen tener poca reacción emocional. Otras experimentan angustia emocional cuando desarrollan un desorden incurable, ya sea IBD u otra condición tal como la diabetes o asma. Esto es porque una enfermedad crónica presenta una amenaza para el bienestar de la persona y su sentimiento de seguridad. Pueden desarrollarse signos de ansiedad, inseguridad y dependencia. Estas reacciones son una respuesta a la enfermedad y no su causa.

La mayoría de los niños experimenta alguna ansiedad en respuesta a su enfermedad. El apoyo emocional proporcionado por profesionales de salud es frecuentemente satisfactorio. Alguna veces un consejero o psicólogo infantil puede ser de ayuda, permitiendo al niño recobrar su autoestima que algunas veces se afecta con una enfermedad crónica. Sin embargo, cuando hay indicaciones de molestias emocionales más severas, tales como una inhabilidad o indisposición para asistir a la escuela, aislamiento social u otros indicios de incapacidad para hacer frente al problema, pudiera ser útil la consulta con algún psicólogo, psiquiatra o trabajador social psiquiátrico con experiencia.

¿ALGUNA VEZ LOS NIÑOS O SUS FAMILIAS EXPERIMENTAN SENTIMIENTOS DE CULPA POR HABER SIDO LOS CAUSANTES DE LA ENFERMEDAD DEBIDO A COSAS QUE HICIERON O DEJARON DE HACER?

Sí. Es natural que la gente se sienta de esta manera, pero no hay bases científicas de que el IBD sea causado por factores psicológicos u otras causas dentro del control familiar. Por lo tanto, no hay razón para que un niño afectado o cualquier miembro de la familia se sienta culpable por ser el causante de la enfermedad.

¿HAY COSAS QUE YO HAGO COMO PADRE QUE PUEDAN EMPEORAR LA SITUACIÓN? ¿QUÉ PUEDO HACER YO PARA PREVENIRLO?

No hay nada que usted haya hecho como padre para haber causado la enfermedad de su hijo. Sin embargo, las enfermedades crónicas en un niño pueden ocasionar que los padres se vuelvan sobreprotectores. Esto es normal. Tan pronto como su hijo sea lo suficientemente mayor, es una buena idea promover su independencia estimulándolo a tomar responsabilidades en algunas rutinas médicas, tales como tomar las medicinas y llamar al doctor cuando sea necesario. La enfermedad puede llegar a ser una fuente de tensión entre padres e hijos, especialmente cuando llegan a una edad cuando la independencia es un asunto importante. En particular, los padres pueden llegar a alarmarse cuando su hijo pierde

peso o come poco. Los niños y adolescentes necesitan poder expresar sus temores sobre cambios en sus cuerpos provocados por la enfermedad y tratamiento. Usted y su hijo deberán platicar abiertamente con su médico acerca de sus preocupaciones.

¿CÓMO PUEDO SABER SI MI HIJO NO ESTÁ CRECIENDO ADECUADAMENTE?

Impedimentos en el crecimiento pueden ocurrir en niños con enfermedad de Crohn cuando la enfermedad se manifiesta antes de la pubertad. Los signos de falta de crecimiento incluyen un aumento menor del esperado en estatura y peso. Un niño puede notar que él es más bajo de estatura que otros niños en el mismo salón de clase. Más aún, los padres pueden notar que la talla del zapato del niño, guante o abrigo se mantienen iguales durante un largo período.

El doctor de su hijo puede trazar su curva de crecimiento en una gráfica de crecimiento. Esto deberá hacerse en intervalos de 6 a 12 meses. La gráfica mostrará la tasa a la cual su hijo está creciendo comparada con la tasa de crecimiento promedio de otros niños en el país. Esta es una técnica simple y el médico de su hijo puede mostrarle cómo llevar el registro de la tasa de crecimiento de su hijo en casa, usando las mismas gráficas. Un padre alerta es con frecuencia el primero en notar estos cambios en el desarrollo del niño. Otros signos de fallas en el crecimiento son el retraso en el desarrollo

óseo (el cual puede medirse usando rayos X) y un inicio de pubertad que parece retrasado comparado al patrón familiar usual.

¿QUÉ HAY ACERCA DEL COMIENZO DE LA PUBERTAD? ¿SERÁ MI HIJO NORMAL?

Aunque la pubertad se retrasara varios años por IBD, muchos adolescentes alcanzan la madurez y funcionan normalmente. Algunos continúan creciendo en estatura hasta los 20 años o más, después del comienzo de la pubertad y mucho después de que sus compañeros han dejado de crecer. Muchos alcanzan su estatura "normal" de esta manera.

¿CUÁNTA INFORMACIÓN DEBERÉ DARLE A MI HIJO SOBRE LA ENFERMEDAD?

Su niño o adolescente le indicará qué tanta información quiere acerca de la enfermedad. Usted deberá estimular a su hijo para hacer preguntas y hablar de sus preocupaciones con los profesionales en salud que lo atienden. El médico puede manejar mejor la enfermedad cuando tiene un diálogo activo con el niño. Algunos niños se sienten mucho más en control cuando saben los hechos. Una joven adolescente dijo a su madre que había sido capaz de enfrentar la cirugía sin sentir pánico debido a que su madre le había hablado francamente sobre la enfermedad y acerca de qué iba a pasar durante la cirugía.

¿CÓMO HACEN FRENTE LOS NIÑOS AL IBD?

Estimule a los niños o adolescentes a encontrar maneras prácticas de tratar con la enfermedad en la escuela. Ellos pueden aprender dónde está el baño más cercano, que pueden visitar la enfermería de la escuela cuando sea necesario, y que pueden traer ropa interior adicional. Cuando el asistir a la escuela es un problema en particular, pueden ser necesarias pruebas para determinar si es que la enfermedad está exacerbándose o si otros problemas emocionales son los responsables.

¿DEBERÁN LOS AMIGOS DE NUESTRO HIJO Y SUS MAESTROS ESTAR ENTERADOS ACERCA DE LA ENFERMEDAD?

Su hijo deberá decidir cuándo informarle a alguien acerca de la enfermedad. La enfermedad puede parecer difícil de explicar, y los niños pueden con frecuencia ser crueles con respecto a estas cosas. Por lo tanto, su hijo puede elegir no decirle a sus amigos acerca del problema al principio. Cuando los pacientes jóvenes desarrollan un mejor entendimiento de su enfermedad, sin embargo, esto puede cambiar. Usted debe de respetar sus deseos siempre que sea posible. Sin embargo, si hay hospitalización o ausencias frecuentes a la escuela, los maestros o administradores de la escuela deberán ser informados del problema real acerca de la enfermedad del niño. Los folletos de CCFA, sobre "Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa:

guía para el maestro", pueden ser de ayuda. Tales explicaciones pueden hacerle la vida más fácil a un niño cuando necesite hacer viajes frecuentes al baño o necesite ausentarse de la escuela por largos períodos. La enfermera de la escuela puede ser útil para manejar los asuntos referentes al baño y gimnasio.

Las necesidades educativas deberán ser tratadas y proveer la tutoría de ser necesaria. Su sistema escolar deberá estar dispuesto a trabajar con usted para asegurar la educación continua del niño. El mantener las líneas de comunicación abiertas entre ustedes, el equipo médico de su hijo y la escuela, es la clave para evitar dificultades mayores.

¿DEBERÁ UN NIÑO CON IBD PARTICIPAR EN DEPORTES?

Los jóvenes con IBD deberán estar tan activos tanto como sea posible. Por lo general no hay razón para que no participen en deportes si la enfermedad está bajo control. Pudieran ser necesarias algunas limitaciones en los deportes extenuantes si causan fatiga o agravan el dolor abdominal, artritis u otros síntomas. Además, 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. En esos casos, un programa modificado de ejercicios puede ser la respuesta.

¿ES POSIBLE LLEVAR UNA VIDA NORMAL CON IBD?

Esta es tal vez la pregunta más importante a hacerse. Mientras que la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son enfermedades crónicas serias, no son consideradas como fatales. La mayoría de las personas con IBD continúa con su vida útil y productiva aunque frecuentemente tienen que tomar medicamentos en forma regular y pueden ocasionalmente necesitar ser hospitalizados. Para pacientes con IBD la enfermedad "brota" o se exacerba, requiriendo aumentos temporales de la terapia con medicamentos o el uso de medicamentos adicionales. Sin embargo, entre estos "brotos", muchas personas se sienten bien y están relativamente libres de síntomas. Aunque no hay cura médica para la enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa, la investigación y los programas educativos financiados por la CCFA han mejorado la salud y calidad de vida de gente con IBD. Mediante los esfuerzos de investigación continua de CCFA, se aprenderá mucho más y se encontrará una cura.

Glosario

Absceso - una colección localizada de pus, la cual puede formarse en la cavidad del abdomen o en el área del recto en personas con enfermedad de Crohn.

Ácido 5-aminosalicílico (5-ASA) - el componente activo de la sulfasalazina; conocido genéricamente como mesalamina.

Anemia - cantidades de hemoglobina menores que lo normal en los glóbulos rojos de la sangre.

Espondilitis anquilosante - una enfermedad inflamatoria crónica de la espina y articulaciones adyacentes, la cual es vista en algunas personas con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa. La enfermedad afecta abrumadoramente a los hombres, generalmente antes de los 30 años de edad, causa dolor y rigidez en las articulaciones de la espina, caderas, cuello, mandíbula y caja torácica. Ocasionalmente, las articulaciones de la espina pueden fundirse (anquilosis). Los medicamentos anti-inflamatorios, terapia física, y ocasionalmente cirugía, son usados en el tratamiento.

Artralgia - dolores en las articulaciones, frecuentemente experimentados por personas con IBD.

Artritis - inflamación de una articulación, acompañada por dolor, hinchazón, calor o enrojecimiento. En algunos casos hay cambios estructurales.

Asacol® - vea mesalamina.

Aséptica (o "avascular"), necrosis de la cadera - una complicación del uso prolongado de dosis grandes de esteroides, in los cuales una o ambas articulaciones de las caderas pueden sufrir, repentinamente y sin avisar, de deterioración masiva.

Azatioprina - un medicamento inmunosupresor algunas veces usado en el tratamiento de enfermedad de Crohn que no ha respondido a otros medicamentos. El medicamento ha demostrado ser útil en reducir o eliminar la dependencia de corticosteroides en algunos pacientes. El medicamento es usado ocasionalmente en colitis ulcerosa.

Azulfidine® - vea sulfasalazina.

Bario, enema - un examen de rayos X del colon y recto después de que bario líquido ha sido suministrado a través del recto.

Biopsia - toma de un pedazo pequeño de tejido del cuerpo para examen bajo el microscopio. Una biopsia se toma mediante un instrumento especial conectado al endoscopio durante el examen del recto, colon, estómago, etc. Una biopsia se usa para confirmar el diagnóstico de la enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa, o para revisar periódicamente la posibilidad de cáncer.

Regurgitar - sonido intestinal característico causado por el paso de aire a través del intestino.

Respiración, pruebas - pruebas simples, sin dolor, que ayudan a detectar la intolerancia a la lactosa (ausencia de la enzima necesaria para digerir el azúcar de la leche) o sobrepoblación bacteriana en el intestino.

Bypass, operación - enrutamiento quirúrgico del intestino de tal manera que el contenido intestinal circunvale un segmento enfermo. Fue una vez la operación preferida para la enfermedad de Crohn, el bypass ha sido ampliamente reemplazado por resección quirúrgica de la parte intestinal enferma. Vea también resección.

Colestiramina - un medicamento, tomado por la boca, el cual ayuda a disminuir la cantidad excesiva de ácido biliar en el intestino. Estos ácidos biliares algunas veces causan aumento de diarrea en personas con enfermedad de Crohn, especialmente después del retiro de una porción del íleon terminal.

Apaleamiento - una forma anormal de las uñas de los dedos de la mano en algunos pacientes con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa.

Colectomía - retiro quirúrgico del colon. Vea también proctocolectomía.

Colonoscopia - una prueba en la cual un tubo flexible iluminado es insertado a través del recto para examinar el colon. Pueden tomarse biopsias como parte de esta prueba. Por lo general se dan sedantes para hacer este procedimiento más tolerable.

Continente, ileoscopia - la creación quirúrgica de una bolsa ileal dentro del abdomen bajo para recolectar el desperdicio después de la colectomía por colitis ulcerosa. No se requiere aparato para la bolsa, y ésta es vaciada regularmente con un pequeño tubo insertado a través de una abertura en forma de tetilla en la parte frontal baja del abdomen.

Cortisona - medicamento anti-inflamatorio, parte de un grupo de medicamentos conocidos como glucocorticosteroides. La cortisona es usada para reducir la inflamación en la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, y puede tomarse por la boca en forma de tabletas, intravenosa, o a través del recto en enema, supositorio o preparaciones de espuma.

Dipentum® - vea olsalazina

Distensión - una sensación incómoda de hinchazón en el abdomen, causado frecuentemente por la excesiva cantidad de gas y líquido en el intestino. La distensión puede ser un signo de obstrucción intestinal.

Displasia - alteraciones en las células del colon vistas debajo del microscopio después de que se han efectuado biopsias. La displasia severa en IBD indica que pueden estar creciendo células cancerosas en el colon, y que puede ser necesaria cirugía.

Edema - acumulación de cantidades excesivas de líquido en los tejidos, resultando en hinchazón.

Dieta elemental - un alimento líquido sin residuos especialmente preparado que contiene todos los nutrientes necesarios. Estas preparaciones son usadas para ayudar a pacientes de IBD a ganar peso y a reposar el intestino.

Endoscopia - un término general para el examen, mediante un tubo iluminado, de cualquier apertura natural del cuerpo. Tipos de endoscopia incluyen gastroscopia, sigmoidoscopia y colonoscopia.

Eridema nudoso - hinchazón roja ocasionalmente vista en la parte

baja de las piernas durante los brotes de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Estas lesiones son una indicación de que la enfermedad está activa, y generalmente se calman sin dejar rastro cuando la enfermedad es tratada.

Exacerbación - un empeoramiento de los síntomas o un aumento en la actividad de la enfermedad; un relapso.

Febril - tener fiebre. La presencia de fiebre en un paciente con IBD es una indicación de aumento de actividad de la enfermedad.

Prueba de grasa fecal - una medición de tres días de la cantidad de grasa en el excremento (esteatorrea). El aumento en la cantidad de grasa en el excremento puede indicar pobre absorción en el intestino delgado.

Fisura - grieta en la piel, usualmente en el área del ano en la enfermedad de Crohn.

Fístula - un canal anormal que ocurre entre dos lazos del intestino, o entre el intestino y otra estructura tal la como vejiga, vagina o piel. Las fístulas son más comunes en la enfermedad de Crohn que en la colitis ulcerosa.

Flagyl® - vea metronidazola.

Flatulencia - el paso de grandes cantidades de gas a través del recto.

Fólico, ácido - una de las vitaminas responsables del mantenimiento de los glóbulos rojos. La deficiencia de ácido fólico puede ocurrir en pacientes de IBD, especialmente en aquellos que toman sulfasalazina y puede corregirse tomando suplementos orales de la vitamina.

Gastroenterólogo - un médico entrenado especialmente en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con enfermedades gastrointestinales. Su sociedad médica local puede proporcionarle una lista de gastroenterólogos.

Granulomas - anomalías microscópicas características de la enfermedad de Crohn.

Tripas - otra palabra para describir intestino.

Ardor de pecho - una sensación dolorosa de ardor del esófago, generalmente sentida en el pecho.

Hemorroides - venas dolorosas dilatadas en el bajo recto y ano, vistas como una complicación en personas con IBD.

Hiperalimentación - un medio de proporcionar a los pacientes con apoyo nutricional adicional a través de la boca de tal forma que se satisfagan sus requerimientos nutricionales.

Anastomosis ileoanal - una nueva operación para colitis ulcerosa en la cual el tubo recto es retenido después de la colectomía. La cubierta mucosa interior más profunda del recto es retirada y se hace una bolsa con el íleon y se une directamente sobre el ano. Esto preserva la continencia, y permite al paciente evacuar en la manera normal, a través del ano. Esta operación es también conocida como "ayuda a salir" u operación de Parks.

Ileostomía - el desvío de las heces fecales a través de una abertura del íleon creada mediante cirugía hacia la pared del cuerpo. El desecho se recolecta en una bolsa unida a la piel mediante un adhesivo especial.

Imuran® - vea azatioprina.

Incontinencia - en IBD, la inhabilidad para retener heces,

usualmente por inflamación rectal.

Síndrome de intestino irritable (IBS) - movilidad alterada del intestino delgado y grueso, causando diarrea y molestia intestinal. IBS es erróneamente llamado "colitis espástica", aunque no causa inflamación del colon y no tiene relación con la colitis ulcerosa.

IVP - pielograma intravenoso. Un examen de rayos X de los riñones, uréter y vejiga, obtenido después de la inyección de un medio de contraste.

Lactasa, deficiencia / lactosa, intolerancia - reducción o ausencia de la enzima lactasa, la cual permite al intestino delgado digerir la lactosa (azúcar de la leche). La gente con intolerancia a la lactosa experimenta diarrea, molestia abdominal y gases después de ingerir leche o productos lácteos.

Lactosa, prueba de intolerancia - una prueba que implica beber un líquido rico en azúcar de leche. Se toman muestras de sangre durante un período para determinar cuando hay una deficiencia en lactasa.

Leucocitosis - un aumento en el número de glóbulos blancos en la circulación.

6-mercaptopurina (6MP) - un medicamento inmunosupresor encontrado útil para cerrar fistulas y para reducir o eliminar la dependencia en corticosteroides en algunos pacientes con enfermedad de Crohn. 6-MP es también usado en algunos casos de colitis ulcerosa.

Mesalamina - el nombre genérico para 5-ASA, un medicamento relativamente no-tóxico y bien tolerado, usado para tratar el intestino inflamado.

Metronidazol - un antibiótico que puede ser útil en el tratamiento de fistulas en algunos pacientes con enfermedad de Crohn.

Mucosa - sustancia blanquecina producida por el intestino, que puede ser hallada en el excremento.

Nasogástrico, tubo - un tubo flexible delgado, que pasa a través de la nariz o boca dentro del estómago. El tubo NG es necesario para aspirar líquidos y aire que recolecte en el estómago cuando el intestino está obstruido o después de cirugía intestinal.

Obstrucción - un bloqueo del intestino delgado o grueso que evita el paso normal de los contenidos intestinales. En la enfermedad de Crohn, la obstrucción puede ser causada por el angostamiento o espasmo del intestino. Los signos de la obstrucción son vómito, dolor abdominal y distensión del abdomen.

Sangre oculta - sangre no visible en el excremento, con frecuencia una indicación de actividad de la enfermedad. Con pruebas simples de laboratorio se puede determinar la presencia de sangre oculta.

Olsalazina - una preparación oral de 5-ASA que contiene dos 5-Pentasa® - vea mesalamina.

Perforación - una abertura anormal en la pared intestinal que causa que los contenidos intestinales entren en la normalmente estéril cavidad abdominal.

Perianal - el área alrededor de la abertura del ano, la cual con frecuencia se inflama e irrita en personas con IBD.

- Peritonitis** - una complicación de perforación intestinal que resulta en la inflamación de la cubierta de la cavidad abdominal (peritoneo).
- Prednisona** - una forma de cortisona administrada en forma de tabletas para reducir la inflamación de la enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa.
- Proctocolectomía** - retiro quirúrgico del colon y recto completo.
- Purinethol®** - vea 6-mercaptopurina.
- Pioderma gangrenoso** - un tipo de dolor que algunas veces ocurre en las extremidades de personas con colitis ulcerosa o enfermedad de Crohn.
- Remisión** - disminución de los síntomas y un regreso a la buena salud.
- Resección** - retiro quirúrgico de una porción enferma del intestino. La unión de los dos extremos saludables del intestino es llamada anastomosis.
- Rowasa®** - mesalamina en forma de enema o supositorio.
- Sigmoidoscopia** - una prueba en la cual un tubo iluminado se pasa a través del recto dentro del colon sigmoide. Las biopsias pueden tomarse mediante el sigmoidoscopio. Usualmente no se necesita sedar.
- SMA12** - una prueba de laboratorio que permite la medición de 12 químicas sanguíneas de una sola muestra de sangre.
- Esteatorrea** - grandes cantidades anormales de grasa en el excremento, usualmente el resultado de la pobre absorción en el intestino delgado en la enfermedad de Crohn.
- Sulfasalazina** - un medicamento que combina un componente de sulfas con un medicamento en la familia de la aspirina. La sulfasalazina es usada en ataques de IBD de ligeros a moderados y para mantener una remisión. Se piensa que el medicamento es más efectivo cuando la enfermedad está en el colon en lugar de en el íleon.
- Tenesmus** - una urgencia persistente de vaciar el intestino, usualmente causada por inflamación del recto.
- Nutrición parenteral total (TPN)** - la infusión intravenosa de todos los nutrientes a través de un catéter colocado en una vena grande cerca de la clavícula. La TPN es usada para asegurar la nutrición adecuada en pacientes de IBD severamente enfermos o mal alimentados, para que descanse el intestino y para preparar a pacientes mal nutridos para la cirugía.
- Megacolon tóxico** - dilatación aguda del colon en la colitis ulcerosa (u ocasionalmente en la enfermedad de Crohn), la cual puede llevar a la perforación.
- Serie GI superior** - un examen de rayos X del esófago, estómago y duodeno efectuado en el paciente en ayuno después de la ingestión de bario líquido. La duración del examen puede prolongarse para permitir la visualización del intestino delgado completo, incluyendo el íleon terminal. El estudio es conocido como una serie GI superior con seguimiento a través del intestino delgado.



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

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

un
800.932.2423
futuro
sin enfermedad
de Crohn
y sin
Colitis

www.ccfafa.org

Cover Art donated by Latino Crohn's patient:
Rolando Briseno & Alternative Inc.

The printing of this brochure
was made possible by grants from:
Albert & Elaine Borchard Foundation

and

