

GUÍA EDUCATIVA PARA LA

Enfermedad inflamatoria intestinal



Children's Mercy
KANSAS CITY

TABLA DE CONTENIDO

Enfermedad inflamatoria intestinal.....	3
Cuando llamarnos	4
Cómo comunicarse con nuestro consultorio	5
Quiénes somos.....	6
Números telefónicos de ayuda	7
Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa.....	8
Tratamiento en Children’s Mercy	9
Mejora de calidad y colaboración.....	10
Medicamentos.....	11
Medicamentos comunes que se usan para tratar la EII	12-15
Medicamentos que deben evitarse	16
Información nutricional general para la EII.....	17
Nutrición como tratamiento.....	18
Nutrición como tratamiento complementario	19
Servicios de infusión ambulatorios.....	20-21
Estudios de imagen radiológicos	22-23
Análisis sanguíneos	24-25
Exámenes de heces	26
Endoscopia	27
Escuela/Actividad.....	28
Necesidades psicosociales.....	29
Atención médica general.....	30
Atención continua	31
Cómo hablar con amigos y familiares sobre la EII.....	32
Abreviaturas comunes.....	33
Notas.....	34

ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una afección del intestino que afecta aproximadamente a 80,000 niños solo en los EE. UU. y Canadá. Las dos formas principales de la EII son la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, que son afecciones de por vida con síntomas que pueden mejorar o empeorar con el tiempo, dependiendo de la respuesta a medicamentos, otras enfermedades y de la salud general. Aunque la causa de la EII todavía se desconoce, sí contamos con muchos tratamientos disponibles para ayudar a los niños a llevar vidas activas y saludables.

El programa para la EII de Children's Mercy está dedicado a ayudarlo a usted y a su hijo a encontrar terapias que controlen los síntomas y promuevan una calidad de vida saludable.

La mayor parte de la información disponible en este folleto se basa en información de la Fundación para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa (Crohn's and Colitis Foundation, CCF). Recomendamos que busque más información en la página de la CCF y en nuestro sitio web. Si no cuenta con acceso a internet, déjenos saber ya que podemos obtener panfletos para usted. Puede comunicarse con nosotros si tiene cualquier duda.

RECURSOS

Fundación de la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de América (Crohn's and Colitis Foundation of America, CCFA)
crohnscolitisfoundation.org

Clínica para la enfermedad inflamatoria intestinal
childrensmercy.org/inflammatory_bowel_disease

GI Kids
gikids.org

CUANDO LLAMARNOS

Comuníquese con nosotros con prontitud si los síntomas aumentan para que podamos trabajar con usted para brindarle el mejor tratamiento.

LLÁMENOS SI SU HIJO ESTÁ EXPERIMENTANDO:

- Aumento del dolor abdominal.
- Aumento en el cantidad o volumen de evacuaciones.
- Sangre en heces que puede ser de color rojo brillante o negro/alquitranado.
- Vómito, en especial con sangre.
- Distensión abdominal significativa.
- Dolor de cabeza grave, sobre todo si su hijo recibió corticoesteroides recientemente.
- Cambios repentinos o graves en la visión.
- Cambio en el peso de 5 libras (2.2 kg) o más (ya sea de aumento o reducción).
- Cambio repentino en el color de la piel, los ojos o la orina de su hijo.
- Un cambio significativo en los niveles de energía de su hijo.
- Fiebre persistente sin otra causa médica.
- Llagas en la boca, en la piel o en el área genital.
- Dolor en las articulaciones.
- Sangrado o moretones inusuales.

LLAME A SU MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA SI SU HIJO ESTÁ EXPERIMENTANDO:

- Fiebre de comienzo reciente.
- Síntomas de tos, resfriado o congestión.
- Sarpullido.
- Cualquier otra inquietud relacionada con la salud.

CÓMO COMUNICARSE CON NUESTRO CONSULTORIO

EL PORTAL DEL PACIENTE

El portal del paciente le brinda la opción de enviar mensajes a través de su correo electrónico al proveedor sobre temas no urgentes o si tiene preguntas respecto a su hijo. El portal del paciente también le da acceso a las instrucciones de alta, resultados de laboratorio y citas de su hijo. Puede registrarse para el portal del paciente en las ubicaciones de nuestra clínica GI. Si usa el portal del paciente para proporcionar una actualización, le pedimos que incluya el listado de medicamentos y los síntomas actuales de su hijo.

COMUNÍQUESE A NUESTRA LÍNEA DE ENFERMERÍA DE LA EII (816) 760-8834

Deje un mensaje breve para nuestro personal de enfermería altamente capacitado. El sistema telefónico cuenta con personal de las 8 a. m. a las 5 p. m. de lunes a viernes. Hacemos todo lo posible por devolver los mensajes que se reciben antes de las 3 p. m. en ese mismo día hábil. Las llamadas que se reciban después de la 3 p. m. se devolverán al siguiente día hábil.

Solo deje la siguiente información cuando se le indique:

- su nombre;
- el nombre de su hijo;
- la fecha de nacimiento de su hijo;
- el médico y/o enfermero especializado que atiende a su hijo;
- el diagnóstico de su hijo (por ejemplo: enfermedad de Crohn);
- el número en el que se le puede localizar;
- el motivo de la llamada (ejemplo: brote, resultados de estudios, preguntas).

¿QUÉ SUCEDE CUANDO DEJA UN MENSAJE?

- Un miembro de nuestro personal se pondrá en contacto con usted para hablar sobre sus preguntas e inquietudes.
Con frecuencia podemos responder preguntas cuando devolvemos llamadas.
- Si tiene preguntas médicas, podríamos comunicarnos con el proveedor de su hijo para abordar inquietudes y le devolveremos la llamada con un plan.
- Además, también puede comunicarse con nuestros dietistas, trabajador social, farmacéutico y psicólogo a través de este número de la clínica.

URGENCIAS

Para urgencias, llamadas fuera de horas hábiles o en días festivos, llame a la Línea de Asesoramiento de Enfermería 24/7 de Children's Mercy al (816) 234-3188 y pida hablar con el médico GI de guardia.

Informe al médico que su hijo padece EII.

QUIÉNES SOMOS

Nuestra clínica usa un enfoque de equipo para evaluar y tratar a niños y adolescentes con EII. Este equipo brinda atención médica integral para niños y adolescentes con EII en un ambiente centrado en la familia que reconoce las necesidades físicas, emocionales, conductuales, financieras y sociales de los pacientes y sus familias.

EL EQUIPO DE LA EII DE SU HIJO:

Gastroenterólogo tratante: _____

Farmacéutico: _____

Enfermero especializado: _____

Psicólogo: _____

Nutriólogo certificado: _____

Trabajador social: _____

Enfermero coordinador de la EII: _____

Enfermero coordinador de investigación de la EII:

NÚMEROS TELEFÓNICOS DE AYUDA

PARA AGENDAR UNA CITA EN LA CLÍNICA:

Adele Hall Campus de Children's Mercy u otras ubicaciones de clínicas: (816) 234-3066

Ubicación de Kansas del Children's Mercy Hospital: (913) 696-8220

Ubicación de Northland de Children's Mercy: (816) 413-2500

Número gratuito: 1 (888) 246-1088

Sala de procedimientos GI: (816) 234-3704

SURTIDO DE RECETAS

Para resurtir sus medicamentos, solicitamos que hable directamente a la farmacia. La información de prescripción puede transferirse por medios electrónicos para que sea más exacto.

Para recibir un servicio más expedito, use el portal del paciente.



ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

La EII es el resultado de una respuesta anormal del sistema inmune del cuerpo. Por lo general, las células y las proteínas que conforman el sistema inmune protegen a su hijo de las infecciones, sin embargo, en personas con EII, el sistema inmune confunde a la comida, las bacterias y otra materia en los intestinos con sustancias extrañas o invasoras. Cuando esto sucede, el cuerpo envía glóbulos blancos al revestimiento de los intestinos, donde producen inflamación crónica (largo plazo) y ulceraciones. El desarrollo de la EII es una combinación de predisposición genética, disfunción del sistema inmune y factores desencadenantes que incluyen contaminantes ambientales, los alimentos que comemos y sustancias que pueden alterar nuestro microbioma intestinal. **Debe entender que no hay nada que usted o su hijo hayan hecho o que pudieran haber hecho de forma diferente para evitar la EII. Explicaremos los puntos básicos sobre la EII y le mostraremos cómo brindar atención a su hijo en casa con seguridad.**

LA ENFERMEDAD DE CROHN (EC) es una enfermedad crónica que provoca inflamación del revestimiento del sistema digestivo y algunas veces otros síntomas fuera de este aparato. Las áreas de inflamación pueden desarrollarse en cualquier lugar desde la boca hasta el ano con secciones de tejido saludable en medio. La enfermedad de Crohn también puede afectar las capas del tejido intestinal más profundas que el revestimiento superior. Algunas veces provoca síntomas fuera del sistema GI, tales como en la piel y en los ojos.

LA COLITIS ULCEROSA (CU) es una enfermedad crónica del intestino grueso, también conocido como el colon, con la cual el revestimiento del colon se inflama. La combinación de la inflamación y las úlceras puede provocar malestar abdominal, heces con sangre y una posible variedad de síntomas fuera del sistema GI, como en la piel o el hígado.

COLITIS INDETERMINADA (CI) es una forma de EII con características tanto de colitis ulcerosa como de enfermedad de Crohn. Por lo general, ocurre cuando la persona sufre de EII con implicación del intestino grueso (como CU) aunque con algunas características que sugieren EC.

TRATAMIENTO EN CHILDREN'S MERCY

LOS OBJETIVOS son trabajar con usted y su hijo para:

- controlar los síntomas;
- promover la nutrición y el crecimiento;
- maximizar la calidad de vida;
- brindar apoyo;
- tratar manifestaciones extra intestinales (síntomas que están afuera de los intestinos);
- evitar complicaciones.

LOS PASOS que debe seguir para ayudarnos con estos objetivos:

- Llevar a su hijo a la clínica para sus citas de seguimiento regulares cada tres a cuatro meses a menos que el proveedor GI de su hijo indique otra cosa.
- Llevar los nombres y las dosis de cada medicamento.
- Ser honesto sobre los síntomas y las sensaciones. El médico de su hijo requiere esta información para ayudarle a tomar las mejores decisiones de tratamiento.
- Hacer preguntas sobre cualquier cosa que usted o su hijo no comprendan.
- Mantener un diario simple de los síntomas, medicamentos y preguntas para visitas a la clínica y otros problemas. Llevar el diario con usted a las visitas a la clínica. (Hay una sección para notas en la parte trasera de este folleto en donde puede comenzar).
- Asegurarse de que se envíen las muestras de sangre y heces de su hijo cuando lo recomiende el médico, ya que ayudan a monitorear la actividad de la enfermedad y la tolerancia a los medicamentos. Los exámenes de sangre se llevan a cabo al momento de la visita a la clínica o pueden hacerse arreglos para ellos a través del médico local de su hijo.

MEJORA DE LA CALIDAD Y COLABORACIÓN

ImproveCareNow

Children's Mercy es miembro de ImproveCareNow (ICN), una red nacional e internacional de más de 100 centros de gastroenterología pediátrica, que tienen como objetivo principal la mejora continua de la atención para todos los niños y adolescentes con EII. ICN es una red de atención crónica colaborativa sostenible que permite que los pacientes, familias, médicos e investigadores trabajen juntos para avanzar la investigación, acelerar el aprendizaje y compartir el conocimiento entre los centros de atención sin contratiempos.

¿Quiere saber más? Visite improvecarenow.org

OBJETIVO DE SU EQUIPO DE MEJORA DE LA CALIDAD (QI, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS) DE LA EII

Children's Mercy está dedicado con la mejora continua de la atención que le brindamos a los niños y adolescentes con EII. Nuestro equipo de QI de la EII se reúne cada semana para revisar a pacientes recién diagnosticados, con complejidades nutricionales o médicas y a pacientes hospitalizados con el objetivo de iniciativas de QI en colaboración con nuestro Consejo Consultivo de Padres/Familias (Parent/Family Advisory Council, PFAC).

CONSEJO CONSULTIVO DE PADRES/FAMILIAS (PFAC)

Nuestro PFAC inició en 2012 y desde entonces ha crecido para convertirse en un equipo activamente participativo de padres cuyos hijos reciben seguimiento y tratamiento por parte de Gastroenterología de Children's Mercy. Nuestro PFAC se involucra de forma activa con nuestro equipo de QI de la EII para asegurar que los cambios que hacemos sean el resultado de la colaboración entre padres, familias y el equipo de QI. Si quisiera saber más sobre nuestro PFAC de la EII, comuníquese con uno de los Coordinadores de la EII para obtener más información.

MEDICAMENTOS

1. Recuerde, la medicina de su hijo no sirve si no la toma. Comuníquese con su equipo médico si tiene cualquier inquietud con el cumplimiento del tratamiento.
2. Asegúrese de alertarnos en caso de cualquier alergia.
3. No cambie la dosis de los medicamentos ni suspenda su uso a menos que se lo indique un miembro del equipo de la EII.
4. Mantenga una lista de TODOS los medicamentos y llévelos con usted a sus citas en la clínica.
5. Si su hijo se salta una dosis de medicamento, es importante que la tome tan pronto como la recuerde. Si casi es momento de la siguiente dosis, debería saltársela y tomar la siguiente dosis programada. NO tome una dosis doble.
6. Si a su hijo le cuesta trabajo tomar el medicamento o si otros factores se interponen a su administración (como su costo o si tiene dificultad para tragar pastillas), avísenos de inmediato.
7. Comuníquese con su equipo de la EII si un proveedor diferente recomienda cualquier uso de antibióticos.



MEDICAMENTOS COMUNES QUE SE USAN PARA TRATAR LA EII

AMINOSALICILATOS (5-ASAS)

- APRISO® (MESALAZINA) – CÁPSULA DE LIBERACIÓN EXTENDIDA
- ASACOL HD® (MESALAZINA) – TABLETA DE LIBERACIÓN RETARDADA
- AZULFIDINE® (SULFASALAZINA) – TABLETA, TABLETA DE LIBERACIÓN RETARDADA, SUSPENSIÓN
- CANASA® (MESALAZINA) – SUPOSITARIO RECTAL
- COLAZAL® (BALSALAZIDA) – CÁPSULA
- DELZICOL® (MESALAZINA) – CÁPSULA DE LIBERACIÓN RETARDADA
- LIALDA® (MESALAZINA) – TABLETA DE LIBERACIÓN RETARDADA
- PENTASA® (MESALAZINA) – CÁPSULA DE LIBERACIÓN EXTENDIDA
- ROWASA® (MESALAZINA) – ENEMA RECTAL

Estos son medicamentos antiinflamatorios que se relacionan químicamente con la aspirina. Por lo general, se usan para ayudar con el inicio del sanado, reducir la inflamación y disminuir el malestar y se pueden administrar de forma oral o rectal, dependiendo del producto. El tipo de aminosalicilato recetado depende de diversos factores que incluyen en qué parte del aparato digestivo ocurre la inflamación. Los efectos secundarios que se observan más comúnmente incluyen náuseas, diarrea, calambres abdominales y dolores de cabeza.

MEDICAMENTOS COMUNES QUE SE USAN PARA TRATAR LA EII

ESTEROIDES

- CORTIFOAM® (HIDROCORTISONA)
- ENTOCORT® (BUDESONIDA)
- ORAPRED® (PREDNISOLONA)
- PREDNISONA
- SOLU-CORTEF® (HIDROCORTISONA)
- SOLU-MEDROL® (METILPREDNISOLONA)
- UCERIS® (BUDESONIDA)

Estos medicamentos suelen usarse para provocar una “remisión rápida” mediante el control rápido de los síntomas, sin embargo, su uso no se prefiere para el largo plazo debido a los posibles efectos secundarios. Los esteroides pueden provocar aumento del apetito, insomnio, cambios de humor, malestar o inflamación estomacal. Es muy importante seguir el cronograma de reducción de la dosis que su proveedor le indique para reducir con lentitud la dosis de esteroides con el tiempo y disminuir el riesgo de abstinencia de esteroides.

INMUNOMODULADORES

- GENGRAF®/NEORAL®/SANDIMMUNE® (CICLOSPORINA)
- IMURAN® (AZATIOPRINA)
- MERCAPTOPURINA (6-MP)
- METOTREXATO
- PROGRAF® (TACROLIMUS)

Estos medicamentos funcionan al regular el sistema inmune. Por lo general, toma de 6 a 8 semanas antes de que hagan efecto. El metotrexato es único que se puede administrar de forma oral o mediante una inyección semanal. Monitoreamos los resultados de laboratorio con detenimiento, mientras que los pacientes reciben estos medicamentos, para determinar si un niño tolera el medicamento y en busca de posibles efectos secundarios. Muchos de estos medicamentos también se pueden monitorear al medir la concentración del fármaco en el torrente sanguíneo de su hijo. La azatioprina incluye una “advertencia” por un mayor riesgo de malignidad, en específico, el linfoma hepatoesplénico de células T (HSTCL, por sus siglas en inglés). Esto es muy raro y nuestro equipo ponderará con cuidado los riesgos y los beneficios con su familia antes de iniciar este medicamento.

MEDICAMENTOS COMUNES QUE SE USAN PARA TRATAR LA EII

BIOLÓGICOS

- CIMZIA® (CERTOLIZUMAB)
- ENTYVIO® (VEDOLIZUMAB)
- HUMIRA® (ADALIMUMAB)
- REMICADE® (INFLIXIMAB)
- SIMPONI® (GOLIMUMAB)
- STELARA® (USTEKINUMAB)

Estos son anticuerpos monoclonales que se dirigen a ciertas proteínas inflamatorias en el cuerpo y ayudan a reducir la inflamación. Por lo general, se administran mediante una inyección o infusión intravenosa de cada 2 a 8 semanas. Las versiones inyectables de estos medicamentos suelen enviarse por correo a su casa desde una farmacia de especialidades. Estos medicamentos suelen tolerarse bien, aunque pueden aumentar el riesgo de infecciones para su hijo. Es probable que se le haga una prueba de tuberculosis y de inmunidad de la hepatitis B a su hijo antes de su primera dosis. Algunos biológicos pueden incluir una “advertencia” por malignidad como linfoma, leucemia y melanoma. Esto es muy raro y nuestro equipo ponderará con cuidado los riesgos y los beneficios con su familia antes de iniciar estos medicamentos.

BIOSIMILARES

- AVSOLA® (INFLIXIMAB-AXXQ)
- INFLECTRA® (INFLIXIMAB-DYYB)
- RENFLEXIS® (INFLIXIMAB-ABDA)
- AMJEVITA® (ADALIMUMAB-ATTO)
- CYLTEZO® (ADALIMUMAB-ADBM)
- HYRIMOZ® (ADALIMUMAB-ADAZ)
- HADLIMA® (ADALIMUMAB-BWWD)
- ABRILADA® (ADALIMUMAB-AFZB)
- HULIO® (ADALIMUMAB-FKJP)
- YUSIMRY® (ADALIMUMAB-AQVH)

Los biosimilares están diseñados para ser muy similares a las terapias biológicas aprobadas. No son copias exactas del biológico, sin embargo, contienen el mismo ingrediente activo, funcionan de la misma forma y tienen la misma dosificación. También se administran por la misma vía (inyección o intravenosa). Son igual de seguras y efectivas que la terapia biológica original. De igual manera, la Administración de Alimentos y Fármacos (FDA, por sus siglas en inglés) los monitorea, revisa y aprueba con cuidado, al igual que las terapias biológicas aprobadas. Sin embargo, dado que no son exactamente idénticas, no se pueden considerar un medicamento “genérico”.

MEDICAMENTOS COMUNES QUE SE USAN PARA TRATAR LA EII

INHIBIDORES DE LA QUINASA DE JANUS (INHIBIDORES JAK)

- XELJANZ® (TOFACITINIB)

Este es un medicamento inmunosupresor que funciona al bloquear las enzimas JAK de activar tipos específicos de células del sistema inmune que provocan inflamación. Este medicamento implica un mayor riesgo de coágulos sanguíneos y de infecciones graves bacterianas, virales o fúngicas que pueden resultar en una hospitalización. En la actualidad, los inhibidores JAK están aprobados por la FDA para el tratamiento de la colitis ulcerosa de moderada a grave en adultos. Este medicamento se toma de forma oral.

ANTIBIÓTICOS

- CIPRO® (CIPROFLOXACINA)
- FLAGYL® (METRONIDAZOL)
- VANCOCIN® (VANCOMICINA)

Se ha descubierto que estos antibióticos son efectivos para tratar la EII y con frecuencia ayudan a controlar los brotes. Nuestro sistema inmune nos ayuda brindándonos protección de las bacterias invasoras y a evitar infecciones. Con la EII, podría no haber una infección, sin embargo, el sistema inmune actúa como si estuviera respondiendo a una y podría atacar partes de los intestinos. Los antibióticos pueden ayudar a reducir la inflamación en estos órganos al cambiar el tipo y la cantidad de bacterias en ellos.

PROBIÓTICOS

El cuerpo tiene bacterias buenas en los intestinos que ayudan a digerir los alimentos y a mantener saludable al sistema GI. Cuando un niño padece de EII, podría haber ocasiones en que los intestinos requieran de un estímulo de estas bacterias buenas. Pregunte al equipo GI si esta sería una terapia benéfica para su hijo.

MEDICINAS QUE DEBEN EVITARSE

There are many medicines available to help relieve pain. Your child should avoid over-the-counter (OTC) and prescription medicines in this category that contain aspirin or nonsteroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) such as ibuprofen or naproxen. These medicines have been shown to cause irritation sores or ulcerations in the intestines, which can increase the chance of a flare. Your child should not take these products unless ordered by your doctor. Examples of NSAIDs medications or aspirin-containing products to avoid are listed below:

- ADVIL® (IBUPROFEN)
- ALEVE® (NAPROXEN)
- ALL DAY RELIEF® (NAPROXEN)
- ASPIRTAB®/ BUFFERIN® /BUFFINOL®/ECOTRIN® (ASPIRIN)
- DAYPRO® (OXAPROZIN)
- EXCEDRIN MIGRAINE® (ACETAMINOPHEN, ASPIRIN, & CAFFEINE)
- MEDIPROXEN® (NAPROXEN)
- MOTRIN® (IBUPROFEN)
- NAPRELAN® (NAPROXEN)
- NAPROSYN® (NAPROXEN)

INFORMACIÓN NUTRICIONAL GENERAL PARA LA EII

La buena nutrición es importante para todos, en especial para las personas que padecen de EII. Las personas con EII tienen un mayor riesgo de malnutrición debido a falta de apetito, no poder comer todos los alimentos que acostumbran o la incapacidad de absorber los nutrientes que ingieren. Algunas veces, las personas con EII identifican que algunos alimentos pueden hacer que los síntomas GI empeoren. Puede ser de ayuda llevar un registro de estos alimentos y limitar su consumo si le provocan molestias. Las personas con EII tienen un mayor riesgo de tener ciertas deficiencias de vitaminas y minerales, en particular, durante un brote. Su proveedor GI podría recomendar suplementos de vitaminas o minerales específicos para ayudar a su cuerpo a recibir los nutrientes adecuados que requiere para los mejores resultados a largo plazo. Algunos suplementos comunes que su proveedor GI podría recomendar incluyen:

- Vitamina D3 (colecalfiferol)
- Calcio
- Hierro (sulfato ferroso)
- Vitamina B12
- Zinc
- Folato

Otros cambios que puede llevar a cabo para mejorar su bienestar general incluyen:

- Comer más frutas, verduras y granos enteros.
- Elegir proteínas magras como pollo, pescado y legumbres.
- Limitar la carne roja.
- Comer alimentos menos procesados
- Reducir su consumo de alimentos, bebidas y sodas azucaradas

La dieta es única para cada individuo con EII y es importante trabajar con su proveedor GI o con un nutriólogo certificado que se especialice en EII para ayudar a desarrollar un plan que le funcione a usted.

NUTRICIÓN COMO TRATAMIENTO

NUTRICIÓN ENTERAL EXCLUSIVA (NEE)

La nutrición enteral se ha usado como terapia primaria para inducir la remisión. Los estudios muestran que la terapia enteral puede ser tan efectiva como los esteroides, sin sus efectos secundarios. Estas fórmulas contienen todos los nutrientes, vitaminas y minerales necesarios para ayudar a sanar y crecer; se pueden tomar de forma oral, aunque suelen administrarse mediante una sonda nasogástrica que pasa a través de la nariz y llega al estómago. La terapia enteral suele durar de 8 a 12 semanas, después de lo cual su médico y un nutriólogo hablarán sobre incorporar alimentos orales de nuevo y del control con medicamentos a largo plazo.

NUTRICIÓN PARENTERAL

La nutrición parental proporciona nutrientes, vitaminas y minerales esenciales directamente al torrente sanguíneo mediante una línea central (catéter que se inserta en una vena grande en el brazo o el cuello). Solo se utiliza en casos graves cuando los intestinos podrían no estar funcionando de forma adecuada y no absorben nutrientes de los alimentos que se consumen.



NUTRICIÓN COMO TRATAMIENTO COMPLEMENTARIO

La dieta puede desempeñar un papel esencial en el control de la enfermedad inflamatoria intestinal durante los brotes o en períodos de remisión. Con base en su tipo de enfermedad o su ubicación, su médico podría recomendar una prueba de un tipo especial de dieta. Estas dietas por lo general se usan como complemento a los tratamientos con medicamento.

Las dietas para la EII especializadas todavía están en debate dentro de la comunidad médica ya que no funcionan para todas las personas y pueden ser de naturaleza restrictiva. Pueden provocar reducción de peso y afectar el estilo de vida/interacciones sociales. Es importante hablar de dietas especializadas con su médico y nutriólogo para satisfacer las necesidades nutricionales individuales.

Las dietas comunes y especializadas para la EII incluyen:

- Dieta de Carbohidratos Específicos (DCE): excluye los granos y ciertos azúcares.
- Nutrición Enteral Parcial y Dieta de Exclusión de la Enfermedad de Crohn (NEP+DEEC): la nutrición proviene de suplementos nutricionales orales y de seguir una dieta especializada libre de alimentos procesados.
- Dieta Mediterránea: es rica en fibra y alimentos a base de plantas, limitada de carnes rojas, con pollo, huevos, yogur y quesos con moderación.

SERVICIOS DE INFUSIÓN AMBULATORIOS

Infusión Ambulatoria de Children's Mercy ofrece servicios de infusión y toma de muestras de laboratorio para nuestros pacientes. Su hijo recibirá atención de un equipo de enfermeros especializados altamente capacitados y de un asistente de cuidados. Revisarán con frecuencia a su hijo, evaluarán sus signos vitales y monitorearán su bomba y su sitio intravenosos. El centro cuenta con habitaciones individuales, cada una con un sillón reclinable, televisión, reproductor de DVD, sistema de videojuegos y una silla sencilla para el padre/madre/tutor.

ANTES DE ASISTIR A LA CITA PARA LA INFUSIÓN

Haga que su hijo beba muchos líquidos/agua el día antes y el día de la cita. Esto aumenta la facilidad para colocar la intravenosa.

DURANTE LA INFUSIÓN DE SU HIJO

- El enfermero iniciará una intravenosa. ¡Hay medidas de comodidad disponibles! Pregunte a nuestro equipo de infusión qué opciones están disponibles para hacer que el inicio de la intravenosa sea menos doloroso. Las J-tips, crema EMLA y Buzzy bees son todas excelentes opciones para ayudar a aliviar el dolor. También puede hablar sobre tener un especialista en vida infantil disponible.
- Su proveedor de atención puede solicitar estudios de laboratorio. Se extraerán las muestras de laboratorio antes de que inicie la infusión de su hijo. El enfermero extrae las muestras de laboratorio con el inicio de la intravenosa para que no se necesiten más punciones.
- El tiempo de la infusión depende de muchos factores. Pregunte a su enfermero para obtener más información.

CUANDO LLAMAR

Puede haber momentos en los que su hijo NO debe recibir la infusión. Llame o envíe un mensaje a su equipo de atención si:

- tiene fiebre de 100.4 °F (38 °C) o mayor;
- tiene una enfermedad que recién inicia que podría requerir una visita con el proveedor de atención primario (faringitis estreptocócica, infección de las vías respiratorias superiores, gripe, etc.);
- acaba de iniciar un tratamiento con antibióticos;
- se le realizó un procedimiento o cirugía reciente;
- tiene heridas abiertas o que no están sanando.

SERVICIOS DE INFUSIÓN AMBULATORIOS

POR QUÉ ES IMPORTANTE PRESENTARSE A LA CITA DE SU HIJO

El momento (frecuencia) de las infusiones de su hijo es muy importante. Muchos medicamentos de infusión tienen un período de inducción, lo que significa que requieren infusiones más frecuentes cuando se inicia el medicamento por primera vez. Le pedimos que haga todo lo posible por mantener el cronograma. Saltarse dosis o espaciarlas más de lo recomendado por su proveedor podría provocar brotes, pérdida de respuesta o provocar una reacción al medicamento. Hable con su equipo de la EI si tiene cualquier problema para asistir a las citas de infusión.

UBICACIONES PARA LAS INFUSIONES

- **Clínica de Infusión Ambulatoria de Adele Hall Campus:** Esta es la ubicación principal para las infusiones. Se ubica en el segundo piso de las clínicas ambulatorias.
- **Children's Mercy Hospital de Kansas:** Las infusiones ambulatorias pueden llevarse a cabo en nuestra ubicación en Kansas de Children's Mercy Hospital. Se podría requerir que su hijo comience su infusión en Adele Hall Campus primero antes de hacer la transición a la Clínica de Infusión del Children's Mercy Hospital en Kansas.

INFORMACIÓN DE CONTACTO

Terapia de Infusión Ambulatoria
2401 Gillham Road
Kansas City, MO 64108
Teléfono: (816) 983-6611
Fax: (816) 234-9419

ESTUDIOS DE IMAGEN RADIOLÓGICOS

Diversos tipos de estudios de imagen radiológicos pueden ser de ayuda para la atención de pacientes con EII.

LAS RADIOGRAFÍAS ABDOMINALES (KUB, PLACA PLANA) son radiografías estándar que observan la cantidad de aire, fluido y heces en los intestinos. No se requiere de preparación especial.

LA TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA (TC) Y LA ENTEROGRAFÍA POR TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA (ETC) son una serie más refinada de radiografías que ayudan a determinar lo que es un contenido normal o anormal en los intestinos. Se podría administrar un contraste especial por vía oral o intravenosa antes del escaneo. El paciente debe permanecer quieto durante más tiempo que para las radiografías estándar. Se proporcionan instrucciones de preparación cuando se programa el examen.

EL ULTRASONIDO (US) usa ondas acústicas en lugar de rayos X para ver dentro del cuerpo. Se aplica gel en el abdomen y una varita indolora se pasa por encima del área. Para prepararse para el estudio, no permita que su hijo coma ni beba nada oralmente (NPO) durante un lapso específico (el tiempo requerido varía). Recibirá información cuando se programe el estudio.

ESTUDIOS DE IMAGEN RADIOLÓGICOS

ESTUDIO DE ESCANEEO ÓSEO O DE DENSIDAD ÓSEA se lleva a cabo mediante el uso de radiografías estándar. Estos estudios buscan si hay adelgazamiento de los huesos relacionado con la enfermedad, la malnutrición o los medicamentos. El cuerpo entero se verá sometido a radiografías. Será necesario que su hijo se acueste sin moverse durante 15 minutos aproximadamente para realizar el estudio. El estudio requiere que no se hayan realizado estudios de TC ni con bario en los 3 días previos al escaneo.

LA ENTEROGRAFÍA POR RESONANCIA MAGNÉTICA (ERM) usa un imán poderoso que proporciona imágenes que ayudan a valorar y evaluar el sistema GI. El horario de llegada es hora y media antes del escaneo, para poder llevar a cabo la preparación oral para el estudio. El paciente no debe tener ningún metal en su cuerpo ni antecedentes de enfermedad renal. No debe ingerir nada por vía oral durante las 6 horas previas al escaneo. Dado que la ERM no usa radiación, beneficia a los pacientes que podrían requerir someterse a diversos estudios en el futuro y necesitan evitar exposición repetida a la radiación. A todos los pacientes se les coloca una intravenosa para el contraste cuando se les realiza una ERM.



EXÁMENES SANGUÍNEOS

Se llevan a cabo exámenes sanguíneos para ver funciones corporales específicas. El tiempo de los resultados varía de horas a semanas, lo que depende del estudio.

TIPOS COMUNES DE EXÁMENES SANGUÍNEOS:

CSC – CONTEO SANGUÍNEO COMPLETO mide diversas características en su sangre para ayudarnos a identificar pérdida de sangre, anemia o infección. Los marcadores comunes que monitoreamos mediante el CSC incluyen:

- Recuentos de leucocitos, hemoglobina, hematocrito, eritrocitos

PMB – PANEL METABÓLICO BÁSICO mide su concentración de azúcar (glucosa), electrolitos, equilibrio de fluido y función renal básica. Los marcadores comunes que monitoreamos mediante el PMB incluyen:

- Potasio, calcio, sodio, cloro, dióxido de carbono, glucosa, nitrógeno en urea sanguínea (NUS), creatinina

PFH – PRUEBA DE FUNCIÓN HEPÁTICA mide ciertas enzimas y proteínas en el torrente sanguíneo. Estas ayudan a monitorear, diagnosticar enfermedad o daño potencial al hígado. Los marcadores comunes que monitoreamos con la PFH incluyen:

- Proteínas, albúmina, bilirrubina, AST/ALT (enzimas hepáticas)

VSG – VELOCIDAD DE SEDIMENTACIÓN GLOBULAR es un examen sanguíneo que mide que tan rápido los glóbulos rojos se hunden al fondo de un tubo de ensayo. Por lo general, los glóbulos rojos se asientan lentamente.

Una velocidad mayor puede indicar inflamación.

EXÁMENES SANGUÍNEOS

PRC – PROTEÍNA C REACTIVA es una proteína que el hígado produce. Cuando aumenta, indica inflamación en alguna parte del cuerpo. Es un marcador no específico, lo que significa que puede estar elevado por una infección o por cualquier otra inflamación en el cuerpo. Este examen es útil para monitorear trastornos inflamatorios.

METABOLITOS 6MP observan la cantidad de actividad de los medicamentos 6 MP o Imuran para ayudar al proveedor a determinar la efectividad o toxicidad de la dosis de cada paciente.

CONCENTRACIÓN MÍNIMA DE BIOLÓGICO/CONCENTRACIONES DE ANTICUERPOS observan las concentraciones de medicamentos biológicos (Remicade, Humira, Entyvio, Stelara, etc.) que circulan en el torrente sanguíneo y ayudan a monitorear los anticuerpos que podrían provocar una reacción o falta de respuesta a ese medicamento. Su proveedor podría aumentar la dosis y/o acortar la frecuencia con base en los resultados y/o los síntomas clínicos.



EXÁMENES DE HECES

Los exámenes de heces con frecuencia se realizan cuando su hijo tiene un aumento en síntomas para decidir si la causa es una infección o un brote de la EII.

Se le puede pedir que recolecte estas muestras en casa y las lleve al laboratorio de Children's Mercy o a su laboratorio local.

TIPOS COMUNES DE EXÁMENES DE HECES:

CLOSTRIDUM DIFFICILE (C-DIFF). Es una bacteria que se encuentra comúnmente en los intestinos. Algunas veces, los antibióticos que se usan para tratar una infección matan a las bacterias buenas, lo que permite que *C. difficile* crezca sin control. Los síntomas incluyen diarrea y heces con sangre.

PARÁSITOS Y HUEVOS. Se hace una evaluación en busca de infección por parásitos. Las personas se ven expuestas a estos tipos de infecciones en lugares comunitarios como guarderías, albercas comunitarias, terrenos para acampar o lagos.

COPROCULTIVOS. Ayudan a los médicos a buscar otros tipos de infecciones bacterianas en los intestinos.

PRUEBAS DE SANGRE OCULTA EN MATERIA FECAL. Buscan sangre microscópica en las heces.

CALPROTECTINA/LACTOFERRINA. Es un examen de heces que evalúa y monitorea la inflamación específica en el aparato GI.

*Nota: las muestras de heces obtenidas en casa deben refrigerarse. Las muestras de heces deben llevarse en un lapso de 24 horas para ser recolectadas.

ENDOSCOPIA

Para confirmar el diagnóstico de EII y ayudar en la evaluación del tratamiento se realiza una endoscopia superior (esofagogastroduodenoscopia o EGD) y una colonoscopia. El médico puede ver el intestino directamente, así como obtener biopsias (muestras pequeñas de tejido) para examinar bajo el microscopio, lo que ayuda mucho al médico a tomar las mejores decisiones de tratamiento. Es probable que su hijo tenga que someterse a estos procedimientos con frecuencia a lo largo de su vida. Aunque esto puede ser una fuente de estrés para su hijo, es importante que entienda la importancia de la información que se obtiene.

La endoscopia por cápsula (cápsula de intestino delgado, SBC por sus siglas en inglés) es un procedimiento que usa una pequeña cámara inalámbrica que reposa dentro de una cápsula con forma de pastilla. Viaja a través del intestino delgado y toma fotografías que se transmiten a una grabadora que se lleva como un cinturón. La SBC ayuda al proveedor a ver dentro del intestino delgado, que es difícil de visualizar con los sistemas de visión normales. Su proveedor podría solicitar este examen si le preocupa que haya inflamación en el intestino delgado que no se pueda observar con los estudios de imagen.

Las personas que padecen la enfermedad de Crohn del colon o colitis ulcerosa se encuentran en mayor riesgo de desarrollar cáncer colorrectal que la población general. El cáncer colorrectal casi nunca ocurre durante los primeros 8 o 10 años posteriores al diagnóstico inicial de la EII. El riesgo aumenta conforme la persona vive con la enfermedad. Un análisis de todas las investigaciones publicadas descubrió que hasta un 18 % de las personas con EII podrían desarrollar cáncer colorrectal para cuando hayan vivido con esta enfermedad por 30 años. El grado de mayor riesgo también se relaciona con la extensión del colon implicado y la gravedad de la enfermedad. Debido a este riesgo mayor, se aconseja a las personas con EII a realizarse colonoscopias con más frecuencia que la población general (cada 1 o 2 años a partir de los primeros 8 años de la enfermedad). Como resultado de este riesgo en los pacientes, consideramos que es esencial que tome sus medicamentos según la prescripción de su proveedor y que asista a todas las citas de seguimiento clínico de rutina.

La Sala de Procedimientos GI agenda las endoscopias y le proporcionará todas las instrucciones (laxantes, dieta de líquidos claros, NPO [nada de comer/beber por vía oral], medicamentos) que debe seguir para prepararse. Le pedimos que siga estas instrucciones estrictamente y llame a la Sala de Procedimientos GI si tiene cualquier pregunta o inquietud sobre los preparativos y las instrucciones.

Sala de procedimientos GI: (816) 234-3704

ESTANCIAS HOSPITALARIAS

Es posible que su hijo requiera ser hospitalizado cuando los síntomas sean graves.

- Los padres o tutores pueden visitar durante las 24 horas del día nuestras unidades de internamiento. Los padres pueden dormir en la habitación de sus hijos por la noche. Podrían aplicarse restricciones durante la temporada de frío y gripe. Revise con el enfermero de su hijo. Todos los visitantes deben presentarse sin signos ni síntomas de enfermedad.
- Los hermanos, hermanas y amigos pueden visitar durante las horas de visita normales, después de que el enfermero del hospital se haya asegurado de que no estén enfermos.
- Su hijo puede vestir su propia ropa y traer de casa juegos/juguetes, almohada/cobija, etc.
- Nuestro departamento de Vida Infantil trabaja para brindar actividades adecuadas para la edad, educación y apoyo para los niños en el hospital. Estas actividades brindan ayuda en el manejo del dolor y promueven habilidades de afrontamiento.
- Es importante notar que usted puede ver a un médico de EII diferente durante la estancia de su hijo, aunque debe saber que se comunicará con el proveedor primario por la EII de su hijo.

ESCUELA/ACTIVIDAD

Debido a que la EI es un padecimiento de por vida, es importante que usted y su hijo aprendan a incorporar la atención para la enfermedad en su vida. Se deberá alentar a los niños a mantener una vida y una rutina lo más normales posibles, esto incluye asistir a la escuela.

Comuníquese con los maestros, la enfermera de la escuela, entrenadores y otros proveedores de atención para que estén conscientes del diagnóstico de su hijo y puedan ayudar con sus necesidades según surjan.

POR EJEMPLO:

- Pases para el baño durante todo el año escolar.
- Pase para el consultorio de enfermería para los medicamentos.
- Acceso y ubicación de los baños para actividades en exteriores.
- Cualquier modificación de dieta necesaria.
- Ejercicio y actividad con la capacidad para descansar según se requiera cuando tenga más síntomas.
- Hable con el médico de su hijo antes de permitir que su hijo participe en deportes de contacto.

La comunicación también es importante para cuando su hijo tuviera que faltar a la escuela o a otras actividades debido a citas médicas, procedimientos, hospitalización o enfermedad. Los programas escolares como un plan 504 brindan asistencia con los estudios o tutoría de ser necesario. Nuestro trabajador social puede ayudarle con esto, y nuestro psicólogo puede trabajar con usted para desarrollar un sistema para regresar gradualmente a la escuela después de muchas faltas.

Para hospitalizaciones prolongadas, Children's Mercy proporciona un maestro a través de nuestro departamento de Vida Infantil. Podría requerirse la educación en casa en circunstancias especiales debido a enfermedad, aunque debería considerarse como último recurso.

NECESIDADES PSICOSOCIALES

La EII, al igual que cualquier otro padecimiento crónico, tiene un impacto en toda la familia.

Tener EII puede ser difícil por momentos y queremos ayudarle a su familia con todos los aspectos de su vida que pueden verse afectados por la EII. Puede ser un factor de estrés padecer una enfermedad crónica, asistir a citas frecuentes en el consultorio y recordar darle a su hijo todos sus medicamentos mientras intentan llevar una vida "normal". Su hijo puede lidiar con dolor, ansiedad, miedo, depresión, enojo, cambios en la imagen corporal y otras emociones en el transcurso de su afección. Estos factores son normales para cualquiera que lidia con una enfermedad crónica. Nuestra meta es apoyar a cada niño y cada familia y enseñarles estrategias para sobrellevar situaciones con estos temas según se presenten.

Se debe involucrar a los hermanos según sea adecuado para sus edades, ya que con frecuencia presentan sentimientos de celos, miedo, culpa o enojo cuando su hermano o hermana experimenta una enfermedad grave. Una comunicación abierta y honesta con el resto de la familia brindará el apoyo y consuelo para los hermanos para ayudar a aliviar sus miedos.

Children's Mercy tiene muchos recursos disponibles para ayudarle a usted y a su hijo, tal como Ciencias del Desarrollo y Conductuales, Trabajo Social, Vida Infantil, Servicios Comunitarios, el Centro de Recursos Kreamer para Familias y el sitio web sobre la EII, cmh.edu/inflammatory_bowel_disease.

Nuestro psicólogo especializado en la EII está disponible para reunirse con usted y/o su hijo para hablar de cualquiera de estas inquietudes y brindar recomendaciones de tratamiento según se necesiten.



ATENCIÓN MÉDICA GENERAL

El equipo de la EII trabajará estrechamente con el médico de atención primaria de su hijo para atenderle. Nos aseguraremos de mantenerlo actualizado de los avances de su hijo y con la expectativa de que continuará brindándole el cuidado para todos los demás requerimientos de atención médica general.

MANTENIMIENTO DE SALUD:

- Ciertos medicamentos pueden aumentar la sensibilidad al sol y el riesgo de cáncer de piel. Recomendamos encarecidamente que su hijo utilice protector solar de FPS 30 como mínimo cuando esté en exteriores y que consulte con un dermatólogo cada año para una revisión de la piel.
- Algunos niños con EII también podrían desarrollar inflamación del ojo interno o uveítis. Recomendamos a todos los pacientes que se realicen exámenes anuales de los ojos con un oftalmólogo.
- Le pedimos que continúe viendo al médico de atención primaria (PCP, siglas en inglés) de su hijo para consultas anuales, vacunas estándar e inquietudes que no estén relacionadas con la EII.

UNA NOTA SOBRE VACUNAS:

- Le pedimos que hable con el equipo de la EII de su hijo antes de programar cualquier vacuna de rutina.
- NO se recomiendan vacunas vivas para pacientes que toman cualquier tipo de medicación inmunosupresora como esteroides, inmunomoduladores o biológicos.
- Avise a su equipo de la EII de inmediato si su hijo se ve expuesto a varicela, herpes o tuberculosis (TB).
- Recomendamos ampliamente que todos los niños con EII reciban su vacuna anual contra la influenza.
- El proveedor de cuidado por la EII podría recomendar que su hijo reciba vacunas neumocócicas adicionales para ampliar el número de cepas de neumonía contra las que está protegido.
- Su hijo podría ser candidato para recibir un refuerzo de la hepatitis B si se determina que no recibió la inmunidad de su serie de vacunas infantiles.

UNA NOTA SOBRE EL CONSUMO DE ALCOHOL, DROGAS Y TABACO:

- El alcohol puede intensificar los efectos o efectos secundarios de muchos de los medicamentos que se usan para tratar la EII. Hable con su médico o farmacéutico antes de darle a su hijo cualquier producto que contenga alcohol, incluidos los enjuagues bucales.
- La nicotina es un estimulante y, tanto fumar como el humo de segunda mano, puede provocar que la EII de su hijo sea más activa. ¡Le pedimos que no fume cerca de su hijo!
- Por favor, recuérdale a su hijo de las posibles reacciones graves y de las implicaciones negativas que provoca el beber alcohol, fumar, fumar cigarrillos electrónicos o consumir otras drogas ilegales.

ATENCIÓN CONTINUA

La EII es un padecimiento de por vida. Le ayudaremos a su adolescente a aprender a manejar su propia atención médica conforme hacen la transición a adulto joven. El objetivo del Equipo de Transición de la EII es ayudar a promover la independencia, fomentar la toma de decisiones y enseñar habilidades importantes para manejar las necesidades de salud. Conforme su hijo crece, el equipo de transición y sus proveedores trabajarán con usted y su hijo con el cambio gradual de las responsabilidades de administración del padre al paciente. Estas habilidades serán necesarias conforme su hijo se prepara para la transición del entorno pediátrico a un médico GI para adultos.

Ayudaremos con el proceso de transferir la atención a un gastroenterólogo para adultos durante la transformación de su hijo en un joven adulto. Por lo general, esta transferencia de atención ocurrirá alrededor del momento de graduación del bachillerato o en algún momento entre su cumpleaños 18 y 21. Podemos brindarle atención a su hijo hasta su 22° cumpleaños.

ALGUNOS TEMAS QUE SE ABORDARÁN DURANTE ESTE PROCESO:

- Cambios de las responsabilidades de los padres al paciente del manejo de la enfermedad.
- Inquietudes de salud como adulto tales como trabajo/escuela, sexualidad, vigilancia del cáncer y salud ósea.
- Preocupaciones o miedos sobre hacer la transferencia a un médico para adultos.
- Elegir un gastroenterólogo para adultos.
- Seguro médico y de vida.
- Obtener medicamentos.
- Ejercicio y condición física.
- Uso de producto de alcohol y tabaco.

El equipo de la EII en Children's Mercy se esfuerza por seguir la visión del hospital para brindar la calidad más alta en atención disponible para su hijo. Esperamos poder trabajar con usted para ayudarle a su hijo a llevar una vida saludable y activa.

CÓMO HABLAR CON AMIGOS Y FAMILIARES SOBRE LA EII

ALGUNAS PREGUNTAS COMUNES QUE PODRÍA ESCUCHAR LUEGO DEL DIAGNÓSTICO:

¿QUÉ PROVOCA LA EII?

- Todavía se desconoce la causa exacta de la EII. Sin embargo, sabemos que hay una combinación de factores. El ambiente, la genética, el sistema inmune y las bacterias de los intestinos desempeñan un papel en el desarrollo de la EII. Algunas veces los padres se sienten culpables de que de alguna forma hayan provocado el desarrollo de la EII en sus hijos. Sin duda, este no es el caso ya que no se conoce algo que evite la EII.

¿CÓMO DIFIERE LA EII DEL SII?

- EII significa Enfermedad Inflamatoria Intestinal. La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son formas de la EII. SII significa Síndrome del Intestino Irritable. Las personas con EII y SII pueden sufrir de dolor abdominal, diarrea y estreñimiento. Sin embargo, la diferencia es que las personas con SII no sufren de inflamación en su sistema GI como lo hacen las personas con EII. Los tratamientos para el SII y la EII son muy diferentes,

¿DEBE EVITAR CIERTOS ALIMENTOS SU HIJO?

- Algunas personas consideran que la EII es provocada por comer ciertos alimentos. Esto no es verdad. Las personas con EII algunas veces notan que ciertos alimentos agravan sus síntomas. Los productos lácteos y los alimentos con alto contenido de fibra pueden provocar dolor abdominal o heces sueltas. Llevar un diario de alimentos puede ayudar a determinar qué posibles alimentos desencadenantes podrían existir.

¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO PARA LA EII?

- El objetivo del tratamiento es reducir la inflamación del aparato GI y reducir los síntomas. La EII por lo general se trata con medicamentos que tratan de ayudar a calmar el sistema inmune. Cuando el sistema inmune reacciona desproporcionadamente, ataca al sistema digestivo. Los medicamentos para la EII tienen como objetivo intentar suprimir dicha reacción. Puede tomar tiempo encontrar el plan de tratamiento correcto para su hijo. Nuestra esperanza es que, con tratamiento, la mayoría de los niños con EII puedan llevar vidas activas que incluyan deportes, clubes después de la escuela y mucho más.

¿CÓMO AFECTA LA EII A LA VIDA COTIDIANA?

- El principal cambio para la mayoría de los niños con EII es la necesidad de tomar medicamentos todos los días. Cuando los síntomas están presentes, los niños pueden sufrir de malestar abdominal, necesidad de ir al baño con frecuencia, cambios en el apetito y fatiga. Con tratamiento, la mayoría de las personas con EII viven vidas activas. Su hijo con EII debería poder practicar deportes, asistir a la escuela y socializar como lo hacen otros niños. Quisiéramos que nuestros pacientes con EII hicieran todas las cosas que hacían antes de saber que sufrían de EII.

ABREVIATURAS COMUNES

EB: Enema de bario

PMB: Panel Metabólico Básico

CSC/CSCD: Conteo Sanguíneo Completo/Conteo Sanguíneo Completo con Diferencial

EC: Enfermedad de Crohn

PCR: Proteína C reactiva

TC: Tomografía Computarizada

DEXA: Absorciometría de rayos X de energía dual; un escaneo de la densidad ósea.

ED/ER: Siglas en inglés para el Departamento de Emergencias/Sala de Urgencias

EGD: Esofagogastroduodenoscopia

ESR: Velocidad de Sedimentación Globular

GI: Gastrointestinal

EII: Enfermedad Inflamatoria Intestinal

SII: Síndrome del Intestino Irritable

CI: Colitis Indeterminada

EI: Enfermedad Infecciosa

KUB: Radiografía abdominal (significa riñones, uréter, vejiga, por sus siglas en inglés)

PFH: Pruebas de la Función Hepática

ERM: Enterografía por Resonancia Magnética

NPO: Nada Oralmente (no comer ni beber)

AP: Autorización Previa

PCP: siglas en inglés para Proveedor de Atención Primaria (pediatra, médico de la familia)

PRN: siglas en inglés, respecto a los medicamentos, tomar solo según se necesiten

AO: Análisis de Orina

CU: Colitis Ulcerosa

UGI: estudio de tracto gastrointestinal superior (siglas en inglés)

UGISBFT: estudio de tracto gastrointestinal superior con seguimiento del intestino delgado (siglas en inglés)

US: Ultrasonido

NOTAS

¿DUDAS?

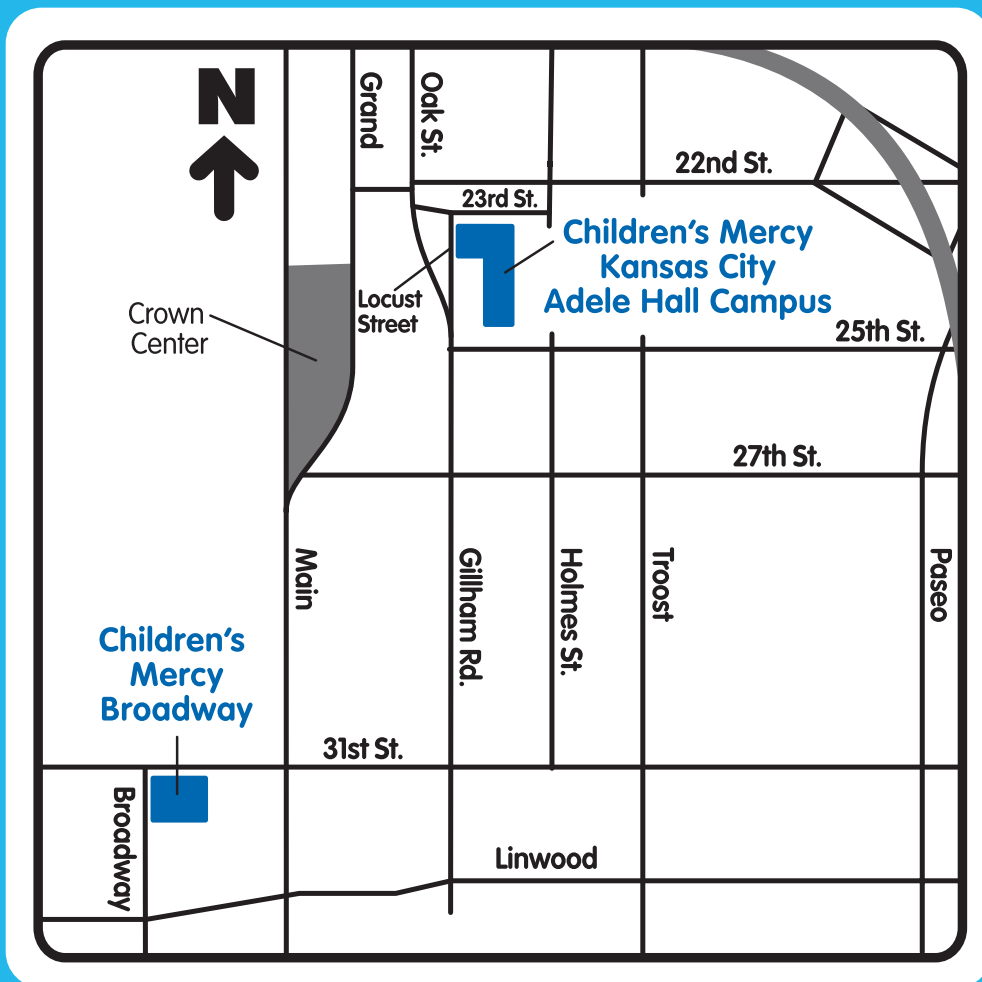
Si tiene cualquier duda sobre la información o quisiera hablar con alguien en el Programa de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal sobre la salud, conducta o estilo de vida de su hijo, comuníquese con:

Programa de la EII de Children's Mercy

Línea de Enfermería Clínica DE GI: (816) 760-8834

Número gratuito: (888) 246-1088

Línea de Asesoramiento de Enfermería 24/7 de Children's Mercy:
(816) 234-3188



Copyright © 2023 The Children's Mercy Hospital. Todos los derechos reservados
22-GI-3510 4/23

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: El contenido del presente tiene la intención de promover un entendimiento general de los temas de salud que se describen en esta publicación y únicamente es para propósitos informativos. Dicha información no sirve como sustituto para la capacitación clínica, experiencia o juicio de un profesional. Los individuos y sus familias no deben usar dicha información como sustituto de asesoría y consejo médico, terapéutico o de atención médica por parte de un profesional. NO SE OFRECE GARANTÍA ALGUNA, YA SEA EXPRESA O IMPLÍCITA POR LEY, CON RESPECTO AL CONTENIDO.