EDICIÓN 4

FUNEIICO Magazine

MAYO 2024

Día Mundial de la EII
19 MAYO











FUNEIICO

ISSN: 2954-8969

ADEMÁS

MÉDICO • Mi hijo tiene EII ¿Ahora qué hago?

MOTIVACIONAL • En el vertiginoso ritmo de la vida moderna

TESTIMONIO • Vivir con EII, vivir por un próposito

CONTENIDO



MÉDICO

05

Mi hijo tiene enfermedad inflamatoria intestinal Ahora ¿qué hago?

10

Colitis ulcerativa *vs.* enfermedad de Crohn: identifique las diferencias



Día Mundial de la EII

COCINA

14

Recomendaciones nutricionales para enfermedades inflamatorias intestinales



TESTIMONIO

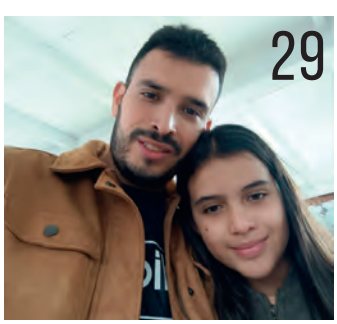
24

Vivir con EII, vivir por un propósito...
Catalina Forero Melo

29

Testimonio paciente
Leonardo Fabio Quintero López





SOCIAL

20

¿Qué ha pasado en FUNEIICO en todos estos meses?

ADEMAS

16

Motivacional
En el vertiginoso ritmo de la vida moderna

34

¡'Tips' de enfermería que empoderan!

35

Actividades para niños

FUNEIICO

Presidente
Dra. Viviana Parra Izquierdo

Vicepresidente
Dr. Fernando Sarmiento

Secretaria
Carolina Samper Pérez

FUNEIICO Magazine

www.funeiico.com
Año 3 – número 4 · (Año 2024)
ISSN 2954-8969

Directora
Viviana Parra Izquierdo

Coordinadora Editorial
Carolina Samper Pérez

Corrección de estilo
Lina María Martínez

Fotos e ilustraciones
©2024 Shutterstock.com

Foto portada:
Archivo Funeiico

Almadigital SAS
almadigital2010@gmail.com

Jesús Alberto Galindo Prada
Dirección de arte

Paula Andrea Osorio Arana
Diseño y diagramación

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

Editorial



El mes de mayo es una fecha muy especial para FUNEIICO; primero, porque es el mes en el que se conmemora el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal; y, segundo, porque en mayo también estamos cumpliendo cinco años de haber creado esta hermosa fundación que nos ha permitido llegar a muchos pacientes y sus familias a través de la educación sobre esta condición.

Por ello, estamos de celebración, es un aniversario muy representativo para nosotros, pues han sido cinco años de arduo trabajo, esfuerzo y dedicación a FUNEIICO. Nos sentimos muy orgullosos de haber logrado tantas cosas juntos, porque los pacientes, los médicos y sus familias hemos conformado un gran equipo, el cual ha llevado a la fundación a consolidarse, no solo por ser la única fundación colombiana de pacientes con esta condición, sino, además, por construir una gran red de apoyo para esta comunidad.

Los pacientes que han ingresado a FUNEIICO saben que tienen otra familia que sufre y siente lo mismo que ellos, pues hemos desarrollado un nivel de empatía equivalente a un vínculo familiar. Y, como toda familia, nos enfrentamos a altos y bajos en la vida diaria, pero siempre seguimos unidos en pro de mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

Tenemos muchos desafíos por delante, muchas metas por alcanzar y bastante por aprender; no obstante, sabemos que, con el mismo espíritu de trabajo en equipo que nos ha llevado hasta aquí, podremos llegar aún más lejos, así que celebremos este aniversario con alegría y gratitud, y, adicionalmente, con la mirada puesta en el futuro. Por ello, los invito a que continuemos trabajando juntos para hacer de FUNEIICO un lugar aún mejor para cada uno de nuestros pacientes.

En honor al Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, nuestra publicación viene con varios artículos interesantes, los cuales les darán grandes herramientas para sentirse mejor y adquirir una mayor comprensión sobre esta condición, que hemos decidido afrontar y sobrellevar juntos con valentía.

Y es que si algo hemos aprendido cada uno de los pacientes y las familias de FUNEIICO, es que la adversidad tiene el don de despertar habilidades



DRA. VIVIANA PARRA IZQUIERDO
Presidenta de FUNEIICO



En honor al Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, nuestra publicación viene con varios artículos interesantes, los cuales les darán grandes herramientas para sentirse mejor y adquirir una mayor comprensión sobre esta condición

que, en circunstancias favorables, habrían permanecido dormidas. He sido testigo de pacientes que se han sentido derrotados, pero que la colitis ulcerativa y la enfermedad de Crohn les ha demostrado que "la derrota enseña lo que el éxito oculta", les ha revelado su gran capacidad de resiliencia, viendo en esta condición una forma de renacer, pues sabemos que vivir con dichas enfermedades es desafiante, pero, así mismo, puede brindarnos la oportunidad de descubrir nuestras fortalezas y habilidades ocultas.

Incluso en los momentos más difíciles, podemos encontrar la fuerza para superar cualquier obstáculo, y FUNEIICO está allí para brindarnos la fortaleza y esperanza que tanto necesitamos, aquella que nos permite soñar y visualizar un futuro mejor, pues mantener viva la esperanza es fundamental para acrecentar nuestra motivación y afianzarnos en nuestra lucha en tiempos de infortunio.

Esta edición de la revista la queremos dedicar, especialmente, a cada uno de nuestros pacientes que en algún momento se han sentido débiles, pero que han sacado su espíritu fuerte para continuar batallando, y un digno y gran representante de todos ellos es José Manuel Jaimes, un hombrecito que ha vivido con esta condición desde la niñez y que, como su doctora, se merece todo mi reconocimiento, ya que gracias a él y a todo lo que me ha enseñado durante su proceso, yo soy una mejor persona y doctora, y mucho más empática que antes.

José Manuel me ha demostrado que se puede vivir con esperanza, su inocencia y optimismo es contagioso, aun en los peores momentos. Este hombrecito me enseñó que no hay que rendirse, pues confieso que yo sentí rendirme con él, llegué a sentir que no tenía nada más que ofrecerle y me frustré muchísimo. Sin embargo, paradójicamente, él logró enseñarme cosas que por medio de la medicina nunca aprendí, y es por eso por lo que quiero darle las gracias por existir en mi vida.

Pero no solo le agradezco a él, sino también a cada uno de los miembros de esta maravillosa familia FUNEIICO, a todos los pacientes y sus familias, por permitirme aprender aún más sobre esta condición a través de sus experiencias de vida, que son lo más valioso que poseen, porque aprender a manejar la colitis ulcerativa y la enfermedad de Crohn es un arte y ese arte solo se aprende por medio de ustedes, pues cada historia es única.

Quiero, de igual forma, agradecer a cada médico, a cada profesional de la salud que se ha vinculado a FUNEIICO y me ha apoyado de manera desinteresada en este camino de educar a los pacientes, porque sigo siendo una convencida de que la educación los hará más fuertes, adherentes y empoderados de su enfermedad. Celebremos este día juntos, un día para agradecer que coincidimos en esta vida para ayudar a otros, porque cada uno de ustedes ha sido maestro para otros, porque la educación con amor permite que dejemos una huella en el corazón de todos. Los quiero y les mando un abrazo apretado con mucho

Mi hijo tiene enfermedad inflamatoria intestinal Ahora ¿qué hago?





DRA. SILVIA RÍOS RINCÓN

Gastroenteróloga pediatra

Contacto:
Centro Internacional de Especialistas (CIE) - Consultorio 910. **Tel.**: 317 6591468
Clínica Foscal Internacional (Bucaramanga). **Tel.**: 310 2157072

A continuación, les daremos a conocer una sinopsis de las preguntas y respuestas más frecuentes por parte de los padres, al momento del diagnóstico.

¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal?

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una enfermedad crónica, que afecta, principalmente, al tracto gastrointestinal como consecuencia de una inflamación. Además, puede afectar otros órganos, entre ellos, las articulaciones, los ojos, la piel y el hígado.

Los síntomas más frecuentes en pediatría son el dolor abdominal, la diarrea con sangre, las deposiciones nocturnas, el compromiso en el crecimiento y la falta de energía.

La EII comprende dos subtipos principales: la enfermedad de Crohn (EC) y la colitis ulcerosa (CU). En algunos casos el diagnóstico será colitis indeterminada (CI), que es cuando comparten características y hacen falta estudios para clasificarla.

¿Por qué le dio esta enfermedad?

No hay un factor único, la enfermedad está provocada por desórdenes complejos en la interacción de factores inmunológicos (defensas), ambientales (dieta, fármacos, infecciones) y microbiota (microorganismos presentes en nuestro cuerpo), en pacientes genéticamente susceptibles.

Por eso, no se puede culpar a ningún factor en concreto de esta afección y, por lo tanto, como padres deben saber que no hay algo que hayan podido evitar o dejar de hacer para que se desencadenara la enfermedad.

¿La EII se hereda?

No. Esta no es una enfermedad hereditaria. Si bien es cierto que el tener un familiar de primer grado (madre, padre o hermano) con EII aumenta la probabilidad de sufrir la misma enfermedad con respecto al resto de la población, esta posibilidad es baja.





La enfermedad puede aparecer a cualquier edad, pudiendo presentarse, incluso, antes del año de vida, surgiendo en la niñez o adolescencia en hasta un 25%

¿A quiénes les da esta enfermedad?

Puede aparecer a cualquier edad, pudiendo presentarse, incluso, antes del año de vida, surgiendo en la niñez o adolescencia en hasta un 25%, un valor que se ha ido incrementando a través de los años. Existe, de igual forma, dos grupos etarios importantes que son entre los 20-30 años, con un segundo pico entre los 50 a los 70 años.

¿Cómo es su evolución?

Los episodios sintomáticos de esta enfermedad se alternan con episodios de mejoría clínica, en los que los síntomas desaparecen. La frecuencia y gravedad de los brotes son muy variables e impredecibles, por lo que la evolución es diferente en cada paciente, lo cual hace que sea crucial realizar los controles establecidos por el gastroenterólogo pediatra, ya que cada caso es distinto.

¿Es una enfermedad curable?

Es una enfermedad crónica, lo que no quiere decir que el paciente esté siempre con síntomas. Actualmente, no hay un medicamento que ayude a su curación por completo; sin embargo, lo que se busca con el tratamiento es tener pacientes con síntomas controlados que puedan llevar una vida normal, teniendo los controles médicos requeridos, tomando las medidas pertinentes para evitar las recaídas y anticipando las complicaciones de la enfermedad.

¿Cuáles son las etapas del tratamiento?

Hay dos etapas claves en su tratamiento: la primera, se llama inducción de la remisión, y es el proceso en el que se busca disminuir los síntomas y "apagar el incendio"; y, la segunda, se le conoce como mantenimiento, que es la etapa en donde los síntomas están controlados, que es lo que se busca conseguir desde la etapa de inducción.

Durante este proceso puede haber recaídas o brotes de la enfermedad en donde se soliciten estudios adicionales y se hagan cambios en el tratamiento. No hay un tiempo de duración establecido para cada una de las etapas, por consiguiente, tampoco lo hay para los tratamientos.

¿Qué controles debe realizar el paciente?

El médico va a establecer los controles según los síntomas presentados y el compromiso; así mismo, con cierta periodicidad se deben llevar a cabo estudios en sangre y materia fecal, así como estudios de imágenes y endoscopias. En algunos casos durante el proceso y según las manifestaciones podrá ser evaluado por otras especialidades pediátricas.

¿De qué depende el tratamiento?

Los esquemas del tratamiento varían según distintos factores, como la edad del paciente, los síntomas, el estado general, los resultados de los laboratorios, el comportamiento y extensión de la enfermedad, entre otros; además, se tiene en cuenta las manifestaciones fuera del intestino, así como la respuesta a tratamientos, los efectos secundarios y las complicaciones presentadas a lo largo de la enfermedad o derivadas de la medicación recibida.

¿Qué medicamentos va a recibir?

El gastroenterólogo puede recomendar diferentes esquemas de tratamiento dependiendo de la etapa de la enfermedad en la que se encuentre y en consenso con los padres y el paciente. Entre ellos están:

Tratamiento nutricional: el cual, en algunos momentos de la enfermedad, puede ser muy restrictivo para ayudar a la pared del intestino a mejorar las lesiones inflamatorias.



Agentes inmunosupresores: empleados para disminuir la reacción del sistema inmunitario (las defensas) y ayudar a controlar la inflamación.



Corticoides: son medicamentos antiinflamatorios que ayudan a desinflamar la mucosa.



Medicamentos biológicos: intervienen en procesos de la enfermedad para impedir que algunas proteínas faciliten una respuesta inflamatoria.



Los especialistas recomiendan consumir suficiente cantidad de proteínas, agua potable y carbohidratos como el arroz, la papa, el plátano y la yuca; así como frutas y verduras debidamente higienizadas.

Además, es posible que durante el desarrollo del tratamiento se necesiten algunas vitaminas, fórmulas especiales y antibióticos para prevenir o tratar infecciones.

¿Qué puede comer?

Durante el seguimiento del paciente el acompañamiento nutricional es fundamental. El tratamiento es individualizado y equilibrado teniendo en cuenta las necesidades y gustos según la edad.

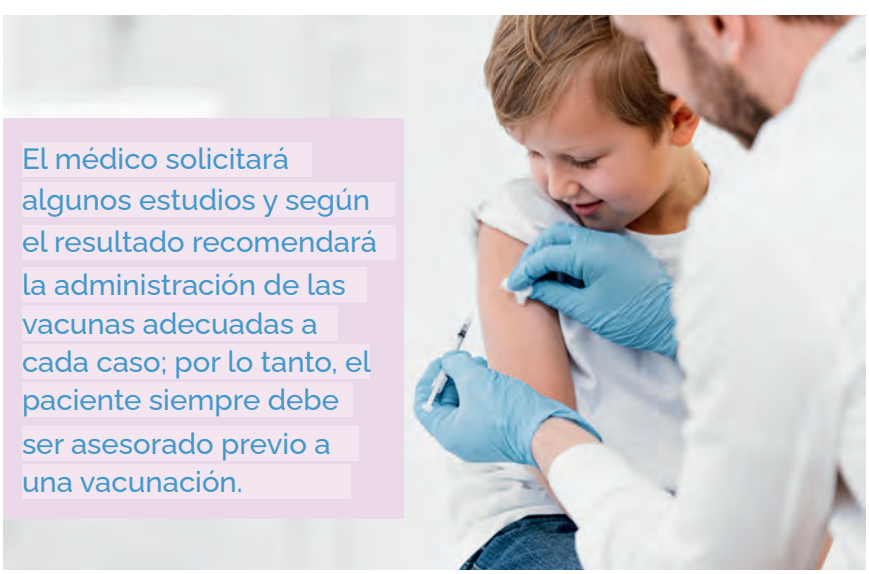
Para ello, los especialistas recomiendan consumir suficiente cantidad de proteínas, agua potable y carbohidratos como el arroz, la papa, el plátano y la yuca; así como frutas y verduras debidamente higienizadas. Por ello, se deben evitar las comidas preparadas fuera de casa, las comidas callejeras, el agua no potable, y disminuir el consumo de frituras, grasas y azúcares simples, así como de ultraprocesados y alimentos como embutidos, conservas, enlatados o paquetes.

¿Puede seguir con la vacunación habitual?

Antes de iniciar el tratamiento es importante conocer el estado de vacunación del paciente, ya que algunos medicamentos disminuyen la capacidad para combatir las infecciones y, adicionalmente, pueden reactivar enfermedades. Por esta razón, el médico solicitará algunos estudios y según el resultado recomendará la administración de las vacunas adecuadas a cada caso; por lo tanto, el paciente siempre debe ser asesorado previo a una vacunación.

Además de los controles establecidos por el médico, ¿cuándo debo consultar por urgencias?

Si presenta un dolor abdominal muy fuerte e incapacitante, deposiciones diarreicas que han aumentado en frecuencia, acompañadas o no de sangre, o fiebre, vómitos repetitivos y si se ve en un mal estado en general (muy decaído, pálido y perdiendo peso).



El médico solicitará algunos estudios y según el resultado recomendará la administración de las vacunas adecuadas a cada caso; por lo tanto, el paciente siempre debe ser asesorado previo a una vacunación.

Recomendaciones importantes

1 Busquen una RED DE APOYO.

Para un niño con EII es vital contar con el apoyo de los familiares, amigos y el ámbito escolar en general con el fin de familiarizar la enfermedad y, a su vez, estar lo más integrado posible a las actividades propias de su edad, así como apoyarse en el acompañamiento psicológico, que es fundamental en el proceso.

2 Eviten el contacto con personas enfermas.

A lo largo de la enfermedad el niño recibirá diferentes tratamientos que pueden hacer que se predisponga a diversas infecciones; por esto, es crucial que eviten el contacto con personas enfermas y, si asisten a lugares cerrados o con muchas personas, es indispensable que usen tapabocas.

3 Lávense las manos frecuentemente.



4 Anoten las preguntas para el próximo control médico.



5 No le dé a consumir remedios caseros.



En la página de FUNEIICO (**www.funeiico.com**), por medio del *link*: **Únete a nosotros**, pueden acceder al grupo de Telegram, conformado por pacientes, familiares y médicos, que sirve como grupo de apoyo al facilitar el intercambio de conceptos, experiencias y la resolución de dudas acerca del manejo cotidiano de la EII. El conocimiento de la enfermedad les dará muchas herramientas para llevarla de una mejor manera.



6 No le suspenda los medicamentos o le aumente las dosis sin consultarlo con el especialista.

7 No compare el proceso con el de otro paciente.

Esta es una condición en donde la evolución depende de muchos factores y las recaídas muchas veces son impredecibles, por lo que cada proceso es distinto para cada paciente, cada tratamiento es variable y requiere de un seguimiento y manejo individualizados.

8 No falten a los controles con los especialistas.



Este es un factor muy importante, pues los controles son el canal entre el médico y el paciente para revisar, entre otros aspectos y variables, cómo están los síntomas, el crecimiento, las vacunas, ajustar dosis de medicamentos y solicitar estudios.

¡Ánimo, no están solos!

Colitis ulcerativa *vs.* enfermedad de Crohn:

identifique las diferencias





DRA. LAURA MARCELA OSORIO CASTRILLÓN

Médica especialista en Medicina Interna
Gastroenteróloga
Universidad CES
Torre Médica El Tesoro 2, Consultorio 1261
Celular: 304 5994958

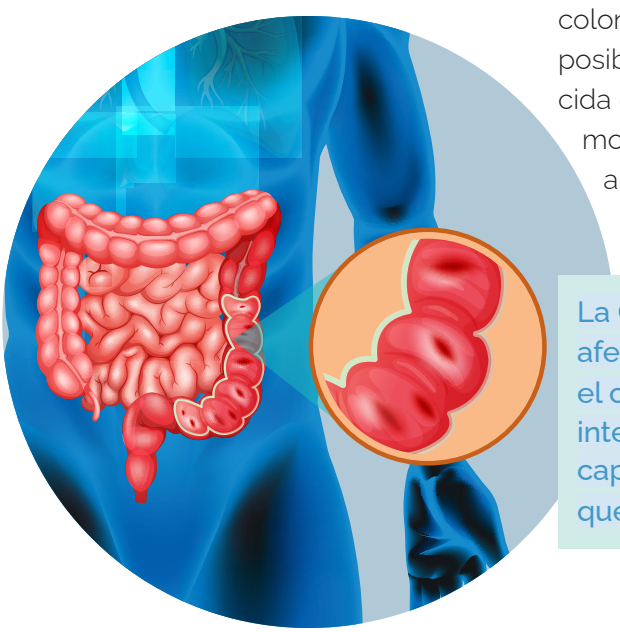
La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una afección cuyo término engloba a un grupo de enfermedades crónicas del sistema digestivo, como la colitis ulcerativa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC). Aún es poco claro cuales son las causas de estas enfermedades; sin embargo, se reconocen como enfermedades inmunomediadas (que comparten desregulaciones inmunológicas), inflamatorias y crónicas, que tienen un curso clínico con alternancia entre exacerbaciones (fases activas) y períodos de remisión (fases inactivas).

En general, se caracterizan por presentar síntomas como: diarrea, dolor abdominal, sangre o moco en las deposiciones, pérdida de peso, fatiga y fiebre. Existen otras manifestaciones que se consideran extraintestinales, ya que los síntomas no están limitados solamente al intestino o al colon, como son los dolores articulares, la anemia (como consecuencia del sangrado crónico, el estado de inflamación y el déficit de vitaminas), las lesiones en la piel, las alteraciones en los ojos, y las úlceras en la boca, entre otras.

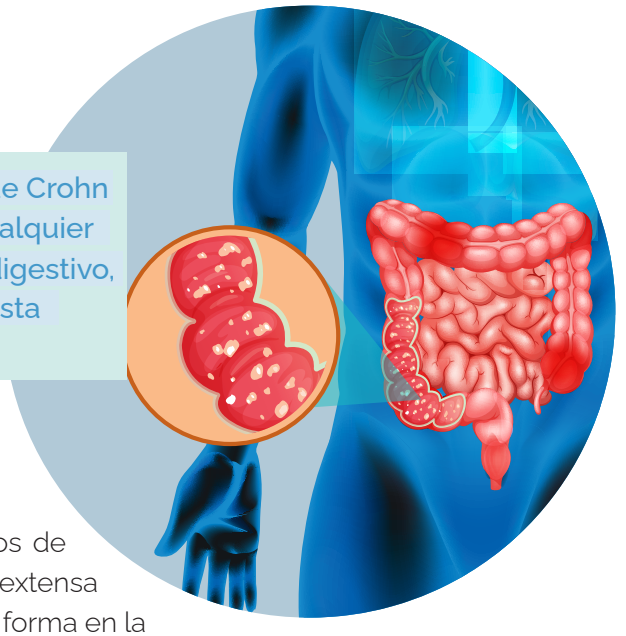
Aunque las enfermedades tengan síntomas parecidos, es muy importante diferenciarlas porque de esto depende, en gran medida, el tratamiento a seguir. Por eso, les dejamos unas claves que permitan orientarlos hacia el diagnóstico.

Colitis ulcerativa

Esta afecta casi exclusivamente el colon, es decir, el intestino grueso, en su capa más profunda que se llama mucosa. El compromiso comienza en el recto (que es la parte final del colon y se comunica con el ano) y se extiende de manera continua, progresiva y simétrica hacia otros segmentos del colon. Es importante entender la extensión de la inflamación, esto es, qué segmentos del colon están comprometidos, para poder planificar el mejor tratamiento posible y controlar los síntomas.



La Colitis ulcerativa afecta casi exclusivamente el colon, es decir, el intestino grueso, en su capa más profunda que se llama mucosa.



La enfermedad de Crohn puede afectar cualquier parte del tracto digestivo, desde la boca hasta el ano.

Cuando hablamos de colitis ulcerativa extensa nos referimos a una forma en la que la inflamación puede afectar incluso todo el colon, desde el recto hasta la parte más alta de este, llamada ciego. Esto puede causar síntomas en todo el abdomen, incluyendo una diarrea frecuente, sangrado rectal, dolor abdominal, fiebre y pérdida de peso.

Por otro lado, la colitis izquierda se refiere a una forma más limitada de la enfermedad, donde la inflamación afecta solo a la parte izquierda del colon, incluyendo el recto, y, posiblemente, a la parte conocida como colon sigmoide (tramo en forma de "S" ubicado antes de llegar al recto) y al colon descendente. Los síntomas pueden ser similares a los de la colitis extensa, pero, generalmente, son menos graves.

Finalmente, la proctitis es cuando la inflamación se limita únicamente al recto. Esto puede provocar síntomas como: necesidad urgente para defecar, sangrado rectal y tenesmo rectal (sensación de necesidad de evacuar, aunque no haya heces). Teniendo en cuenta lo anterior, es indispensable entender el alcance y la ubicación de la inflamación en el cuerpo para poder planificar el mejor tratamiento posible y controlar los síntomas.

Enfermedad de Crohn

A diferencia de la colitis ulcerativa, la enfermedad de Crohn puede afectar cualquier parte del tracto digestivo, desde la boca hasta el ano. Al contrario de la CU, donde el compromiso es en la capa mucosa de la pared intestinal, en la EC

se puede comprometer todo el espesor de la pared intestinal, y es por esto por lo que las manifestaciones clínicas varían.

La zona que más comúnmente se ve comprometida es la parte final del intestino delgado: el íleon. Los principales signos cuando la enfermedad afecta esta región son: diarrea y dolor abdominal, especialmente, en la zona baja derecha del abdomen.

Por otro lado, cuando esta afección compromete el colon, los síntomas pueden incluir diarrea con sangre, dolor abdominal en la parte inferior izquierda, urgencia para defecar y tenesmo rectal, de manera similar a lo que ocurre en la colitis ulcerativa.

La EC, tambiénde igual forma, puede afectar la región perianal, que incluye el área alrededor del ano. Esto puede provocar la formación de:

- **Fisuras anales:** pequeñas rupturas o desgarros en el revestimiento del canal anal, que es el conducto por donde pasa la materia fecal durante la evacuación. Estas fisuras pueden producir un dolor intenso durante y después de defecar, así como sangrado rectal.

- **Abscesos:** acumulación de pus que puede ser causado por una infección bacteriana en una glándula anal, que se bloquea y se infecta. Los síntomas de un absceso anal pueden incluir: dolor intenso, hinchazón, enrojecimiento y sensibilidad alrededor del ano, así como fiebre y escalofríos en casos más graves.

- **Fístulas:** es una conexión o conducto anormal que se forma entre un órgano y la piel u otro órgano. En el caso de las fístulas perianales, estas se crean entre el canal anal o el recto y la piel cercana al ano. Entre sus síntomas están: dolor persistente alrededor del ano, secreción de pus, picazón y molestias durante la evacuación.

Como se mencionó anteriormente, la enfermedad compromete todas las capas de la pared intestinal, y, por lo tanto, los pacientes con EC pueden padecer no solo de inflamación del intestino o el colon, sino, además, de estenosis, que son estrechamientos en el tracto gastrointestinal, los cuales



pueden ocurrir debido a la inflamación crónica y la cicatrización del tejido intestinal. Los signos que se pueden identificar son los siguientes:

Dolor abdominal: de tipo cólico, especialmente, después de comer.

Obstrucción intestinal: puede causar síntomas como náuseas, vómitos, distensión abdominal y dificultad para pasar las heces.

Cambios en los hábitos intestinales: pueden alterarse causando estreñimiento o diarrea, dependiendo de la ubicación y la gravedad de la obstrucción.

Existen opciones de tratamiento disponibles y estrategias de manejo que pueden ayudar a controlar los síntomas, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente.



A través de este artículo, hemos podido conocer que, si bien la CU y la EC comparten síntomas similares, como dolor abdominal, diarrea y fatiga, también tienen diferencias importantes en términos de la ubicación y la naturaleza de la inflamación intestinal.

Es fundamental, por lo tanto, recordar que, si bien estas condiciones pueden ser desafiantes, existen opciones de tratamiento disponibles y estrategias de manejo que pueden ayudar a controlar los síntomas, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente. La confianza en su médico gastroenterólogo, así como la adherencia al tratamiento y al control, pueden marcar la diferencia en el pronóstico y las complicaciones a largo plazo de la enfermedad.

Colitis ulcerativa	Enfermedad de Crohn
★ Limitada al intestino grueso (colon).	★ Compromiso de cualquier parte del tracto digestivo (desde la boca hasta el ano).
★ Las zonas inflamadas son continuas, sin parches de mucosa sanas.	★ Parches de inflamación en diferentes zonas del tracto digestivo.
★ Dolor frecuentemente localizado en la zona baja izquierda del abdomen.	★ Dolor frecuentemente localizado en la zona baja derecha del abdomen.
★ Las úlceras comprometen la capa interna de la pared intestinal (mucosa).	★ Las úlceras pueden penetrar todo el espesor de la pared intestinal.
★ Sangrado frecuente en las heces.	★ Sangrado infrecuente.

Recomendaciones nutricionales

para enfermedades inflamatorias intestinales



POR: LUISA FERNANDA MONSALVE GIRALDO

Paciente con colitis ulcerativa
Nutricionista dietista egresada de la Universidad de Antioquia
Estudiante de la maestría de Nutrición Deportiva de la Universidad CES (Medellín)
Nutricionista por seis años del equipo profesional de ciclismo Avinal - El Carmen de Viboral
Antropometrista ISAK 1
Certificada Coach Nutricional por el Nutritional Coaching Institute (Barcelona – España
Instagram: nutricionistaluisamonsalve
https://www.instagram.com/nutricionistaluisamonsalve/

Alimentación saludable

Implica incorporar una amplia variedad de alimentos para alcanzar un estado nutricional óptimo. Para ello, se deben incluir la mayoría de los grupos de alimentos, dándole prioridad a las opciones naturales y menos procesadas.

De igual forma, se deben evitar los alimentos irritantes, como los embutidos, las harinas de trigo refinadas y algunos lácteos.

Alimentación antiinflamatoria

En ella se emplea una amplia variedad de plantas, así como una buena cantidad de frutas y verduras, por su contenido de vitaminas, minerales, antioxidantes y polifenoles que ayudan a mejorar la inflamación. Se recomienda procurar comprarlas en lugares que ofrezcan agricultura orgánica o ecológica.





Manténgase hidratado

Para mantener una adecuada hidratación y reponer las pérdidas intestinales es aconsejable beber una cantidad suficiente de líquidos o consumir alimentos con un alto contenido en agua, tales como:

- Agua.
- Infusiones de aromáticas y frutas.
- Caldos de vegetales colados.
- Zumos naturales colados o envasados y sin pulpa (diluidos o no, según el grado de tolerancia).

Póngale atención al consumo de fibra

Si está en remisión debe tener una ingesta adecuada de fibra, pero si se encuentra en la fase activa, por el contrario, en la mayoría de los casos, se debe evitar.

Recuerde
que existen dos tipos de fibra, puede consumir fibra soluble y evitar la insoluble, que está presente en alimentos como el brócoli, el fríjol, las lentejas y las harinas integrales.

No olvide consumir proteínas

Usted debe comer proteínas todos los días porque el cuerpo no las almacena del mismo modo que acumula las grasas o los carbohidratos. Además, tienen múltiples funciones en el cuerpo, entre ellas, fortalecer el sistema inmune.

Por otro lado, evite consumir carnes con un alto contenido de grasas, fritas o muy procesadas. En contraste, el huevo, el pollo y el pescado son una excelente opción.

Conozca y escuche su cuerpo

Es muy común que algunos pacientes eviten alimentos por recomendaciones médicas; no obstante, deben tener presente que todos somos diferentes. Es importante que como paciente identifique cuáles son los alimentos que incrementan sus síntomas y cuáles puede consumir sin problema.

No es saludable que lleve una vida llena de restricciones, tenga presente que la mayoría de la comida real le hace bien.

Su salud mental es importante

Intente tener un estilo y hábitos de vida saludables; para ello, el ejercicio, por ejemplo, puede ofrecerle tanto bienestar físico como mental. También puede realizar un *hobbie* que le permita bajar sus niveles de estrés.

¡Recuerde que puede tener una vida normal!



RECETA

Pudín de chía con frutos rojos

Ingredientes

- ½ taza de chía.
- Leche de almendras o yogur griego.
- Stevia al gusto (endulzante natural).
- Fresas.
- Arándanos.

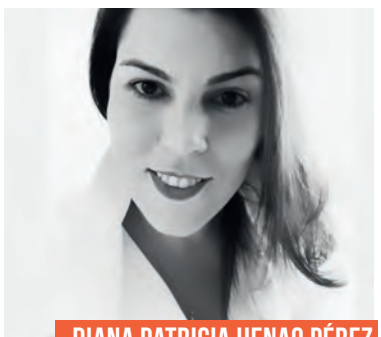


Preparación

1. Agregue la chía en un vaso de vidrio.
2. Vierta la bebida hasta el borde del vaso.
3. Adicione el endulzante y mezcle muy bien los ingredientes.
4. Deje reposar mínimo por 30 minutos en refrigeración.
5. Agregue las frutas encima y disfrútelo bien frío.

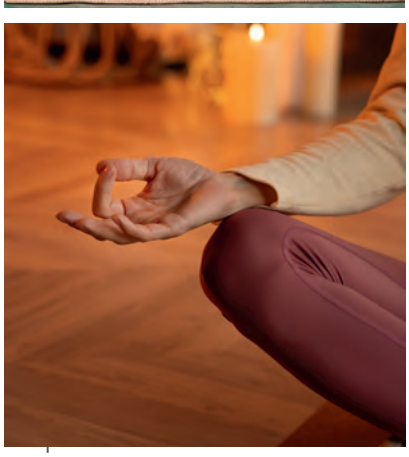
En el vertiginoso ritmo de la *vida moderna*

Es fácil descuidar nuestra salud emocional mientras nos centramos en cumplir con las demandas del día a día; sin embargo, el bienestar emocional desempeña un papel fundamental en nuestra salud general y calidad de vida, pues no solo afecta nuestro estado de ánimo. Hoy quiero hablarles de la importancia del bienestar emocional, para lo cual les proporcionaré algunas prácticas que les ayudarán a cultivarlo:



DIANA PATRICIA HENAO PÉREZ
Coach de vida & profesional
IG: @dphenao

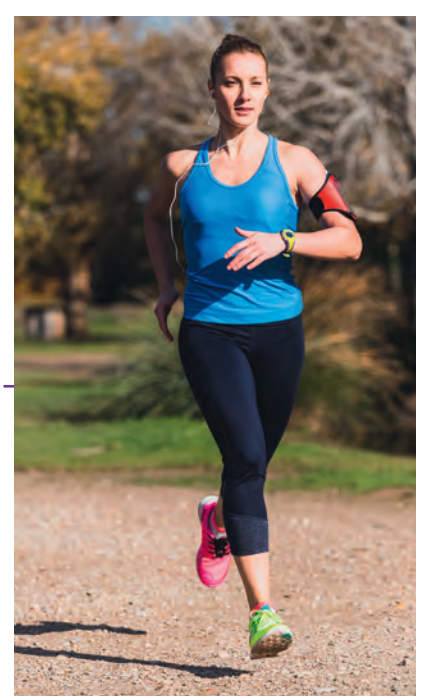




1 **Practique la atención plena y la meditación:** estas son herramientas poderosas para reducir el estrés, mejorar el enfoque y promover la tranquilidad mental. Dedique unos minutos al día para aplicar la técnica de *mindfulness* o atención plena, la cual le proporcionará las herramientas para enfocarse en el momento presente, mejorando su concentración y entrenando su mente para centrar la atención y redireccionar los pensamientos y emociones.

2 **Cuide su cuerpo:** el movimiento, el ejercicio regular, una alimentación saludable y un buen descanso son esenciales para mantener el bienestar emocional. El ejercicio libera

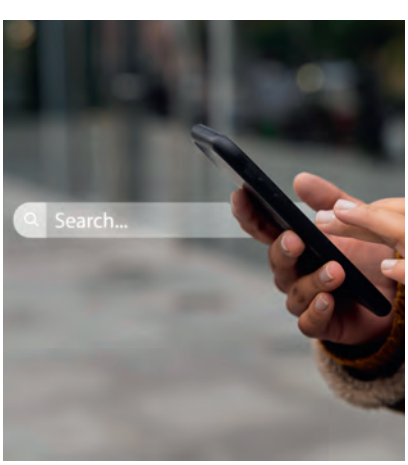








Un aspecto clave es buscar información precisa y confiable sobre su enfermedad, pues comprender los síntomas, el tratamiento y las perspectivas puede ayudarle a sentirse más empoderado.



endorfinas, que son un tipo de neurotransmisores que promueven la sensación de bienestar, mientras que una dieta equilibrada proporciona los nutrientes necesarios para el funcionamiento óptimo del cerebro.



3 **Cultive las relaciones positivas:** no se aísle, las relaciones son un componente crucial del bienestar emocional. Por ello, saque parte de su tiempo para compartir y promover relaciones significativas con sus amigos, familiares y seres queridos. Mantenga una comunicación abierta y honesta, y busque el apoyo de los demás cuando lo necesite.

4 **Busque ayuda profesional:** no hay por qué sentir vergüenza por buscar la ayuda y el apoyo profesional cuando se enfrenta a desafíos emocionales. Los terapeutas y consejeros pueden proporcionarle herramientas y estrategias para manejar el estrés, la ansiedad, la depresión y otros problemas de salud mental y emocional.

Tenga presente que la ansiedad es una reacción natural del cuerpo humano ante situaciones de estrés o incertidumbre, y enfrentarse a una enfermedad puede desencadenar un torrente de emociones abrumadoras. Ya sea que afronte una enfermedad crónica, un diagnóstico reciente o el tratamiento de una dolencia, es normal que experimente ansiedad.

No obstante, aprender a encarar y controlar esta ansiedad es decisivo para el bienestar mental y emocional durante el proceso de la enfermedad. A continuación, les doy a conocer algunas estrategias efectivas para hacerle frente a la ansiedad en tiempos de enfermedad:

- **Educación y comprensión:** el desconocimiento puede ser un gran detonante de la ansiedad. Por lo tanto, un aspecto clave es buscar información precisa y confiable sobre su enfermedad, pues comprender los síntomas, el tratamiento y las perspectivas puede ayudarle a sentirse más empoderado y a controlar sus preocupaciones.



Establezca rutinas saludables que incluyan tiempo para el autocuidado, el ejercicio físico, la alimentación balanceada y el descanso adecuado.

- **Mantenga una comunicación abierta:** no enfrente la enfermedad en solitario. Exprésele sus sentimientos y preocupaciones a sus seres queridos, amigos cercanos o profesionales de la salud. La comunicación abierta puede aliviar la carga emocional y brindarle el apoyo que necesita.

Los terapeutas, psicólogos y consejeros pueden proporcionarle herramientas y estrategias adicionales para manejar sus emociones y preocupaciones.

- **Practique técnicas de relajación y meditación:** incorpore en su rutina diaria técnicas de relajación y meditación, como la respiración profunda, el yoga, y el mindfulness o atención plena. Estas prácticas pueden ayudarle a reducir el estrés y la ansiedad, y a promover la calma interior.

- **Establezca rutinas:** mantenga una estructura en su vida diaria tanto como le sea posible. Para ello, establezca rutinas saludables que incluyan tiempo para el autocuidado, el ejercicio físico, la alimentación balanceada y el descanso adecuado.

- **Evite la sobrexposición a la información:** si bien es importante estar informado, la constante exposición a noticias y contenido relacionado con la enfermedad puede aumentar la ansiedad. Establezca límites saludables en el consumo de la información y evite la obsesión por buscar síntomas en Internet.

- **Realice actividades positivas:** cree un espacio para llevar a cabo actividades que disfrute y le brinden placer. Esto puede incluir *hobbies*, tiempo al aire libre, lectura, música, o cualquier actividad





Practique la gratitud y encuentre alegría en las pequeñas cosas de la vida. Aprender a vivir el presente puede ayudarle a reducir la ansiedad y a encontrar paz interior.

que le ayude a distraerse y a mantener un estado de ánimo positivo.

- **Recurra al apoyo profesional:** no dude en buscar ayuda profesional si siente que la ansiedad está interfiriendo significativamente en su vida diaria. Los terapeutas, psicólogos y consejeros pueden proporcionarle herramientas y estrategias adicionales para manejar sus emociones y preocupaciones.

- **Viva el presente:** si bien es natural preocuparse por el futuro durante una enfermedad, intente enfocarse en el momento presente. Practique la gratitud y encuentre alegría en las pequeñas cosas de la vida. Aprender a vivir el presente puede ayudarle a reducir la ansiedad y a encontrar paz interior.

Enfrentarse a una enfermedad puede ser un desafío abrumador, pero aprender a manejarlo es esencial para el bienestar mental y emocional. El desarrollo de estas estrategias junto con un apoyo adecuado contribuirá en el fortalecimiento de su resiliencia y en el logro de un mayor equilibrio en su vida, incluso en medio de la adversidad. Recuerde que no está solo en este viaje y que hay recursos y personas dispuestas a ayudarle en cada paso del camino.

Cultivar el bienestar emocional es una parte esencial de una vida saludable y satisfactoria. Cuidar nuestras mentes y corazones es tan importante como cuidar nuestros cuerpos físicos. Es por eso por lo que debemos brindarnos apoyo mutuo, comprensión y compasión en los momentos difíciles. Recuerde: su bienestar emocional es indiscutiblemente esencial, por ello, ¡cuide de sí mismo!

La conexión humana y el apoyo emocional son pilares fundamentales para enfrentar cualquier desafío, especialmente, cuando se trata de la salud. Debemos tender una mano amiga, escuchar con empatía y ofrecer palabras de aliento a aquellos que luchan contra la enfermedad; , eso sí, sin olvidar que también debemos cuidarnos a nosotros mismos, permitiéndonos sentir y procesar nuestras propias emociones.



Cultivar el bienestar emocional es una parte esencial de una vida saludable y satisfactoria. Cuidar nuestras mentes y corazones es tan importante como cuidar nuestros cuerpos físicos.

¿Qué ha pasado en FUNEIICO en todos estos meses?



POR: CAROLINA SAMPER PÉREZ
Gestora FUNEIICO

Tanto el final del 2023 como el inicio del 2024 han sido meses de mucho trabajo para nuestra fundación. El cierre del año pasado fue muy satisfactorio, pues, entre nuestros propósitos, pudimos culminar cada mes con un webinario. A pesar de mis altibajos, tanto en mi salud física como emocional, logramos terminar el año con un balance muy positivo, pues no solo alcanzamos todas nuestras metas, sino que, además, a FUNEIICO se adherieron un grupo grande de nuevos pacientes.

Al día de hoy, somos ya 430 pacientes en toda Colombia y en otros países de Latinoamérica que han querido ser parte de esta bonita comunidad. Nuestro objetivo sigue siendo la educación al paciente y el apoyo oportuno cuando tienen dificultades con su tratamiento.

Para ello, desde julio del 2023, llevamos a cabo con mucho éxito una serie de seminarios web educativos dirigidos a los pacientes:

1 La importancia de los resultados de las biopsias en enfermedad inflamatoria intestinal (EII).

A cargo de la **Dra. Claudia Janeth Uribe Pérez.** Médica especialista en Patología, con subespecialidad en Dermopatología, y miembro de FUNEIICO como paciente con colitis ulcerativa (CU). Y de la **Dra. Rocío López**, patóloga experta en EII de la Fundación Santa Fe de Bogotá y miembro del Grupo de Estudio de Crohn y Colitis Colombiano (GECCOL). Por medio de este webinar pudimos conocer la importancia de una correcta lectura de las patologías que se toman durante algún procedimiento médico y de cómo no debemos apresurarnos a buscar en Internet resultados que pueden no tener nada que ver con nuestro historial médico.

https://youtu.be/imgTUd4emCE?si=Y6mS8vCeoQZgCfLm



2 Tips claves en EII.

Desarrollado por la **Dra. Luz Helena Vargas.** Gastroenteróloga de la ciudad de Barranquilla. Su enfoque fue el de enseñarles a los pacientes los tips más importantes sobre la enfermedad y cómo identificar las señales claves de actividad en esta.

https://youtu.be/npwDlgnj8JQ?si=Nmj1kTEWuLqGmwig



3 Ansiedad y depresión en la EII.

En cabeza de **Tatiana Carolina Niño Bogoya**, psicóloga de la UNAD, con MSc. en Psicología de la Salud y la Discapacidad y MSc. en Psicología Clínica de la Universidad Javeriana. Con este webinar pudimos aprender sobre el cuidado de la salud mental y la importancia que este aspecto representa para los pacientes con EII.

https://youtu.be/42W0mlauxqw?si=VdUh_-rfrjnc1cUP



4 Encuentro con los autores de la última edición de *FUNEIICO* magazine: regalo de Navidad.

Este fue nuestro último webinario del 2023, en el que reunimos a pacientes y médicos alrededor de la última edición de nuestra revista tomo 3. Pudimos conocer, por parte de los pacientes, lo que han tenido que enfrentar, lo que han vivido y cómo sobrellevan su enfermedad; mientras que, por parte de los médicos, pudimos aprender sobre los medicamentos aptos y los no aptos para nuestra enfermedad, así como sobre las actualidades en medicamentos y muchas cosas más que podrán ver en Youtube.

https://youtu.be/LxpPxOTwZEY?si=DjvesnPleUsrhMJB



5 Conociendo un poco más sobre mi enfermedad inflamatoria intestinal.

A cargo de los doctores **Mariastella Serrano**, jefe de la División de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica de la Universidad de Georgetown (Estados Unidos); y el **Dr. Fernando Sarmiento**, gastroenterólogo y nutriólogo pediatra, y profesor titular de Pediatría. De la mano de estos especialistas descubrimos otras generalidades de la enfermedad inflamatoria intestinal y su manejo adecuado.

https://youtu.be/LZLcII-Yko0?si=zMpbs-5mdzUaTuYx



6 ¿Podremos algún día prevenir la EII?

Webinario a cargo de la **Dra. Johana Torres,** gastroenteróloga y profesora auxiliar de la Universidad de Lisboa y Mount Sinai en Nueva York (EE. UU.), en el que nos enseñó sobre los posibles adelantos médicos y ensayos en los que la comunidad médica en el mundo están trabajando para darnos más tratamientos y poder diagnosticar de manera oportuna la EII.



Hicimos presencia en el mes de noviembre en el **Congreso de ACADI** que es la Asociación Colombiana de Asociaciones del Aparato Digestivo que tuvo lugar en la ciudad de Medellin. Tuvimos la oportunidad de compartir y conectar con múltiples profesionales con el fin de aumentar la visibilidad de la EII.

En el mes de abril participé, representando a FUNEIICO, en el *II Simposio Regional para Médicos y Pacientes: Aprendizaje de la EII basado en Casos Clínicos*, el cual se realizó en Bucaramanga (Santander). Este evento estuvo dirigido por nuestra presidenta, la Dra. Viviana Parra, directora del Centro de Excelencia del HIC de la misma ciudad.

Fue muy emocionante poder conocer a nuestros pacientes del departamento de Santander que asistieron al simposio y, sobre todo, poder llegar a cada uno de ellos mediante mi ponencia sobre



Congreso de ACADI

II Simposio Regional para Médicos y Pacientes







"Trastornos psicológicos en la enfermedad inflamatoria intestinal y su manejo", en donde se trataron los diferentes trastornos psicológicos que puede padecer un paciente con EII y algunas estrategias para su manejo, pues este factor es muy importante para mantener una remisión de la enfermedad, así como contar con estrategias de afrontamiento suficientes para sobrellevarlos y así evitar recaídas durante el tratamiento.

Todas estas participaciones y eventos nos han dado la posibilidad de llegarle cada vez a un más amplio número de pacientes y sus familias, creando una mayor sensibilidad y receptividad hacia la enfermedad, y logrando que todos ellos reciban la educación que, como pacientes, es indispensable y clave que conozcan.

Por último, como paciente y gestora de FUNEIICO, me siento completamente agradecida con cada una de las personas que conforman esta fundación; médicos, pacientes y familiares, con los laboratorios que nos dan su apoyo, pues todos los días aprendo de cada uno de ellos y me sigo formando para poder darles las herramientas necesarias para afrontar su enfermedad, y ayudarlos a sobrellevar las dificultades que se les atraviesan en este largo camino, con una afección dolorosa, muchas veces silenciosa, pero que, sin duda alguna, nos hace cada día más fuertes.

Todos llevamos un proceso diferente, una forma distinta de ver y sentir la enfermedad; sin embargo, la presencia de cada uno, el apoyo, sus voces de aliento cuando incluso yo he estado mal, son un aliciente más para seguir luchando cada día y seguir trabajando en pro de una mayor concientización de lo que es la enfermedad inflamatoria intestinal.

Vivir con EII, *vivir por un propósito...*

POR:CATALINA FORERO MELO



¡Hola! Mi nombre es Catalina y soy la mamá de Juan Manuel, un niño maravilloso y valiente que nació un 14 de febrero, del año 2014, para convertirse en nuestro San Valentín eterno; y sí que lo es, pues JuanMa, como lo llamamos cariñosamente, llegó como Cupido tocando los corazones de todos: mamá, papá abuelos, tíos, primos, amigos, en fin, de todos aquellos que lo esperaban con mucho anhelo. Llegó en el momento justo, no antes, no después, porque **JuanMa venía con un propósito: ser maestro de valentía y resiliencia.**

Y es que, precisamente, existe una pregunta que siempre nos hacemos los seres humanos con el transcurso de los años, y es que necesitamos entender cuál es el propósito de nuestras vidas, para qué estamos aquí; cuestionarnos si lo que nos sucede lo merecemos o no. Esta inquietud, por lo general, aparece cuando nos encontramos en situaciones difíciles: "¿Por qué me pasa esto a mí?". Sin embargo, la respuesta a esa pregunta poco a poco irá cobrando sentido y la vida se encargará de respondérnosla: "Todo ocurre por alguna razón, nada es por accidente, no es un castigo, no es una lección de la vida, es una misión que llegó para quedarse".

En nuestro caso, fue el 11 de enero del 2023 cuando el destino nos comenzó a mostrar la misión más grande que debíamos emprender con JuanMa, porque la vida siempre te sorprende, ¡y de qué manera!, pues se encargará de incomodarte hasta que tomes el camino correcto y logres comprender EL PORQUÉ de las cosas.

Recuerdo perfectamente el día que llegué a mi casa, luego de una larga jornada laboral, y me di cuenta de que JuanMa había hecho deposiciones "sueltas" con sangre. Yo, en mi rol de mamá tranquila, con dos hijos que, hasta el momento, no habían presentado ninguna enfermedad, no entro en pánico, sino que busco resolver en la casa con los medicamentos recomendados, previamente, por su pediatra. Fue así, como esa noche, le di el manejo que normalmente hacía en episodios de diarreas y malestares estomacales. Sin embargo, un elemento no era común: la sangre, por lo que decidimos llevar a JuanMa a una pediatra de urgencias, al día siguiente. El pri-

mer diagnóstico que recibió fue el de una fisura anal y para su manejo le mandaron una dieta alta en fibra.

JuanMa empezó a aumentar la cantidad de veces que iba al baño y lo que nos continuaba preocupando era la sangre, la cual no era en grandes cantidades, pero sí muy frecuente, algo que para nosotros ya no tenía cara de ser normal, pues, por lo general, él se recuperaba de cualquier gripa, malestar, etc., después de cinco días máximo.

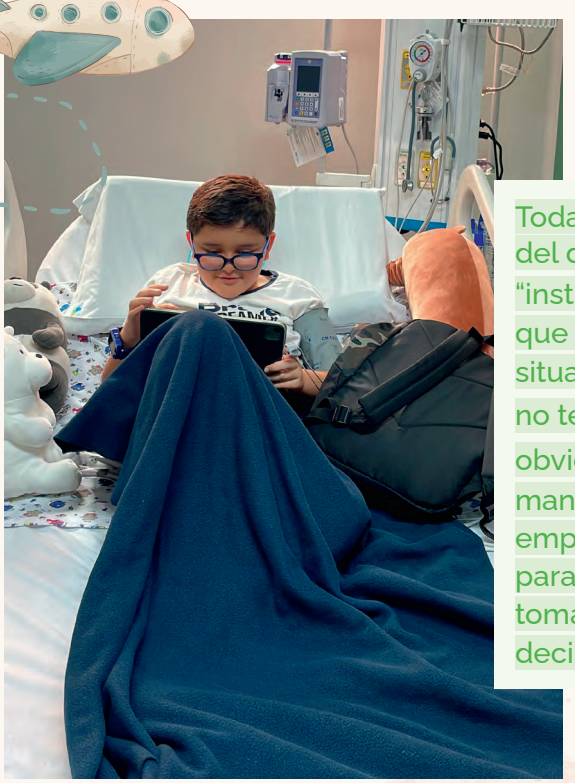
Y es así como la vida te muestra las señales, en el justo momento y cuando menos lo esperas

Luego de cinco días, después de la primera cita de urgencias, JuanMa seguía sin tener una evolución positiva importante. Yo comencé entonces a sentir un afán intenso por entender lo que le estaba pasando. Por ello, me di a la tarea de buscar por Internet, leer, mirar fotos, hallar casos similares, etc.; y, en medio de toda esa búsqueda, encontré un común denominador que me llamó mucho la atención: se trataba de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y la colitis ulcerativa (CU). Aún recuerdo el artículo, de un medio español, que hablaba de cómo se estaba visibilizando más esta condición, que incluso en los colegios de este país ya se trataban a estos pacientes con gran importancia, dándoles relevancia a lo que necesitaran. Fue justo ahí cuando entendí entonces que esto iba más allá de un simple daño estomacal y que debía prepararme.

Emprendiendo el camino hacia nuestra nueva realidad

Llevábamos cerca de una semana de crisis con JuanMa cuando decidimos llevarlo de nuevo a Urgencias. Allí nos dieron el segundo diagnóstico: amebiasis. Esto nos daba un panorama esperanzador, teniendo en cuenta que podrían ser pólipos o una fisura agravada, además de que los médicos nunca me hablaban de lo que yo ya había leído y encontrado días antes; no obstante, ese artículo que hablaba de una "tal colitis" seguía dándome y dándome vueltas en mi mente, al punto de que presentía que esto iba más allá.

Recuerdo mucho cuando mi cuñada me decía: "Sería bueno investigar por qué a JuanMa le dio tan duro esa amebiasis, ¿será que tiene alguna predisposición?". Son precisamente todas esas señales del destino o, quizás, el "instinto de mamá", las que hacen que en situaciones de prueba no te quedes con lo obvio y que, de alguna manera, las ideas se empiecen a organizar para ayudarte a tomar las mejores decisiones y, más aún, cuando se trata de la salud de tu hijo, pues cuando hay un propósito la vida te va a encaminar de tal manera que



Todas esas señales del destino o, quizás, el "instinto de mamá", las que hacen que en situaciones de prueba no te quedes con lo obvio y que, de alguna manera, las ideas se empiecen a organizar para ayudarte a tomar las mejores decisiones



no va a permitir que cambies de rumbo.

Pensándolo bien, ahora que veo en retrospectiva la situación, me doy cuenta de que cada paso y cada situación que hemos vivido con la EII de JuanMa no han sido una casualidad. En el momento uno no entiende por qué ocurre todo, te culpas, te cuestionas sobre lo justa o injusta que es la vida, pero luego, al pasar de los días y al hacer reflexiones, entiendes que cada situación debía pasar y así debía ser y que esto estaba hecho para ti, quizás para enseñarte, prepararte o salvarte de algo.

El camino no se hace tan fácil cuando hay alguna misión o cuando algo está pasando por alguna razón

El tratamiento de JuanMa se dio inicio con la toma de metronidazol, aparentemente lo mejor para este diagnóstico; sin embargo, no resultó como lo esperábamos. Decidí entonces buscar respuestas dentro de mis grupos de apoyo, queriendo tal vez que alguien me dijera: "Tranquila eso es normal" o "no te preocupes que eso dura pocos días".

Recuerdo que escribí un *post* en un grupo de Facebook de mujeres que decía: "Hola chicas, mi hijo lleva un poco más de una semana con deposiciones con sangre, ¿alguien conoce un gastro de urgencias en Bogotá?, ¿alguien sabe si esto es normal?". Las mamás me contestaron dándome datos de gastropediatras, de recetas, y contándome sobre casos similares, pero ninguno coincidía con lo de mi hijo. Y como lo que uno siempre quiere es tener una respuesta para todo, tomé los datos de uno de esos gastropediatras y llevé a mi chiquito allí con una cita prioritaria.

Llegamos al consultorio y le hicieron una valoración y es ahí cuando el especialista, muy paciente, nos dio el tercer diagnóstico: amebiasis, pero, esta vez, había que reforzar con un jarabe que tuviera antibiótico. En ese momento dicho tratamiento, en apariencia, se convirtió en una luz para nuestras preocupaciones, y sí que lo fue, pues al día siguiente JuanMa tuvo una mejoría, al menos estaba más activo y con más apetito, pero eso no duraría mucho.

> Las redes de apoyo son determinantes para que el camino sea más llevadero.



En ese entonces, el doctor nos dijo que todo pasaría rápido y que con ese tratamiento él estaría de regreso en el colegio en unos cinco días aproximadamente; pero eso nunca pasó. No hubo una evolución importante, al contrario, las deposiciones continuaron en aumento, algunas con sangre, otras no. JuanMa empezó a perder peso, se deshidrataba, su apetito no mejoraba y alcanzó a sumar unas 15 deposiciones al día. La suma de todos estos síntomas nos condujeron nuevamente a Urgencias.

Conexiones genuinas... para toda la vida

En todo proceso, las redes de apoyo son determinantes para que el camino sea más llevadero. Siempre he sido una fiel creyente de que en todo momento debes dejar las puertas abiertas y una huella positiva en las personas porque no sabemos cuándo nos volveremos a encontrar. Nada se da por casualidad y fue así como la EII nos trajo a nuestras vidas seres maravillosos que nos han dado lo más importante que le puedes dar a un ser humano: su tiempo.

Cuando llegamos a Urgencias, los pediatras decidieron hospitalizar a JuanMa; estábamos con un cuadro delicado y, por eso, tuvimos que estar

allí durante cinco días. Lo que no sabíamos es que llegaría la persona que, ¡por fin!, iba a apersonarse de este caso. Se trata de la gastroenteróloga pediatra Lisett Rondón, quien, desde entonces, se convirtió en nuestra luz y compañía. Fue ella quien nos condujo, de una manera amorosa, precisa, paciente y acertada, hacia el diagnóstico de colitis ulcerativa (CU). Y es ella también quien, a pesar de nuestras dudas, miedos e incredulidad, nos lleva de la mano y está siempre para mí cuando JuanMa no se encuentra bien. Es la conexión divina que llegó a nuestras vidas no solo para lograr esa anhelada remisión, sino, de igual forma, para ayudarnos a entender el propósito que íbamos a tener desde ese entonces en adelante.

Después de salir de Urgencias, comenzamos con todo el proceso de diagnóstico y búsqueda de la remisión, en el cual llevamos un año y tres meses, durante los cuales a mi chiquito le han realizado dos colonoscopias y endoscopias, muchísimos exámenes y estudios de laboratorio de todo tipo, como resonancias y ecografías; y ha tenido citas médicas con varios especialistas que han sido maravillosos y admiro demasiado, como son el pediatra Camilo Luna, el inmunólogo pediatra Óscar Correa y la reumatóloga pediatra Karen Jiménez. Ellos han logrado que el avance sea mucho más rápido y acertado.



"Toda esta vivencia me ha permitido comprender que mi hijo ha llegado para cosas grandes y que nunca hemos estado solos, pues siempre llega una luz en medio de los tiempos oscuros.

Nos volvimos los mejores clientes de las droguerías porque esta condición implica un tema de "prueba y error" del tratamiento. Además de eso, ya hemos pasado por cuatro recaídas, dos gripas, una infección gastrointestinal y varios ciclos de esteroides. De igual forma, hemos tenido que aprender a comer de nuevo, volviéndonos muy selectivos y cuidadosos cuando queremos ir a un restaurante, y a organizar con más detalle nuestros planes familiares, ya que no podemos olvidar la aplicación del biológico.

Con este proceso llegaron nuevas rutinas y hay que adaptarse a ellas: establecer las horas de los medicamentos, solicitar las citas a tiempo, revisar los resultados de los laboratorios, estar pendiente de las entradas al baño de JuanMa todos los días, cumplir con lo que te piden los médicos, etc. Todo esto sumado a las tantas noches sin dormir y a los días en los que florecen los sentimientos de incertidumbre, de miedo, y algunas veces de esperanza, acompañados de muchas preguntas: algunas sin respuesta, otras con ilusión.

Siempre debemos ver todo desde el agradecimiento

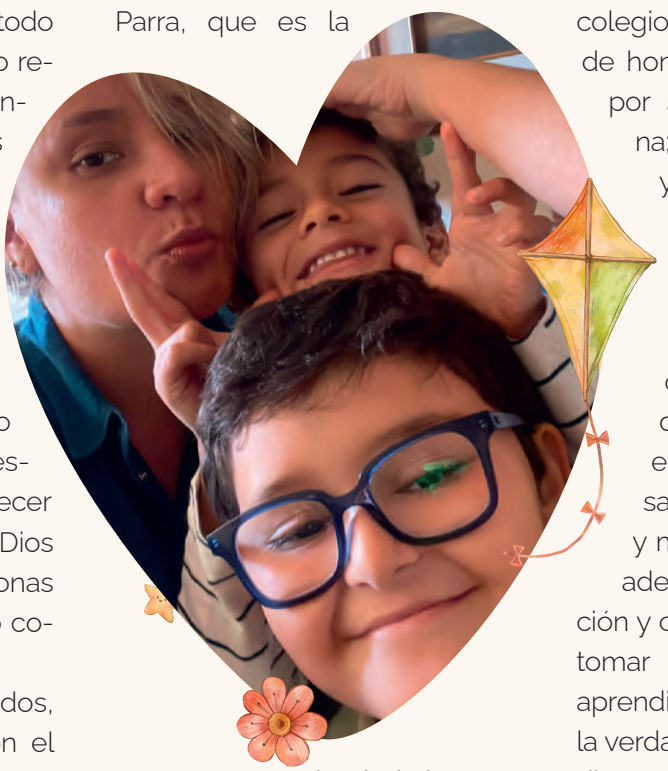
Pero no todo es malo, toda esta vivencia me ha permitido comprender que mi hijo ha llegado para cosas grandes y que nunca hemos estado solos, pues siempre llega una luz en medio de los tiempos oscuros y hemos tenido la fortuna de estar acompañados. JuanMa ha sido rodeado por la oración

de mis amigos y sé que es poderosa porque no solo hemos visto las maravillas de Dios, sino que, además, hemos tenido paz en los momentos que más la hemos necesitado.

No olvido el día en el que una de mis amigas me compartió su lista de Spotify con muchas canciones espirituales, que llenaron mi alma. También tengo en mi mente el día en el que otra de mis amigas me invitó a su grupo de oración, del que hoy hago parte y es liderado por un excompañero del trabajo. Por todo lo anterior, es que de nuevo resalto la necesidad e importancia de siempre dejar huellas lindas en los corazones de las personas que pasan por tu vida porque en algún momento volverás a reunirte con ellas. Hemos sentido el amor y ese era parte del propósito de todo este nuevo capítulo de nuestras vidas, entender y agradecer que somos amados por Dios y por todas aquellas personas con quienes hemos creado conexiones genuinas.

Nos sentimos agradecidos, igualmente, por contar con el apoyo y la compañía de toda nuestra familia, de mi mamá, mi hermana y mi hermano, el Dr. Julián Forero Melo, quien, a la vez, es mi consejero, pues, aunque él esté sintiendo la misma incertidumbre que yo, siempre sale adelante con esta frase que llevo conmigo: "Recuerda, no te estreses sin razón, por ahora disfruta el momento en el que JuanMa está bien; estrésate el día que sea necesario".

También, hemos tenido la fortuna de aprender mucho sobre esta enfermedad, de una manera muy aterrizada, con mi prima la gastropediatra Diana Montoya Melo, quien, desde muy lejos, siempre me ha aclarado mis dudas al respecto y quien, afortunadamente y no por casualidad, nos puso en contacto con la Dra. Viviana Parra, que es la



persona que, sin dudarlo, nos acercó a FUNEIICO y a su gestora Carolina Samper, a quien admiro profundamente y agradezco porque me ha dado las respuestas precisas durante las etapas de angustia y confusión. Así mismo, me siento bendecida, pues gracias a esta hermosa Fundación llegamos a las manos de la Dra. Diana Mora y el Dr. Fernando Sarmiento, quienes nos han escuchado y dado la paz en medio de la tormenta.

Paz, amor, tranquilidad, Dios, Pá... el mantra que me acompaña por siempre

Lo más maravilloso que me ha traído este proceso es ver que tengo un hijo resiliente, que se adapta fácilmente a los cambios. JuanMa, a pesar de todo, obtuvo las mejores notas en su colegio, además de menciones de honor y un reconocimiento por su gran calidad humana; es maduro y amoroso, y todo esto ha permitido que fortalezcamos nuestras conexiones de amor y complicidad. No hay nada más gratificante para mí que cuando él me dice: "Mami tú eres mi héroe porque me salvaste". Eso llena mi alma y me da fuerza para seguir adelante con determinación y con la frente en alto para tomar las mejores decisiones, aprendiendo a darle la vuelta a la verdad que nos tocó vivir, a lidiar con eso que me desprende los pies de la tierra cuando mi chiquito no está al 100%, porque aún nos queda mucho camino por recorrer y entender, pero siempre desde el corazón. Con amor todo es posible porque la mitad de mi alma es Juan Manuel... el propósito de mi vida.

Testimonio paciente

Fabio Quintero López



Cuando empecé a sentir los primeros síntomas de la enfermedad, creí que era algo normal, como tener lombrices o algún parásito intestinal.

Mi nombre es Leonardo Fabio Quintero López y quiero compartirles lo que ha sido mi testimonio de vida acompañada de la enfermedad de Crohn (EC). Soy higienista oral e ingeniero informático y radico actualmente en Rionegro (Antioquia). Soy un hombre casado con una persona maravillosa con la cual tengo una preciosa hija de 10 años, ellas son la luz de mi vida. Antes de la aparición de la EC mi vida había sido muy distinta, no sabía lo que era visitar un médico o una clínica.

El antes y el después

Cuando empecé a sentir los primeros síntomas de la enfermedad, creí que era algo normal, como tener lombrices o algún parásito intestinal, y, como es habitual, recurrí a mi EPS para una consulta regular. Allí, mi primer diagnóstico fue que debía hacerme una limpieza intestinal (purgarme). Dicho tratamiento no me sirvió, pues continué con los mismos síntomas.

Luego de consultar en varias ocasiones, el médico general me remitió con cirugía general donde me indicaron que tenía fisuras anales y, por lo tanto, debían operarme, con lo cual, según ellos, sería suficiente para terminar con lo que me aquejaba. Finalmente, llegó el día de la cirugía y muy asustado entré al quirófano, pero, gracias a Dios, esta culminó perfectamente y pude sentirme bien durante algunos meses.

El comienzo del padecimiento: mi martirio en ese entonces

Habían transcurrido unos meses desde la operación y comencé nuevamente a sentir los antiguos síntomas, pero, esta

Una auxiliar de enfermería maravillosa que, desde la primera vez que la vi, supe que era la mujer con la que quería compartir el resto de mis días,



vez, con un imprevisto nunca antes experimentado, y es que venían acompañados de dolor y malestar en el área anal, algo que me asustó muchísimo.

Volví entonces a consultar al cirujano, quien me indicó que otra vez presentaba fisuras y que, lo más probable, era que había que repetir la cirugía. Hasta ahí todo era llevable. Los días transcurrían y, en noviembre del 2012, otra preocupación se unió a las ya existentes, y fue el dolor y salida de un líquido extraño.

A raíz de ello, de nuevo visité la EPS, pero lo único que me decían los doctores es que era una gastritis o una infección urinaria, razón por la cual, empecé a tomar medicamentos los cuales, como era de esperar, no me hicieron ningún efecto. Volví a consultar a los médicos y la respuesta que me dieron fue que había que cambiarlos por otros más fuertes y efectivos (algo erróneo, pues realmente no eran aptos para lo que en verdad estaba sufriendo).

Así pasó un par de veces más en cada cita. En realidad, en la EPS nunca se preocuparon por mandarme algún tipo de examen especializado que ayudara a identificar o, por lo menos, a orientarlos hacia lo que verdaderamente estaba pasando en mi cuerpo. Incluso, en varias ocasiones terminé en Urgencias, pero nunca sentí un verdadero alivio del dolor.



Mi primera hospitalización

Un día, me acuerdo como si hubiera sido ayer, mi dolor era tan grande que no me hallaba sentado, acostado o de alguna otra manera posible. Decidí volver a Urgencias donde tuve el privilegio de encontrarme con un doctor (urgenciólogo), uno de esos grandes doctores que han pasado a lo largo de mi enfermedad. Un especialista que pensaba más allá y verdaderamente en el paciente y no en el sistema. Para mí, desde allía partir de ese momento, es cuando ciertamente comenzó el correcto diagnóstico y enfoque que se le debía dar a lo que estaba padeciendo. Él decidió hospitalizarme y mandarme una serie de exámenes que contribuirían a mi diagnóstico presuntivo y posterior remisión a coloproctología.

Otra oportunidad (amor)

La vida es maravillosa, ¿quién iba a pensar que en esa etapa en la que me encontraba, hospitalizado, lleno de angustias, etc., iba a encontrar el amor de mi vida? Una auxiliar de enfermería maravillosa que, desde la primera vez que la vi, supe que era la mujer con la que quería compartir el resto de mis días, la que me ayudaría a superar tantas cosas y a lograr ser, en parte, el hombre que soy hoy. Actualmente es mi esposa y madre de mi hija; ella le dio un vuelco completo a mi existencia y me llenó de ganas de salir adelante.

Retomando el momento de mi hospitalización, el primer diagnóstico después de la colonoscopia y una resonancia, entre otros exámenes, fue que tenía un absceso perianal. Eso explicaba mi dolor intenso, mas no estaba claro qué lo estaba produciendo. La respuesta de los cirujanos fue que el siguiente paso a seguir era ser remitido a coloproctología, una palabra nueva para mí hasta ese entonces. "No sabía eso con qué se comía", como se suele decir, pero el absceso continuaba sin solución. Me dieron salida y ese mismo día en mi casa se me reventó el absceso.

Muy asustado por dicha situación, decidí regresar a Urgencias en donde ordenaron, una vez más, mi hospitalización. Allí pasaría otros días sin que le encontraran una solución de raíz a mi problema. Luego de hacer mucha presión, logramos que la EPS me trasladara a Medellín en ambulancia para que un coloproctólogo, que pagamos de forma particular, me viera. En esa cita fue cuando salió, por primera vez, el nombre de enfermedad de Crohn; sin embargo, el especialista, muy profesional, me dijo que no se podía diagnosticar sin los resultados de exámenes especializados. De vuelta nuevamente a Rionegro, me dieron de alta para seguir mi proceso ya en consulta externa.

Mi vida con EC

Mi remisión fue para el Hospital Pablo Tobón Uribe, la institución hospitalaria que cambió mi vida y por la cual tengo un gran aprecio debido a su excelente servicio y calidad humana. No obstante, conseguir la primera cita de valoración por coloproctología fue un poco complicado. Mi EPS, de ese momento, no tenía convenio y las citas eran pocas.

Especialistas maravillosos

Pasaron varias citas sin diagnóstico. Presuntamente era enfermedad de Crohn, pero primero debían realizarse varios exámenes que confirmaran dicho diagnóstico. El especialista encargado de ello fue el Dr. Jorge Iván Sierra Jaramillo, un cirujano coloproctólogo muy profesional que, hasta el día de hoy, lleva mi caso.

Después de todos esos estudios, el Dr. Sierra me remitió con el gastroenterólogo Fabián

> Me ha cambiado la forma de ver la vida, aprendí a valorar la familia, las cosas que nos llegan día a día, aprendí a escuchar a mi cuerpo y a entender lo que puedo comer.



Juliao Baños, quien, efectivamente, me diagnosticó la enfermedad de Crohn fistulizante, convirtiéndose igualmente, hasta la fecha, en el especialista que me hace los controles y receta mis medicamentos. Tengo que decir que para mí son los mejores doctores y seres humanos que he conocido, por eso, les mando mil bendiciones.

Tras varios exámenes más, el Dr. Juliao me recetó el tratamiento biológico adalimumab, que ha sido una bendición para mí desde ese instante y hasta el día de hoy. Lo puedo decir con total franqueza, desde el primer día que me aplicaron el biológico, en mayo del 2013, mi dolor y molestia comenzaron a desaparecer. Eso, gracias a ese fármaco y a una cirugía de tantas que he tenido de la misma enfermedad, de colocación de setones y fistulectomía. Fue como ¡volver a nacer!



Volví a ser el de antes

Pasarían casi 10 años antes de que volviera a tener otra recaída. Se me tapó la fístula, formándose otro absceso, y, de nuevo, tuve que someterme a una cirugía. Pese a ello, puedo decir que, en general, todos estos 11 años, conviviendo con la enfermedad de Crohn fistulizante, lo que me han dejado son grandes enseñanzas. Me ha cambiado la forma de ver la vida, aprendí a valorar la familia, las cosas que nos llegan día a día, aprendí a escuchar a mi cuerpo y a entender lo que puedo comer.

Por último, no puedo dejar de mencionar al especialista Juan Ricardo Márquez, un gran coloproctólogo que me atendió y se hizo cargo de mi enfermedad por unos meses. De igual forma, esta afección me dio la oportunidad de conocer a una gran familia, la familia FUNEIICO, y, con ella, a Carolina, a la doctora Viviana y a todos sus integrantes.

Por otro lado, debo hacerle también un gran reconocimiento a mi familia, que siempre me apoyó en las buenas y en las malas. He aprendido a vivir con esta enfermedad y solo le pido a Dios que me dé muchos años más para disfrutar al lado de mi esposa, mi hija y todos mis familiares, y, por supuesto, que sea siempre en remisión.

Les envío un fuerte abrazo a FUNEIICO, a sus pacientes y a los lectores de esta maravillosa revista.

Noticias sobre
Enfermedad inflamatoria intestinal (EII)



POR: DR. FABIAN E. PUENTES

Gastroenterólogo clínico quirúrgico
Universidad de Caldas
Médico adscrito a la Unión de Cirujanos

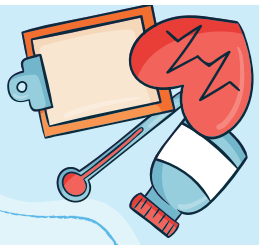
¿Qué significa el término PRO y por qué es importante?

El concepto PRO se refiere a patient-reported outcomes, que en español significa resultados reportados por el paciente. En el seguimiento de pacientes con colitis, los PRO son mediciones de la salud y el bienestar percibidos por el propio paciente y reportados directamente por él mismo. Estos pueden incluir síntomas como dolor abdominal, diarrea, fatiga, calidad de vida relacionada con la salud, entre otros aspectos.

Los PRO son importantes actualmente porque ofrecen una visión única y valiosa sobre la experiencia del paciente con la enfermedad. Tradicionalmente, los médicos se han basado en medidas objetivas, como pruebas de laboratorio o hallazgos endoscópicos, para evaluar la actividad de la enfermedad y la eficacia del tratamiento; sin embargo, estas medidas pueden no capturar completamente la experiencia del paciente ni reflejar la carga total de la enfermedad.

Al incorporar los PRO en el seguimiento de los pacientes con colitis, los médicos pueden obtener una comprensión más completa de cómo dicha afección incide en sus vidas diariamente y cómo responden a los diferentes tratamientos. De esta forma, puede ayudar a personalizar la atención, a ajustar las estrategias de tratamiento y a mejorar la comunicación médico-paciente. Además, los PRO también son útiles en la investigación clínica para evaluar la eficacia de nuevos tratamientos desde la perspectiva del paciente. En resumen, los PRO son importantes porque colocan al paciente con colitis en el centro del proceso de la atención médica y brindan información crucial para mejorar los resultados y, por ende, su calidad de vida.

¡'Tips' de enfermería que empoderan!



Poseer información. Un buen conocimiento es básico para una correcta aceptación y adaptación a la condición de salud, y la mejor forma de obtenerlo es a través del soporte de la enfermera y del equipo multidisciplinario de la unidad de enfermedad inflamatoria intestinal (EII).



Normalizar la condición. Con el apoyo de la familia y el equipo médico vamos a lograr la adaptación al estado en el que nos encontramos. Al evitar sobreproteger al paciente con EII conseguimos disminuir los sentimientos de incapacidad, fortaleciendo las habilidades e incentivando la realización de las actividades habituales.

Adherencia al tratamiento. Los medicamentos, en las dosis adecuadas y horarios establecidos por el médico, mantendrán la enfermedad en remisión. Es importante informar a la unidad de EII si se presenta algún efecto secundario. Entre tanto, usar la alarma del celular para recordar la toma del medicamento y crear el hábito, ayudará al mantenimiento del tratamiento.

Confianza. Crear lazos estrechos con la enfermera y el médico es un pilar para afrontar cualquier reto que se presente durante el camino.

Compartir con más pacientes. En FUNEIICO contamos con un grupo de soporte y apoyo para brindar una mano cuando más se necesite. Conocer a padres y pacientes que han vivido experiencias semejantes y han sobrellevado momentos difíciles es reconfortante y tranquilizador para el paciente y su familia.



POR: GINARY ORDUZ DÍAZ

Enfermera - Universidad Autónoma de Bucaramanga
Jefe del Centro de Excelencia en Enfermedad Inflamatoria Intestinal
Hospital Internacional de Colombia - FCV

¿Se puede suspender el tratamiento en la enfermedad inflamatoria intestinal?

La decisión de suspender el tratamiento en la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) depende de varios factores y debe ser tomada en consulta con un médico especialista en gastroenterología. En algunos casos, si los síntomas están bajo control y se han logrado remisiones sostenidas, es posible reducir o parar ciertos medicamentos. No obstante, esto debe hacerse con precaución y bajo supervisión médica, ya que la interrupción abrupta del tratamiento puede llevar a recaídas o complicaciones.

La EII es una enfermedad crónica y recurrente, por lo que, incluso durante períodos de remisión, es posible que el tratamiento deba mantenerse para prevenir la recurrencia de los síntomas y mantener la enfermedad bajo control a largo plazo. Además, algunos medicamentos, como los inmunosupresores, los biológicos o los esteroides, pueden requerir una suspensión gradual para evitar efectos secundarios o reacciones adversas.

En resumen, la suspensión del tratamiento en la EII debe ser cuidadosamente considerada y supervisada por su médico, teniendo en cuenta la situación clínica individual del paciente, la gravedad de la enfermedad, la historia de respuesta al tratamiento y otros factores relevantes.

Juegos

Creados por:

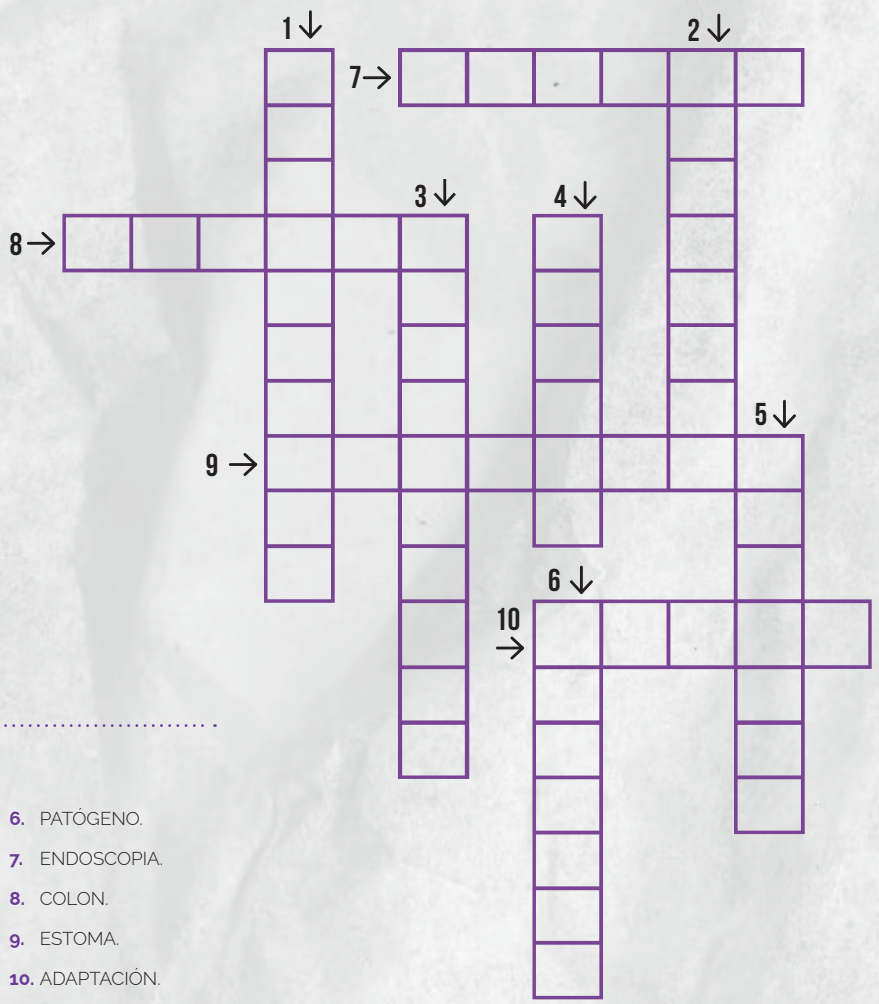


ANA MARÍA OCAÑA LATORRE
Ingeniera electrónica
Publicista de FUNEIICO
CEO de OCTESOFT SAS

1

Resuelve el crucigrama:

1. Examen habitual para el diagnóstico y seguimiento de la EII.
2. Objetivo del tratamiento de la EII.
3. Ajuste o modificación ante nuevas situaciones.
4. Síntoma común en personas con enfermedad inflamatoria intestinal.
5. Procedimiento quirúrgico que permite un mejor funcionamiento del sistema digestivo.
6. Atención que se brinda para mantener el bienestar.
7. Tipo de lesión/Parte del nombre de uno de los tipos de EII.
8. Proviene de una palabra griega que significa boca.
9. Organismo que puede causar una enfermedad.
10. Parte del sistema digestivo que es fundamental para la absorción de agua y minerales.



RESPUESTAS:

1. FATIGA.
2. REMISIÓN.
3. OSTOMÍA.
4. CUIDADO.
5. ÚLCERA.
6. PATÓGENO.
7. ENDOSCOPIA.
8. COLON.
9. ESTOMA.
10. ADAPTACIÓN.

Juegos

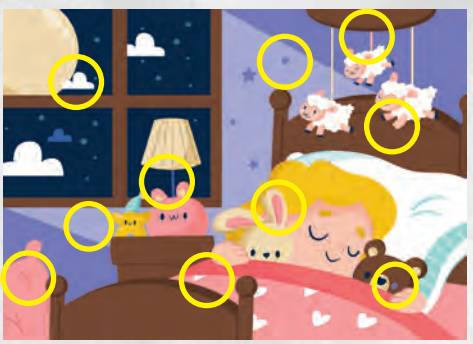
2

Encuentra 10 diferencias:





RESPUESTA:



3

Utilizando algunas de las letras de cada cuadro, descubre una palabra relacionada con el tema del autocuidado:

1

P	A	E	R
S	B	L	O
I	U	V	S
Ñ	D	M	A

2

O	D	B	E
A	P	G	R
L	E	N	A
U	S	M	I

3

G	F	I	R
I	E	T	A
C	D	C	J
N	E	S	O

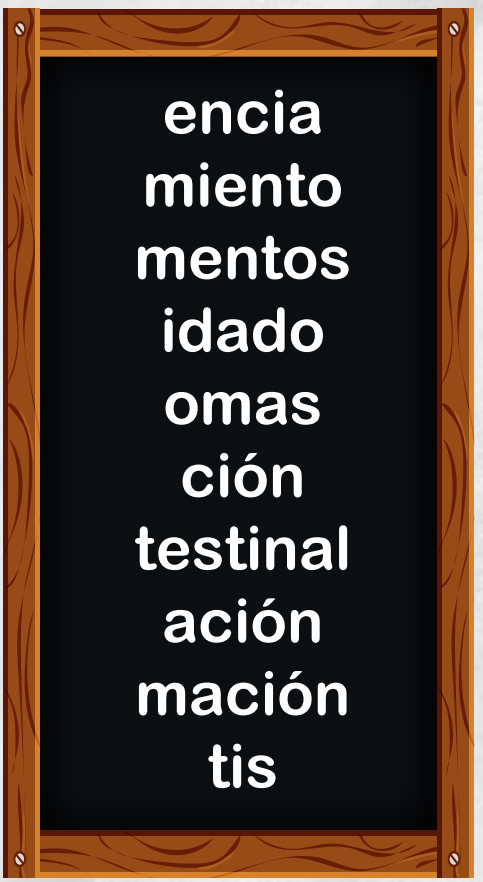
RESPUESTAS:

1. Sueño.
2. Agua.
3. Ejercicio.

4

Hay 10 palabras divididas en dos partes, únelas para formar las 10 palabras correctas:





RESPUESTAS:

1. Nutrición.
2. Colitis.
3. Gastrointestinal.
4. Síntomas.
5. Autocuidado.
6. Inflamación.
7. Adherencia.
8. Respiración.
9. Medicamentos.
10. Tratamiento.

FUNEIICO

EDICIÓN 4



FUNEIICO MagaZine

La primera Revista para pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

¡Paute con nosotros!

Info:
funeiico@gmail.com

Celular:
3118087346