Sebastián Castro - Rodrigo Avilés

# Este es mi DRAGON

## Cómo vivir con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal

CROHN
COLITIS
ULCEROSA

# Este es mi DRAGÓN

ESTE ES MI DRAGÓN:
Cómo vivir con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Primera Edición: Abril 2016, Santiago de Chile

ISBN:

Creado para la Fundación Crohn Colitis Ulcerosa
Santiago, Chile.
Todos los derechos reservados.

Impreso en

Dirección: Sebastián Castro
Ilustraciones: Rodrigo Avilés
Diseñador Editorial: Gabriel Aiquel
Glosario: Patricio Besnier - Sebastián Castro

¿Quieres una versión de este libro en tu país?
Escríbenos a info@crohncolitisulcerosa.cl

La reproducción total o parcial de este libro, por cualquier medio tecnológico conocido o por conocer, ya sea mediante copia, modificación u obra derivada, está prohibida sin la debida autorización de los autores, a excepción de citas debidamente explicadas con mención de la fuente original.

Sebastián Castro - Rodrigo Avilés

# Este es mi DRAGÓN

## Cómo vivir con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal

## Este es Jorgito.

¿Lo puedes ver?
Es el que sonríe con ganas,
el que patea con fuerza la pelota.

¿Ya lo descubriste? Seguro que sí.

Está ahí, en el medio
de sus amigos, jugando, feliz.
Y tiene un secreto que contarnos.

¿Lo vieron? ¿No?
A ver, pidámosle que se acerque:

**¡OYE JORGITO!**

## ¡Acá está!

Saluda a la gente, Jorge.
Te estábamos esperando.

Disculpa por haber interrumpido tu juego,
lo que pasa es que queremos hablar contigo
y siempre es mejor hacerlo en persona.

Nos gustaría que nos
enseñaras a tu mascota.

## No, no tu perro.
## ¡Es muy pulgoso!

Hablamos de tu otra mascota.
Sí, esa misma.

## Queremos que nos presentes a tu Dragón.

**Eso, a él queríamos ver.**

**Parece estar tomando un descanso.**

**¿Es simpático, no?**

**Jorgito, al igual que tú, tiene una Enfermedad Inflamatoria Intestinal.**

**Lo que significa que a veces sus dolores de panza se vuelven incontrolables...**

**...como si tuviera un Dragón dentro suyo.**

**Míralos jugar.**
**Están felices.**

**¿No lo creen?**
**Se ven increíbles juntos.**

**Que tengamos Crohn o Colitis Ulcerosa no significa que no la pasemos bien.**

Aunque no lo creas, Jorgito ya lleva enfermo más de un año, y si bien el comienzo de su enfermedad fue difícil, al pasar el tiempo comprendió cómo cuidar muy bien de su salud.

O como preferimos decirle:

**Aprendió a adiestrar a su Dragón.**

**¿Quieres saber cómo?**

Estar diagnosticado de Crohn o Colitis Ulcerosa significa que antes hay que pasar por momentos complicados.

## El primer día con síntomas, Jorgito no sabía lo que le estaba pasando.

Le dolía su estómago sin parar, y pensó que tal vez fue por ese dulce que comió en el colegio. O quizá cenó muy tarde.

Sólo una cosa fue cierta: esa molestia no lo dejó tranquilo nunca más.

## Su enfermedad había despertado, pero Jorge aún no lo sabía.

Lleno de preguntas, Jorgito pasaba horas completas en el baño, yendo al lavabo cuatro, seis, hasta ocho ocasiones al día.

Las últimas veces incluso sangró.

Jorge se sentía agotado, como si tuviera que botar enseguida todo lo poco que comía.

Jorge se sentía asustado, pues no tenía idea que su Dragón estaba fuera de control.

**Pronto recibiría la ayuda que necesitaba.**

En la consulta del médico, nuestro amigo tuvo que hacerse algunos exámenes para descubrir cómo detener sus malestares.

El Doctor le explicó que su sistema digestivo estaría siempre inflamado y que debería cuidarlo mucho para mejorar.

Para aliviar sus síntomas, le recetaron un tratamiento que desde ese día debía seguir.

Por primera vez en su vida, Jorgito escuchó estas tres palabras juntas:

**Enfermedad.**
**Inflamatoria.**
**Intestinal.**

¿Qué significan?
¿Lo sabes tú?

Jorgito se asustó un poco cuando supo que era una enfermedad para toda la vida.

## ¿A tí también te dio miedo? Es totalmente normal.

Aún no existe un remedio que cure el Crohn o la Colitis Ulcerosa, pero siguiendo las instrucciones del Doctor, se puede llevar una vida plena y feliz.

La sorpresa fue lo que le revelaron sus papás: todo podía mejorar si lo imaginaba de otra forma, pues lo que realmente pasaba es que Jorgito tenía un Dragón dentro suyo.

## Igual que tú.

## Vamos, imagínalo un poco.

Todas esas molestias que sentimos son fuertes e incómodas, porque es como si un gran huevo se estuviera formando dentro tuyo.

## Cuando éste se abre, desde él sale un Dragón.

Uno valiente, lleno de vida, alado y juguetón, muy parecido al de Jorgito.

Haz la prueba. Si le pones atención, lo escucharás respirar.

## ¿Puedes sentirlo en tu barriga?

El gran problema es que el Dragón es muy, muy, pero muy travieso y por si fuera poco, cada cierto tiempo se enoja demasiado.

En el caso de los dragones, eso siempre trae para sus dueños algo de furia, sangre y dolor, unas molestias pasajeras que los pacientes como tú o Jorgito deben aprender a controlar.

## Por suerte, existen una serie de reglas para domesticarlos.

Son varias, así que por favor pon mucha atención.

Nadie dijo que ser un Maestro de Dragones sería fácil, pero valdrá la pena.

Lo primero, tener un Dragón necesita de que seas muy responsable en su cuidado.

Jorgito conoce de memoria todas las horas en las que le tocan sus medicamentos, y aunque a veces no tiene ganas de hacerlo, se los toma igual.

Es vital cumplir con cada remedio que nos recomendó el Doctor, pues son la principal forma de mantener calmados por largo tiempo a los dragones.

**Recuerda:** a tu Dragón hay que **alimentarlo muy sanamente**.

## Es posible que rechace muchas de las comidas a las que estabas acostumbrado.

A los Dragones suele no gustarles la fibra, las cremas ni los picantes, pero hay que probar un poco de cada una para ver que tolera y que no.

## Cada Dragón es diferente.

## ¡Averigua qué es lo que no le gusta al tuyo y aliméntalo con todo lo demás!

Nunca olvides que tu Dragón necesita hidratarse.

No sólo de comida vive nuestro amigo, y es necesario beber abundante agua natural o brebajes calientes en forma de infusión.

A los Dragones más salvajes los calman hierbas como el Matico y el Llantén, que muchas veces pueden aplacar su furia.

**Los Dragones no toleran bien al estrés ni a la angustia, lo que significa que Jorgito y tú deben ser relajados y por sobre todo, muy valientes.**

**Tenemos que aprender que la vida no siempre nos favorecerá. El miedo y la pena despiertan al Dragón y lo vuelven loco. Hay que respirar hondo cuando las cosas van mal, tratar de meditar, calmarnos... y calmarlo.**

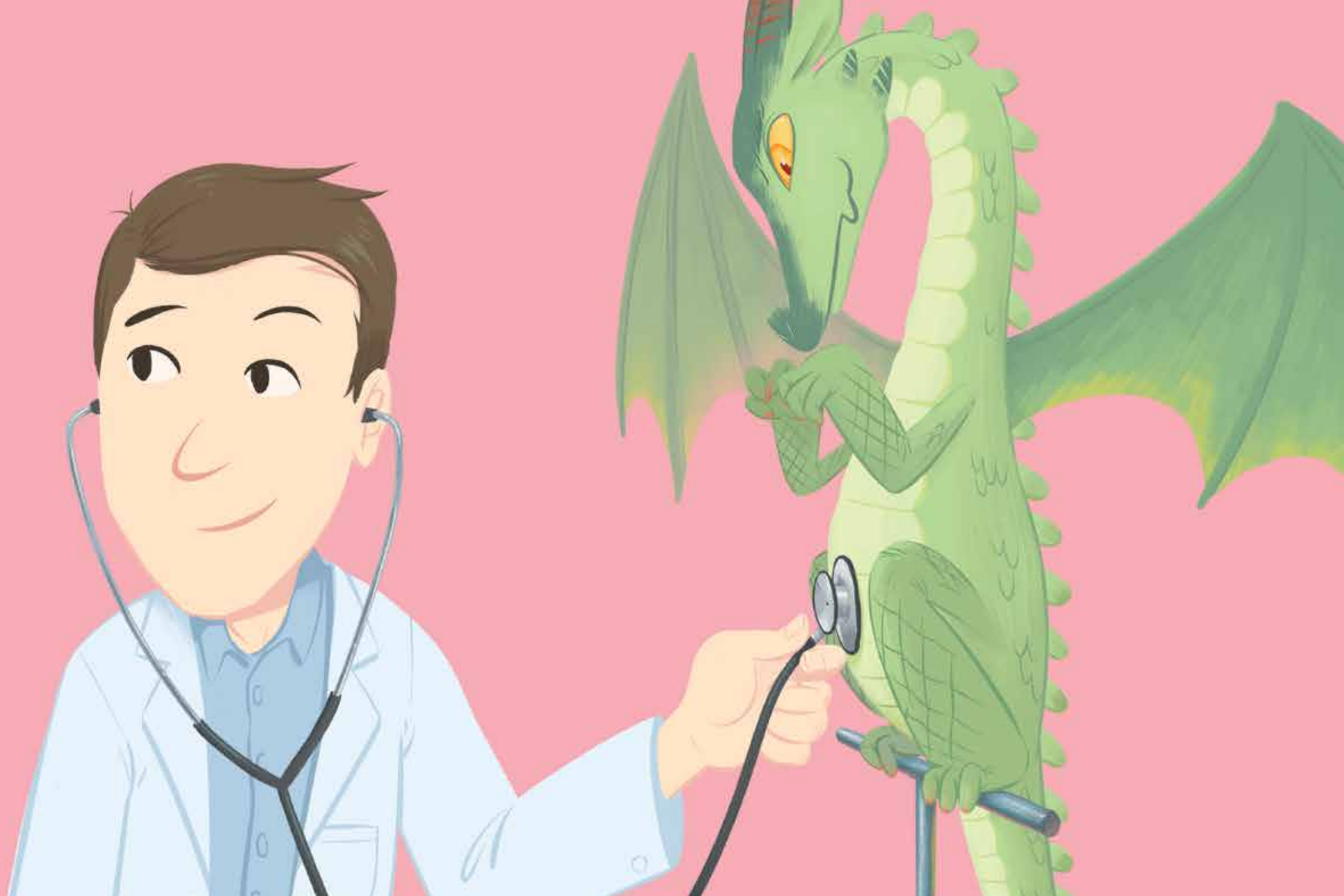
**Tu Dragón lo entenderá.**

## Cada cierto tiempo, tu médico pedirá exámenes para diagnosticar a tu nueva mascota.

**No te enfades, es necesario para saber cómo está creciendo: un buen doctor puede ayudarte a entrenarlo y mantenerlo feliz.**

**Cuéntale lo que has descubierto como Maestro de Dragones: cuantas veces se despierta, que alimentos le caen mal, si te hace ir muchas veces al baño o si no logras controlarlo.**

## Siempre recibirás buenos consejos para dominar al Dragón aún mejor.



**Cuidar dragones es una tarea difícil y por ningún motivo debes pensar que estás solo en ello.**

Tus amigos y familia, las personas que te quieren, siempre estarán ahí para ayudarte a dominarlo.

**No temas en contarles cuando no te sientas bien o si tienes alguna urgencia.**

Comparte su cuidado con los demás y pronto verás como tu Dragón se vuelve más gentil y amistoso.

Habrá momentos en los que te parecerá que el Dragón se fue, dejándote tranquilo.

Quizá quieras dejar de tomar tus medicamentos o volver a comer las mismas cosas que antes.

Nuestro amigo es muy bueno en camuflaje, así que sigue ahí, acompañándote, sólo que invisible.

Los Dragones nunca duermen y las visitas al médico debes realizarlas aunque no tengas ningún síntoma.

No te descuides y seguirás sintiéndote bien por mucho tiempo.

A los Dragones les encanta el aire libre, pasear y ejercitarse.

Asegúrate de realizar actividades físicas, para que tu mascota se distraiga lo suficiente, y tú te hagas cada vez más fuerte.

Recuerda no exigirte demasiado, pues estas criaturitas aladas se cansan con facilidad. Muévete, pásala bien: entrégale a tu Dragón un buen rato para que ambos se diviertan.

## No estés triste, Jorgito.

Algunas veces la furia de los Dragones es tan poderosa, que no se pueden calmar con nada... salvo una visita al hospital.

No tengas miedo: los doctores y enfermeras son expertos en tratarlos y harán lo imposible por tranquilizar a tu Dragón.

**Mantén el ánimo arriba y la sonrisa en tu cara aunque estés hospitalizado: pronto volverás con tu mascota a casa, sintiéndote más grande y fuerte.**

Así como tú y Jorge, hay miles de niños en el mundo con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Cada uno de ellos se enfrenta diariamente a los mismos retos que tú.

Algunos de sus Dragones son más pequeños, más grandes o salvajes, pero todos siguen los mismos pasos para cuidarlos, lo que los hace curiosos y valientes.

Conversa con ellos y descubre cómo mejorar a ún más a tu mascota.

¿Y qué viene en el futuro?

Con los años aprenderás a conocer mejor a tu Dragón, a regalonearlo y comprenderlo.

Sabrás que comidas le caen mal, que medicamentos le hacen mejor, cuántas veces debes dejarlo descansar y cuantas, ejercitarlo.

Hay pacientes de todas las edades que han usado este entrenamiento y mientras más tiempo pases con tu Dragón, mejor será la comunicación.

Aprende de él. Crece con él.

Conviértete en un verdadero Maestro de Dragones.

Jorgito y tú han pasado por mucho, ¿no?

A veces es difícil soportar los dolores, complicado tomar los remedios o comer menos cosas que los demás niños... pero ellos no tienen un bello Dragón dentro suyo.

Es cierto, a veces los síntomas se ponen salvajes e incontrolables, pero como sus mascotas, todos los Maestros de Dragones comparten ese fuego eterno que los impulsa a ser mejores.

Nunca sientas vergüenza de tu enfermedad ni de tu Dragón, ya que es lo que te hace especial, diferente y más fuerte que nadie.

No olvides que esa llamarada de energía vive dentro tuyo y es todo lo que necesitas para cumplir tus sueños.

Ahora es tu turno.
Queremos conocer
a tu Dragón.

¿Puedes dibujarlo?
¡Atrévete y muéstraselo
al Mundo!

# Fundación Crohn Colitis Ulcerosa

En Chile, los afectados de Enfermedades Inflamatorias Intestinales van cada año en constante aumento.

El Mal de Crohn y la Colitis Ulcerosa son diagnosticados diariamente a pacientes de distintas edades y sexos, desde niños pequeños hasta adultos en la tercera edad, con diferentes y costosos tratamientos para cada uno.

Desde hace décadas, en la Fundación Crohn Colitis Ulcerosa trabajamos con el objetivo de ayudar a cada uno de ellos y sus familias, entregándoles charlas, talleres, promociones, apoyo psicológico y contención emocional para sus entornos.

Es posible vivir mejor. Tienes en tus manos una prueba de ello.

Si padeces alguna Enfermedad Inflamatoria Intestinal o conoces a alguien que la tenga, comunícate con nosotros en los siguientes enlaces.

Realizamos asambleas y actividades todos los meses, con cientos de pacientes en todo nuestro país.

No estás solo.
Te estamos esperando,
a tí y a tu Dragón.

CROHN COLITIS ULCEROSA

## +INFO

TWITTER:
@crohncolitisCL

FACEBOOK:
www.facebook.com/
fundacioncrohncolitis

WEB:
crohncolitisulcerosa.cl
info@crohncolitisulcerosa.cl

# Glosario

**Algunas palabras que de seguro escucharás si eres un paciente de EII.**

- **Sistema Digestivo:**
Conjunto de órganos encargados de la transformación de los alimentos al comer, para que puedan ser absorbidos y utilizados por el resto del cuerpo.

- **Enfermedades Inflamatorias Intestinales (o EII):**
Daños crónicos al sistema digestivo que producen dolores de estómago, debilidad, sangrado y diarreas, donde se clasifica a la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa.

- **Enfermedad de Crohn:**
Padecimiento que suele afectar al intestino delgado y a algunas porciones del colon, pero que puede estar presente en cualquier parte del tracto digestivo.

- **Colitis Ulcerosa:**
Enfermedad hermana de la Enfermedad de Crohn, pero que a diferencia de ésta solo afecta al intestino grueso, causanso hemorragias, hinchazón y periodos de diarreas.

- **Intestino Delgado:**
Parte más delgada y larga del intestino en donde se absorben la gran parte de las propiedades nutritivas de todo lo que comemos diariamente.

- **Intestino Grueso:**
Es la última porción de nuestros intestinos; donde nuestro cuerpo absorbe el agua y las imprescindibles sales minerales. Suele también llamársele colon.

- **Colonoscopía:**
Examen médico que permite visualizar nuestros intestinos con el objetivo de determinar qué enfermedad tenemos y cómo se ha comportado nuestro dragón.

- **Brote o Crisis:**
Etapas de actividad de la enfermedad, durante las cuales los signos, síntomas y molestias están presentes y nuestro Dragón se comporta más salvaje.

- **Remisión:**
Periodos en donde los síntomas de las EII desaparecen, y que con el tratamiento indicado, pueden sostenerse durante mucho tiempo.

- **Dieta:**
Control del tipo y cantidad de alimentos que consumimos diariamente. Muchas veces tendremos que adaptarla para que nuestro organismo funcione mejor.

- **Medicamentos:**
Formas farmacéuticas en diferentes formatos (gránulos, supositorios, comprimidos) que pueden usarse permanentemente para controlar las manifestaciones de nuestra enfermedad inflamatoria. Algunos de ellos son la Mesalazina, la Sulfasazina y la Azatioprina.

- **Tratamientos biológicos:**
Terapias de última generación que permiten controlar los brotes y síntomas más salvajes de nuestro Dragón, administrados a través de inyecciones.

- **Corticoides:**
Medicamentos especiales que nos ayudan a detener los síntomas de las EII con un gran poder antiinflamatorio, pero que sin embargo, no deben usarse prolongadamente en el tiempo por sus efectos secundarios.

- **Maestro de Dragones:**
Persona de gran valentía, que sin importar su enfermedad se mantiene positivo y en paz con su propio Dragón, pues lo comprende y sabe cómo controlarlo. Eres tú, siempre fuerte, siempre aprendiendo, siempre mejorando.

# Los Autores

## Sebastián Castro Martínez

(1982, La Florida)

Trabaja haciendo historieta desde 2005, siempre atraído por la creación de nuevos mundos y héroes. En Chile, ha trabajado en múltiples proyectos (Bichos Raros, Acceso, Historia de Chile en Cómic) y actualmente realiza numerosas charlas y talleres acerca del mundo de la Narrativa Gráfica, colaborando con una de las claves para la supervivencia de la creatividad en nuestro país: la lectura de los más jóvenes. Este libro es su primer homenaje a los todos los enfermos inflamatorios intestinales, verdaderos superhéroes de los que es orgullosamente parte hace años. Puedes leerlo en internet como @xebatrocas o contactarlo a través de scastro@crohncolitisulcerosa.cl.

## Rodrigo Avilés Pérez

(1986, Melipilla)

Desde pequeño apasionado por el dibujo, a partir del año 2008 se dedico a colorear cómics y a iniciar su carrera como Ilustrador. Ha trabajado como colorista en diferentes editoriales en USA (Image Comics, Dark Horse) y varios proyectos nacionales. Como Ilustrador ha trabajado en distintos medios publicitarios y audiovisuales, también ha participado en multiples exhibiciones en Chile y USA. Espero que disfrutes las imágenes de este libro tanto como a él le gustó crearlas. Puedes revisar su portafolio de ilustraciones en www.rodrigoaviles.cl

# Este es mi DRAGÓN

CROHN COLITIS ULCEROSA

## Vivir con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal no es fácil.

Todos los enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa tenemos un Dragón que vive dentro de nosotros: una criatura salvaje a la que hay que brindarle numerosos cuidados y remedios, pues a pesar de traer dolor y sangre consigo, también lleva en sus alas el fuego del espíritu.

El niño -el adulto, el paciente- debe aprender a domar este dragón, a domesticar con valentía su propia enfermedad, pues una vez que comprenda la naturaleza de la criatura... podrá desenvolverse igual que cualquier otro.

Esta fábula es un recordatorio de la magia que tenemos dentro nuestro y cómo podemos utilizarla para mejorar.

**¡Anímate y conviértete en un Maestro de Dragones!**