



**GUÍA
PARA LOS
CENTROS
EDUCATIVOS**

**LA
ENFERMEDAD
INFLAMATORIA
INTESTINAL**



ACCU CANTABRIA
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN
Y COLITIS ULCEROSA DE CANTABRIA



**GOBIERNO
de
CANTABRIA**
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN,
CULTURA Y DEPORTE

Aproximadamente unas 300.000 personas, entre adultos y niños, padecen alguna Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España, principalmente la Enfermedad de Crohn o la Colitis Ulcerosa.



Descripción

- La Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa pertenecen a un grupo de enfermedades conocida como Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII).
- Tanto la Enfermedad de Crohn como la Colitis Ulcerosa son crónicas, impredecibles y cíclicas. Pese a ello la mayoría de los niños que tienen Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn van a llevar una vida plena y productiva.
- La Enfermedad de Crohn es una enfermedad inflamatoria crónica del tracto digestivo, que se manifiesta en forma de brotes, normalmente, la inflamación se localiza en el íleon terminal, la zona comprendida entre el intestino delgado y el colon, pero puede localizarse en cualquier parte del tracto gastrointestinal, es decir desde la boca hasta el ano. La diarrea crónica es un síntoma muy característico de la Enfermedad de Crohn; a veces, junto con la diarrea, se manifiestan espasmos de dolor, un dolor tipo cólico que se produce, sobre todo, en el abdomen inferior derecho.
- La Colitis Ulcerosa es una inflamación intestinal de evolución crónica y episódica que emana desde el recto y puede extenderse a todo el intestino grueso, su causa es desconocida, los síntomas típicos incluyen diarrea con mezcla de mucosidad y sangre, y dolor abdominal. Además, puede conducir a pérdida de peso, complicaciones intestinales e infecciones en otros órganos. Si se prolonga durante muchos años la Colitis Ulcerosa aumenta el riesgo de cáncer intestinal.

Últimamente ha habido un gran aumento en el número de niños en edad escolar de primaria con diagnóstico de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

La Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa pueden aparecer en niños y adultos de cualquier edad, pero el inicio habitual es entre los 12 y los 38 años de edad.

Pero el alarmante aumento de casos en niños, que se han triplicado en los últimos 14 años en España, preocupa a los expertos. De acuerdo con los datos del Registro SPIRIT (Spanish Pediatric IBD Retrospective Study of Incidence Trends), de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), entre los años 1996 al 2009 se ha pasado de 80 nuevos casos detectados al año a 227.

Este registro habla de una edad media de detección de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en los 12 años y apunta a una mayor frecuencia de la Enfermedad de Crohn (55%) respecto a la Colitis Ulcerosa (37%). Aproximadamente una de cada 450 personas padece una Enfermedad Inflamatoria Intestinal en nuestro país.

Consideraciones Importantes

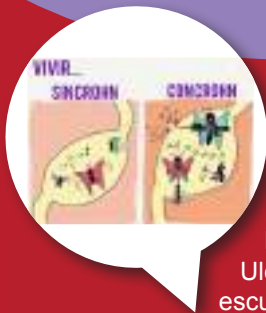
- La Enfermedad Inflamatoria Intestinal no es contagiosa.
- Ambas enfermedades causan síntomas similares, incluyendo:
 - * Diarrea, a veces con sangre (rectoraría).
 - * Fatiga.
 - * Pérdida de apetito y pérdida de peso.
 - * Dolor abdominal tipo cólico.
 - * Calambres intensos que pueden venir sin previo aviso, la creación de impulsos repentinos de usar el baño. La urgencia puede ser tan grande que puede dar lugar a la incontinencia fecal (fuga accidental de las heces) si hay una demora en llegar a la taza del baño.
- Algunos jóvenes con Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa tienen dolor más crónico que otros. El dolor crónico se ha relacionado con numerosas dificultades relacionadas con la escuela, incluyendo las ausencias frecuentes, disminución de la capacidad para concentrarse y rendir académicamente, y el deterioro de la capacidad para hacer frente a las demandas de la clase, etc.



Las causas y la progresión de la enfermedad inflamatoria intestinal

- Los investigadores creen que la Enfermedad Inflamatoria Intestinal es causada por varios factores que trabajan juntos para llevar al desarrollo de la enfermedad, incluidos los genes, factores ambientales o “disparadores”, y un sistema inmunológico hiperactivo.
- La Enfermedad Inflamatoria Intestinal no es causada por la dieta o el estrés emocional. Sin embargo, varios tipos de estrés, tales como exámenes de la escuela, pueden empeorar los síntomas de las Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

- Los síntomas de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal tienden a empeorar de una manera impredecible. Esto no debe ser interpretado automáticamente como una manera de evitar la escuela. Es especialmente importante que los maestros y otro personal escolar estén disponibles y sensibles para ayudar al estudiante a afrontar estos imprevisibles brotes de la enfermedad.
- La Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa son enfermedades de por vida. Los medicamentos pueden aliviar la inflamación y el malestar, pero no son la cura de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Además, muchos de los medicamentos utilizados causan efectos secundarios desagradables, tales como aumento de peso y cambios de humor.



La Enfermedad Inflamatoria Intestinal desde la perspectiva del niño

Los niños y jóvenes con Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa dicen que su problema más inmediato y difícil en la escuela es su necesidad de ir al baño con frecuencia y sin previo aviso, debido a los ataques repentinos de dolor y diarrea.

- A los niños con Enfermedad Inflamatoria Intestinal se les debe permitir salir del aula de forma rápida, sin llamar una atención innecesaria; cuestionarles o reprenderles delante de los compañeros de clase acerca de la necesidad de usar el inodoro solo puede causar más vergüenza e incomodidad. Además, este pequeño retraso en ir al baño puede también causar un accidente humillante (escapes de heces).
- En algunas escuelas, los baños están cerrados por largos períodos de tiempo por razones de seguridad. Además, algunos retretes no tienen puertas. Podemos imaginar los problemas que la falta de acceso al baño crea para un niño con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Cualquier cambio que la escuela pueda facilitar para reducir esta ansiedad será de enorme ayuda.
- También sería necesario dejar que los niños con Enfermedad Inflamatoria Intestinal puedan almacenar un par extra de ropa interior o ropa de repuesto en el aula o despacho del Director, Jefatura de Estudios, etc.

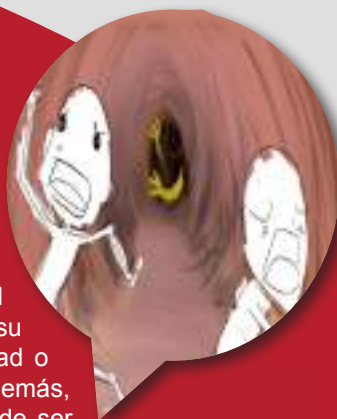
El afrontamiento psicológico

Dependiendo de su edad, los niños pueden aceptar de manera diferente estas enfermedades intestinales crónicas.

- Los niños más pequeños tienen una imagen de sí mismos bastante flexible, de modo que a menudo pueden recuperarse más rápidamente de una reacción

negativa inicial a tener Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Tienden a hacerlas frente mediante el uso de la evasión y la distracción.

- Los niños de la escuela primaria con Enfermedad Inflamatoria Intestinal tienden a no llamar la atención sobre sí mismos debido a la naturaleza privada de la enfermedad.
- Los adolescentes tienen una mejor capacidad cognitiva para comprender la enfermedad y su tratamiento, pero aún pueden negar su gravedad o la necesidad de cumplir con el tratamiento. Además, la frágil autoestima asociada a la pubertad puede ser exacerbada por los cambios y los retrasos relacionados con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Las reacciones a la enfermedad pueden variar desde la negación, pena y vergüenza a la incertidumbre y un sentimiento de pérdida. Estos, a su vez, pueden conducir a alteraciones en la conducta escolar y funcionamiento académico.



Es **fundamental** evitar, en la medida de lo posible, el estrés psicosocial, ya que está comprobado que aumenta la vulnerabilidad del niño a enfermarse, añadido al propio estrés que genera la enfermedad en sí. Evitar los gritos, reproches, culpabilizar, ridiculizar, etc., para contribuir a fortalecer la autoestima y desarrollar una identidad positiva en estos niños. El estrés diario y las exigencias poco ajustadas también contribuyen a agravar o incrementar la sintomatología.

Otras necesidades

Los niños con Enfermedad Inflamatoria Intestinal pueden tener diferentes necesidades dietéticas. Los niños pueden comer menos, o no comer en absoluto como una forma de evitar el dolor y los viajes al cuarto de baño.

La medicación

Los medicamentos para la Enfermedad Inflamatoria Intestinal pueden ser muy eficaces en el control de la inflamación y la enfermedad, así como los síntomas intestinales. Sin embargo, estos medicamentos pueden causar efectos secundarios que pueden incluir:

- Desarrollo de una tez redondeada, la apariencia hinchada (cara de luna llena), y aumento de peso.



- Empeoramiento del acné.
- Cambios de humor o/e inquietudes.
- Perturbación o interrupción del sueño, lo que puede conducir a la fatiga y falta de concentración durante la jornada escolar.

A la mayoría de los jóvenes con Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa no presentan síntomas visibles de la enfermedad y aunque pueden parecer estar bien, en realidad pueden encontrarse bastante enfermos.

Estos efectos secundarios y los cambios en la apariencia y el estado de ánimo pueden aislar a los niños y adolescentes de sus compañeros de clase, que en muchos casos no son conscientes de la enfermedad y tienden a ridiculizarlos.

Los maestros y profesores son esenciales para el fomento de interacciones de apoyo con los padres, animando entre ambos a los niños con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, a participar en la vida escolar y actividades extracurriculares.

Tomar medicamentos durante el horario escolar

Los niños con Enfermedad Inflamatoria Intestinal podrían necesitar tomar medicamentos durante la jornada escolar para ayudar a controlar sus síntomas. Lo ideal sería tomar medidas para permitir la distribución de los medicamentos a los niños con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.



Ausencia de la Escuela

Muchos niños con Enfermedad Inflamatoria Intestinal pueden requerir hospitalización, a veces durante varias semanas. Es importante recordar que los profesores deben pedir permiso antes de divulgar y compartir cualquier información con sus compañeros; muchos estudiantes prefieren no dar a conocer su enfermedad.

Los profesores deben ser de gran ayuda al planificar un plan de trabajo o refuerzo académico por ausencias prolongadas, como por ejemplo haciéndoles llegar las tareas y los apuntes de clase, y haciéndoles pruebas para comprobar el seguimiento del curso por parte del alumno.

Algunas estrategias importantes

Permitir que el niño tenga fácil acceso a un baño. Los niños con síntomas de la enfermedad activos pueden necesitar ir al baño muchas veces al día, a menudo con

urgencia para evitar la incontinencia fecal. El niño y el profesor establecerán una señal para salir al baño y así evitar llamar la atención sobre las frecuentes visitas al baño. Para ello puede ser útil sentarle cerca de la puerta del aula.

- Estrategia de “Detener el reloj”: Al hacer un examen, el niño puede necesitar tomar un descanso debido al dolor o urgencia intestinal. Su tiempo de prueba se extenderá por la cantidad de tiempo que el niño esté apartado del examen.
- Capacidad para hidratar: Los movimientos intestinales frecuentes y los medicamentos contribuyen a la pérdida de fluidos. A los niños con Enfermedad Inflamatoria Intestinal se les debe permitir llevar y beber líquidos durante todo el día.
- Bolsa de alimentación: También se les debe permitir llevar y comer pequeños bocadillos o nutrientes diversos, toallitas húmedas y otros utensilios (papel higiénico) durante todo el día y utilizarlos cuando sea necesario.
- Los medicamentos y los síntomas de la enfermedad pueden contribuir a la privación del sueño y la fatiga. Como resultado, el número de exámenes y pruebas se puede limitar a uno o dos por día.
- Período de descanso: En caso de necesidad o fatiga extrema sería necesario proporcionar un lugar para que los niños pudieran descansar, relajarse o acostarse un rato, o un lugar privado para cambiarse de ropa.
- La clase de educación física: Se debe permitir al niño que sea él quien valore su nivel de energía para determinar si puede participar en las actividades físicas propuestas. El profesor de educación física notificará a su familia cualquier incidencia y si hay falta de participación en la clase. Algunas actividades extenuantes pueden causar fatiga o agravar el dolor abdominal y dolor en las articulaciones.



Cómo reconocer un brote de enfermedad inflamatoria intestinal

Algunas pistas podrían ser los viajes más frecuentes al baño, la disminución de la ingesta de alimentos durante el almuerzo, o una disminución en el rendimiento escolar debido al empeoramiento de los síntomas intestinales.

Del mismo modo, es posible que los primeros en notar indicios de un brote sean los compañeros. El surgimiento de problemas de disciplina o signos de aislamiento social por parte de los compañeros podría sugerir un brote.

La intervención temprana es vital cuando surgen los problemas. La comunicación oportuna con los padres, que pueden alertar a los profesionales de la salud, puede ser muy útil en la identificación de los brotes u otras complicaciones antes de que lleguen demasiado lejos.



Cómo contribuir desde la escuela

Proporcionar oportunidades para una participación significativa y en igualdad de condiciones en la vida de la escuela.

Favorecer el desarrollo de estrategias de afrontamiento emocional, asertividad, autoestima, comunicación y habilidades de resolución de problemas que ayuden al niño a tomar, decisiones acertadas y administrar con eficacia el estrés.

Las personas con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa han destacado en todos los ámbitos de la vida. Con la comprensión por parte de todos y un sistema de apoyo escolar, en coordinación y comunicación con los padres y la buena atención médica, estos niños completarán su educación y aprovecharán al máximo su potencial académico.



ACCU CANTABRIA
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN
Y COLITIS ULCEROSA DE CANTABRIA



GOBIERNO
de
CANTABRIA
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN,
CULTURA Y DEPORTE