Comprenda la actividad de la colitis ulcerosa (CU)... SOBRE y BAJO la superficie

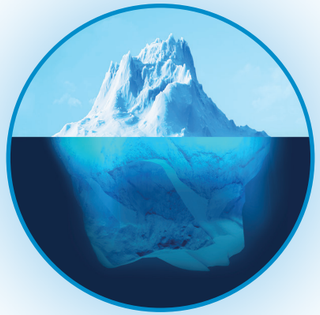
Guía de planificación para ayudarle a optimizar su tratamiento de la CU

La información que se incluye en este cuaderno tiene la finalidad de reforzar y complementar la información que usted recibe de su equipo de atención médica. No remplaza las recomendaciones especializadas de su médico. Si tiene preguntas sobre la información que lea en este cuaderno, consulte con el profesional de atención médica.

Este cuaderno fue producido por Pfizer Inc. como recurso educativo para pacientes.

MEDICAL AFFAIRS

Cómo usar esta guía de planificación



El iceberg

Es una imagen de uso frecuente para explicar situaciones en las que algo que es visible no representa la totalidad de un panorama.[1] Piense en la frase popular "es apenas la punta del iceberg". Significa que solo la punta del iceberg es visible sobre la superficie del agua, pero debajo se encuentra una parte mucho más grande del iceberg que no se ve.

El iceberg es una metáfora útil para explicar lo que ocurre dentro del organismo cuando se tiene colitis ulcerosa (CU). **Esto es porque los signos y síntomas de la CU (aumento de la frecuencia de las deposiciones y de la necesidad imperiosa de defecar, dolor abdominal y sangrado rectal) son apenas la punta del iceberg; posiblemente se siga generando inflamación crónica bajo la superficie.**[2,3]

Este es solo uno de muchos consejos emergentes del iceberg de la CU que encontrará en este cuaderno.

Comprenda la actividad de la colitis ulcerosa (CU)... SOBRE y BAJO la superficie contiene información que le ayudará a entender mejor la CU. Incluye consejos, estrategias de tratamiento y cuestionarios. Si bien los cuestionarios se concibieron para ser útiles e interesantes, su objetivo concreto es reforzar la información didáctica de cada sección.

Use este planificador como guía para aprender más sobre la CU y lograr autonomía para respaldar su propio tratamiento. Lograr autonomía significa tomar las riendas de su bienestar médico y actuar sobre los problemas médicos que *usted* considere importantes.

Esta guía de planificación puede dotarlo de la información que necesita para colaborar con su profesional de atención médica (PAM) y elaborar juntos un plan de tratamiento adaptado a sus necesidades.

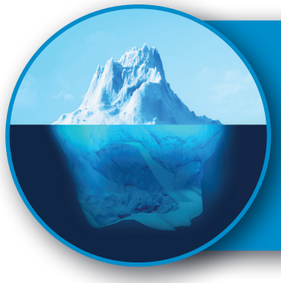
PAM: profesional de atención médica

Lo que aprenderá

Datos importantes que tal vez no sepa —pero debería conocer— sobre la CU y su tratamiento

Al usar esta guía, podrá:

1. **Describir la CU**, y también sus signos y síntomas frecuentes
2. **Explicar cómo se diagnostica la CU** y las pruebas que se utilizan en el proceso de reconocimiento médico
3. **Describir la manera en que la CU puede afectar a su calidad de vida,** inclusive los desafíos físicos y emocionales asociados a la afección
4. **Detallar los objetivos del tratamiento de la CU** y las principales opciones de tratamiento
5. **Comprender los riesgos de que se presenten otras afecciones,** así como la importancia de tomar sus medicamentos para la CU como se le indique
6. **Explicar la importancia de la comunicación recíproca** entre usted y su PAM en apoyo de su programa de tratamiento de la CU

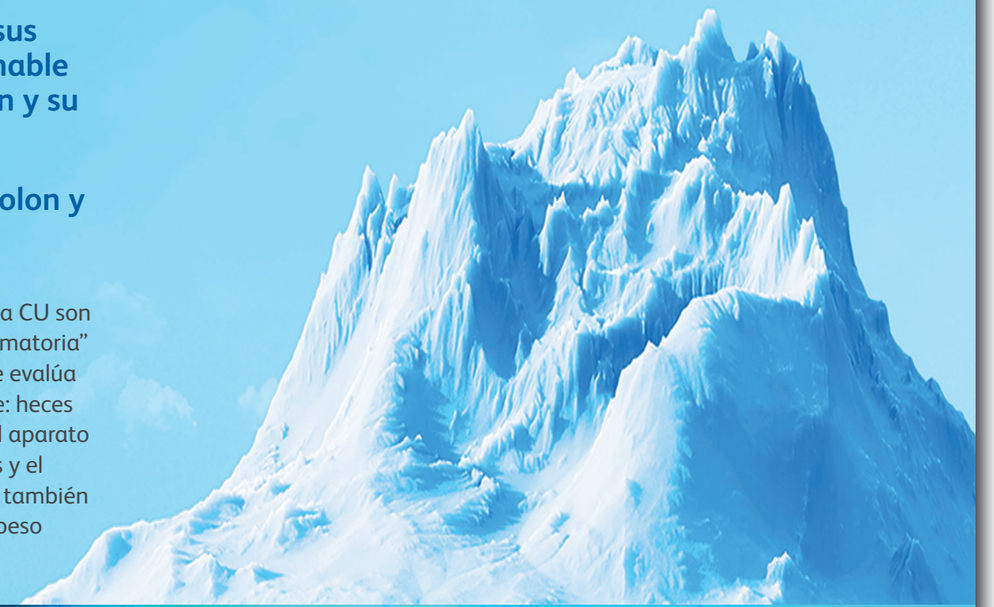


Un consejo emergente del iceberg de la CU

Es importante que tome sus medicamentos para la CU exactamente como se lo indique el PAM para controlar la inflamación subyacente asociada a la CU.

Información que debe saber sobre la CU

Entienda estos datos fundamentales sobre la CU... y luego aumente sus conocimientos haciendo algunos ejercicios que le ayudarán cuando hable con los profesionales de atención médica (PAM) acerca de su afección y su plan de tratamiento



1 La CU es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta al colon y al recto, y se caracteriza por diversos signos y síntomas.

La CU es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta al colon y al recto.[4,5] Los síntomas de la CU son duraderos, suelen ser inconstantes, y están caracterizados por exacerbaciones episódicas.[6] "Inflamatoria" significa que la CU está caracterizada por tejido enrojecido e inflamado. La gravedad de la CU se evalúa en función de los síntomas y las zonas del colon afectadas. La CU tiene un síntoma determinante: heces diarreicas sanguinolentas, con o sin mucosidad.[4,5] Pero los síntomas de CU pueden ir más allá del aparato digestivo. Si tiene CU, es posible que también tenga problemas que comprometan la piel, los ojos y el sistema osteomuscular (p. ej., articulaciones, ligamentos, músculos, nervios y tendones).[5,7] La CU también puede ir acompañada de síntomas más generalizados, como fiebre, falta de apetito, pérdida de peso o fatiga.[7]

2 Para diagnosticar la CU se utilizan distintas herramientas y técnicas clínicas.

Los PAM utilizan diversas técnicas para diagnosticar la CU.[7] El diagnóstico suele comenzar con una determinación de sus síntomas y la confirmación de inflamación del revestimiento del colon. Mediante un endoscopio (un aparato flexible con iluminación), el gastroenterólogo buscará signos de tejido enfermo o inflamación subyacente. También podrán hacerse análisis clínicos para descartar contundentemente otras causas de inflamación y diarrea.[6] Su PAM vigilará periódicamente sus síntomas de CU para poder observar cualquier cambio con el transcurso del tiempo. Usted puede ayudar en este proceso.[8] Quizás le pidan que complete un cuestionario derivado de un instrumento de investigación que se utiliza en estudios clínicos.[9] En el cuestionario se solicita información sobre la frecuencia de las deposiciones y el nivel de sangrado rectal. Posteriormente, su PAM revisará esta información para determinar cómo varían los síntomas al pasar el tiempo.

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

La CU puede representar desafíos físicos y emocionales para los pacientes que padecen esta afección. En conjunto, estos problemas pueden afectar la calidad de vida. Los desafíos físicos incluyen dolor abdominal, problemas intestinales como necesidad imperiosa de defecar (es decir, la necesidad repentina e incontrolable de usar el baño), y la posible hospitalización. La necesidad imperiosa de defecar suele ser particularmente problemática para los pacientes, según un estudio que la clasifica como más molesta que el dolor, la frecuencia de las deposiciones y el sangrado rectal.[10] Algunos de los problemas emocionales que afrontan los pacientes con CU pueden ser depresión, temor y preocupación.[11] La posibilidad de presentar otras afecciones físicas, incluido el cáncer colorrectal, es otra fuente de sufrimiento emocional. De hecho, en un estudio de 451 pacientes con CU se determinó que al 84% de ellos les preocupaban más los efectos a largo plazo de la enfermedad en comparación con los pacientes con otros tipos de afecciones crónicas.[12] Lamentablemente, algunos pacientes con CU indican que sentirse mal se ha vuelto normal para ellos. Otros creen que la CU ha tomado las riendas de su vida.

PAM: profesional de atención médica

Ahora que conoce los datos clave de la CU, compruebe su comprensión respondiendo las siguientes preguntas de respuestas múltiples:

1. ¿Cuáles partes del cuerpo se ven principalmente afectadas por la CU? (encierre su respuesta en un círculo)

A. Garganta, nariz y boca

B. Vejiga urinaria, vías urinarias y riñones

C. Colon y recto

En sus propias palabras... ¿cuáles son algunos de los principales signos y síntomas de la CU?

2. ¿Por qué su PAM podría pedirle que responda un cuestionario? (encierre su respuesta en un círculo)

A. Para que proporcione información sobre sus síntomas de CU

B. Para evitar la necesidad de hacer análisis clínicos

C. Para determinar cuánto tiempo hace que tiene CU

En sus propias palabras... ¿por qué es importante que vigile usted mismo sus síntomas de CU?

3. En términos generales, ¿cómo puede afectar negativamente la CU a los pacientes? (encierre su respuesta en un círculo)

A. Impide el desarrollo intelectual

B. Puede afectar el bienestar físico y emocional

C. Ocasiona la caída del cabello

En sus propias palabras... indique los posibles desafíos para la calidad de vida que plantea la CU.

Un consejo emergente del iceberg de la CU

Su gastroenterólogo y otros PAM están listos para ayudarlo a enfrentar los desafíos de la calidad de vida asociados a la CU. Debe compartir sus inquietudes con sus PAM. Ellos podrán ayudarlo a sobrellevar los obstáculos relacionados con la enfermedad que puedan estar interfiriendo con sus actividades diarias.

Información que debe saber sobre la CU *continuación*

4 Objetivos del tratamiento de la CU y principales opciones terapéuticas

El tratamiento de la CU tiene varios objetivos. Entre ellos se incluyen lograr la remisión (reducir o eliminar los síntomas), manejar las posibles complicaciones asociadas a la CU y mejorar la calidad de vida.[6] Pueden recetarse varios medicamentos para la CU. Estos medicamentos tienen propiedades antiinflamatorias. Actúan reduciendo la inflamación del colon.[13] Los medicamentos para la CU pueden administrarse por vía oral, por supositorio o enema, o por inyección o infusión.[13,14] Pueden considerarse otras opciones de atención multidisciplinarias para ayudar a reducir las posibles cargas de la CU, tales como tratamientos a base de hierbas, yoga (para controlar el estrés) y acupuntura.[15,16] Su PAM podrá especificar medicamentos con o sin terapias alternativas.

5 La CU y el riesgo de presentar otras afecciones

Es importante que use sus medicamentos para la CU exactamente como le indique su PAM.[17] La CU es un tipo de enfermedad colorrectal inflamatoria, pero puede ocasionar complicaciones médicas cuyos efectos vayan más allá del aparato digestivo. Por ejemplo, la CU puede afectar las articulaciones, la piel y los ojos, los pulmones, el corazón y el sistema vascular.[18,19] Muchos factores pueden causar la aparición de otras afecciones médicas. Algunos de ellos son el sistema inmunitario, inflamación corporal ajena al aparato digestivo, o factores genéticos.[19] Cumplir con su programa de tratamiento podría ayudar a manejar las enfermedades concomitantes asociadas a la CU, como el cáncer colorrectal.[20]

Un consejo emergente del iceberg de la CU

La comunicación recíproca eficaz entre usted y su PAM puede ayudarle a concentrarse en asuntos importantes relacionados con el tratamiento y, por consiguiente, ayudarle a sobrellevar su afección de la mejor manera posible.

PAM: profesional de atención médica

6 Importancia de la comunicación recíproca entre usted y su PAM

Para muchas personas, es difícil hablar sobre la CU.[21] Sus síntomas (como la necesidad imperiosa de defecar) pueden presentar desafíos personales y molestos.[10] Pero es importante mantener una comunicación abierta con el PAM. Al hablar abierta y francamente con su PAM, podrá identificar específicamente los aspectos del tratamiento que más le interesen. Sin embargo, puede haber obstáculos en la comunicación entre el médico y el paciente. En una investigación en la que participaron 775 pacientes con CU se demostró que el 21% de ellos eran abiertos en cuanto a sus síntomas y dolencia en las conversaciones con sus PAM (y únicamente cuando se les preguntaba directamente sobre su afección); otro 10% de los pacientes admitieron ocultar información sobre sus problemas con la CU.[10] Lamentablemente, la comunicación poco fluida entre los PAM y sus pacientes puede dar lugar a malentendidos y hacer que los PAM pasen por alto las expectativas de los pacientes con respecto a sus metas de tratamiento.[21]

Un consejo emergente del iceberg de la CU

En ocasiones, sus síntomas de CU podrán disminuir o desaparecer. Cuando no hay síntomas, la CU se considera en remisión. No obstante, los síntomas pueden reaparecer con recaídas, conocidas como exacerbaciones. Asegúrese de mantener informado a su PAM sobre sus síntomas.[22]

4. ¿Cuáles son los objetivos principales del tratamiento de la CU? (encierre su respuesta en un círculo)

A. Aumentar la cantidad de visitas al PAM; reducir la cantidad de tiempo que usted pasa con su familia

B. Lograr la remisión (ausencia de síntomas de CU); lograr la cicatrización mucosa (por ejemplo, disminuyendo la inflamación del cuerpo); restablecer la calidad de vida

C. Aumentar la cantidad de medicamento que recibe; reducir la cantidad de comida que consume

En sus propias palabras... describa cómo actúan los diferentes tipos de medicamentos para la CU.

5. ¿Qué es una enfermedad concomitante? (encierre su respuesta en un círculo)

A. Otra persona que tiene CU

B. Una opción de tratamiento para la CU

C. Una afección asociada a la CU

En sus propias palabras... ¿por qué es importante que utilice su medicamento para la CU exactamente como se le indique?

6. ¿Cuál es el objetivo principal de mejorar la comunicación con su PAM? (encierre su respuesta en un círculo)

A. Pasar menos tiempo en el consultorio médico

B. Concentrarse en los aspectos relacionados con la enfermedad o el tratamiento que sean de mayor importancia para su programa de tratamiento

C. Eliminar la necesidad de consultar a otros especialistas médicos para la CU

En sus propias palabras... explique el beneficio de la comunicación recíproca eficaz entre usted y su PAM.

El panorama clínico de actividad de la CU

Signos y síntomas frecuentes de la CU[5,11,23,24]

- Necesidad imperiosa de defecar
- Sangre en las heces
- Diarrea
- Dolor abdominal
- Pérdida de peso/rechazo a determinados alimentos
- Problemas psicosociales

Manifestaciones de inflamación subyacente

- Biomarcadores sanguíneos y fecales[18]
- Actividad endoscópica[18]
- Marcadores histológicos de inflamación[18]

La CU es una enfermedad inflamatoria crónica que puede empeorar progresivamente con el tiempo[17,25-27]

Si bien el tratamiento eficaz de la CU puede ayudar a aliviar los síntomas, el proceso inflamatorio subyacente puede continuar, posiblemente ocasionando exacerbaciones, pérdida del funcionamiento del colon y un aumento del riesgo de cáncer de colon.

Por este motivo, es importante seguir el plan de tratamiento que indique el profesional de atención médica (PAM).

Los pacientes siempre deben consultar con su gastroenterólogo o con otro PAM antes de suspender el tratamiento para la CU.

Prepárese para su próxima cita con el profesional de atención médica

Su próxima cita:

PAM: _____

Fecha: _____ Hora de llegada: _____

Lugar: _____

Clave de respuesta a las preguntas de respuestas múltiples:

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

Escriba las preguntas, preocupaciones o problemas de los que quisiera hablar con el PAM (gastroenterólogo, enfermera, auxiliar médico o farmacéutico) en su próxima visita:

1. _____

2. _____

3. _____

Bibliografía: 1. Goodman M. The iceberg model. http://www.ascd.org/ASCD/pdf/journals/ed_lead/el200910_kohm_iceberg.pdf. Accessed January 11, 2018. **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: update August 2015. *J Clin Gastroenterol.* 2016; 50(10):803-818. **8.** 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. **9.** Lewis JD, Chuai S, Nessel L, Lichtenstein GR, Aberra FN, Ellenberg JH. Use of the noninvasive components of the Mayo score to assess clinical response in ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis.* 2008; 14(12):1660-1666. **10.** 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. **11.** 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. **12.** Rubin DT, Dubinsky MC, Panaccione R, et al. The impact of ulcerative colitis on patients' lives compared to other chronic diseases: a patient survey. *Dig Dis Sci.* 2010; 55(4):1044-1052. **13.** Mayo Clinic. Ulcerative colitis. Diagnosis & treatment. https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ulcerative-colitis/diagnosis-treatment/drc-20353331. Accessed January 11, 2018. **14.** Allen PB, Lindsay H, Tham TC. How do patients with inflammatory bowel disease want their biological therapy administered? *BMC Gastroenterol.* 2010;10:1. **15.** 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. **16.** Korzenik J, Koch AK, Langhorst J. Complementary and integrative gastroenterology. *Med Clin North Am.* 2017;101(5):943-954. **17.** 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. **18.** 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. **19.** Ott C, Scholmerich J. Extraintestinal manifestations and complications in IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2013; 10(10):585-595. **20.** Higgins PD, Rubin DT, Kaulback K, Schoenfield PS, Kane SV. Systematic review: impact of non-adherence to 5-aminosalicylic acid products on the frequency and cost of ulcerative colitis flares. *Aliment Pharmacol Ther.* 2009; 29(3):247-257. **21.** 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. **22.** Silverberg MS, Satsangi J, Ahmad T, et al. Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. *Can J Gastroenterol.* 2005;19(suppl A):5A-36A. **23.** Mayo Clinic. Ulcerative colitis. Symptoms & causes. https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ulcerative-colitis/symptoms-causes/syc-20353326. Accessed January 11, 2018. **24.** 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. **25.** 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; 365(18):573-583. **26.** Gupta RB, Harpaz N, Itzkowitz S, et al. Histologic inflammation is a risk factor for progression to colorectal neoplasia in ulcerative colitis: a cohort study. *Gastroenterology.* 2007;133(4):1099-1105, quiz 1340-1. **27.** Solberg IC, Lygren I, Jahnsen J, et al. Clinical course during the first 10 years of ulcerative colitis: results from a population-based inception cohort (IBSEN Study). *Scand J Gastroenterol.* 2009; 44(4):431-440.

FM-XEL-UC-0018 © 2018 Pfizer Inc. Todos los derechos reservados. Impreso en los EE. UU./Agosto de 2018