

Para pacientes adultos que reciben tratamiento para la colitis ulcerosa (CU)

Mi

RASTREADOR
DE LOS
SÍNTOMAS
DE LA **CU**

Presentamos un diario y un cuestionario
mensuales para registrar el progreso
de su tratamiento

La información contenida en este libro de actividades está pensada para reforzar y complementar la información que haya recibido de su equipo de atención médica. No reemplaza el asesoramiento que le provee su médico. Si tiene preguntas sobre la información que contiene este libro de actividades, analícelas con su proveedor de atención médica.

Pfizer Inc. lo produjo como un recurso para la educación de los pacientes.

MEDICAL AFFAIRS

El rastreador de los síntomas de la CU: una herramienta para apoyar su tratamiento

Vivir con colitis ulcerosa (CU) puede ser difícil.^{1,2} Los pacientes no solo deben enfrentar los problemas físicos causados por la CU, sino que además deben hacer frente a situaciones potencialmente incómodas al intentar hablar de síntomas graves y a menudo embarazosos con su proveedor de atención médica (Healthcare Professional, HCP).³

Y, sin embargo, la comunicación y la cooperación entre pacientes y proveedores de atención médica son importantes en el tratamiento de la CU.² Algunos pacientes no siempre pueden comunicar el alcance de la preocupación que tienen acerca de su afección.³ Al mismo tiempo, es posible que algunos proveedores de atención médica no siempre reconozcan el efecto completo que la CU tiene sobre la vida diaria de sus pacientes.⁴

Este libro de actividades trata de mejorar la comunicación que tiene con su gastroenterólogo y otros proveedores de atención médica. Otro objetivo de esta herramienta es alentar el empoderamiento del paciente. Este es un proceso que le ayuda a lograr el control sobre su salud y actuar sobre las cuestiones médicas que usted considera importantes.

Mi rastreador de los síntomas de la CU está diseñado para ayudarle a registrar información importante acerca de su CU. Las herramientas de medición que se proporcionan en las próximas páginas se basan en un instrumento de investigación utilizado en estudios clínicos.⁵ Ese instrumento de investigación ha sido adaptado para la utilización por parte de los pacientes. Siendo un *rastreador de los síntomas de la CU*, le ayudará a monitorear diariamente los síntomas específicos de la CU que usted puede tener.

Por sobre todo, este libro de actividades podrá ayudarle a avanzar su propia atención por medio de una mejor comunicación con su proveedor de atención médica. Al registrar sus síntomas, y analizarlos regularmente con el equipo de su proveedor de atención médica, usted puede ayudar a avanzar su tratamiento en curso para la CU.

La importancia de rastrear los síntomas de su CU y apoyar su propio tratamiento

La CU es una enfermedad inflamatoria, crónica del colon y el recto con 2 síntomas definitorios clave: aumento en la frecuencia de las deposiciones y diarrea sanguinolenta (con o sin moco).⁶ Crónica significa que los signos y síntomas de la CU tienden a aparecer y desaparecer con períodos bastante largos entre brotes.⁷ Inflamatoria significa que la CU está marcada por tejido enrojecido e hinchado. Estos y otros signos de la CU tienden a alternar entre períodos de recidiva y de remisión.⁸

Su proveedor de atención médica necesita saber cuán graves son los síntomas de su CU y el patrón de la enfermedad que está experimentando. El entender cómo y cuándo ocurren los síntomas de la CU en su cuerpo, así como la manera en que la afección podría alterar su calidad de vida general, puede ayudar a su proveedor de atención médica a abordar sus necesidades individuales de tratamiento.

Aquí es donde el *Rastreador de los síntomas de la CU* puede colaborar con usted en el monitoreo de los síntomas de su CU.

Este libro de actividades contiene 2 tipos de formularios: un diario mensual para registrar los síntomas de su CU y un cuestionario acerca de cómo la UC está afectando su calidad de vida. Juntos, crean una herramienta valiosa para ayudarlo a recordar cualquier problema específico, pensamiento, o inquietudes que tenga sobre su CU y que querrá analizar con su proveedor de atención médica en su próxima visita al consultorio.



El puntaje Mayo: una herramienta de evaluación clínica

El puntaje Mayo es una herramienta de medición común usada en la investigación clínica sobre la CU.⁵ El rastreador de los síntomas de la CU radica en el puntaje Mayo.

El puntaje Mayo completo combina información proporcionada por el paciente con los hallazgos de una endoscopia, un procedimiento invasivo en el cual su proveedor de atención médica (HCP) examina el interior del cuerpo utilizando un instrumento iluminado.^{9,10} Un proveedor de atención médica realiza la endoscopia, para el diagnóstico de la CU o para evaluar su afección actual.¹¹

Se mencionan cuatro factores en una evaluación del puntaje Mayo completo.^{9,10}:

- 1 Frecuencia de las deposiciones
- 2 Sangrado rectal
- 3 Hallazgos de la endoscopia
- 4 La evaluación general por parte del médico de la gravedad de la enfermedad del paciente

Los proveedores de atención médica miden los factores 3 y 4. Pero usted puede ayudar a evaluar su CU al realizar el rastreo de los primeros 2 elementos en el rastreador de los síntomas de la CU: **frecuencia de deposiciones** y **sangrado rectal**.

El rastreador de síntomas de la CU deriva del puntaje Mayo completo de 12 puntos. Otra escala modificada utilizada por algunos clínicos es el puntaje Mayor de 9 puntos (o parcial).¹²

	Hallazgos en la endoscopia	Evaluación global por el médico de la actividad de la enfermedad	Frecuencia de las deposiciones	Sangrado rectal
Puntaje Mayo completo de 12 puntos	✓	✓	✓	✓
Puntaje Mayo de 9 puntos (parcial)		✓	✓	✓
Rastreador de los síntomas de la CU Puntaje			✓	✓

Cómo completar su rastreador de los síntomas de la CU

El rastreador de los síntomas de la CU representa una medición de resultados informados por el paciente (*Patient Reported Outcome, PRO*), que proporciona información vital para la toma de decisiones acerca del tratamiento.¹³

El diario del rastreador de los síntomas de la CU proporciona formularios que les permiten a usted y a su médico:

- Rastrear la frecuencia de las deposiciones
- Monitorear su nivel de sangrado rectal
- Calcular un puntaje que evalúa tanto la frecuencia de las deposiciones como el sangrado rectal

No hay criterios definidos sobre la frecuencia con la que debe completar los formularios del diario. Sin embargo, es aconsejable comenzar a completar los formularios el día en que recibe este libro de actividades,

Después de que registre su primera entrada, depende de usted con qué frecuencia ingresará la información en los formularios del rastreador de los síntomas de la CU. Recuerde que, cuanto más información pueda proporcionar regularmente a su proveedor de atención médica sobre sus síntomas, más podrá él/ella evaluar el progreso de su tratamiento.



Qué significan sus números

El rastreador de los síntomas de la CU está diseñado para ayudarlo con lo siguiente:

- Monitorear la mejoría o el empeoramiento en la frecuencia de las deposiciones y el sangrado rectal como un modo de dar seguimiento a su respuesta a los tratamientos
- Determinar si el tratamiento está funcionando
- Identificar una indicación de una posible exacerbación

Si bien puede haber opiniones diferentes acerca del objetivo final de la terapia contra la CU, la mayoría de los proveedores de atención médica está de acuerdo en que la falta de sangrado rectal o su reducción y una baja frecuencia de deposiciones son objetivos que lo ayudarán a mantener una sensación de bienestar y minimizar los efectos negativos sobre su calidad de vida.^{1,14}

Medición de su nivel de fatiga

Los formularios diarios del rastreador de los síntomas de la CU también le piden que evalúe la fatiga que puede estar experimentando. La fatiga es frecuente entre los pacientes con CU.¹⁵ Esto puede deberse a la actividad general de la enfermedad, así como a la pérdida de sangre (p. ej., por el sangrado rectal), que puede provocar anemia.¹⁶ La pérdida de sangre en las heces es monitoreada a través de análisis de laboratorio para determinar los niveles de hierro, hemoglobina y hematocrito (Hgb/HCT).¹⁷

Para completar las preguntas sobre calidad de vida

Cada mes, y antes de cada visita al consultorio con su proveedor de atención médica, considere de qué manera la CU puede haber afectado su vida laboral y personal. Usando preguntas adaptadas del *Cuestionario del resultado funcional colorrectal (Colorectal Functional Outcome Questionnaire, COREFO)* y el *Cuestionario breve de enfermedad intestinal inflamatoria (Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, SIBDQ)*, el libro de actividades le permite anotar desafíos importantes relacionados con el estilo de vida a los que los expone su CU.^{18,19} Combinado con la información sobre la frecuencia de las deposiciones y el sangrado rectal, rastreado por el calendario y el momento del día de las entradas, esta entrada puede ayudar a su proveedor de atención médica a manejar su plan de tratamiento en curso.

Cómo completar el diario del rastreador de los síntomas de la CU

Mis objetivos personales, como los determinó mi proveedor de atención médica (vea la página 13)

Frecuencia de las deposiciones

Sangrado rectal

Mi cantidad promedio inicial de deposiciones cuando me siento bien

(Nota: el promedio de la frecuencia de las deposiciones de cada persona es diferente).

MES 1	MES 2	MES 3		
	DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Cantidad de deposiciones durante el día				
Cantidad de deposiciones en la noche*				
Cantidad total de deposiciones				
Puntaje de sangrado rectal				
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Cantidad de deposiciones durante el día				
Cantidad de deposiciones en la noche*				
Cantidad total de deposiciones				
Puntaje de sangrado rectal				
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Cantidad de deposiciones durante el día				
Cantidad de deposiciones en la noche*				
Cantidad total de deposiciones				
Puntaje de sangrado rectal				
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Cantidad de deposiciones durante el día				
Cantidad de deposiciones en la noche*				
Cantidad total de deposiciones				
Puntaje de sangrado rectal				

*Cantidad de deposiciones en la noche significa la cantidad de deposiciones que hicieron que se despierte después de haberse acostado y antes de levantarse por la mañana para empezar su día.

Puntaje de sangrado rectal⁵

(Coloque la cantidad correspondiente en el casillero el día calendario a continuación)

Ninguna	Sangre visible con las deposiciones menos de la mitad de las veces	Sangre visible con las deposiciones la mitad de las veces o más	Solo evacúa sangre
0	1	2	3

JUEVES	VIERNES	SÁBADO	RASTREADOR DE LA FATIGA
Fecha	Fecha	Fecha	<p>Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana</p>
Fecha	Fecha	Fecha	<p>Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana</p>
Fecha	Fecha	Fecha	<p>Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana</p>
Fecha	Fecha	Fecha	<p>Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana</p>
Fecha	Fecha	Fecha	<p>Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana</p>

Cómo completar el diario del rastreador de los síntomas de la CU

Mis objetivos personales, como los determinó mi proveedor de atención médica (vea la página 13)

Frecuencia de las deposiciones

Sangrado rectal

Mi cantidad promedio inicial de deposiciones cuando me siento bien

(Nota: el promedio de la frecuencia de las deposiciones de cada persona es diferente).

MES 1	MES 2	MES 3	DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES
			Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
			Cantidad de deposiciones durante el día			
			Cantidad de deposiciones en la noche*			
			Cantidad total de deposiciones			
			Puntaje de sangrado rectal			
			Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
			Cantidad de deposiciones durante el día			
			Cantidad de deposiciones en la noche*			
			Cantidad total de deposiciones			
			Puntaje de sangrado rectal			
			Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
			Cantidad de deposiciones durante el día			
			Cantidad de deposiciones en la noche*			
			Cantidad total de deposiciones			
			Puntaje de sangrado rectal			
			Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
			Cantidad de deposiciones durante el día			
			Cantidad de deposiciones en la noche*			
			Cantidad total de deposiciones			
			Puntaje de sangrado rectal			

*Cantidad de deposiciones en la noche significa la cantidad de deposiciones que hicieron que se despierte después de haberse acostado y antes de levantarse por la mañana para empezar su día.

Puntaje de sangrado rectal⁵

(Coloque la cantidad correspondiente en el casillero el día calendario a continuación)

Ninguna	Sangre visible con las deposiciones menos de la mitad de las veces	Sangre visible con las deposiciones la mitad de las veces o más	Solo evacúa sangre
0	1	2	3

JUEVES	VIERNES	SÁBADO	RASTREADOR DE LA FATIGA
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 

Cómo completar el diario del rastreador de los síntomas de la CU

Mis objetivos personales, como los determinó mi proveedor de atención médica (vea la página 13)

Frecuencia de las deposiciones

Sangrado rectal

Mi cantidad promedio inicial de deposiciones cuando me siento bien

(Nota: el promedio de la frecuencia de las deposiciones de cada persona es diferente).

MES 1	MES 2	MES 3		
	DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Cantidad de deposiciones durante el día				
Cantidad de deposiciones en la noche*				
Cantidad total de deposiciones				
Puntaje de sangrado rectal				
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Cantidad de deposiciones durante el día				
Cantidad de deposiciones en la noche*				
Cantidad total de deposiciones				
Puntaje de sangrado rectal				
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Cantidad de deposiciones durante el día				
Cantidad de deposiciones en la noche*				
Cantidad total de deposiciones				
Puntaje de sangrado rectal				
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Cantidad de deposiciones durante el día				
Cantidad de deposiciones en la noche*				
Cantidad total de deposiciones				
Puntaje de sangrado rectal				

*Cantidad de deposiciones en la noche significa la cantidad de deposiciones que hicieron que se despierte después de haberse acostado y antes de levantarse por la mañana para empezar su día.

Puntaje de sangrado rectal⁵

(Coloque la cantidad correspondiente en el casillero el día calendario a continuación)

Ninguna	Sangre visible con las deposiciones menos de la mitad de las veces	Sangre visible con las deposiciones la mitad de las veces o más	Solo evacúa sangre
0	1	2	3

JUEVES	VIERNES	SÁBADO	RASTREADOR DE LA FATIGA
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 
Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 

Cómo completar el cuestionario sobre calidad de vida^a

Responda a las preguntas a continuación para ayudar a evaluar de qué manera la CU puede estar afectando sus actividades diarias y otros aspectos de su vida. Complete este cuestionario mensualmente y justo antes de la visita programada al consultorio de su médico. Las preguntas se relacionan con los síntomas que está experimentando como resultado de su CU.

	MES 1	MES 2	MES 3	DÍA ANTES DE LA VISITA AL CONSULTORIO
1 ¿Con qué frecuencia durante la semana anterior tuvo que retrasar o cancelar un compromiso social debido a su colitis ulcerosa? ¹⁹				
Todo el tiempo				
Parte del tiempo				
Casi nunca				
Nunca				
2 ¿Cuánto tiempo, durante la semana anterior , se sintió molesto debido a su colitis ulcerosa? ¹⁹				
Todo el tiempo				
Parte del tiempo				
Casi nunca				
Nunca				
3 ¿Cuánta dificultad tuvo, como resultado de su colitis ulcerosa, para realizar actividades recreativas o deportivas que le gustaría haber hecho durante la semana anterior ? ¹⁹				
Mucha dificultad				
Cierta dificultad				
Casi ninguna dificultad				
Ninguna dificultad; los síntomas de mi colitis ulcerosa no limitaron mi participación en deportes ni en actividades recreativas.				
4 En las 2 semanas anteriores , ¿con qué frecuencia manchó su ropa interior (manchado del intestino)? ¹⁸				
Nunca				
Menos de una vez por semana				
De 1 a 2 días por semana				
De 3 a 5 días por semana				
De 6 a 7 días por semana				
5 En las 2 semanas anteriores , si necesitó ir al baño con urgencia, ¿tuvo problemas para detener su movimiento intestinal durante más de 15 minutos? ¹⁸				
Sí				
No				
No lo sé				

Reused from Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. Am J Gastroenterol. 1996 Aug;91(8):1571-8, with permission from Wolters Kluwer Health, Inc

^aPreguntas adaptadas del Cuestionario de resultado funcional colorrectal y el Cuestionario breve sobre enfermedad intestinal inflamatoria.^{18,19}
 HCP = proveedor de atención médica

Preparación para su próxima cita con su proveedor de atención médica (HCP)

Su próxima cita

Proveedor de atención médica _____

Fecha _____ Hora de llegada: _____

Ubicación _____

4 Preguntas sugeridas para su médico

1 En mi afección actual, ¿cuáles son mis puntajes objetivo para la frecuencia de las deposiciones y el sangrado rectal?

Frecuencia de las deposiciones

Sangrado rectal

2 De acuerdo con mis puntajes recientes, ¿siente que mi CU está bajo control?

3 ¿En qué niveles, p. ej., mediciones específicas de la frecuencia de las deposiciones y el sangrado rectal, debo considerar que mi situación es lo bastante grave como para llamarlo?

4 Además de mi medición actual de la frecuencia de las deposiciones/sangrado rectal, fatiga y preguntas sobre la calidad de vida, ¿hay otros factores físicos o de estilo de vida a los que le gustaría que yo diera seguimiento?

Enumere cualquier otra pregunta, problema o inquietud que le gustaría analizar con su proveedor de atención médica (gastroenterólogo, personal de enfermería especializado, auxiliar médico o farmacéutico) durante su próxima visita:

1. _____

2. _____

3. _____

Recursos disponibles

The American College of Gastroenterology (Colegio Estadounidense de Gastroenterología)
www.gi.org

The American Gastroenterological Association (Asociación Gastroenterológica Estadounidense)
www.gastro.org

Crohn's and Colitis Foundation (Fundación para Enfermedad de Crohn y Colitis)
www.crohnscolitisfoundation.org

Referencias: **1.** 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. **2.** Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *J Gen Intern Med.* 2012;27(5):520-526. **3.** 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. **4.** Schreiber S, Panés 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. **5.** 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. **6.** Danese S, Fiocchi C. Ulcerative colitis. *N Engl J Med.* 2011;365(18):1713-1725. **7.** Crohn's and Colitis Foundation website. What is ulcerative colitis? <http://www.crohnscolitisfoundation.org/what-are-crohns-and-colitis/what-is-ulcerative-colitis/>. Accessed June 26, 2018. **8.** Ungaro R, Mehandru S, Allen PB, Peyrin-Biroulet L, Colombel JF. Ulcerative colitis. *Lancet.* 2017;389(10080):1756-1770. **9.** Paine ER. Colonoscopic evaluation in ulcerative colitis. *Gastroenterol Rep (Oxf).* 2014;2(3):161-168. **10.** Schroeder KW, Tremaine WJ, Ilstrup DM. Coated oral 5-aminosalicylic acid therapy for mildly to moderately active ulcerative colitis. A randomized study. *N Engl J Med.* 1987;317(26):1625-1629. **11.** Rameshshanker R, Arebi N. Endoscopy in inflammatory bowel disease when and why. *World J Gastrointest Endosc.* 2012;4(6):201-211. **12.** 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. **13.** Bojic D, Bodger K, Travis S. Patient reported outcome measures (PROMs) in inflammatory bowel disease: new data. *J Crohns Colitis.* 2017;11(suppl 2):S576-S585. **14.** Magro F, Gionchetti P, Eliakim R, et al. Third European evidence-based consensus on diagnosis and management of ulcerative colitis. part 1: definitions, diagnosis, extra-intestinal manifestations, pregnancy, cancer surveillance, surgery, and ileo-anal pouch disorders. *J Crohns Colitis.* 2017;(6)649-970. **15.** Jonefjäll B, Simrén M, Lasso A, Öhman L, Strid H. Psychological distress, iron deficiency, active disease and female gender are independent risk factors for fatigue in patients with ulcerative colitis. *United European Gastroenterol.* 2018;6(1):148-158. **16.** Niepel D, Klag T, Malek NP, Wehkamp J. Practical guidance for the management of iron deficiency in patients with inflammatory bowel disease. *Ther Adv Gastroenterol.* 2018;11:1756284818769074. **17.** Mayo Clinic website. Complete blood count (CBC). <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/complete-blood-count/about/pac-20384919>. Accessed September 24, 2018. **18.** Reprinted by permission from Springer-Verlag: Bakx R, Sprangers MA, Oort FJ, et al. Development and validation of a colorectal functional outcome questionnaire. *Int J Colorectal Dis.* 2005;20(2):126-136; Copyright 2005. **19.** Reprinted by permission from Springer Nature: Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. *Am J Gastroenterol.* 1996;91(8):1571-1578; Copyright 1996.