

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

Mi

RASTREADOR DE
SÍNTOMAS
DE LA CU

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

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.

El rastreador de síntomas: una herramienta para apoyar el manejo de la enfermedad de CU

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 a veces 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 reaccionar ante las cuestiones médicas que usted considera importantes.

Mi rastreador de 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 se ha adaptado para la utilización por parte de los pacientes. Al ser un rastreador de 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 promover 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 manejo de la enfermedad de CU en curso.

La importancia de rastrear los síntomas de su CU y apoyar su propio plan de manejo de la enfermedad

La CU es una enfermedad inflamatoria y crónica del colon y el recto que cuenta con 2 síntomas definitorios clave: aumento de la frecuencia de las deposiciones y diarrea sanguinolenta (con o sin mucosidad).⁶ Crónica significa que los signos y síntomas de la CU tienden a aparecer y desaparecer con períodos bastante largos entre exacerbaciones.⁷ Las exacerbaciones son casos en los que los síntomas de la CU reaparecen después de haber estado ausentes.⁸ Inflamatoria significa que la CU está marcada por tejido enrojecido e hinchado.⁹ Estos y otros signos de la CU tienden a alternar entre períodos de recidiva y remisión. La remisión se refiere a la situación en la que se han resuelto los síntomas de la CU.

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 afectar su calidad de vida general, puede ayudar a su proveedor de atención médica a abordar sus necesidades individuales.

Aquí es donde el *Rastreador de síntomas de la CU* puede ayudarle a monitorear 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 sobre cómo la CU está afectando su calidad de vida. Juntos, crean una herramienta importante para ayudarlo a recordar cualquier problema específico, pensamientos o inquietudes que tenga sobre su CU y que querrá analizar con su proveedor de atención médica en su próxima visita al consultorio.



Cómo completar el diario del rastreador de 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)

Puntaje de sangrado rectal⁵

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

Ninguno	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

MES 1		MES 2		MES 3				
	DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	RASTREADOR DE LA FATIGA
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 0 1 2 3 4 Nada de energía Mucha energía
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 0 1 2 3 4 Nada de energía Mucha energía
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 0 1 2 3 4 Nada de energía Mucha energía
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 0 1 2 3 4 Nada de energía Mucha energía
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana 0 1 2 3 4 Nada de energía Mucha energía
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								

^aLas deposiciones en la noche se refiere a movimientos del intestino que lo despiertan después de haberse acostado y antes de levantarse por la mañana para empezar el día.

Cómo completar el diario del rastreador de síntomas de la CU

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

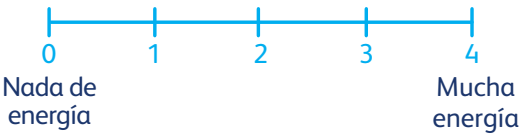
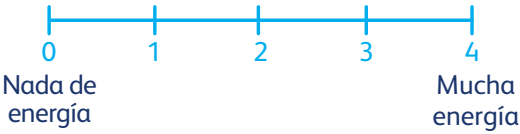
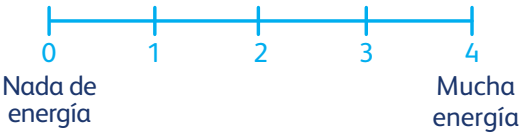
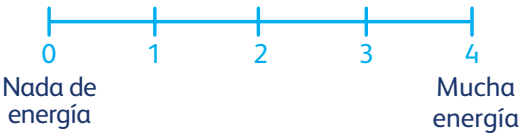
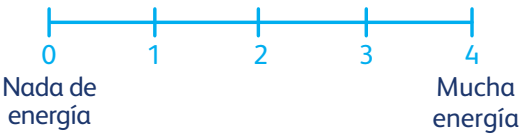
	Frecuencia de las deposiciones		Sangrado rectal
--	--------------------------------	--	-----------------

Mi cantidad promedio inicial
 de deposiciones cuando me
 siento bien
 (Nota: el promedio de la
 frecuencia de las deposiciones
 de cada persona es diferente)

Puntaje de sangrado rectal⁵

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

Ninguno	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

MES 1	MES 2	MES 3						
	DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	RASTREADOR DE LA FATIGA
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a								
Cantidad total de deposiciones								
Puntaje de sangrado rectal								

^aLas deposiciones en la noche se refiere a movimientos del intestino que lo despiertan después de haberse acostado y antes de levantarse por la mañana para empezar el día.

Cómo completar el diario del rastreador de 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)

Puntaje de sangrado rectal ⁵ (Coloque la cantidad correspondiente en el casillero del día calendario a continuación)			
Ninguno	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

MES 1	MES 2	MES 3	
DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES
JUEVES	VIERNES	SÁBADO	RASTREADOR DE LA FATIGA
Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a			
Cantidad total de deposiciones			
Puntaje de sangrado rectal			
Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a			
Cantidad total de deposiciones			
Puntaje de sangrado rectal			
Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a			
Cantidad total de deposiciones			
Puntaje de sangrado rectal			
Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a			
Cantidad total de deposiciones			
Puntaje de sangrado rectal			
Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Deposiciones en la noche (escriba Sí o No) ^a			
Cantidad total de deposiciones			
Puntaje de sangrado rectal			

Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana

0

1

2

3

4

Nada de energía

Mucha energía

Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana

0

1

2

3

4

Nada de energía

Mucha energía

Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana

0

1

2

3

4

Nada de energía

Mucha energía

Marque en la escala su nivel promedio de energía esta semana

0

1

2

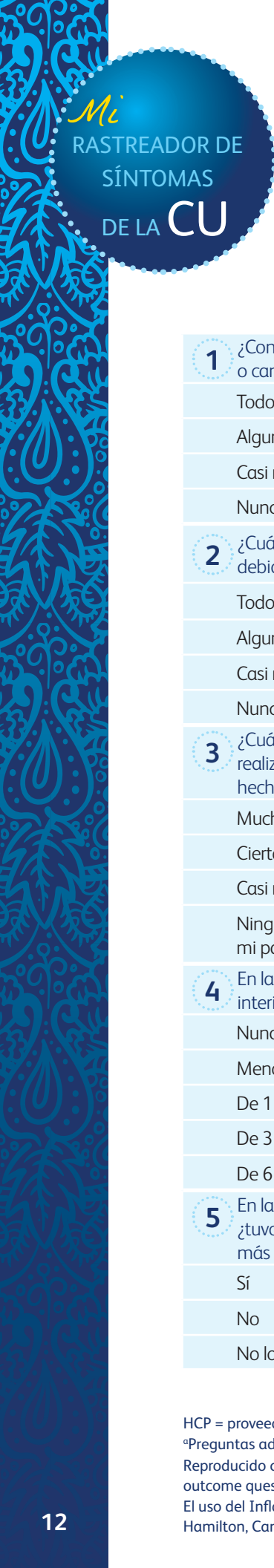
3

4

Nada de energía

Mucha energía

^aLas deposiciones en la noche se refiere a movimientos del intestino que lo despiertan después de haberse acostado y antes de levantarse por la mañana para empezar el día.



Cómo completar el *Quality of Life Questionnaire*^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? ²⁰				
Todo el tiempo				
Algunas veces				
Casi nunca				
Nunca				
2 ¿Cuánto tiempo, durante la semana anterior , se sintió molesto debido a su colitis ulcerosa? ²⁰				
Todo el tiempo				
Algunas veces				
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 ? ²⁰				
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 (ensuciar con heces)? ¹⁹				
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? ¹⁹				
Sí				
No				
No lo sé				

HCP = proveedor de atención médica.
^aPreguntas adaptadas del *Colorectal Functional Outcome Questionnaire* y el *Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*.^{19,20}
Reproducido con permiso de 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
El uso del Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, creado por el Dr. Jan Irvine et al., se realizó con permiso de McMaster University, Hamilton, Canadá.²⁰

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 estado actual, ¿cuáles son mis puntajes objetivo para la frecuencia de las deposiciones y el sangrado rectal?
- Frecuencia de las deposiciones

Hemorragia rectal
- 2 De acuerdo con mis puntajes recientes, ¿considera 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 de Enfermedad de Crohn y Colitis)
www.crohnscolitisfoundation.org



Notas

Referencias: 1. 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. 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/>. Consultado el 8 de abril de 2021. 8. Crohn's and Colitis Foundation website. Managing Flares and IBD Symptoms. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/2019-07/managing-flares-brochure-final-online.pdf>. Consultado el 27 de marzo de 2021. 9. Ungaro R, Mehandru S, Allen PB, Peyrin-Biroulet L, Colombel JF. Ulcerative colitis. *Lancet*. 2017;389(10080):1756-1770. 10. Paine ER. Colonoscopic evaluation in ulcerative colitis. *Gastroenterol Rep (Oxf)*. 2014;2(3):161-168. 11. 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. 12. Rameshshanker R, Arebi N. Endoscopy in inflammatory bowel disease when and why. *World J Gastrointest Endosc*. 2012;4(6):201-211. 13. 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. 14. 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. 15. 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. 16. 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. 17. 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. 18. Mayo Clinic website. Complete blood count (CBC). <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/complete-blood-count/about/pac-20384919>. Consultado el 8 de abril de 2021. 19. 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. 20. 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.