

FUNEIICO Magazine

NOVIEMBRE 2023

TEMA CENTRAL

- *Qué medicamentos se deben evitar o deben ser usados de forma muy cuidadosa en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal?*
Dr. Gustavo Reyes



MOTÍVATE
Dr. Ricardo González



TESTIMONIO PACIENTE
Ana Sofia Palomino



COCINA CON
Dna. Nathalia Romero



FUNEIICO

ISSN: 2954-8969

ADEMÁS

MÉDICO • Importancia de la endoscopia en la EII

ACTUALIDAD • Noticias sobre la EII

TESTIMONIO • ¿Cómo una madre vive la enfermedad de su hija?

CONTENIDO



16

MÉDICO

04

Importancia de la endoscopia en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

08

¿Qué medicamentos se deben evitar y tener cuidado en pacientes con esta patología?



08

TEMA CENTRAL

COCINA

12

Encocado de Tofu

TESTIMONIO

13

Ana Sofia Palomino
Paciente con Colitis
Ulcerativa

NOTAS ACTUALIDAD

21

Noticias sobre
Enfermedad inflamatoria
intestinal (EII)



12

ADEMÁS

19

Motivaciones
La enfermedad desde una
perspectiva integral

23

Testimonio
¿Cómo una madre vive la
enfermedad de su hija?

28

Actividades para niños



23



FUNEICO

Presidente
Dra. Viviana Parra Izquierdo

Vicepresidente
Dr. Fernando Sarmiento

Secretaría
Carolina Samper Pérez

FUNEICO
Magazine

www.funeico.com
Año 2 - número 3 · (Año 2023)
ISSN 2954-8969

Directora
Viviana Parra Izquierdo

Coordinadora Editorial
Carolina Samper Pérez

Corrección de estilo
Lina María Martínez

Fotos e ilustraciones
©2022 Shutterstock.com

Foto portada:
©2022 Shutterstock.com

Almadigital SAS
almadigital2010@gmail.com

Jesús Alberto Galindo Prada
Dirección de arte

Paula Andrea Osorio Arana
Diseño y diagramación

Contáctanos:
Tels.: 3118087346
Correo electrónico:
funeico@gmail.com



FUNEICO
FUNDACIÓN DE ENFERMEDAD
INFLAMATORIA INTESTINAL COLOMBIANA

Esta edición de *FUNEICO MAGAZINE* está dedicada a la mejor amiga que FUNEICO pudo darme; a una mujer guerrera, fuerte, resiliente, que me ha enseñado, más allá de cómo debo mejorar como médica al enfrentarme a un paciente con enfermedad inflamatoria intestinal (EII), a cómo puedo dar más de mí a mis pacientes a través de la comprensión, la empatía, la escucha y el dar sin esperar nada a cambio. Ella es mi Caro Samper.

Esta revista, como las anteriores, fue hecha con mucho amor para cada uno de nuestros pacientes, con la que buscamos, entre otras cosas, que puedan ampliar su conocimiento acerca de los medicamentos que no se deben usar si se tiene EII y, así mismo, que se familiaricen sobre la importancia de los estudios endoscópicos durante todo el transcurso de la enfermedad.

Cada uno de ustedes debe tener un plan y metas trazadas a futuro en la evolución de su condición, en el que el binomio médico-paciente es sumamente importante, porque la idea es que podamos lograr a corto plazo la remisión clínica, a mediano plazo la remisión bioquímica y a largo plazo la remisión endoscópica con una adecuada calidad de vida. Por tal motivo, es clave que estén familiarizados sobre los hallazgos e indicaciones de los estudios endoscópicos y el impacto que se tiene al lograr una curación de la

mucosa, que es el término que usamos los médicos para decirle a un paciente que su colonoscopia ya no muestra ningún tipo de inflamación macroscópica, con lo que se disminuye, a largo plazo, el riesgo de desarrollo de cáncer colorrectal y, por consiguiente, de recaídas de la enfermedad.

De igual forma, nuestra revista, además de tener un fin educa-



tivo e informativo especializado, también tiene un sentido familiar y social, en el que, por medio de impactantes y conmovedores artículos de testimonios de la vida real, tanto los médicos como los pacientes y sus familiares aprendemos de las historias de vida de cada uno de ustedes.

Esta versión no es la excepción, pues les traemos una gran variedad de relatos supremamente admirables sobre cómo cada ser humano que ha sufrido esta enfermedad permitió que

esta transformara sus vidas hacia un horizonte positivo de la mano de la resiliencia que cada uno ha desarrollado para sobrellevar los momentos difíciles.

Y es, precisamente por este tema de la resiliencia, que destaco mi homenaje a mi amiga, paciente y compañera de trabajo de FUNEICO, Caro Samper, porque, aunque ella no lo crea, ha sido la mujer que más me ha enseñado sobre resiliencia en el transcurso de toda mi vida y, así ella no esté convencida de ello, es una mujer fuerte que ha tocado muchos corazones con o sin enfermedad inflamatoria intestinal, dejando siempre un halo de esperanza en cada uno de ellos.

Carito te quiero y te admiro más de lo que te quiero, y le doy gracias a Dios por ti, porque aunque nos unió una enfermedad, esta nos ha permitido dar lo mejor de cada una para tratar de ayudar a otros, así sea con pocos recursos, pero con mucha convicción. Si bien nos conocimos en circunstancias no muy agradables, vivimos en diferentes ciudades, a veces no pensamos igual, o tenemos circunstancias de vida muy distintas, yo sé que siempre estarás para mí y para FUNEICO, y no olvides que siempre estaré para ti hasta que seas viejita porque tú eres como esa hermana que nunca tuve y me negó la genética, pero que me llegó gracias a FUNEICO. 🌸

DRA. VIVIANA PARRA IZQUIERDO

Presidenta de FUNEICO



Importancia de la endoscopia en la Enfermedad inflamatoria intestinal



**DR. CARLOS ANDRÉS
CAICEDO QUINTERO**

Gastroenterólogo clínico quirúrgico
– Universidad de Caldas
Departamento de Gastroenterología
E.S.E. Hospital Emiro Quintero
Cañizares - Ocaña

Introducción

El término enfermedad inflamatoria intestinal (EII) comprende dos espectros de una enfermedad que afecta principalmente el tracto digestivo y que incluye la colitis ulcerativa crónica idiopática (CU) y la enfermedad de Crohn (EC), las cuales se caracterizan por ser padecimientos inflamatorios crónicos con remisiones y exacerbaciones, de etiología desconocida y origen multifactorial (factores genéticos, ambientales e inmunológicos).

La endoscopia juega un papel muy importante, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de la EII, ya que nos permite a los médicos tratantes excluir otras causas que expliquen los síntomas que el paciente nos refiere, hasta establecer el diagnóstico en sí. También nos da la posibilidad de diferenciar entre si se trata de una enfermedad de Crohn o una colitis ulcerativa, monitorear la actividad de la enfermedad y la respuesta al tratamiento, así como valorar y tratar sus complicaciones.

¿Qué tipo de procedimientos endoscópicos existen?

Actualmente, contamos con múltiples procedimientos endoscópicos. Desde los más disponibles hasta algunos más avanzados que solo se encuentran en centros de referencia. Podemos mencionar la colonoscopia, la sigmoidoscopia flexible, la endoscopia de vías digestivas altas, la videocápsula endoscópica, la enteroscopia asistida con balón y el ultrasonido endoscópico.

¿En qué escenarios los puede usar mi gastroenterólogo?

Los procedimientos endoscópicos se pueden usar en los siguientes escenarios, todos ellos relacionados con EII:

- ★ Para diagnosticar la EII.
- ★ Para manejar la EII.
- ★ Como terapia endoscópica específica para EII.

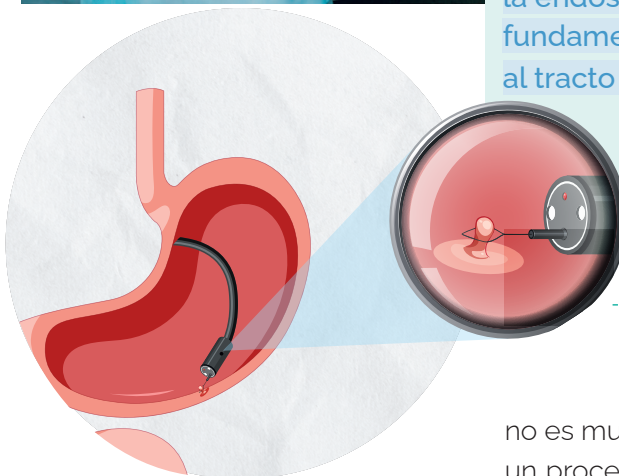
DIAGNÓSTICO DE LA EII

Para los gastroenterólogos la endoscopia es el medio fundamental para acceder al tracto digestivo y visualizar directamente cómo está su mucosa. No existe ningún otro método mejor que ese.

La colonoscopia, por ejemplo, es utilizada para revisar todo el intestino grueso (colon), así como la parte final del intestino delgado (íleon). A través de los estudios endoscópicos



Para los gastroenterólogos la endoscopia es el medio fundamental para acceder al tracto digestivo y visualizar directamente cómo está su mucosa.



podemos tomar biopsias para su posterior análisis por parte de un médico patólogo. Esto nos acerca más a un diagnóstico exacto. También por medio de la visualización directa de la mucosa sabremos si los síntomas referidos son o no compatibles con EII o son propios de otra patología, ya que muchos de ellos se superponen en varias enfermedades.

En algunos pacientes en los que no podamos realizar una colonoscopia completa (lo cual

no es muy frecuente, ya que es un procedimiento seguro), realizaremos una sigmoidoscopia, que no es otra cosa que una colonoscopia acortada (nos permite ver el ano, recto y colon sigmoide), y de igual forma que con la colonoscopia total, acercarnos al diagnóstico con una mayor precisión. Como otro dato muy importante es de anotar que existen hallazgos endoscópicos típicos, ya sea tanto de CU como de EC (ambas englobadas bajo el término de EII), pero con manejos y pronósticos un tanto diferentes.

Recordemos que mientras que la colitis ulcerativa solo afecta al colon, la enfermedad de crohn puede afectar cualquier parte del tubo digestivo, desde la boca hasta el ano, siendo el colon y el ileon terminal las localizaciones más frecuentes, pero no las únicas. Por tal razón, la endoscopia digestiva alta la usamos más en casos de EC que de CU, y, aunque no es de rutina, en algunos casos el gastroenterólogo la puede solicitar.

MANEJO DE LA EII

Valoración de la actividad de la enfermedad y respuesta al tratamiento

Este punto es sumamente importante porque a través de lo que vemos vía endoscópica podremos intuir qué tan efectivo está siendo el manejo que estamos ofreciendo a la EII (sea CU o EC), predecir qué tan agresiva es la enfermedad y la necesidad de cirugía posterior.

Para eso, existen unos puntajes o *scores*, ya estandarizados, para que esta apreciación sea lo más fiel posible. Por ejemplo, en CU está el *subscore* endoscópico de Mayo (un componente de la Mayo Clinic Score) y para EC el *score* endoscópico simple (SES-CD, por su sigla en inglés). Si bien no son los únicos, son dos de los más usados.

Uno de los objetivos de su médico tratante es lograr la curación de la mucosa como

Uno de los objetivos de su médico tratante es lograr la curación de la mucosa como punto para llegar a la tan anhelada remisión clínica



punto para llegar a la tan anhelada remisión clínica, que se traduce en que hay control de la enfermedad y, por lo tanto, que se está ante un manejo eficaz. De no ser así, habría que replantear dicho manejo y cambiarlo. Una vez se hagan los ajustes considerados, es

también, mediante una endoscopia (y estudios de laboratorio y síntomas referidos por el paciente), que se sabrá si las estrategias de tratamiento están rindiendo frutos (ver Fig. 1)

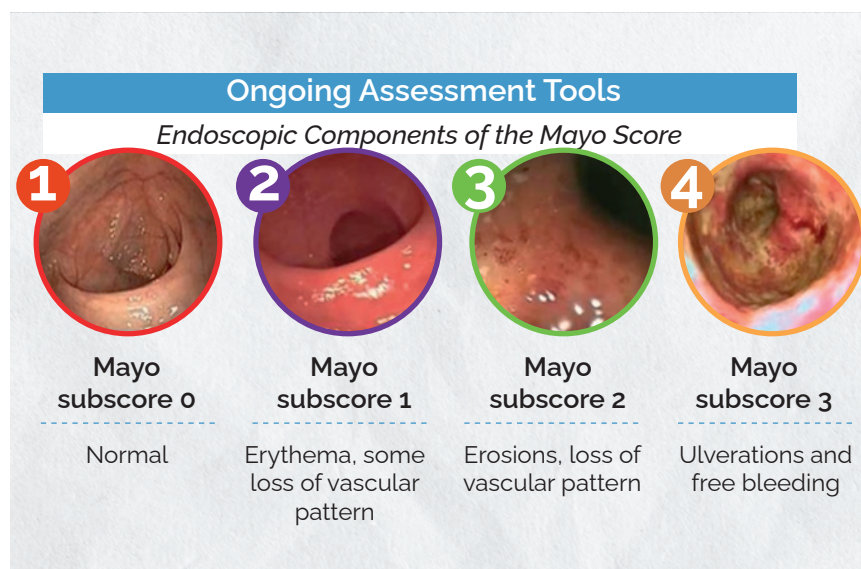


Figura 1. Comparación entre la apariencia de la mucosa del colon según actividad de la enfermedad. A simple vista se puede observar la importancia de la colonoscopia como método único de visualización directa para determinar qué tan activa esta la CU en este caso, con el uso del *subscore* de Mayo. Sin ella no podríamos saber en qué condiciones se encuentra el colon.

Otro dato a tener en cuenta es que los pacientes que padecen EII (en cualquiera de sus dos espectros), tienen un riesgo aumentado de desarrollar

cáncer colorrectal si se comparan con la población general. Para cumplir este objetivo, el gastroenterólogo le ordenará la colonoscopia de seguimiento

(tanto para CU como para EC con compromiso colónico) a los ocho años después de realizado el diagnóstico, todo con el fin de identificar desde cambios histológicos, que nos hagan pensar que la evolución no va por buen camino (detección temprana de displasia), hasta lesiones ya establecidas.

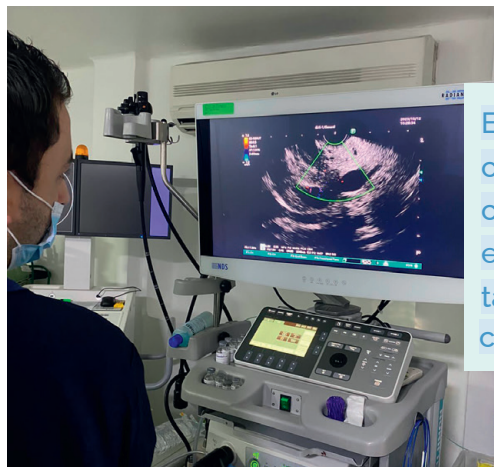
Manejo posquirúrgico

En algunos pacientes, en quienes por la severidad de su enfermedad requieren de un manejo quirúrgico, el seguimiento, igualmente, se hace con procedimientos endoscópicos, ya sea para revisar los cambios anatómicos posoperatorios y sus síndromes asociados o para descartar una reaparición.

TERAPIA ENDOSCÓPICA EN EI

Evaluación y manejo de estenosis

Lastimosamente la EI viene asociada en algunos escenarios (sobre todo en EC) con daño fibrótico irreversible (estenosis). Para diagnosticarlas y tratarlas también son piedra angular los estudios endoscópicos, particularmente para realizar dilataciones endoscópicas con balón, que es un procedimiento que consiste en ampliar mediante el uso de este dispositivo todos esos espacios cerrados producto de la fibrosis.



El ultrasonido endoscópico consiste en un endoscopio con un ecógrafo en el extremo distal que combina tanto la visión endoscópica como la ecográfica.

Evaluación y manejo de fistulas

El ultrasonido endoscópico consiste en un endoscopio con un ecógrafo en el extremo distal que combina tanto la visión endoscópica como la ecográfica. Se usa, por ejemplo, para la valoración inicial de fistulas perianales (complicación relativamente frecuente de la EC), ya que, con ella, podemos desde trazar el trayecto fistuloso hasta poner clips, drenar abscesos o resecar directamente la fistula (fistulotomía).

CONCLUSIÓN


¿Por qué no debo faltar nunca a la cita con mi procedimiento endoscópico si soy paciente con EI?

Como se describió anteriormente, las razones son muchas. Los procedimientos endoscópicos tienen un papel irremplazable en el diagnóstico, monitoreo de la actividad de la enfermedad, valoración y tratamiento de complicaciones, y

en el seguimiento estricto para la prevención de cáncer colorectal. Así mismo, permiten la diferenciación entre CU y EC.

Así que a dejar en la lista de prioridades las fechas destinadas por su médico para que nunca se escape ese encuentro entre usted, el endoscopio y la enfermedad inflamatoria intestinal.

BIBLIOGRAFÍA

1. Negreanu, L., Voiosu, T., Monica State, Voiosu, A., Bengus, A., & Mateescu, B. R. (2019). Endoscopy in inflammatory bowel disease: from guidelines to real life. *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 12, 175628481986515. <https://doi.org/10.1177/1756284819865153>
2. Sharara, A. I., Malaeb, M., Lenfant, M., & Ferrante, M. (2022). Assessment of endoscopic disease activity in ulcerative colitis: Is simplicity the ultimate sophistication? *Inflammatory Intestinal Diseases*, 7(1), 7-12. <https://doi.org/10.1159/000518131>
3. Spiceland, C. M., & Lodhia, N. (2018). Endoscopy in inflammatory bowel disease: Role in diagnosis, management, and treatment. *World Journal of Gastroenterology: WJG*, 24(35), 4014-4020. <https://doi.org/10.3748/wjgv24.i35.4014>
4. Wayne, J. D. (1977). The role of colonoscopy in the differential diagnosis of inflammatory bowel disease. *Gastrointestinal Endoscopy*, 23(3), 150-154. [https://doi.org/10.1016/S0016-5107\(77\)73622-3](https://doi.org/10.1016/S0016-5107(77)73622-3)
5. Maaser C, Sturm A, Vavricka SR, et al. ECCO-ESGAR guideline for diagnostic assessment in IBD part 1: initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications. *J Crohns Colitis* 2019; 13: 144-164. Crossref. PubMed. 

Enfermedad inflamatoria intestinal

¿Qué medicamentos se deben evitar y tener cuidado en pacientes con esta patología?



POR: DR. GUSTAVO ADOLFO REYES MEDINA

Médico internista gastroenterólogo de la Fundación Santa Fe de Bogotá
Profesor clínico de la Universidad de los Andes
Teléfono contacto 6030303 ext. 5229

Los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) pueden sufrir de diarrea, dolor abdominal o de las articulaciones, entre otros síntomas. La colitis ulcerativa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC) son enfermedades crónicas con períodos de actividad y remisión, aunque un grupo de pacientes puede llegar a experimentar síntomas todos los días en forma continua.

Dentro de los medicamentos utilizados en el tratamiento de estas patologías existen algunos que causan disminución de las defensas (corticoides, inmunomoduladores, biológicos) y pueden predisponer a sufrir infecciones (gastrointestinales, respiratorias, cutáneas, genitourinarias) provocadas por virus, bacterias, hongos o parásitos.

Debido a que medicamentos como los antiinflamatorios no esteroideos (conocidos en el ámbito médico por la sigla AINES) y varios antibióticos pueden ser de venta libre en nuestro país o ser recomendados por las personas que atienden las farmacias, existe el riesgo de que los pacientes con EII los adquieran desconociendo por completo sus contraindicaciones y efectos secundarios (adversos), los cuales pueden ser contraproducentes para su salud y empeorar su estado clínico cuando se toman de forma indiscriminada y sin prescripción.

Por lo anterior, a continuación mencionamos los medicamentos que los pacientes con EII no deben tomar y deben tener especial cuidado y precaución, pues su toma solo debe hacerse bajo estricta indicación médica y, en caso de duda, con la guía de un especialista en el manejo de la colitis ulcerativa y la enfermedad de Crohn, debido a su alto riesgo de toxicidad gastrointestinal, entre otras afecciones.

ANTIINFLAMATORIOS NO ESTEROIDEOS (AINES)

A este grupo pertenecen los fármacos ampliamente conocidos y utilizados como son el ibuprofeno, diclofenaco, naproxeno, piroxicam, ácido mefenámico, entre otros. Su uso se

Los antiinflamatorios, paradójicamente en los casos de EII pueden empeorar la inflamación del tracto digestivo y ocasionar la ulceración de los tejidos gastrointestinales.



indica en enfermedades que causan dolor (especialmente osteomuscular, articular, dolor de cabeza) o inflamación. Si bien, como lo expresa su nombre, funcionan como antiinflamatorios, paradójicamente en los casos de EII pueden empeorar la inflamación del tracto digestivo y ocasionar la ulceración de los tejidos gastrointestinales, por lo tanto, pueden agravar el curso clínico de la EII, generar reactivación de la enfermedad e incluso favorecer la presencia de complicaciones como sangrado, perforación o estenosis (estrechez) intestinales.

ASPIRINA

La evidencia actual sobre el efecto de la aspirina (ácido acetilsalicílico AAS)

en la EII es controversial. Algunos médicos consideran que esta puede empeorar o exacerbar la actividad de la enfermedad; sin embargo, pruebas recientes sugieren que la aspirina no es un factor de riesgo para empeorar esta patología.

ANTIBIÓTICOS

Son medicamentos empleados para el manejo de enfermedades causadas por bacterias. Su ingesta puede ocasionar diarrea en personas sanas y en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, lo cual se puede confundir con una reactivación de la enfermedad.

En personas sanas el uso de antibióticos puede generar, en raros casos, diarrea por un germen llamado *Clostridioides difficile*, cuya manifestación más grave es la colitis pseudomembranosa, que se caracteriza por una diarrea intensa con



moco, sangre, dolor abdominal severo, fiebre, compromiso del estado general; y que puede, incluso, comprometer la vida. Los pacientes con CU y EC son un grupo de riesgo de sufrir infecciones por esta bacteria, inclusive sin haber usado antibióticos. Pero, obviamente, si los usan también tienen la posibilidad de contraer la infección por el *C. difficile*.

Ahora, esto no significa que los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal no puedan o no deban tomar antibióticos, por el contrario, ante la presencia de una infección bacteriana está totalmente indicado el uso de estos, pero, eso sí, llevando estrictamente el control sobre las dosis y el



tiempo estipulados por el criterio médico. Los pacientes NO deben automedicarse antibióticos, no solo por el riesgo de contraer la infección mencionada, sino también por la posibilidad de crear resistencia bacteriana a estos, que es un problema de gran envergadura en la actualidad, ya que ha generado infecciones graves por

bacterias resistentes a múltiples antibióticos y un alto riesgo de mortalidad.

Además, es de resaltar que, en muchas ocasiones, las personas utilizan mal estos medicamentos, pues recurren a ellos, por ejemplo, para tratarse cuadros virales respiratorios (gripas) o gastroenteritis leves de origen viral, para los cuales los antibióticos no tienen ningún efecto y, por ende, carecen de cualquier beneficio.

VACUNAS CON VIRUS VIVOS

Algunas vacunas contienen una versión viva, pero atenuada (debilitada) del virus que causa la enfermedad que se quiere prevenir con la vacunación. Entre estas se encuentran la vacuna contra la varicela, el herpes zóster, la fiebre amarilla, el rotavirus para niños y la de aplicación nasal contra la influenza (la vacuna inyectada contra la influenza no tiene virus vivos).



Los pacientes NO deben automedicarse antibióticos, no solo por el riesgo de contraer la infección mencionada, sino también por la posibilidad de crear resistencia bacteriana a estos.



Algunos pacientes con EII se encuentran inmunosuprimidos debido al tratamiento que reciben y tienen un riesgo (leve) de presentar una infección por el uso de vacunas con virus vivos atenuados. Por este motivo, lo ideal es que tan pronto se haga el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal en un paciente, se programe un esquema de vacunación completo, idealmente antes de recibir medicamentos inmunosupresores.

Una vez el paciente ya esté recibiendo medicamentos inmunosupresores, la vacunación debe ser guiada por el médico. La vacuna contra el virus del COVID-19 no contiene virus vivos y no se contraindica en los pacientes con EII.

OTROS MEDICAMENTOS

El alopurinol es un medicamento empleado en pacientes con hiperuricemia (ácido úrico elevado en la sangre) o gota. Los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal que están bajo tratamiento con azatioprina no deben recibir alopurinol debido a un alto riesgo de toxicidad

por la interacción medicamentosa entre estas dos drogas.

Ciertos esquemas de tratamiento en enfermedad inflamatoria intestinal proponen el uso de alopurinol junto a la azatioprina para potenciar el efecto de esta última; no obstante, en Colombia no se dispone de los exámenes que permiten monitorizar los metabolitos de la azatioprina, por consiguiente, en nuestro país no se deben utilizar estos medicamentos combinados.

CONCLUSIÓN

Los pacientes con EII no deben tomar medicamentos autoformulados o "recetados" por personal no médico. Varios productos farmacéuticos como los AINES, la aspirina, los antibióticos, algunas vacunas y el alopurinol pueden causar efectos adversos en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, y, por esta razón, solamente deben ser prescritos por personal médico. 📌

MAG

PLANEACION Y PRODUCCION DE EVENTOS

Especialista en logística y producción de eventos

CONTACTO
MARÍA ANDREA GIRALDO V.

📞 318 502 3361
✉️ magpydeeventos@gmail.com

Bogotá D.C. - Colombia

Encocado de Tofu

4

porciones



INGREDIENTES

- ★ 1 cebolla blanca finamente picada.
- ★ 4 dientes de ajo picados.
- ★ El jugo de 1 limón.
- ★ 400 g de tofu.
- ★ 1 cucharada de aceite.
- ★ 2 tomates pequeños pelados y picados.
- ★ 3 cebollas largas finamente picadas.



- ★ 1 pimentón cortado en cubitos.
- ★ 1 cucharadita de comino molido.
- ★ ½ cucharadita de color.
- ★ 1 lata de 14 oz de leche de coco.
- ★ ¼ de taza de cilantro fresco picado finamente.
- ★ Sal y pimienta al gusto.



POR: DRA. NATHALIA ROMERO

Md. Anestesióloga

PREPARACIÓN

1

Corte el tofu en cuadritos.



2

En un tazón mezcle la mitad de la cebolla, la mitad del ajo y jugo de limón y el tofu; deje marinar durante 1 hora y saltee en un sartén con un poco de aceite.



3

Caliente el aceite y agregue el resto de la cebolla, los tomates, el pimentón, la cebolla larga y el resto del ajo; cocine por unos 5 minutos a fuego medio.



4

Añada al sofrito de tomate la leche de coco, el comino y el color, y revuelva y cocine durante unos 8 minutos. Agregue el tofu previamente salteado, cubra la sartén, reduzca el fuego a bajo y cocine a fuego lento durante unos 5 a 10 minutos. Sazone con sal y pimienta. Incorpórole el cilantro fresco y sirva con patacones (tostones) y ensalada.



Testimonio

Ana Sofía Palomino

Paciente con Colitis Ulcerativa

Mi nombre es Ana Sofía Palomino Ramírez, nací el primero de octubre del 2007, en Barranquermeja (Santander), pero cuando tenía 3 años nos mudamos a Barranquilla donde vivo actualmente. Soy estudiante de décimo grado de colegio y hoy les compartiré cómo ha sido descubrir que tengo colitis ulcerativa (CU), tener que enfrentar tantas cosas a mi corta edad, pero, a la vez, entender todo lo que me ha enseñado, como el valor de la familia y la importancia de ser paciente.

ANTES DE LA GRAN TORMENTA

Siempre he sido muy competitiva, perfeccionista y entregada a lo que amo; toda mi vida me ha encantado bailar, es mi gran pasión! En mi infancia participé en desfiles y me destacué por ser muy extrovertida. Des-

de el segundo grado empecé a estudiar en el colegio donde mi papá era profesor, no me fue fácil tener muchos amigos, solo eran dos. Con el tiempo se fue una de ellas, lo cual me afectó en muchos sentidos, pero, aun así, pude sobrellevarlo. Sin embargo, en el 2022 en el colegio había un grupo de niñas a las que no les agradaba y me acababan (pasaron de comentarios

despectivos a darme empujones o a ponerme el pie para tropezarme).

Reconozco que eso me afectó demasiado y a mis padres también, aunque mis profesores hicieron todo para mejorar la situación, ya no me sentía cómoda y necesitaba un cambio. Es así como al siguiente año decidí cambiarme de colegio y fue un nuevo comienzo con nuevos amigos.

UN HURACÁN QUE NO VI VENIR

La pandemia trajo para mí el comienzo de mis inseguridades más destructivas, empezando por mi peso, pues, para mi edad, mis 50 kilos eran demasiado y, más aún, porque en las redes sociales me hacían ver que mi tipo de cuerpo y peso eran horribles. Así que me empeñé en bajar de peso y tener el cuerpo "perfecto",





lo cual hizo que desarrollara trastornos alimenticios, como la bulimia y anorexia, con tan solo 13 años de edad. Pasaron dos años así, sin que mi familia supiera los ayunos o las dietas tan extremistas que hacía.

Me provoqué el vómito hasta los 14 años, que fue cuando mis padres y hermanos se dieron cuenta de mi terrible alimentación y la necesidad de devolver todo lo que comía. Creyeron que debían empezar a forzarme a comer, me vigilaban que no vomitara, pero esto no cambió nada, me sentía incluso peor con mi cuerpo. Yo amaba comer, pero odiaba la idea de engordar, luego de no forzar los vómitos, era que me creían que ya no lo hacía a propósito, sino que se me venía la comida sola, mi cuerpo ya no podía aceptar los alimentos como antes porque si comía "mucho" los vomitaba. Todo llegó a ser demasiado frustrante para mí, el hecho de no tener con quien hablar de eso hacía que sintiera que nadie me comprendía.

A raíz de ello, mis padres buscaron la ayuda de una psicóloga, pero yo aún sentía que eso no era suficiente. Siempre me preguntaba: "¿Me está ayudando en algo?". Si tanto me quiere ayudar... "¿por qué no me enseña a controlar mis emociones y mis anhelos por querer bajar de peso?".

EL DESPERTAR DE LA TORMENTA

Mi situación comenzó a empeorar porque cada vez me sentía mucho peor e iba con mayor frecuencia al doctor. Los dolores se volvieron más insostenibles, me encontraba muy consternada por todo lo que yo misma me había causado. Hasta que llegó un día en el que me encontraba tan mal, que había vomitado las tres comidas del día y decidí decirle a mi mamá que me llevará a urgencias. Alrededor de la media noche me hicieron varios exámenes y concluyeron que tenía anemia,

por lo tanto, tuvimos que quedarnos toda la noche en observación; lo único que me suministraban era suero y calmantes para los dolores abdominales.

Por la mañana tenía mucha hambre y comí, pero mi organismo no lo soportó, literal "todo lo que comía, lo vomitaba", y no solo tenía que lidiar con eso, sino que también con una fuerte diarrea. Fueron los peores días de mi vida... bueno, eso creía en ese momento. La única manera de escapar o evadirlos, era durmiendo. Pasé cuatro días en ese centro médico, donde lo que me hacían no daba una respuesta concreta a todo lo que estaba pasando en mi cuerpo. En ese lugar no se encontraba

Pasé cuatro días en ese centro médico, donde lo que me hacían no daba una respuesta concreta a todo lo que estaba pasando en mi cuerpo.



la gastroenteróloga que se requería para mi caso, lo cual incrementó la preocupación de mis padres, llevándolos a mover cielo y tierra para poder llevarme a la clínica, donde esperaban se terminara esta pesadilla.

Finalmente, al culminar del día consiguieron la ambulancia para transportarme. El traslado fue agotador; sin embargo, logré llegar por fin a la clínica. Los dolores eran fuertes, pero la medicación me ayudó un poco; se notaba que la atención era de otro nivel. Lamentablemente, tuve que esperar tres días a que llegara la gastroenteróloga a verme, para luego tener que someterme a otros exámenes (colonoscopia y endoscopia) que implicarían el tener que aguantar cuatro días de más y más dolor.

Al final, los resultados de los exámenes arrojarían el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y una hernia hiatal causada por los vómitos. Es entonces cuando deciden iniciar mi tratamiento con corticoides, pero, en ese momento, no podía consumir ni agua porque la vomitaba y ya no sentía apetito alguno; razón por la cual, optaron por ponerme una sonda nasogástrica, que significaría pasar por mi tercera vez de anestesia. Fue una

Los resultados de los exámenes arrojarían el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y una hernia hiatal causada por los vómitos.

experiencia en la que tuve días buenos y otros malos, me tocó usar pañal, pues ya no tenía fuerzas ni para ir al baño.

LA COLITIS ULCERATIVA ESTALLANDO EN MI CUERPO

'EL INICIO DE LA GRAN TORMENTA'

El 18 de marzo del 2023, el dolor me estaba consumiendo, tenía el abdomen distendido, estaba pálida e hinchada por los corticoides, sin mucho aliento. No recuerdo muy bien ese día, pero sí tengo presente que haber visto a personas muy importantes en mi vida me llenó de alegría y me dio algo de fuerzas. Fue, en esa fecha, cuando también se presentaría mi primer ángel, el inmunólogo Franklin, quien me vio y activó las alarmas, convocando a una junta médica y pidiendo una radiografía.

Después, llegó el cirujano pediátrico, el doctor Sebastián,



mi segundo ángel, quien me comentó que me tenían que llevar a cirugía de manera urgente. Solo recuerdo que tomé los pocos alientos que tenía para preguntarle si me iba a quedar una cicatriz muy grande, a lo que me respondió: "Sí, pero no te preocupes, después te la puedes cubrir con un lindo tatuaje"; confieso que eso me calmó.

Había debutado en la EII con un colon megatóxico, fue el golpe más duro para mi papá, quien luego tuvo que contárselo a mi mamá y acompañarme en lo que venía: 30 minutos para que tres enfermeras, buscándome las venas, me puyaran por todos lados, para no lograrlo y tener que bajarme al quirófano sin canalización. Allí, otra enfermera sí pudo canalizarme; la verdad es que ya no sentía dolor alguno, ni tenía fuerzas para llorar. Antes de





entrar a cirugía recuerdo que pude hablar con mi mamá y mi hermana, pero no con mi hermano, lo que me hizo sentir muy mal, pues él se demoró mucho en entrar y ya me estaban pidiendo en la sala.

Después de un tiempo me desperté en la unidad de cuidados intensivos (UCI) con dolor de cabeza y dos cirugías hechas en días diferentes. Estaba muy deshidratada, llevaba varios días sin comer y me habían realizado, hasta el momento, alrededor de cinco transfusiones de sangre (de las 12 que requerí). También me practicaron una ileostomía que no terminé de entender. Duré 21 días en la UCI, sintiendo miedo a dormir porque tenía pesadillas, pasando por días sin poder comer o tomar agua, y con el riesgo de ir nuevamente a cirugía a los siete días, no obstante, con todo y esto, siempre encontré ángeles que tomaron las mejores decisiones.

Pero mis preocupaciones no culminarían allí, pues se me presentó otro obstáculo, mi herida, se me abrió al poco tiempo y me tuvieron que llevar a

cirugía en dos ocasiones para ponerme un cierre asistido por vacío (VAC, por su sigla en inglés), el cual dejaron por cinco días para después retirarlo procediendo al cierre por segunda intención. Eso fue solo una parte de los imprevistos, también tuve un hongo en el catéter central, una bacteria en la piel, un derrame pericárdico leve, flebitis en mi brazo derecho, recibí alimentación parenteral por más de 15 días y sin olvidar las cerca de 62 marcas de canalizaciones y estudios que me dejaron en los brazos.

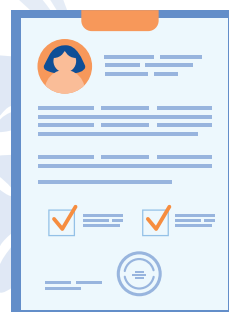
Empezamos a ver la luz al final del camino cuando, estando todavía en la UCI, mi gastroenteróloga tratante, la doctora Karla, quien ha sido más que mi heroína, mi compañera de batalla, nos dio la noticia de que mi diagnóstico era colitis ulcerativa y que se descartaba la enfermedad de Crohn, con lo que dan inicio al tratamiento con el biológico infliximab.

Mis días transcurrieron como una montaña rusa, tenía buenas y malas noticias diariamente. Por fin, luego de una larga espera, me pasaron de nuevo a una

habitación, ya que todo estaba normal, me recuperaba y ya podía comer mejor, hasta que, al tercer día, observé que tenía sangre en mi barrera y en la bolsa de la ileostomía, me alarmé y le dije a mi tía (quien en ese momento me cuidaba), quien rápidamente llamó a la enfermera.

Sangraba demasiado, la enfermera empezó a limpiar mi herida, pero las gasas no paraban de salir empapadas de sangre. Había una bolsa roja llena completamente con las gasas y ya se completaban tres horas esperando que parara de sangrar. Hasta que se presentó mi cirujano, quien me oprimió el abdomen ocasionándome mucho dolor y lágrimas. Afortunadamente ese día estaba mi hermano visitándome y me acompañó durante todo ese proceso tan doloroso.

Seguidamente el doctor nos informó que tenía que ingresar a cirugía una vez más porque tenía dos hematomas que debían tratarse. Es así que, me abrirían de nuevo (ya eran siete las veces en las que me sometían a anestesia) y volverían a suturar, dejándome un



Empezamos a ver la luz al final del camino cuando mi gastroenteróloga tratante, la doctora Karla, mi nos dio la noticia de que mi diagnóstico era colitis ulcerativa y que se descartaba la enfermedad de Crohn

HemoVAC para ayudar a drenar la sangre. Pero tenía que esperar hasta el día siguiente, pues ya era tarde y el cirujano estaba muy cansado, no me podía operar así y yo solo pensaba en dormir para no sentir dolor.

Llegó el momento de estar a solas con mis papás y tenía que desahogarme con ellos, ser sincera acerca de cómo me sentía, pues ya no aguantaba más, estaba muy cansada y tenía mucho dolor. Les hablé de mi muerte, de lo difícil que resultaba seguir luchando, pero mi papá no quería aceptarlo y me decía que Dios me iba a dar fuerza para todo esto y que no me rindiera. Después de una larga conversación, me quedé dormida y mi papá se quedó a mi lado cuidándome.

MI NUEVO DESPERTAR: 'DECIDÍ LUCHAR'

Al día siguiente me levanté con muchas ganas de luchar y seguir viviendo, pero con un dolor insoportable en el pecho; tuve que esperar una hora para la cirugía. Al cabo de esta me desperté con dolor en la herida, un HemoVAC y al lado mi mamá; con el transcurrir de las horas el dolor se atenuaría.

Pasaron cinco días y me empecé a sentir mejor, la herida mejoraba sin catéter central y sin HemoVAC. Apareció entonces la fisioterapeuta para pararme de la cama, algo que no

había podido hacer durante un largo periodo, ya que me mareaba mucho; aun así, lo manejé muy bien. Empecé a recibir las visitas de mi hermana, mi cuñado, mi mejor amiga, mis tías, en fin, lo cual me divertía mucho, era la oportunidad de volver a reír. Ya estaba caminando en la habitación, ya comía sentada en una silla, y mi gastro quería darme la salida, pero faltaba la aprobación de mi cirujano. Tuve suerte de que llegara pronto a

verme y, al comprobar lo bien que estaba, finalmente aprobó que me fuera a casa.

Ese día la felicidad fue inigualable, llegué a mi casa en donde me recibieron mis amigos, vecinos y familiares; era una fiesta, sonaban canciones que me gustaban y me dieron un ramo de flores, mi perro, al que extrañaba muchísimo, me dio una linda y cálida bienvenida a casa. Esa noche dormí tranquila y profundamente.



Diseño y desarrollo de Páginas Web

Desarrollamos la web que tu negocio necesita para tener un mayor impacto en el mundo digital



octesoft.com



+57 316 354 0399

SOLO DIOS LO HARÁ OTRA VEZ

Los días pasaban y ya había tenido un gran avance, caminaba bien, mi cicatriz cerró totalmente, llegué a bañarme sola, y tuve una salida con mi hermana y cuñado a comer helado, algo que adoro y extrañaba hacer. Al regresar me tropecé al subir el andén, no tenía mucha fuerza en mis piernas y me había precipitado a hacerlo sola. Mi cuerpo no era el mismo, entré a la clínica pesando 52 kilos y ahora estaba en 31, habían pasado 15 días de haber salido de esta.

Es entonces cuando inicia otra pesadilla en mi vida, si antes había sentido dolor, esto sería otro nivel, lo que sentía en mi pierna derecha era absolutamente insoportable, no me dejaba caminar y gritaba en cada paso. De nuevo a la clínica, es-

Como tratamiento, el doctor me mandó una inyección y corticoides; el dolor cedió de inmediato y pude sentirme mucho mejor.

tuve 11 horas en una silla de ruedas y tres días hospitalizada, con analgésico para el dolor, una resonancia y una radiografía, pero nada que me ayudara a saber qué pasaba. Entré en retroceso, empecé a vomitar y a usar nuevamente pañal.

Al no ver progreso alguno mis papás pidieron la salida del hospital y me llevaron a una cita con mi reumatólogo (un ángel más en mi historia), el doctor Jairo, quien me reviso en el carro, ya que no podía moverme mucho por el dolor. Él se dio cuenta inmediatamente de que se trataba del sacro; mi enfermedad inflamatoria me había causado una sacroileitis. Como tratamiento, el doctor me mandó una inyección y corticoides; el dolor cedió de inmediato y pude sentirme mucho mejor.

Caminar bien, sin dolor, bañarme y arreglarme sola y salir, a su debido tiempo todo empezó a tomar forma, entendía más de mi enfermedad. En el mes de julio de 2023 viajamos a



Santander, mi tierra, donde me esperaba mi familia, la cual oraba mucho por mi salud y no nos dejaron solos en ningún momento. Tuvimos la fortuna de conocer a la doctora Viviana, quien ha sido una luz en este túnel, me ha enseñado a escuchar mi cuerpo, a leer y documentarme más sobre lo que estoy viviendo y así prepararme para afrontar una vida con EII.

Ahora he regresado a mi antiguo colegio, les confieso que lo de la bolsa no es fácil, me cuesta en ocasiones, siento miedo al pensar en que voy a entrar nuevamente a cirugía, pero tengo que vivir "un día a la vez". También se me cayó el cabello, eso fue demasiado para mí, no sé qué hubiese sido de mí sin el apoyo de mi mamá, pues, con su ayuda, aprendí a aceptarme, a amarme y a valorar las cicatrices que han quedado en mi cuerpo y me mantienen viva. Al final, lo más importante e increíble es lo que todos hicieron por mí, sus oraciones fueron escuchadas. ¡Hay Sofi por mucho más tiempo y Dios me ha regalado una oportunidad de vida para agradecer y continuar luchando! 🌱



La enfermedad desde una perspectiva integral



DR. RICARDO GONZÁLEZ

Cirujano Plástico
Paciente con Colitis Ulcerativa

Mi nombre es Ricardo González, soy médico cirujano y, desde hace aproximadamente 30 años, padezco de colitis ulcerativa activa. A través del tiempo aprendí a convivir con mi enfermedad y, por ello, quiero compartir con ustedes lo que he aprendido de ella y lo que hago para mantenerme saludable.

A pesar de tener múltiples recidivas de episodios agudos, en mi último control, hace un mes, los médicos encontraron una inactividad completa de la enfermedad tanto endoscópica como histológicamente.

¿Qué hago para mantener mi salud?

1

Soy vegetariano, considero que la alimentación animal contiene muchos productos químicos y hormonales que pueden afectar mi colon, y, adicionalmente, deseché completamente el gluten de mi vida. Esto no quiere decir que todos deben seguir el vegetarianismo o eliminar el gluten de sus hábitos alimenticios, simplemente es algo que yo decidí hacer y me ha funcionado, pero no todos los organismos funcionan de la misma manera y sus requerimientos nutricionales son diferentes,



2

Tomo diariamente la mesalazina sin interrupción.

3

Hago meditación diaria, pues considero que el estrés agrava la colitis. En mi caso existe una relación absolutamente directa entre el estrés y la actividad del colon. Por lo tanto, la meditación se constituye en una herramienta fundamental para mantener el control y equilibrio de mi mente y emociones.





5

Existe otro factor determinante, y es el de la alimentación. Tener un conocimiento amplio y preciso sobre cada alimento que se ingiere, además de identificar si este es inflamatorio, lo cual agrava el estado saludable del colon, debe ser un elemento imprescindible en el diario vivir de las personas que sufrimos este tipo de enfermedades. Por esta razón, soy realmente estricto con todo lo que consumo, en especial, por ejemplo, con el azúcar, porque la salud de mi colon está por encima de cualquier deseo que pueda afectar mi salud. Debemos informarnos acerca de todos los alimentos antiinflamatorios, como las verduras por ejemplo, para así aprender a vivir llevando una alimentación saludable.



Otro aspecto que, en mi opinión, considero fundamental trabajar en la autoestima y, especialmente, en el amor propio. El colon es el órgano de nuestro cuerpo que desecha lo que no necesitamos, por ello, expresar tanto interna como externamente lo que no necesitamos a nivel emocional y mental me ha ayudado a tener un colon saludable. Es importante trabajar en la autoestima porque considero que simbólicamente una enfermedad autoinmune implica un autorechazo, por lo cual para mí es clave mantener una actitud de amor, paciencia y cuidados hacia mí mismo.



Existe una correlación entre las ondas electromagnéticas y la salud intestinal. Los campos electromagnéticos (CEM) son campos que se producen por la presencia de objetos cargados eléctricamente y permanecer cerca de ellos en periodos prolongados es nocivo para la salud. Por ello, mantener mi colon alejado de dichas ondas el mayor tiempo posible es crucial; en las noches, por ejem-

plo, duermo con el celular fuera de mi habitación y desconecto de la corriente el televisor y lo único que dejo funcionando es un pequeño reloj despertador de pilas, el cual ubico lejos de mí. El contacto con la naturaleza, ojalá descalzos, también es importante. Esta última es una práctica conocida como *grounding* o *earthing* (anclaje a la tierra), que trae muchos beneficios para la salud.



Por último, hago, así mismo, muchísimas visualizaciones en mi día a día, donde me siento completamente sano y feliz; esto tiene un efecto demasiado poderoso.



iLes deseo mucha salud y un fraternal abrazo!

Espero que al compartirles sobre mi experiencia les pueda aportar aún más alrededor del conocimiento de esta enfermedad, la cual, en lo personal, vino a enseñarme a mejorar mis hábitos de vida, esto es, a alimentarme bien, a tener paz interior, amarme y ser feliz. 🙏

Noticias sobre

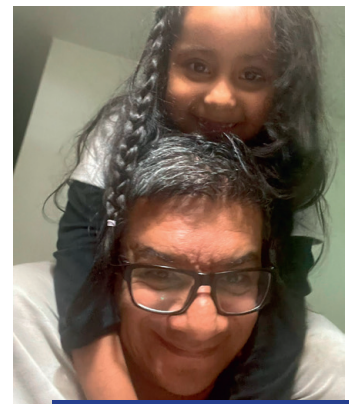
Enfermedad inflamatoria intestinal (EII)

1. Gracias a los medicamentos biológicos, menos pacientes con colitis ulcerosa necesitan que les extirpen el colon.

El estudio "Historia natural de la colectomía en pacientes hospitalizados con colitis ulcerosa en la era contemporánea de los tratamientos", presentado por el gastroenterólogo Fernando Velayos, de Kaiser Permanente, en el Congreso de Crohn's & Colitis Foundation, realizado en Austin (Texas-Estados Unidos), mostró que la tasa de colectomía (extirpación quirúrgica del colon) en el primer año después de la admisión hospitalaria por colitis ulcerosa (CU) ha disminuido en la era moderna de los medicamentos biológicos.

Esta investigación (llevada a cabo en una gran organización

de atención médica de los Estados Unidos) identificó que el 5,3% de los pacientes se sometió a una colectomía durante su primera hospitalización por CU, mientras que el 11,9% lo hizo en el primer año después de la hospitalización, en comparación con tasas históricas del 20 y el 30%, respectivamente, en la misma población, antes de la era de los medicamentos biológicos. Este análisis brinda motivos para el optimismo acerca de que la historia natural de la colectomía en la colitis ulcerosa grave aguda puede ser diferente y modificable gracias a la era de los medicamentos biológicos.



POR: DR. FABIAN E. PUENTES

Gastroenterólogo
Clínico Quirúrgico
Universidad de Caldas
Médico adscrito
Unión de Cirujanos

2. La dermatitis atópica aumenta el riesgo de enfermedad inflamatoria intestinal.

Tanto los niños como los adultos con dermatitis atópica (DA) tienen un mayor riesgo de desarrollar enfermedad inflamatoria intestinal (EII), según un estudio publicado en línea, el

pasado 30 de agosto, en la revista *JAMA Dermatology*.

La doctora Zelma C. Chiesa, de la Universidad de Pensilvania (Filadelfia), y cols. examinaron la asociación entre la

dermatitis atópica y el riesgo de CU y enfermedad de Crohn (EC). El análisis incluyó más de 1,8 millones de controles pediátricos emparejados con 409.431 niños con dermatitis atópica y



Los adultos con DA tuvieron un mayor riesgo de EII y este aumentó, de igual forma, con el empeoramiento de la DA.

cerca de 2,7 millones de controles adultos emparejados con 625.083 adultos con DA.

Los investigadores encontraron que los niños con dermatitis atópica tenían un mayor

riesgo de EII en (EC) y este riesgo aumentaba con el empeoramiento de la DA. Entre tanto, los adultos con DA tuvieron un mayor riesgo de EII y este aumentó, de igual forma, con el empeoramiento de la DA.

“Los médicos deben estar al tanto de estos riesgos, especialmente, al seleccionar tratamientos sistémicos para la dermatitis atópica en pacientes que puedan presentar síntomas gastrointestinales coincidentes”, recomiendan los autores.

3. La grasa abdominal es un obstáculo para los medicamentos para enfermedades digestivas.

El tamaño y la composición de nuestros cuerpos pueden afectar significativamente la forma en que los medicamentos se metabolizan y absorben. Investigadores del hospital universitario Cedars-Sinai descubrieron que los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) que tenían niveles más altos de tejido adiposo visceral intraabdominal, un tipo distintivo de grasa en el abdomen, tenían tasas más bajas de remisión cuando se trataban con ciertos medicamentos antiinflamatorios. Los hallazgos se publicaron en la revista *Gastroenterology*.

“A pesar de que los medicamentos biológicos han mejorado notablemente los resultados para nuestros pacientes con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa, algunas personas no

En el estudio encontramos que los pacientes con mayores cantidades de grasa abdominal interna eran menos propensos a mejorar y experimentar la remisión de su enfermedad

responden bien a estas terapias. En nuestro estudio encontramos que los pacientes con mayores cantidades de grasa abdominal interna eran menos propensos a mejorar y experimentar la remisión de su enfermedad”, indica el gastroenterólogo Andrés J. Yarur, M. D., autor del estudio.

Y agrega: “Descubrimos que una mayor adiposidad visceral se asociaba con niveles más altos de citocinas proinflamato-

rias, lo que sugiere que el tejido graso promueve la inflamación, que es lo contrario de lo que deseamos, y aumenta la resistencia a la terapia con medicamentos biológicos”.

Estos hallazgos refuerzan la importancia de mantener unos adecuados valores de peso para poder tener una respuesta óptima a la medicación.

*Adaptado de Medical Xpress y de Crohn's & Colitis Foundation. [↗](#)

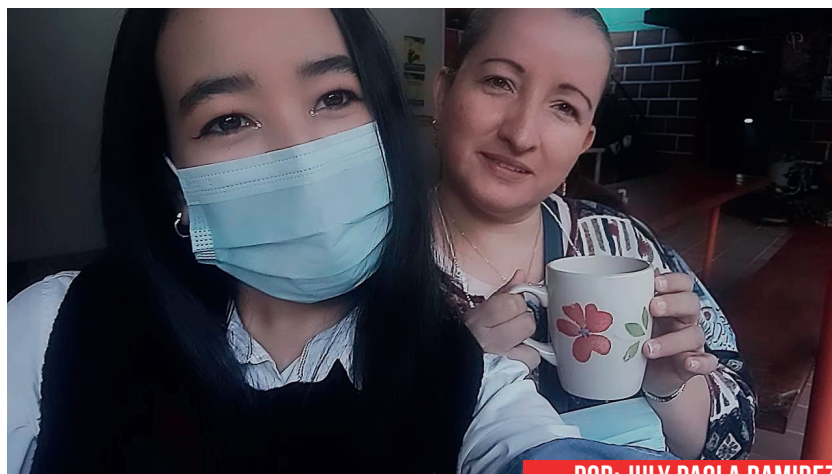


¿Cómo una madre vive la enfermedad de su hija?

Mi nombre es July Paola Ramírez Bernal, soy licenciada en Psicología y Pedagogía con un magister en Psicología, además de docente orientadora en la Institución Educativa Técnica Comercial Francisco Javier Cisneros, en el municipio de Puerto Colombia (Atlántico). Soy madre de una adolescente de 15 años con enfermedad inflamatoria intestinal (EII). La historia de mi hija se sale de los parámetros comunes de la enfermedad; en marzo del 2023, debutó con megacolon tóxico y nuestra vida cambió. Es así que, en este artículo, les compartiré mi vivencia como psicóloga y, a la vez, como madre, enfrentando cada momento y lo que me ha ayudado a dar la batalla.

INTELIGENCIA EMOCIONAL: DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA

Como profesional me he llenado del conocimiento, experiencias y vivencias que, creería, me ayudan a adaptarme con



POR: JULY PAOLA RAMÍREZ,

mamá de paciente.

mayor facilidad a los momentos difíciles de la vida. Hace un año disfrutaba de los frutos de mi pasión, me multiplicaba y veía cómo llegaba a la cima del cielo consiguiendo solventar los gastos y gustos materiales. Parte del ejercicio giraba en torno al fortalecimiento de la educación socioemocional, para lo que me preparé sin pensar que algún día la necesitaría más para mí, que para enseñársela a los demás.

Para poder comprender lo que les compartiré a continuación, necesitan haber leído el artículo de mi hija Ana Sofía Palomino Ramírez, la última de

tres bellos hijos, de quienes he aprendido que la teoría no se compara con la práctica y que, aunque suene a frase de cajón, "en casa de herrero, asador de palo". Creo que, en este punto, muchos colegas se identifican conmigo, como lo dice el lema de nuestros carnavales de Barranquilla: "El que lo vive es quien lo goza". Sentir que "nunca" estaremos preparados para ser excelentes padres, que la línea delgada entre ser buenos y perfectos se convierte en un sinnúmero de defectos, cadenas o traumas que vienen de nuestros ancestros y de los cuales es un reto desprendernos.

EL PESO DE SER EJEMPLO

Si ya leyeron el escrito de Sofí, sabrán que lo que les voy a relatar tiene que ver con el huracán que vivió antes de que la enfermedad se despertara en ella.

Aquí va el primer aprendizaje para aquellos padres que inician en el mundo de la crianza. El ser **EJEMPLO** es reconocer que tus miedos son tus miedos, no los de tus hijos y que esas inseguridades los marcan para toda la vida. Me refiero a que, al no aceptarme, a pesar de promulgar amor propio y hablar de mis defectos, eso no era lo que mis hijos veían.

Pensar que el demostrar autoestima no requiere de un cuerpo de medidas perfectas, ni un rostro armonioso, está en tener la personalidad de sentirte atractiva y bella para ti luciendo una falda o un *short* sin importar la celulitis o las estrías. Es ser pudorosa, pero, al mismo tiempo, atrevida, que se desborde tu seguridad y que ellos no se vean reflejados en estereotipos o parámetros de belleza exterior. Enseñar que lo que prima es tu **Ser**, lo que eres, no lo que tienes

o como luces, eso es lo más bello que puedes mostrar.

Les recuerdo que este principio se enseña desde el papel no solo como madre, sino, del perfil de un padre amoroso, respetuoso, caballeroso, el primer príncipe azul, verde, rojo (del color que quieran) para sus hijas y el hombre responsable, trabajador, que comparte con sus hijos desde los partidos de fútbol, hasta los quehaceres de la casa. Este primer paso es algo que se pone en práctica en todo momento de la vida y que nos permite acercarnos más a una infancia feliz para una adolescencia "tranquila".

LAS TONELADAS DE PACIENCIA QUE NECESITAMOS

Pronto tenía que aprender algo que no era nuevo, pero de lo que más requería y carecía. Les servirá a aquellos padres que aún tienen sus hijos pequeños, quienes todavía pueden administrar mejor el tiempo

con ellos; tiempo de calidad, no es cantidad. Momentos de juego, risas, tirarse al piso y tener **PACIENCIA**.

La que necesitaba mi hija cada vez que algo pasaba y volvíamos a retroceder, cuando ella solo deseaba que todo se acabara y no veía salida alguna. La misma que necesitamos nosotros para entender que era en el tiempo de Dios, solo cuando comprendiéramos para qué estábamos pasando por eso, íbamos a encontrar la luz al final del túnel.

De la paciencia recuerdo que los traslados del colegio a la clínica, el esperar buenas noticias y solo ver obstáculos, me llevaron a no querer ir más a la clínica. En esos momentos, mi hermana, mi cuñada y mi suegra fueron de gran apoyo.

No teníamos vida, llegábamos como zombis a cenar algo, nos encerrábamos en el cuarto y nos abrazábamos para llorar, después de arrodillarnos a orar sin ver respuesta. Ya no quería más y no sentía que mi presencia generara algún progreso en el estado de salud de mi hija; era pesimista, fatalista y solo esperaba llegar a dormir. Pensar que era parte del aprendizaje,





Es ahora que hemos aprendido a comer saludable, a entender que no es aguantar hambre, es alimentarse bien.

vivir una rutina que me invitaba a renunciar, o me acostumbraba y lo asumía con valentía. En conclusión, aprendí a respirar, a disfrutar cada segundo, a seleccionar lo que realmente es importante para mi vida.

ALIMENTACIÓN SALUDABLE: DECISIÓN DE VIDA

Creíamos que la pandemia nos había enseñado que la salud era prioridad, pues saben que no recuerdo haber hecho cambios en mi alimentación, por el contrario, los postres y todo tipo de comidas me ayudaron a subir algunos kilos de más y a sufrir de hígado graso, triglicéridos y colesterol.

Es ahora que hemos aprendido a comer saludable, a entender que no es aguantar hambre, es alimentarse bien. Una conducta que nos permite mejorar la calidad de vida, cuidar nuestra salud y adquirir **DISCIPLINA** en la alimentación, lo que se ve reflejado actual-

mente en mi estado de ánimo y autoestima.

Hablando de salud, tengo muy presente el día en que sentí que se puso en juego mi salud mental, ¡sí! ¿Me estaba volviendo loca? O, por lo menos, eso pensaba. Íbamos con mi esposo en el auto a ver a Sofía que estaba en la UCI, yo solo sentía que quería llorar y no parar, me dolía el pecho, me faltaba la respiración. Tanto así que le dije a mi esposo que si le pedía que me llevara a la clínica, lo hiciera. Ya no soportaba verla sufrir, era un sentimiento de impotencia y, a la vez, de mucho dolor.

El recuerdo de ese día me lleva a entender que la fortaleza nos la dio la unión, estar juntos como familia enfrentando cada día. El día que yo estaba derrumbada, mi esposo era mi fuerza, cuando era él quien golpeaba las paredes y gritaba, yo era la fuerte, y cuando los dos nos desmoronábamos, era Sofí, nuestra guerrera valiente, la que nos daba la firmeza. Aún

más me sorprende que Gaby y Juan siempre fueron muy positivos, ellos mostraban tanta confianza que nos mantenían recargados, incluso en los peores momentos.

EL PODER DE DIOS EN MI VIDA

Comprendí que las cargas tienen el peso exacto que puedes llevar y que, a veces, nos lamentamos por cosas que no son ni la sombra de lo que otros tienen que enfrentar. Cierto día, estando en la UCI, salí desconsolada llorando a la sala de espera, allí me encontré con otras mamitas que se conmovieron al verme y se me acercaron, una de ellas me dijo: "¿Por qué lloras?". Acababa de recibir otra noticia negativa acerca del estado de salud de mi hija, esta vez nos enfrentábamos a una posible tercera cirugía en menos de una semana. La mamá me confrontó al decirme: "**¿Crees en Dios o confías en Dios?**". No sabía qué responderle, las dos opciones eran válidas, no entendía bien lo que me quería decir. Y me contestó: "Pues deberías confiar en Dios", y eso me golpeó tan fuerte que dejé de llorar inmediatamente.

Es fácil creer, pero confiar es entregar tu hijo, que, por cierto,

no es tuyo, no es tu propiedad, a lo que Dios dispondrá en su vida. Así fue, le entregué mi hija a Dios, confiando en su infinito amor y orando con total convicción en que solo Él haría su voluntad para el bien de ella y de todos nosotros. Esa mamá y otras más, quienes llevaban un mes, cuatro meses, un año... demasiado tiempo en la UCI, comparado a los casi ocho días que tenía Sofí, me habían dado una lección de vida.

Confieso que, a partir de ese momento, a pesar de lo fuerte que fuera lo que enfrentábamos, tenía certeza de que las cosas se darían para bien. Pues no me sentía digna de sufrir de tal manera, en comparación a lo que vivían esas madres, quienes tenían bebés con cáncer, enfermedades degenerativas o en estado de coma y confiaban en un milagro.

RESPONSABILIDAD AFECTIVA

Otro recuerdo que tengo muy presente, fue el día en el que le hicieron la curación y le retiraron las gasas, sentí que me desvanecía, no pude disimular y salí inmediatamente de la habitación (UCI). Busqué la oficina de los médicos y entré sin palabras, dando quejidos de dolor y llanto, no era concebible para mí que mi hija tuviera ese "hueco" en el abdomen.

Al comienzo fue muy difícil lograr la empatía de unos

Nos dicen que debemos ser buenos padres, no pegarles a los hijos, nos hablan de la disciplina positiva, del ejemplo, pero la práctica nos enfrenta a otro nivel de responsabilidad afectiva.

galenos que estaban en ese recinto, pero después de pedir la valoración por la cirugía, resultó que mis miedos tenían fundamento y no estaba bien la herida. Habían pasado tantas cosas con Sofí que ella solo me miraba y mi rostro le decía que estaba bien o mal. Aunque eso la estresaba, después de todo entendió que mi sexto sentido sí funcionaba, que la conozco tanto que podía percibir cuando algo no andaba bien. Al final, ¿quién conoce mejor a sus hijos que su propia madre?

Fue, en ese tiempo, cuando reconocí que muchos médicos y enfermeras no tenían los mejores recuerdos de mi paso por la clínica: la mamá que se alarma, se queja, llora, pide

exámenes y busca segundas opiniones médicas. ¡Pues sí!, soy mamá y, en ocasiones, me olvidaba de que soy profesional y no cualquiera, soy psicóloga. Se supone que debo ser elocuente, serena, sutil, pero no, esa no es la realidad, soy un ser de carne y hueso, con defectos, imperfecta, bulliciosa y, ocasionalmente, insegura.

Es difícil saberlo todo, reconocer cuando tus hijos te necesitan o algo está pasando con ellos, aunque creemos que los conocemos o que siempre serán nuestros bebés. Con relación a lo que antes les conté, resulta que son dos tipos de conocimiento: el primero, se refiere a cuando sienten dolor, hambre, ganas de orinar, sed, etc.; y, el segundo, a lo que son capaces de hacer o, algunas veces, sentir; allí las cosas son más complejas.

Nos dicen que debemos ser buenos padres, no pegarles a los hijos, nos hablan de la disciplina positiva, del ejemplo, pero la práctica nos enfrenta a otro nivel de responsabilidad afectiva.



Les recuerdo que no hay padres perfectos, hay padres que tienen heridas que no han sanado, madres abandonadas, violadas o humilladas; familias que arrastran con cadenas de los abuelos, bisabuelos o tatarabuelos; con crianza machista o sexista.

Pues bien, eso solo nos da dos opciones: una, buscamos ayuda, es decir, hablar no está mal, expresarnos, buscar apoyo al hacer catarsis o hallar estrategias para afrontar los retos de las nuevas generaciones, cargándonos de paciencia y mucho amor, sin dejar de lado que debemos formar en límites y hábitos; o, dos, nos hacemos los desentendidos y evitamos la fatiga obviando todo lo que pasa a nuestro alrededor, con una vida desmedida, sin controles, llena de adicciones, vicios o ataduras, y dejamos que nuestros hijos se defiendan como puedan. Tal vez el tener un hijo con EII les llevará a pensarlo mejor y a tomar decisiones maduras y conscientes que les sirvan para afrontar la montaña rusa de emociones que los acompañarán por muchos instantes de la vida.

ESPERANZA DE VIDA A PESAR DEL DOLOR

Cuando creíamos que todo terminaría y que pronto volveríamos a casa, Sofía tuvo que regresar a enfrentar una nueva cirugía. Dos hematomas y un intenso dolor la debilitaban de

nuevo, imaginen tener dos abscesos en el abdomen. No puedo siquiera dimensionar todo lo que mi hija había sufrido, ahora menos, este nuevo *impasse*.

Esa noche, cuando nos dieron la noticia de que debía ingresar a cirugía, noté en su mirada lo que, a pesar de todo lo vivido, hasta ese instante no había visto (eso pensaba en aquel momento). Sofi renunciaba, se sentía cansada, estaba agotada y desesperanzada, no entendía por qué el dolor se estaba convirtiendo en su compañero inseparable. Solo quería dormir y no sentir más dolor, y decirnos todo lo que esperaba que hiciéramos si moría.

¡Qué terrible era escucharlo!, pero debíamos hacerlo; ella tenía que decirlo y nosotros estábamos allí para apoyarla. Sentía que el amor se me salía del pecho, que solo debía hacerle saber que la amaba más que a mi vida, que me había hecho la mamá más feliz y orgullosa desde el primer día que la tuve en mis brazos, desde que estaba en mi vientre. Mi esposo, como siempre, no aceptaba renunciar, para él nada de lo que pasaba era real, no había enfermedad, Sofi era una niña sana y eso, aunque me sonaba testarudo, fue y será la declaración de vida para mi hija.

Hoy estoy acompañando a la quinceañera más madura, fuerte y valiente, una mujercita que nos enseña de manera particular, cómo es vivir con una colitis

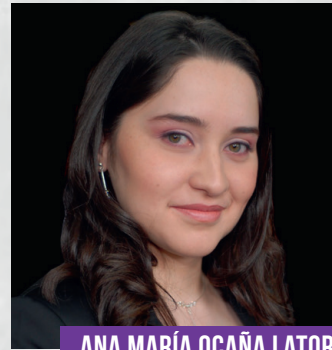


Siendo una madre que aún aprende a serlo, que distribuye su tiempo entre citas, medicamentos y la gran pasión de servir, de orientar a los niños, niñas, adolescentes y jóvenes.

ulcerativa (CU) y una ileostomía, además de tener la personalidad haber usado peluca sin importar el qué dirán. Siendo una madre que aún aprende a serlo, que distribuye su tiempo entre citas, medicamentos y la gran pasión de servir, de orientar a los niños, niñas, adolescentes y jóvenes, y de acompañar a los docentes y padres. Con una familia que, con miles de defectos, solo ve las cualidades y las potencia para ofrecer lo mejor de cada quien a esta sociedad, donde, tal vez, lo único que necesitamos hacer es poner la mano en el hombro de los otros y preguntar: "¿Estás bien?"

Juegos

Creados por:



ANA MARÍA OCAÑA LATORRE

Ingeniera electrónica
Publicista de FUNEIIICO
CEO de OCTESOFT SAS

1

Sopa de letras. Encuentra 8 nombres de órganos y sistemas que afecta la EII:

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| R | P | W | I | T | M | Z | O | M | S |
| I | P | Á | N | C | R | E | A | S | A |
| Ñ | Z | I | T | P | X | N | P | Q | T |
| Ó | C | G | E | V | Q | O | G | N | H |
| N | Z | R | S | L | H | D | J | I | U |
| C | E | S | T | Ó | M | A | G | O | E |
| L | O | M | I | K | O | A | P | M | S |
| T | P | L | N | Q | D | N | A | T | O |
| Q | G | P | O | O | J | H | O | J | S |
| Y | D | I | E | N | T | E | S | L | L |

RESPUESTA:

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| R | P | W | I | T | M | Z | O | M | S |
| I | P | Á | N | C | R | E | A | S | A |
| Ñ | Z | I | T | P | X | N | P | Q | T |
| Ó | C | G | E | V | Q | O | G | N | H |
| N | Z | R | S | L | H | D | J | I | U |
| C | E | S | T | Ó | M | A | G | O | E |
| L | O | M | I | K | O | A | P | M | S |
| T | P | L | N | Q | D | N | A | T | O |
| Q | G | P | O | O | J | H | O | J | S |
| Y | D | I | E | N | T | E | S | L | L |

Juegos

2

Ayuda a los niños a descubrir su hobby:



RESPUESTA:

A-4, B-1, C-5, D-2, E-3

Juegos

3

Encuentra 8 diferencias:

.....



.....
RESPUESTA:



4

Reto para tu memoria. Mira la imagen durante un minuto, luego tápala y responde las preguntas:

PREGUNTAS

1. ¿De qué color es la blusa de la mamá?
2. ¿Cuántos dinosaurios hay?
3. ¿En qué parte hay un balón de fútbol?
4. ¿De qué color es el vestido de la muñeca?



RESPUESTA:

1. Amarillo.
2. Tres.
3. Abajo a la derecha.
4. Morado.



FUNEIICO



FUNEIICO Magazine

La primera Revista para pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

¡Paute con nosotros!



Info:

funeiico@gmail.com



Celular:

3118087346

