

**Entender la actividad de la
enfermedad colitis ulcerosa (CU)...**

POR ENCIMA y

POR DEBAJO de la superficie

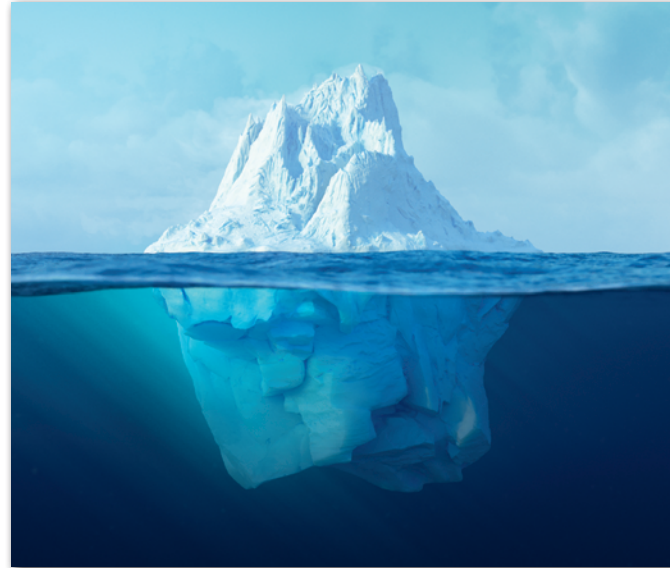
**Guía de planificación
para ayudar a optimizar
el manejo de la CU**

El objetivo de la información en este material educativo es reforzar y complementar la información que recibe de su equipo de atención médica. No reemplaza el asesoramiento que le provee su médico. Si tiene preguntas sobre la información que contiene este material educativo, analícelas con su proveedor de atención médica.

Pfizer Inc. ha producido este material como un recurso para la educación de los pacientes.

Cómo utilizar esta guía de planificación

El iceberg



Se trata una imagen utilizada con frecuencia para ayudar a explicar situaciones en las que lo que se ve no es todo lo que sucede.¹ Analice la frase popular, la punta del iceberg. Esto significa que solo una parte de un iceberg es visible por encima de la superficie del agua, pero, por debajo de la superficie, se encuentra otra parte mucho más grande del iceberg que no puede verse.

El iceberg también es una metáfora útil para explicar lo que pasa dentro del cuerpo cuando tiene colitis ulcerosa (CU). **Eso se debe a que los signos y síntomas**

de la CU, el aumento de la frecuencia y la urgencia por defecar, el dolor abdominal y el sangrado rectal, son solo la punta del iceberg; la inflamación crónica aún puede estar teniendo lugar debajo de la superficie.^{2,3}

Esta es solo una de las varias puntas del iceberg de la CU que aparecen en este folleto.

Entender la actividad de la colitis ulcerosa... POR ARRIBA y POR ABAJO de la superficie contiene información para ayudarlo a comprender más la CU. Incluye consejos, estrategias de manejo de la enfermedad y cuestionarios. Si bien los ejercicios están diseñados para ser útiles e interesantes, están diseñados específicamente para reforzar la información educativa en cada sección.

Utilice este planificador como guía para obtener más información sobre la CU y tener el poder de apoyar el manejo de su propia enfermedad. Empoderarse puede significar tener un rol más activo en el manejo de su afección médica con su proveedor de atención médica.

Esta guía de planificación puede brindarle la información que necesita para reunirse con su proveedor de atención médica (PAM) a fin de diseñar un plan de manejo de la enfermedad adecuado para usted.

Qué aprenderá

Cosas importantes que puede no saber, pero que debe saber, sobre la CU y sus opciones de manejo de la enfermedad

Al usar esta guía, usted podrá hacer lo siguiente:

- 1 **Describir la CU**, incluidos los signos y síntomas comunes.
- 2 **Explicar cómo se diagnostica** la CU y los tipos de pruebas utilizadas en el proceso de examen médico.
- 3 **Describir cómo la CU puede afectar su calidad de vida**, incluidos los desafíos físicos y emocionales asociados con la afección.
- 4 **Detallar los objetivos del manejo de la CU** y las principales opciones de manejo de la enfermedad.
- 5 **Comprender los riesgos de desarrollar otras afecciones médicas relacionadas con la CU**, así como la importancia de tomar su medicamento para la CU según lo recetado.
- 6 **Explicar la importancia de la comunicación bidireccional** entre usted y su proveedor de atención médica para respaldar su programa de manejo de la CU.



Una punta del iceberg de la CU

Es importante que tome sus medicamentos para la CU exactamente según lo recetado por su proveedor de atención médica para controlar la inflamación subyacente asociada con la CU.

Información necesaria sobre la CU

Comprenda estos datos clave sobre la CU... luego amplíe sus conocimientos al completar algunos ejercicios útiles para ayudarlo a analizar su afección médica y el plan de control de la enfermedad con sus proveedor de atención médica.

1 La CU es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta el colon y el recto, y está marcada por una variedad de signos y síntomas.

La CU es una afección médica inflamatoria crónica que afecta el colon y el recto.^{4,5} Los síntomas de la CU son duraderos, tienden a aparecer y desaparecer, y están marcados por exacerbaciones episódicas.⁶ Inflamación significa que la CU se caracteriza por tejido inflamado y enrojecido.^{4,5} La gravedad de su CU se evalúa en función de sus síntomas y las áreas afectadas de su recto y colon.⁵ La CU tiene un síntoma determinante, es decir, la presencia de diarrea sanguinolenta que puede o no tener mucosidad.^{4,5} Pero los síntomas de la CU pueden ir más allá del sistema digestivo.^{5,7} Si tiene CU, también puede experimentar problemas que afecten la piel, los ojos, y el sistema musculoesquelético (p. ej., articulaciones, ligamentos, músculos, nervios, y tendones). La CU también puede estar acompañada de síntomas más generales, que incluyen fiebre, pérdida del apetito, pérdida de peso o fatiga.⁷

2 Se utilizan diferentes herramientas y técnicas clínicas para diagnosticar la CU.



Los proveedores de atención médica usan varias técnicas para diagnosticar la CU.⁷ El diagnóstico generalmente comienza con una comprensión de sus síntomas y la confirmación de la inflamación en el revestimiento del colon.^{7,8} Su gastroenterólogo revisará si hay signos de tejido enfermo o inflamación subyacente usando un *endoscopio*, es decir, un aparato flexible, una herramienta iluminada que puede permitir biopsias.⁹ También se pueden utilizar

análisis de laboratorio para descartar otras causas de inflamación y diarrea.⁶ Su proveedor de atención médica monitoreará sus síntomas de CU con regularidad para detectar cualquier cambio con el tiempo. Usted puede ayudar en este proceso.¹⁰ Su proveedor de atención médica puede hacer preguntas sobre su afección, como la frecuencia de sus deposiciones y el nivel de sangrado rectal.¹¹ La información relacionada con los síntomas que usted comparta con su proveedor de atención médica puede usarse para ayudar a evaluar la actividad de la CU.

3 La CU puede tener diferentes efectos, tanto físicos como emocionales, en su calidad de vida.



La CU puede presentar desafíos físicos y emocionales para los pacientes que tienen dificultades con la afección.¹² En conjunto, estos problemas pueden afectar la calidad de vida. Los desafíos físicos incluyen dolor abdominal y problemas relacionados con el intestino, como urgencia por defecar (es decir, la necesidad repentina o incontrolable de ir al baño).^{13,14} La urgencia por defecar es particularmente problemática, y, en un estudio, los pacientes la clasificaron como más molesta que el dolor, la frecuencia y el sangrado rectal.¹⁵ Los problemas emocionales que enfrentan los pacientes con CU pueden implicar depresión, temor, y preocupación.¹⁶ El potencial de desarrollar otras afecciones físicas, incluido el cáncer colorrectal, es otra fuente de angustia emocional.¹⁴ De hecho, un estudio en el que participaron 460 pacientes con CU identificó que sus mayores preocupaciones eran el posible riesgo de desarrollar cáncer de colon y la necesidad de cirugía. Desafortunadamente, muchos pacientes con CU informan que es una afección mentalmente agotadora.¹⁷ Otros sienten que la CU ha tomado el control de sus vidas.

4 Los objetivos del manejo de la CU y las principales opciones de manejo de la enfermedad.

Existen varios objetivos de manejo de la CU.¹⁸ Estos incluyen alcanzar la remisión (es decir, pocos o ningún síntoma), manejar las posibles complicaciones asociadas con la CU y mejorar la calidad de vida.⁶ Varios medicamentos se recetan para la CU.¹⁹ Estos medicamentos tienen propiedades antiinflamatorias. Dichos medicamentos reducen la inflamación en el colon.¹³ Los medicamentos para la CU pueden tomarse por vía oral o administrarse mediante un supositorio o enema, o una inyección o infusión.^{19,20} Se pueden considerar otras opciones de atención multidisciplinaria para ayudar a reducir las posibles cargas de la CU, como terapia a base de hierbas, yoga (para el manejo del estrés) y acupuntura.^{21,22} Los medicamentos o las terapias alternativas pueden utilizarse para ayudar a manejar la CU.^{19,23} Su proveedor de atención médica debe identificar su enfermedad de manera personalizada.



Una punta del iceberg de la CU

A veces, los síntomas de la CU pueden disminuir o estar ausentes. Cuando no hay síntomas, la CU se considera en *remisión*. Sin embargo, los síntomas pueden reaparecer con recaídas conocidas como *exacerbaciones*.¹³ Asegúrese de mantener a su proveedor de atención médica informado sobre sus síntomas.

Información necesaria sobre la CU (continuación)

5 La CU y el riesgo de desarrollar otras afecciones médicas.

Tomar sus medicamentos para la CU exactamente según lo recetado por su proveedor de atención médica es importante.²⁴ La CU es un tipo de enfermedad inflamatoria intestinal, pero la afección puede provocar complicaciones médicas que afectan más que su sistema digestivo.^{8,25} Por ejemplo, la CU puede afectar las articulaciones, la piel y los ojos, los pulmones, el corazón y el sistema vascular. Muchos factores pueden causar la aparición de otras afecciones médicas.²⁵ Estos incluyen el sistema inmunitario, la inflamación en el cuerpo fuera del sistema digestivo o la genética. Cumplir con su programa de manejo de la enfermedad puede ayudar potencialmente a controlar las comorbilidades, afecciones asociadas con la CU, como el cáncer colorrectal.²⁶⁻²⁸

6 La importancia de la comunicación bilateral entre usted y su proveedor de atención médica.



Para muchas personas, hablar sobre la CU es difícil.¹² Síntomas, como urgencia por defecar, pueden presentar desafíos personales y molestos.¹⁵ Es importante mantener abiertas las líneas de comunicación con su proveedor de atención médica. Cuando habla de forma abierta y honesta con su proveedor de atención médica puede ayudar a identificar las áreas de manejo de enfermedades de mayor preocupación. Sin embargo, puede haber obstáculos en la comunicación entre el médico y el paciente. La investigación que involucró a 775 pacientes con CU mostró que el 21 % son abiertos acerca de sus síntomas y sufrimiento en las conversaciones con su proveedor de atención médica, y solamente cuando se les pregunta activamente sobre su afección; otro 10 % de los pacientes admitieron que se reservan cierta información sobre sus problemas con la CU. Desafortunadamente, la mala comunicación entre los proveedores de atención médica y los pacientes puede llevar a malentendidos y hacer que los proveedores de atención médica pasen por alto las expectativas de los pacientes con respecto a sus objetivos de manejo de la enfermedad.¹²



Una punta del iceberg de la CU

Una comunicación bilateral efectiva entre usted y su proveedor de atención médica puede ayudarlo a enfocarse en problemas importantes del manejo de la enfermedad y, a su vez, a enfrentar mejor su afección.



Ahora que ya conoce los datos clave sobre la CU, compruebe sus conocimientos respondiendo a las siguientes preguntas:

1. **¿Qué partes del cuerpo se ven afectadas principalmente por la CU?** (Encierre su respuesta en un círculo)
- A. Garganta, nariz y boca.
 - B. Vejiga, vías urinarias y riñones.
 - C. Colon y recto.^{4,5}

Dígalo con sus propias palabras... ¿Cuáles son algunos de los principales signos y síntomas de la CU?

2. **¿Por qué su proveedor de atención médica podría pedirle que complete un cuestionario?** (Encierre su respuesta en un círculo)
- R. Para pedirle que proporcione información sobre sus síntomas de CU.¹¹
 - B. Para evitar la necesidad de pruebas de laboratorio.
 - C. Para medir cuánto tiempo hace que tiene CU.

Dígalo con sus propias palabras... ¿Por qué es importante monitorear sus propios síntomas de CU?

3. **En general, ¿cómo afecta la CU negativamente a los pacientes?** (Encierre su respuesta en un círculo)
- A. Impide el desarrollo intelectual.
 - B. Puede afectar su bienestar físico y emocional.¹²
 - C. Les provoca caída del cabello.

Dígalo con sus propias palabras... Nombre los posibles desafíos de calidad de vida que plantea la CU.

4. **¿Cuáles son los objetivos principales del manejo de la CU?** (Encierre su respuesta en un círculo)
- A. Aumentar sus visitas a su proveedor de atención médica; disminuir el tiempo que pasa con su familia.
 - B. Lograr la remisión (es decir, ausencia de síntomas de CU); lograr la cicatrización de la mucosa (es decir, disminuir la inflamación en el cuerpo); restaurar la calidad de vida.^{3,6}
 - C. Aumentar la cantidad de medicamento que toma; disminuir la cantidad de alimentos que come.

Dígalo con sus propias palabras... Describa cómo funcionan los diferentes tipos de medicamentos para la CU.

5. **¿Qué es una comorbilidad?** (Encierre su respuesta en un círculo)
- A. Otra persona con CU.
 - B. Una opción de manejo de la enfermedad para la CU.
 - C. Una afección médica que existe al mismo tiempo que otras.²⁶

Dígalo con sus propias palabras... ¿Por qué es importante tomar su medicamento para la CU exactamente como se lo recetaron?

6. **¿Cuál es el objetivo principal de mejorar la comunicación con su proveedor de atención médica?** (Encierre su respuesta en un círculo)
- A. Pasar menos tiempo en el consultorio del médico.
 - B. Enfocarse en los problemas relacionados con la enfermedad o el tratamiento de mayor importancia para su programa de manejo de la enfermedad.¹²
 - C. Eliminar la necesidad de consultar a otros especialistas de atención de la salud para su CU.

Dígalo con sus propias palabras... Explique el beneficio de una comunicación bilateral eficaz entre usted y su proveedor de atención médica.



Una punta del iceberg de la CU

Su gastroenterólogo y otros proveedores de atención médica están listos para ayudarlo a abordar los desafíos relacionados con la calidad de vida asociados con la CU. Debe compartir sus inquietudes con sus proveedores de atención médica. Pueden ayudarlo a enfrentarse a obstáculos relacionados con la enfermedad que podrían estar interfiriendo con las actividades cotidianas.

Cómo completar la imagen clínica de la actividad de CU

Signos y síntomas frecuentes de la CU^{5,16,29,30}

- Urgencia por defecar.
- Sangre en las deposiciones.
- Diarrea.
- Dolor abdominal.
- Pérdida de peso/evitar determinados alimentos.
- Problemas psicosociales.

La CU es una enfermedad inflamatoria crónica que puede empeorar progresivamente con el tiempo.^{4,5,31}

Si bien el manejo eficaz de la enfermedad puede ayudar a aliviar los síntomas de la CU, el proceso inflamatorio subyacente puede continuar, posiblemente provocar exacerbaciones, pérdida de la función del colon y aumento del riesgo de cáncer de colon.^{13,31} Por este motivo, es importante seguir el plan de manejo de la enfermedad recetado por su proveedor de atención médica.²⁴ Los pacientes siempre deben consultar a su gastroenterólogo u otro proveedor de atención médica antes de interrumpir el tratamiento de la CU.

Signos de inflamación subyacente⁸

- Sangre en las deposiciones.
- Hallazgos endoscópicos (p. ej., úlceras) en el colon y el recto.
- Daño tisular.



Cómo prepararse para su próxima cita con el proveedor de atención médica

Su próxima cita:

Proveedor de atención médica: _____

Fecha: _____

Fecha de la cita: _____

Ubicación (visita al consultorio del PAM/cita mediante telemedicina): _____



Enumere las preguntas, los problemas o las inquietudes que le gustaría analizar con su proveedor de atención médica (gastroenterólogo, personal de enfermería especializado, auxiliar médico o farmacéutico) durante su próxima visita:

Clave de respuestas para las preguntas de opción múltiple:

[1. C] [2. A] [3. B] [4. B] [5. C] [6. B]

Referencias: 1. Goodman M. The Iceberg Model. http://www.ascd.org/ASCD/pdf/journals/ed_lead/el200910_kohm_iceberg.pdf. Consultado el 23 de diciembre de 2021. 2. Rosenberg L, Lawlor GO, Zenlea T, et al. Predictors of endoscopic inflammation in patients with ulcerative colitis in clinical remission. *Inflamm Bowel Dis*. 2013;19(4):779-784. 3. Boal Carvalho P, Dias de Castro F, Rosa B, Moreira MJ, Cotter J. Mucosal healing in ulcerative colitis – when zero is better. *J Crohns Colitis*. 2016;10(1):20-25. 4. Ungaro R, Mehandru S, Allen PB, Peyrin-Biroulet L, Colombel JF. Ulcerative colitis. *Lancet*. 2017;389(10080):1756-1770. 5. Danese S, Fiocchi C. Ulcerative colitis. *N Engl J Med*. 2011;365(18):1713-1725. 6. Feuerstein JD, Cheifetz AS. Ulcerative colitis: epidemiology, diagnosis, and management. *Mayo Clin Proc*. 2014;89(11):1553-1563. 7. Bernstein CN, Eliakim A, Fedail S, et al. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines Inflammatory Bowel Disease: Actualizado en agosto de 2015. *J Clin Gastroenterol*. 2016;50(10):803-818. 8. Mohammed N, Subramanian V. Clinical relevance of endoscopic assessment of inflammation in ulcerative colitis: can endoscopic evaluation predict outcomes? *World J Gastroenterol*. 2016;22(42):9324-9332. 9. Crohn's & Colitis Foundation website. How is IBD Diagnosed? <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-ibd/diagnosing-ibd>. Consultado el 10 de febrero de 2022. 10. Bewtra M, Brensinger CM, Tomov VT, et al. An optimized patient-reported ulcerative colitis disease activity measure derived from the Mayo Score and the simple clinical colitis activity index. *Inflamm Bowel Dis*. 2014;20(6):1070-1078. 11. Paine ER. Colonoscopic evaluation in ulcerative colitis. *Gastroenterol Rep (Oxf)*. 2014;2(3):161-168. 12. Lönnfors S, Vermeire S, Greco M, Hommes D, Bell C, Avedano L. IBD and health-related quality of life – discovering the true impact. *J Crohns Colitis*. 2014;8(10):1281-1286. 13. Crohn's & Colitis Foundation website. Living with Ulcerative Colitis. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/living-with-ulcerative.pdf>. Consultado el 23 de diciembre de 2021. 14. Thompson KD. Patients with ulcerative colitis are more concerned about complications of their disease than side effects of medications. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22(4):940-947. 15. Schreiber S, Panes J, Louis E, Holley D, Buch M, Paridaens K. Perception gaps between patients with ulcerative colitis and healthcare professionals: an online survey. *BMC Gastroenterol*. 2012;12:108. 16. Devlen J, Beusterien K, Yen L, Ahmed A, Cheifetz AS, Moss AC. The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *Inflamm Bowel Dis*. 2014;20(3):545-552. 17. Dubinsky MC, Watanabe K, Molander P, et al. Ulcerative Colitis Narrative Global Survey Findings: the impact of living with ulcerative colitis-patients' and physicians' view. *Inflamm Bowel Dis*. 2021;27(11):1747-1755. 18. Peyrin-Biroulet L, Sandborn W, Sands BE, et al. Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE): determining therapeutic goals for treat-to-target. *Am J Gastroenterol*. 2015;110(9):1324-1338. 19. Mayo Clinic. Ulcerative colitis. Diagnóstico y tratamiento. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ulcerative-colitis/diagnosis-treatment/drc-20353331>. Consultado el 23 de diciembre de 2021. 20. Crohn's and Colitis Foundation website. Fact sheet. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/biologic-therapy.pdf>. Consultado el 23 de diciembre de 2021. 21. Langhorst J, Wulfert H, Lauche R, et al. Systematic review of complementary and alternative medicine treatments in inflammatory bowel diseases. *J Crohns Colitis*. 2015;9(1):86-106. 22. Korzenik J, Koch AK, Langhorst J. Gastroenterología complementaria e integrativa. *Med Clin North Am*. 2017;101(5):943-954. 23. Lu M, Zhang T, Lu Z, Wang W, Chen T, Cao Z. A comparison of the efficacy and safety of complementary and alternative therapies for ulcerative colitis: a protocol for systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2020;99(28):e21219. 24. Steinhart AH, Fernandes A. Clinical practice guidelines for the medical management of nonhospitalized ulcerative colitis: the patient perspective. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 2015;29(6):294-296. 25. Ott C, Scholmerich J. Extraintestinal manifestations and complications in IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2013;10(10):585-595. 26. Diccionario Merriam-Webster [en línea]. Definición de comorbilidad. https://www.merriam-webster.com/dictionary/comorbidity?utm_campaign=sd&utm_medium=serp&utm_source=jsonld. Consultado el 23 de diciembre de 2021. 27. Higgins PD, Rubin DT, Kaulback K, Schoenfeld PS, Kane SV. Revisión sistemática: impacto del incumplimiento de los productos con ácido 5-aminosalicílico en la frecuencia y el costo de las exacerbaciones de la colitis ulcerosa. *Aliment Pharmacol Ther*. 2009;29(3):247-257. 28. Rubin DT, Ananthakrishnan AN, Siegel CA, Sauer BG, Long MD. ACG Clinical Guideline: Ulcerative Colitis in Adults. *Am J Gastroenterol*. 2019;114(3):384-413. 29. Mayo Clinic. Ulcerative Colitis. Symptoms & Causes. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ulcerative-colitis/symptoms-causes/syc-20353326>. Consultado el 10 de febrero de 2022. 30. Casanova MJ, Chaparro M, Molina B, et al. Prevalence of malnutrition and nutritional characteristics of patients with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2017;11(12):1430-1439. 31. Magro F, Rodrigues A, Vieira AI, et al. Review of the disease course among adult ulcerative colitis population-based longitudinal cohorts. *Inflamm Bowel Dis*. 2012;18(3):573-583.