



CROHN'S & COLITIS
FOUNDATION OF AMERICA

Vivir con la Colitis Ulcerosa



¿Qué hay adentro?

Entender el diagnóstico	1
¿Qué es la colitis ulcerosa?	2
¿Se irá algún día?	3
Breve introducción al sistema gastrointestinal	4
¿A quién le da la colitis ulcerosa?	5
¿Qué causa la colitis ulcerosa?	7
¿Cuáles son los indicios y síntomas?	8
Determinar el diagnóstico	11
Algunas preguntas que hacerle a su médico	12
Tratamiento	14
Cómo manejar sus síntomas	16
Otras consideraciones	17
Cirugía	17
Dieta y nutrición	20
Terapias complementarias y alternativas	23
Estrés y emociones	23
Mantenimiento de la salud en general	24
Vivir su vida	25
Esperanza para el futuro	27
¡El conocimiento y el apoyo dan fuerza!	29
Glosario	32
Acerca de CCFA	Contraportada interior

Entender el diagnóstico

Su médico le acaba de decir que sufre de colitis ulcerosa (CU). ¿Ahora qué?

Lo más probable es que usted nunca antes haya oído hablar de esta enfermedad. Es más, la mayoría de las personas no están familiarizadas con la colitis ulcerosa y ahora usted tiene que enfrentarse a ella.

Para comenzar, probablemente tenga muchas preguntas. Algunas de las más comunes son:

- ¿Qué es la colitis ulcerosa?
- ¿Por qué me dio a mí?
- ¿Podré trabajar, viajar o hacer ejercicio?
- ¿Debo seguir una dieta especial?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Necesitaré cirugía?
- ¿Cómo cambiará mi vida la colitis ulcerosa, tanto ahora como en el futuro?
- ¿Tiene cura la colitis ulcerosa y cuál es el pronóstico?

El propósito de este folleto es contestar esas preguntas, y explicarle paso a paso, los puntos claves de la colitis ulcerosa y lo que podrá esperar en el futuro. No se va a convertir en un experto de la noche a la mañana, pero aprenderá más y más con el paso del tiempo. En cuanto más informado esté, podrá manejar su enfermedad mucho mejor y participar activamente en su propio equipo de salud.

¿Qué es la colitis ulcerosa?

La colitis ulcerosa (CU) pertenece a un grupo de enfermedades conocidas como enfermedades inflamatorias del tracto gastrointestinal (EII).

La CU es una enfermedad crónica inflamatoria del colon (intestino grueso) que a menudo ocurre en los adolescentes y adultos jóvenes, pero también puede ocurrir en otros individuos. Los síntomas pueden incluir dolor abdominal, urgencia intestinal, diarrea y sangre en las heces. La inflamación comienza en el recto y se extiende hacia el colon de manera continua. Aunque no hay una cura conocida, hay muchas terapias efectivas para mantener la inflamación bajo control.

Al leer acerca de las enfermedades inflamatorias del tracto gastrointestinal, necesita saber que la colitis ulcerosa no es lo mismo que la enfermedad de Crohn, otro tipo de EII. Los síntomas de estas dos enfermedades son bastante similares, pero las áreas afectadas de su cuerpo son diferentes. La enfermedad de Crohn puede afectar cualquier parte del tracto gastrointestinal, pero la colitis ulcerosa está limitada al colon—también llamado el intestino grueso. La enfermedad de Crohn también puede afectar todo el grosor de la pared intestinal, mientras que la colitis ulcerosa sólo involucra la parte más profunda de la pared intestinal. Y por último, en la enfermedad de Crohn, la inflamación del intestino puede “saltarse”—dejando áreas normales entre las áreas afectadas por la enfermedad intestinal. En la colitis ulcerosa, esto

no ocurre. En sólo el 10 por ciento de los casos las características de la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn coinciden. Esta enfermedad se conoce como *colitis indeterminada*.

¿Se irá algún día?

Nadie sabe exactamente qué es lo que causa la colitis ulcerosa. También, nadie puede predecir cómo la enfermedad—una vez diagnosticada—afectará a una persona en particular. Para algunas personas pueden pasar años sin tener ninguna clase de síntomas, mientras que otros tienen brotes más frecuentes, o ataques, durante su enfermedad. Sin embargo, una cosa es cierta: la colitis ulcerosa es una enfermedad crónica.

Las enfermedades crónicas están siempre progresando. Pueden ser controladas con tratamiento, mas no curadas. Eso quiere decir que es una enfermedad a largo plazo. De hecho, la mayoría de las enfermedades, tal como la diabetes, presión alta y enfermedades cardiacas, son tratadas con éxito, mas no curadas. Ocasionalmente, las personas pueden desarrollar complicaciones que pueden ser serias—tal como el cáncer colorrectal—pero esto ocurre en un número muy pequeño de personas afectadas por la EII. Los estudios muestran que las personas que sufren de la EII usualmente tienen la misma esperanza de vida que aquellas personas sin la EII. Es importante recordar que la vida de la mayoría de las personas que sufren de colitis ulcerosa es completa, feliz y productiva.

Breve introducción al sistema gastrointestinal

La mayoría de nosotros no estamos familiarizados con el tracto gastrointestinal, aun cuando es parte de la “estructura” de nuestros cuerpos.

Aquí hay un repaso breve: El tracto gastrointestinal (véase la figura 1) comienza en la boca. Sigue un recorrido torcido y curvilíneo y termina, muchas yardas después, en el recto. En medio hay un número de órganos los cuales tienen una función en el procesamiento y transporte de la comida a través del cuerpo.

El primero es el esófago, un tubo delgado que conecta la boca al estómago. La comida pasa por el estómago y entra al intestino delgado. Esta es la sección donde la mayoría de los nutrientes son absorbidos. El intestino delgado luego se dirige al colon, o intestino grueso, el cual conecta al recto.

La función principal del colon es absorber el exceso de agua y sales del desecho (lo que sobra después de que la comida ha sido digerida). También almacena el desecho sólido, convirtiéndolo en heces, y lo excreta por el ano.

La inflamación en la colitis ulcerosa usualmente comienza en el recto y la parte inferior del colon, pero también puede involucrar todo el colon. Cuando ocurre la inflamación, las funciones primarias son afectadas, incluyendo la absorción de agua. Como resultado, la diarrea puede ser un síntoma común durante un episodio de CU.

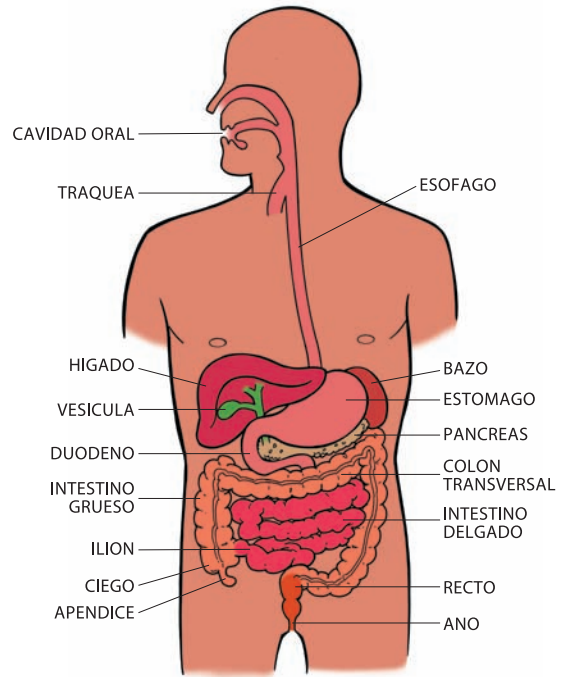


Figura 1

¿A quién le da la colitis ulcerosa?

Aproximadamente 1.4 millones de americanos sufren de la colitis ulcerosa o la enfermedad de Crohn.

Ese número está dividido en partes casi iguales entre las dos enfermedades. A continuación hay algunos datos resumidos y estadísticas:

- Cerca de 30,000 casos nuevos de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son diagnosticados cada año.
- El promedio de personas más frecuentemente diagnosticadas con la colitis ulcerosa fluctúa entre los 15 y 25 años de edad.

- Los hombres y las mujeres parecen estar afectados en partes iguales.
- Los hombres tienen mayor probabilidad de ser diagnosticados con colitis ulcerosa entre los 50 y 60 años de edad.
- Mientras que la colitis ulcerosa puede afectar a aquellos de cualquier grupo étnico, los caucásicos son afectados más que cualquier otro grupo. Es especialmente prevalente entre la población judía de la Europa Oriental.
- Tanto la colitis ulcerosa como la enfermedad de Crohn son enfermedades encontradas principalmente en países desarrollados, más comúnmente en las áreas urbanas que en las áreas rurales, y más a menudo en climas del norte que del sur. Sin embargo, algunos de estos patrones de enfermedad están cambiando gradualmente. Por ejemplo, el número de casos de la EII está aumentando en partes del mundo en vías de desarrollo, incluyendo la China, India y América del Sur.

La conexión genética

Los investigadores han descubierto que la colitis ulcerosa tiende a correr en las familias. De hecho, el riesgo de desarrollar IBD es entre el 5,2 por ciento y el 22,5 por ciento para los parientes de primer grado de una persona afectada. También depende de cuál miembro de la familia sufre de la EII, etnicidad, y la clase de EII—ya sea enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa. Sus genes claramente tienen un papel importante, aun cuando todavía no se ha identificado un patrón hereditario. Eso quiere decir que actualmente no hay manera de predecir si la colitis ulcerosa puede surgir en algún miembro de familia.

¿Qué causa la colitis ulcerosa?

Nadie sabe la(s) causa(s) exacta(s) de la enfermedad.

Una cosa es cierta: Nada de lo que usted hizo le causó la colitis ulcerosa. Nadie lo contagió. No fue nada de lo que usted comió o bebió que hiciera que brotaran los síntomas. Una vida llena de estrés no causó que se enfermara, así es que, sobre todo, ¡no se culpe a sí mismo!

¿Cuáles son algunas de las causas más comunes? La mayoría de los expertos piensan que hay una explicación *multifactorial*. Esto quiere decir que se necesita un número de factores trabajando en conjunto para dar lugar a la colitis ulcerosa. Los tres factores principales que se sospecha contribuyen a la CU son:

- 1) Ambiental
- 2) Genético
- 3) Una reacción inapropiada del sistema inmunológico del cuerpo

Lo más seguro es que una persona hereda uno o más genes que lo hacen a él o a ella susceptible a la colitis ulcerosa. Entonces algo en el ambiente ocasiona que el sistema inmune responda en forma anormal. (Los científicos todavía no han identificado la “causa” o “causas” ambientales.) Cualquiera que sea la causa, eso provoca que el sistema inmune de la persona “se agudice” atacando al intestino grueso. Ahí es cuando comienza la inflamación. Desafortunadamente el sistema inmune no deja de “agudizarse,” la inflamación continúa dañando así la pared del colon, causando los síntomas de la colitis ulcerosa.

¿Cuáles son los indicios y síntomas?

Al irse inflamando y ulcerando más la pared intestinal, pierde la habilidad de absorber agua del desecho que pasa por el colon.

Eso, a su vez, conduce a que se aflojen las heces—en otras palabras, que le dé diarrea. La pared intestinal dañada puede comenzar a producir mucha mucosidad en las heces. Además, la ulceración de la pared del intestino puede causar sangrado, dando como resultado heces sanguinolentas. Eventualmente esa pérdida de sangre puede causar conteo bajo de células rojas, también conocido como *anemia*.

La mayoría de las personas con colitis ulcerosa sufren de urgencia de defecar así como también dolor abdominal y cólico. El dolor puede ser más fuerte en el lado izquierdo, pero puede presentarse en cualquier parte del abdomen.

Todo esto en conjunto puede resultar en pérdida de apetito y posteriormente pérdida de peso. Estos síntomas, junto con la anemia, pueden conducir a la fatiga. Existe la posibilidad de que los niños que sufren de colitis ulcerosa tengan deficiencias en su desarrollo y crecimiento.

Más allá del intestino

Además de los síntomas en el tracto gastrointestinal, algunas personas también pueden sufrir una variedad de síntomas en otras partes del cuerpo asociados con la colitis ulcerosa. Los signos y síntomas de la enfermedad pueden ser evidentes en:

- los ojos (enrojecimiento, dolor y comezón)
- la boca (llagas)
- las articulaciones (inflamación y dolor)
- la piel (erupciones dolorosas, ulceraciones dolorosas y otras llagas/salpullido)
- los huesos (osteoporosis)
- los riñones (piedras)
- el hígado (colangitis esclerosante primaria, hepatitis y cirrosis)—muy raro

Todos éstos son conocidos como manifestaciones *extraintestinales* de la colitis ulcerosa porque ocurren fuera del intestino. En algunas personas éstos pueden ser los primeros signos de colitis ulcerosa, los cuales aparecen años antes de los síntomas del intestino. En otros pueden ocurrir inmediatamente antes de que brote la enfermedad.

Variedad de síntomas

Aproximadamente la mitad de los pacientes con colitis ulcerosa tienen síntomas relativamente leves. Sin embargo, otros pueden sufrir de cólicos abdominales severos, diarrea sanguinolenta, náuseas y fiebre. Los síntomas de la colitis ulcerosa tienden a ir y venir.

Entre brotes, es posible que las personas no experimenten el más mínimo dolor. Estos períodos libres de enfermedad (conocidos como *remisión*) pueden extenderse por varios meses o años, aunque típicamente los síntomas eventualmente regresan. El curso impredecible de la colitis ulcerosa dificulta a los médicos a evaluar si un programa de tratamiento en particular ha sido efectivo o si la remisión ocurrió por sí sola.

Tipos de colitis ulcerosa y sus síntomas

Los síntomas de la colitis ulcerosa variarán dependiendo de la magnitud de la inflamación y el lugar donde se encuentra la enfermedad dentro del intestino grueso. Así mismo, es muy importante que usted sepa qué parte de su intestino está afectado. A continuación encontrará una lista de los tipos más comunes de colitis ulcerosa:

- **Proctitis ulcerosa:** La inflamación intestinal está limitada al recto. Debido a su extensión limitada (por lo general menos de seis pulgadas del recto), la proctitis ulcerosa tiende a ser el tipo más leve de colitis ulcerosa. Los síntomas incluyen sangrado rectal, urgencia y dolor rectal.
- **Proctosigmoiditis:** Colitis que afecta el recto y el colon sigmoideo (el segmento inferior del colon localizado inmediatamente arriba del recto). Los síntomas incluyen diarrea sanguinolenta, cólicos, y tenesmo (esfuerzo para defecar). Es posible que el dolor en la parte izquierda del abdomen sea moderado mientras la enfermedad esté activa.
- **Colitis distal:** Inflamación continua que comienza en el recto y se extiende hasta el ángulo esplénico (una curva del colon cerca del bazo en la parte superior izquierda del abdomen). Los síntomas incluyen pérdida de apetito, pérdida de peso, diarrea sanguinolenta y dolor abdominal severo en la parte izquierda del abdomen.
- **Pancolitis:** Afecta todo el colon. Los síntomas incluyen pérdida de apetito, diarrea sanguinolenta, dolor abdominal severo, y pérdida de peso.

Posibles complicaciones

Las complicaciones son, sin lugar a dudas, inevitables y aun frecuentes especialmente en pacientes tratados adecuadamente. Pero son lo

suficientemente comunes y cubren una gama tan amplia que es importante estar familiarizados con ellas.

El reconocimiento temprano a menudo significa tratamiento más efectivo. Las complicaciones pueden incluir sangrado intenso intestinal (incluyendo coágulos de sangre en las heces), distensión severa abdominal (inflamación), y megacolon tóxico (rara manifestación)

Por favor hable con su médico acerca de otras posibles complicaciones. *Para mayor información, por favor lea nu-estro folleto, “Cómo manejar los brotes y otros síntomas de la EII.” Este folleto está disponible en www.cdfa.org o llame al 888.MY.GUT.PAIN (888-694-8872) para pedir una copia. Sólo está disponible en inglés.*

Determinar el diagnóstico

¿Cómo determina un médico que usted tiene colitis ulcerosa?

El primer paso para determinar el diagnóstico es tomar el historial médico detallado de la familia y del paciente, incluyendo información completa de los síntomas. También se lleva a cabo un examen físico.

Ya que otras enfermedades pueden producir los mismos síntomas que la CU, su médico se basa en varios análisis médicos para descartar otras posibles causas de sus síntomas, tal como una infección.

Los análisis pueden incluir:

- **Análisis de las heces:** Para descartar una infección o para revelar si hay sangre.

- **Análisis de sangre:** Puede detectar la presencia de inflamación y anticuerpos.
- **Sigmoidoscopia:** Examina el recto y el tercio inferior del colon.
- **Colonoscopia:** Examina todo el colon y la punta del intestino delgado.

Para mayor información, por favor vea nuestra hoja, "Cómo diagnosticar la EII," disponible en www.ccfa.org. Sólo está disponible en inglés.



Algunas preguntas que hacerle a su médico

Es importante establecer una buena comunicación con su médico.

Es normal que olvide hacerle ciertas preguntas críticas durante su visita al consultorio. A continuación hay una lista de preguntas que podrían ayudarle durante su próxima visita al consultorio:

- ¿Es posible que alguna otra enfermedad, aparte de mi enfermedad actual, sea la causa de mis síntomas?
- ¿Qué análisis necesito obtener para llegar a la raíz de mi problema?
- ¿Debo obtener estos análisis durante un rebrote o en forma rutinaria?
- ¿Qué partes de mi tracto gastrointestinal están afectadas?

- ¿Cómo puedo saber si mi medicamento necesita ser modificado?
- ¿Aproximadamente cuánto tiempo va a tomar ver algunos de los resultados o saber que el medicamento no es el correcto para mí?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios del medicamento? ¿Qué debo hacer si los noto?
- ¿Qué debo hacer si los síntomas regresan? ¿Cuáles síntomas se consideran una emergencia?
- ¿Si no puedo hacer una cita inmediatamente, hay un medicamento opcional que puedo comprar sin receta médica y que pueda substituir a mi medicamento recetado? De ser así, ¿cuáles?
- ¿Debo cambiar mi dieta o tomar suplementos dietéticos? De ser así, ¿me puede recomendar un nutricionista o un suplemento dietético específico?
- ¿Necesito hacer algún cambio en mi estilo de vida?
- ¿Cuándo debo regresar para una cita de seguimiento?

Tratamiento

Hay tratamientos disponibles muy efectivos que pueden controlar su CU y aun entrar en remisión.

El modo cómo estos tratamientos funcionan es disminuyendo la inflamación en la pared del colon. Esto le permite al colon reponerse. También ayuda a aliviar los síntomas de diarrea, sangrado rectal y dolor abdominal.

Los dos objetivos básicos del tratamiento son obtener la remisión y una vez que eso se haya logrado *mantener* la remisión. Si no se puede lograr la remisión, entonces el siguiente objetivo es reducir la enfermedad para mejorar la calidad de vida del paciente. Algunos de los medicamentos usados para llevar esto a cabo pueden ser los mismos, pero administrados en dosis diferente y en período de tiempo diferente.

No todos los tratamientos son iguales para todos los que sufren de colitis ulcerosa. El enfoque debe ser a la medida de las necesidades de cada individuo porque la enfermedad de cada persona es diferente. El tratamiento médico puede dar lugar a remisión la cual puede durar meses y hasta años, pero la enfermedad brotará de vez en cuando por la reaparición de una inflamación o por algo que la active. Los brotes pueden indicar la necesidad de cambiar la dosis, frecuencia o tipo de medicamento. Aun cuando el enfoque principal de los medicamentos usados para tratar la colitis ulcerosa es controlar la inflamación y mantener la remisión, algunos también pueden ser utilizados para tratar los síntomas de un brote.

Los médicos han estado usando varios medicamentos para tratar la colitis ulcerosa durante muchos años. Otros son avances significativos.



Los medicamentos recetados más comúnmente están comprendidos en las cuatro siguientes categorías:

- **Aminosalicilatos:** Estos incluyen drogas que contienen 5-aminosalicílico (5-ASA). Algunos ejemplos son sulfasalazina, mesalamina, olsalazina y balsalazida. El efecto deseado de estas drogas es al nivel de la pared del tracto gastrointestinal para reducir la inflamación. También son útiles como tratamiento de mantenimiento para prevenir recaídas de la enfermedad.
- **Corticosteroides:** Estos medicamentos afectan la habilidad del cuerpo para iniciar y mantener un proceso de inflamación. Además, su misión es mantener el sistema inmunológico bajo control. Son muy eficaces en el control a corto plazo de brotes; sin embargo, no se recomienda su uso o mantenimiento a largo plazo debido a sus efectos secundarios. Si no puede dejar de tomar esteroides sin que sus síntomas sufran recaída, existe la posibilidad de que su médico agregue otros medicamentos para ayudarle a controlar su enfermedad.

■ **Inmunomoduladores:** Esta clase de medicamentos modulan la reacción del sistema inmunológico para evitar la inflamación continua. Los inmunomoduladores son por lo general usados en las personas que no han tenido éxito con los aminosalicilatos y los corticosteroides. Pueden ayudar a reducir o a eliminar la necesidad de tomar corticosteroides. También su efectividad puede ayudar a mantener la remisión en las personas que no han respondido a otros medicamentos recetados para este propósito. El efecto de los inmunomoduladores puede tomar varios meses.

■ **Terapias biológicas:** Las terapias biológicas también conocidas como agentes anti-FNT, representan la clase de terapia más reciente que es usada para las personas que no han respondido bien a la terapia convencional. FNT (factor de necrosis tumoral) es un químico producido por nuestros cuerpos para causar la inflamación. Los anticuerpos son proteínas producidas para adherirse a estos químicos y permitirle al cuerpo destruir el químico y reducir la inflamación. *Para mayor información, vea nuestro folleto “Cómo Entender los Medicamentos para la EII y sus Efectos Secundarios” en el sitio www.ccfa.org. Sólo está disponible en inglés.*

Cómo manejar sus síntomas

Aun cuando no hayan efectos secundarios o éstos sean sólo mínimos, puede ser fastidioso estar sujeto a un régimen fijo de medicamentos. Su proveedor de servicios de salud puede brindarle el apoyo que usted necesita. Recuerde, sin embargo, que el tomar medicamentos para controlar los síntomas puede reducir considerablemente el riesgo de brotes de colitis ulcerosa. Entre uno y otro brote la mayoría de las personas se sienten bastante bien y libres de síntomas.

La mejor manera de controlar la colitis ulcerosa es tomando medicamentos tal como se lo recomiende su médico. Sin embargo, es posible

que los medicamentos no eliminen inmediatamente los síntomas que usted esté experimentando. Es posible que continúe sufriendo ocasionalmente de diarrea, cólicos, náuseas y fiebre.

Hable con su médico acerca de los medicamentos sin receta médica que puede tomar para aliviar esos síntomas. Estos pueden incluir el Lomotil® y la loperamida (Imodium®) y deben ser tomados según se necesite. La mayoría de los productos para el gas y suplementos digestivos son seguros de tomar con confianza absoluta. Para reducir la fiebre o aminorar el dolor en las articulaciones, hable con su médico acerca de tomar acetaminofén.

(Tylenol®) en vez de drogas antiinflamatorias no esteroideas (AINEs), tal como la aspirina, ibuprofeno (Advil®, Motrin®), y naproxeno (Aleve®), ya que los AINEs pueden irritar su sistema digestivo. Asegúrese de seguir las pautas e instrucciones de los productos sin receta médica que usted toma. *Para mayor información, favor leer nuestro folleto, “Cómo Manejar los Brotes y otros Síntomas de la EII.” Sólo está disponible en inglés.*

Otras consideraciones

Cirugía

La mayoría de las personas con colitis ulcerosa responden bien al tratamiento médico y es posible que nunca tengan que someterse a una intervención quirúrgica. Sin embargo, entre el 25 y el 33 por ciento de individuos pueden requerir cirugía en algún momento.

A veces la cirugía es indicada para aliviar varias complicaciones. Estos incluyen sangrado severo de ulceraciones profundas, perforación (ruptura) del intestino y megacolon tóxico.

Medicamentos para la Colitis Ulcerosa

Clase de Drogas	Nombre Genérico	Indicación (uso)	Vía de administración
Aminosalicilatos (5-ASA)	sulfasalazina (Azulfidine®) mesalamina (Asacol®, Asacol HD®, Lialda®, Pentasa®, Rowasa®, Apriso™, Canasa®) olsanazina (Dipentum®) balslazida (Colazal®)	Efectivos en el tratamiento de personas con colitis ulcerosa activa leve a moderada. También sirven para controlar la remisión.	Oral o rectal
Corticosteroides	prednisona (Deltasone®) prednisolona (Pediapred Líquido Oral®, Medrol®)	Para el tratamiento de personas con colitis ulcerosa moderada a severa. Efectiva para el tratamiento a corto plazo de brotes.	Oral, rectal o intravenosa (por la vena)
Inmunomoduladores	azatioprina (Imuran®, Azasan®) 6-mercaptopurina (Purinethol®) ciclosporina (Neoral®, Gengral®, Sandimmune®)	Para uso en las personas que no han respondido adecuadamente a los aminosalicilatos y corticosteroides. Sirve para reducir la dependencia a los corticosteroides. Puede tomar hasta tres meses para que surta efecto.	Oral o intravenosa
Terapias biológicas	infliximab (Remicade®)	Para las personas con colitis ulcerosa moderada a severa. Efectivos para mantener la remisión y disminuir gradualmente los corticosteroides.	Intravenosa
Antibióticos	metronidazola (Flagyl®) ciproflaxina (Cipro®, Proquin®)	Para el tratamiento de infecciones de la colitis ulcerosa.	Oral o intravenosa

También se puede considerar la cirugía para extirpar todo el colon y el recto (*una proctocolectomía*) cuando las terapias médicas ya no controlan la enfermedad eficientemente o cuando se encuentran cambios precancerosos en el colon. A diferencia de la enfermedad de Crohn la cual puede recurrir después de la cirugía, la colitis ulcerosa es “curada” una vez que el colon es extirpado. Sin embargo, debido a que la colitis ulcerosa es una enfermedad que afecta el sistema inmunológico, síntomas extraintestinales que ocurren antes de la cirugía—tal como dolor en las articulaciones o enfermedades de la piel—pueden recurrir aún después de que el colon ha sido extirpado.

Dependiendo de un número de factores incluyendo el grado de la enfermedad y la edad de la persona y la salud en general, una de dos opciones quirúrgicas podría ser recomendada. La primera involucra una bolsa externa conocida como *ileostomía*, la cual es una abertura en el abdomen por la cual las heces son vaciadas a una bolsa sintética adherida a la pared abdominal. La segunda es una bolsa interna llamada anastomosis ileo-bolsa anal, es creada al adherir el intestino delgado al músculo esfínter del ano, lo cual elimina la necesidad de un dispositivo de ostomía. *Para mayor información acerca de estas cirugías, favor de leer el folleto de la CCFA sobre cirugía. Sólo está disponible en inglés.*

Dieta y nutrición

Es posible que se esté preguntando si ciertas comidas contribuyeron o causaron su colitis ulcerosa. La respuesta es “no.” Sin embargo, una vez que la enfermedad se ha desarrollado, sus síntomas pueden disminuir si presta atención a su dieta, reemplaza nutrientes perdidos y promueve curación.

No hay una sola dieta o plan alimenticio que va a ser beneficioso para todos los que sufren de colitis ulcerosa. Las recomendaciones dietéticas deben ser formuladas sólo para usted—dependiendo de la parte de su intestino afectada

y sus síntomas. La colitis ulcerosa varía de persona a persona y hay cambios dentro de la misma persona con el paso del tiempo. Lo que fue beneficioso para su amigo con colitis ulcerosa no necesariamente lo va a ser para usted. Lo que le funcionó el año pasado podría no funcionarle ahora.

Podrá haber momentos en que puede ser beneficioso modificar su dieta, particularmente durante un brote. Algunas dietas pueden ser recomendadas por su médico en diferentes ocasiones, incluyendo:

- **Dieta baja en sodio**—Usada durante terapia con corticosteroides para reducir la retención de agua.
- **Dieta baja en fibra**—Usada para evitar la estimulación del movimiento intestinal en la colitis ulcerosa.
- **Dieta baja en grasas**—Típicamente recomendada durante un brote cuando la absorción de grasas pudiera convertirse en un problema.
- **Dieta libre de lactosa**—Para aquellos que tienen intolerancia a los productos lácteos.
- **Dieta alta en calorías**—Para aquellos que sufren de la pérdida de peso o un retraso en el crecimiento.

Algunos pacientes con EI pueden tener deficiencias de ciertas vitaminas y minerales (incluyendo la vitamina B-12, ácido fólico, vitamina C, hierro, calcio, zinc, y magnesio) o dificultad en ingerir suficientes alimentos para obtener las necesidades calóricas. Su médico puede identificar y corregir estas deficiencias con suplementos vitamínicos y nutricionales.

Mantener un diario de los alimentos que consume puede ser de gran ayuda. Le permite ver la conexión entre lo que usted come y los síntomas que pueden surgir. Si ciertos alimentos le están causando problemas digestivos,

trate de evitarlos. Aun cuando algunos alimentos específicos no empeoran la inflamación subyacente de la colitis ulcerosa, ciertos alimentos tienden a empeorar los síntomas. A continuación algunas sugerencias de utilidad:

- Reduzca la cantidad de comida grasa o alimentos fritos en su dieta, los cuales pueden causarle diarrea y gas.
- Coma porciones más pequeñas a intervalos más frecuentes.
- Limite el consumo de leche o productos lácteos si tiene intolerancia a la lactosa.
- Evite las bebidas gaseosas si tiene problemas excesivos de gas.
- Limite la cafeína cuando tiene diarrea fuerte, ya que la cafeína puede actuar como laxante.
- Los alimentos blandos pueden tolerarse mejor que los alimentos picantes o muy condimentados.
- Limite el consumo de ciertos alimentos que contengan mucha fibra tales como las nueces, las semillas, el maíz y las palomitas de maíz. Debido a que estos alimentos no son digeridos completamente por el intestino delgado, pueden causarle diarrea. Es por eso que a menudo se sugiere una dieta baja en fibra y compuestos con bajo contenido de fibra.

La colitis ulcerosa puede controlarse con buena nutrición. La buena nutrición es esencial en cualquier enfermedad crónica, pero especialmente en la colitis ulcerosa. El dolor estomacal y la fiebre pueden causar pérdida de apetito y peso. La diarrea y el sangrado rectal pueden robarle al cuerpo fluidos, minerales, y electrolitos. Estos son nutrientes en el cuerpo que deben permanecer balanceados para que el cuerpo funcione adecuadamente.

Eso no quiere decir que usted debe comer ciertos alimentos y evitar otros. La mayoría de los médicos recomiendan una dieta bien balanceada para evitar la deficiencia nutricional. Una dieta saludable debe contener una variedad de alimentos de todos los grupos alimenticios. La carne, el pescado, el pollo y los productos lácteos (si los tolera) son fuente de proteína; pan, cereal, almidones, frutas, y vegetales son fuente de carbohidratos; la margarina y los aceites son fuente de grasas. Un suplemento dietético tal como un complejo multivitamínico, le puede servir de suplemento. Para mayor información consulte a un dietista y lea nuestro folleto “Dieta y Nutrición,” disponible en el sitio www.ccfa.org.

Terapias complementarias y alternativas

Algunas personas que viven con la colitis ulcerosa buscan la medicina complementaria y alternativa (MCA) para utilizarla en conjunto con las terapias convencionales para ayudar a disminuir sus síntomas. Las terapias MCA pueden funcionar de varias maneras. Pueden ayudar a controlar los síntomas y reducir el dolor, a sentirse mejor, mejorar la calidad de vida, y posiblemente estimular el sistema inmunológico. Hable con su médico acerca de cuáles son las mejores terapias para controlar su enfermedad. *Para mayor información sobre la medicina complementaria y alternativa, vea nuestra hoja de resumen de datos esenciales, disponible en el sitio www.ccfa.org. Sólo está disponible en inglés.*

Estrés y emociones

La colitis ulcerosa afecta casi cada aspecto de la vida de una persona. Si usted sufre de colitis ulcerosa, lo más seguro es que tenga preguntas acerca de la relación que existe entre esta enfermedad con el estrés y factores emotivos.

Aunque la enfermedad ocurre ocasionalmente después de que la persona ha estado pasando por problemas emocionales, no hay pruebas de que el estrés cause la colitis ulcerosa. Es



posible que el estrés emocional que las personas experimentan en ciertas ocasiones es una reacción a los síntomas de la enfermedad misma. Individuos que sufren de la colitis ulcerosa necesitan comprensión y apoyo emocional de sus familias y médicos. Debido a que la depresión puede estar asociada con enfermedades crónicas, su médico puede recomendar un medicamento antidepresivo y / o referirlo a un profesional de la salud mental. Aunque la sicoterapia formal, por lo general, no es necesaria, algunas personas se benefician cuando hablan con un terapeuta que está bien informado acerca de la EII o acerca de enfermedades crónicas en general. Además, la CCFA ofrece grupos locales de apoyo para ayudar a pacientes y sus familias a enfrentar la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn. *Por favor lea la lista de otros recursos que ofrece la CCFA en “El Conocimiento y el Apoyo dan Poder” que se encuentra en la última sección de este folleto.*

Mantenimiento general de la salud

Es importante continuar el mantenimiento general de su salud. Aunque usted mantiene contacto con su gastroenterólogo también recuerde hablar con su proveedor de servicios de salud periódicamente acerca de otras cuestiones importantes, incluyendo vacunas, salud bucal, colonoscopia, mamograma y análisis de sangre. *Para mayor información, vea nuestra*

hoja de resumen de datos esenciales “Mantenimiento General de la Salud.” Sólo está disponible en inglés.

Vivir su vida

Saber que usted tiene colitis ulcerosa puede ser difícil y estresante. Con el pasar del tiempo, esto no va a ser motivo de preocupación. Mientras tanto, no le oculte a su familia, amistades y compañeros de trabajo su enfermedad. Hable con ellos acerca de ella y permítales ayudarlo y apoyarlo.

Aprenderá que hay un sinnúmero de estrategias que le permitirán una vida más llevadera con la colitis ulcerosa. Las técnicas para manejar la enfermedad pueden tomar varias formas. Por ejemplo, los ataques de diarrea o el dolor estomacal pueden atemorizarlo en lugares públicos. Pero eso no es necesario. Lo único que se necesita es un poco de planeación y práctica de antemano.

Quizás quiera incorporar en sus planes algunos de los siguientes pasos:

- Entérese dónde están los baños en un restaurante, en áreas comerciales, en los cines / teatros, y en el transporte público.
- Cuando viaje, lleve consigo ropa interior extra, papel higiénico o toallitas húmedas.
- Cuando su viaje sea más lejos o por un mayor período de tiempo, hable primero con su médico. Entre sus planes de viaje deberá incluir una buena reserva de su medicamento, el nombre genérico por si acaso se le agota o lo pierde, y los nombres de algunos médicos en el área que estará visitando.

Trate de vivir su vida lo más normalmente posible, continuando las actividades que hacía antes de su diagnóstico. No hay razón por la cual no debe hacer las cosas que hacía antes o que soñaba hacer algún día.



- Aprenda de otras personas estrategias en el manejo de la enfermedad. Su oficina regional de la CCFA ofrece grupos de apoyo así como reuniones de información. Los grupos también le ayudan a compartir sus conocimientos con otras personas.
- Organice un grupo de apoyo con su familia y sus amigos que le ayude a manejar su enfermedad.
- Lleve consigo a la consulta médica a un miembro de su familia o a un amigo como apoyo.
- Únase a la comunidad de la CCFA, en línea, libre de costo, entrando al sitio www.ccfacommunity.org para obtener el apoyo que necesita a través de los foros e historias personales.
- Siga las instrucciones de su médico acerca de sus medicamentos (aun cuando se sienta perfectamente bien).
- Mantenga una actitud positiva. ¡Esa es la receta básica—y la mejor!

Mientras que la colitis ulcerosa es una enfermedad crónica seria, no es una enfermedad mortal. No cabe duda que vivir con esta enfermedad es un reto—tiene que tomar medicina y, de vez en cuando, hacer otros ajustes. Es importante recordar que la mayoría de las personas con colitis ulcerosa pueden llevar vidas llenas y productivas.

También recuerde que el tomar medicamentos para mantener y controlar la enfermedad puede reducir considerablemente los brotes de la colitis ulcerosa. Los síntomas desaparecen entre brotes, y la mayoría de las personas se sienten bien.

Esperanza para el futuro

Los investigadores alrededor del mundo están dedicados a la investigación para ayudar a los pacientes con colitis ulcerosa.

Esas son buenas noticias cuando se trata del desarrollo de nuevas terapias para esta enfermedad. Esta época es muy emocionante en el desarrollo de las nuevas terapias. Los investigadores están descubriendo las causas de la colitis ulcerosa, y la tecnología está haciendo lo posible para lograr el objetivo y bloquear la inflamación. Con varios tratamientos experimentales para la EII en ensayos médicos, los expertos predicen que una ola de nuevas terapias para la colitis ulcerosa está en camino.

Con el número creciente de ensayos clínicos de posibles terapias para la EII, se necesita una mayor participación de pacientes para ver si



estas terapias experimentales funcionan. Para localizar ensayos clínicos de terapias para la colitis ulcerosa en su área, entre al sitio Web de la CCFA al www.ccfa.org/trials/, o llame al 888.MY.GUT.PAIN (888-694-8872).

Se espera que los estudios genéticos produzcan información relevante que impulsará la búsqueda de nuevas terapias. La esperanza es que puedan retroceder el daño causado por la inflamación, y aún prevenir que comience el proceso de la enfermedad en primer lugar. Resulta cada vez más claro que la respuesta inmunológica de una persona a la bacteria normal intestinal juega un papel importante en la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn. Una gran parte de las investigaciones está dirigida actualmente a entender la composición, el funcionamiento, y el papel preciso de la bacteria intestinal en los síntomas de la colitis ulcerosa. Se espera que el conocimiento obtenido de las investigaciones más recientes conduzca a nuevos tratamientos que controlen o prevengan la enfermedad.

Las investigaciones patrocinadas por la CCFA han logrado grandes adelantos en el campo de la inmunología, el estudio del sistema de defensa inmunológico; microbiología, el estudio de organismos microscópicos con el poder de causar enfermedades; y la genética. A través de los esfuerzos continuos de investigación de la CCFA, se aprenderá mucho más y eventualmente se encontrará una cura.

Para recibir otros folletos y hojas de resumen de datos esenciales sobre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, favor de llamar a la CCFA al 888.MY.GUT.PAIN (888-694-8872) o visítenos en el Internet en www.ccfa.org.

¡El conocimiento y el apoyo dan fuerza!

Encuentre las respuestas que necesita para ayudar a controlar su colitis ulcerosa uniéndose a la CCFA.

¡Descubra grandes maneras de manejar su enfermedad y esforzarse para lograr una cura!

■ Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo pueden ser especialmente útiles. La mejor ayuda, consejo y entendimiento se adquiere relacionándose con personas que saben por lo que usted está pasando por experiencia personal. Las personas con la misma enfermedad también pueden ser una buena fuente de información.

■ Oficinas regionales locales

Los programas locales son proporcionados a través de 12 divisiones regionales que sirven los 50 estados y Washington, D.C. Para encontrar programas, grupos de apoyo y

eventos en su área, vaya a www.ccfa.org/chapters o llame al Centro de Recursos de Información de la CCFA. (ver abajo)

■ “El Poder de Dos”

Puede usted encontrar apoyo y consuelo hablando por teléfono o correo electrónico con alguien que conoce los retos que implica vivir con la colitis ulcerosa. Usted también puede proporcionar una mano amiga a aquellos que necesitan ayuda. Nuestro programa Conexión “Poder de Dos” lo pondrá en contacto con personas afines en base a sus necesidades o su solicitud de ayudar a otros —contestando preguntas, o simplemente estar disponible para escuchar.

■ Centro de Recursos de Información (CRI)

Especialistas del Centro de Recursos de Información de la CCFA, ofrecen información por medio de “*answer chat*,” teléfono, y correo electrónico. El CRI está aquí para ayudarlo a entender el proceso de diagnóstico, tratamiento, y cómo vivir con la EI. Especialistas de Información están disponibles en el 888.MY.GUT.PAIN (888-694-8872) de lunes a viernes, de las 9 a.m. a las 5 p.m. Tiempo Estándar del Este, o por correo electrónico al info@ccfa.org.

■ Comunidades CCFA en Línea

La CCFA auspicia un Sitio Web gratuito donde puede obtener el apoyo que necesita para controlar su enfermedad. Participará en paneles de discusión, leerá o compartirá anécdotas personales y mucho más. La Comunidad de la Enfermedad de Crohn y Colitis está pendiente de recibir a personas como usted. Únase hoy entrando al sitio www.ccfacommunity.org/.

■ Sitio Web para Niños y Adolescentes

Los niños y los adolescentes con EI tienen su propio sitio Web donde pueden encontrar información especializada sobre campamentos, cómo manejar la enfermedad en la

escuela, y otros sugerencias de ayuda. Véalo en www.ucandcrohns.org/

■ Campamento Oasis

El Campamento Oasis es un programa de campamento residencial mixto. Su misión es enriquecer las vidas de los niños con EI proporcionándoles una comunidad de apoyo en un campamento. Para mayor información o para encontrar el campamento más cercano a usted entre a ccfa.org/kidsteens/about_camp o llame al Centro de Recursos de Información de la CCFA.

■ Afiliación

Al afiliarse a la CCFA, usted obtendrá:

- “*Take Charge*,” nuestra revista nacional
- “*Under the Microscope*,” nuestro boletín con actualizaciones de las investigaciones
- Noticias, programas educativos, y servicios de apoyo de su sede CCFA local
- Descuentos en ciertos programas y mercancía
- Una tarjeta “*I can’t wait*” (“No puedo esperar” proporciona ayuda de acceso a baños públicos)
- Contribuir a la investigación para encontrar una cura para estas enfermedades tan difíciles

La CCFA patrocina eventos específicos muy importantes para aumentar el conocimiento y conciencia de la enfermedad y recabar fondos para encontrar una cura de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. A continuación se encuentran algunos de estos eventos. Póngase en contacto con su sede local de la CCFA o visite www.ccfa.org para encontrar un evento cerca de usted.

- “**Take Steps for Crohn’s & Colitis**” es la caminata nacional de la CCFA. “*Take Steps*” le permite a los pacientes y sus familias recaudar dinero para investigaciones cruciales y para crear conciencia de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Entre a www.cctakesteps.org para obtener mayor información.

- Usted puede cambiar vidas, ayudar a encontrar curas, y correr o caminar 13.1 millas con “**Team Challenge**,” el programa de entrenamiento de media maratón de la CCFA. Cuando usted se una a “*Team Challenge*,” entrenará para un emocionante evento de resistencia y a la vez recabar fondos para investigaciones. Llame al 866-931-2611 o visite www.ccteamchallenge.org para enterarse cómo puede brindar esperanza al inscribirse hoy en la media maratón.

Glosario

AINEs: Drogas antiinflamatorias no esteroideas tal como la aspirina, ibuprofeno, ketoprofeno y naproxeno.

Aminosalicilatos: Medicamentos que incluyen compuestos que contienen ácido 5-aminosalicílico (5-ASA). Algunos ejemplos son la sulfasalazina, la mesalamina, la olsalazina y la balsalazida.

Ano: Orificio al final del recto que permite la eliminación de los desechos sólidos.

Antibióticos: Drogas, tales como la metronidazola y la ciproflaxina, que pueden ser usadas cuando ocurre una infección.

Anticuerpo: Una inmunoglobulina (una proteína inmune especializada) producida al introducir un antígeno en el cuerpo.

Antígeno: Cualquier sustancia que provoca una respuesta inmune en el cuerpo.

Brote o rebrote: Episodios o ataques de inflamación con síntomas asociados.

Colitis ulcerosa: Una enfermedad que causa inflamación en el intestino grueso (el colon).

Colitis: Inflamación del intestino grueso (el colon).

Colon: El intestino grueso.

Complicaciones extraintestinales: Complicaciones que ocurren fuera del intestino.

Corticosteroides: Estos medicamentos afectan la habilidad del cuerpo de iniciar y mantener un proceso de inflamación. Además, trabajan para mantener el sistema inmunológico en orden.

Crónico(a): De larga duración o largo plazo.

Diarrea: Evacuación excesivamente frecuente o heces excesivamente líquidas.

Enfermedad de Crohn: Una enfermedad inflamatoria crónica que principalmente involucra el intestino delgado y el intestino grueso, pero también puede afectar otras partes del sistema digestivo. Su nombre se debe al Dr. Burrill Crohn, el gastroenterólogo estadounidense quien primero descubrió la enfermedad en el año 1932.

Enfermedad inflamatoria del intestino (EII): Un término usado para referirse a un grupo de afecciones – incluyendo la enfermedad de Crohn (inflamación en el tracto gastrointestinal) y la colitis ulcerosa (inflamación en el colon).

Gastrointestinal: Se refiere colectivamente al esófago, el estómago, y al intestino delgado e intestino grueso.

Genes: Componentes básicos de vida que transfieren características específicas de una generación a la siguiente.

Inflamación: Una respuesta a la lesión del tejido que se presenta con enrojecimiento, hinchazón y dolor.

Inmunomoduladores: Estos incluyen la azatriopina, 6-mercaptopurina (6-MP), y ciclosporina. Esta clase de medicamentos básicamente invalida el sistema inmunológico para que no pueda causar inflamación.

Intestino delgado: Conectado al estómago e intestino grueso; absorbe nutrientes.

Intestino grueso: También conocido como el colon. Su función principal es absorber agua y deshacerse de los deshechos sólidos.

MCA: Medicina Complementaria y Alternativa—un grupo de diversos sistemas médicos y de cuidado de la salud, prácticas, y productos que generalmente no son considerados parte de la medicina convencional.

Megacolon tóxico: Una condición seria y rara en la cual el intestino grueso se ensancha, perdiendo su habilidad de contraerse debidamente y mover el gas intestinal. Esto puede resultar en la perforación (ruptura) y la necesidad de una cirugía inmediata.

Oral: Por la boca.

Osteoporosis: Una enfermedad en la cual los huesos se hacen porosos y propensos a fracturas.

Rectal: Teniendo que ver con el recto.

Recto: La parte más baja del colon.

Remisión: Períodos en los cuales los síntomas desaparecen o disminuyen y la buena salud regresa.

Sistema inmunológico: El sistema natural de defensa del cuerpo contra las enfermedades.

Tenesmo: Ganas dolorosas de evacuar el intestino sin resultados.

Terapias biológicas: Drogas creadas de anticuerpos que se unen con moléculas para bloquear la inflamación.

Úlcera: Una llaga en la piel o en la pared del tracto gastrointestinal.

Ulceración: El proceso de formación de una úlcera.

Este folleto está apoyado por una subvención educativa sin restricciones de Aetna Foundation.



National Office

386 Park Avenue South, 17th Floor
New York, NY 10016-8804

212.685.3440

www.ccfa.org

La "Crohn & Colitis Foundation of America" es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de contribuciones privadas para avanzar su misión de encontrar una cura para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa.

10/10

