



**CROHN'S
& COLITIS**
FOUNDATION



Vivir con colitis ulcerosa



¿Qué hay adentro?

Comprender su diagnóstico	1
¿Qué es la colitis ulcerosa?	2
¿En qué se diferencia la colitis ulcerosa de la enfermedad de Crohn?	2
¿Se curará?	2
Breve introducción al tracto gastrointestinal (GI).....	3
¿Quiénes contraen colitis ulcerosa?	4
La conexión genética	5
¿Cuáles son las causas de la colitis ulcerosa?... 6	
Nadie sabe con exactitud cuáles son las causas de la enfermedad	6
¿Cuáles son las señales y los síntomas?	7
Más allá del intestino.....	7
Variedad de síntomas	8
Tipos de colitis ulcerosa y síntomas relacionados.....	8
Efectuar el diagnóstico.....	9
Algunas preguntas para hacerle a su médico	10
Tratamiento	12
Medicamentos.....	12
Controlar los síntomas.....	15
Otras cuestiones.....	16
Cirugía.....	16
Posibles complicaciones.....	17
Alimentación y nutrición	18
Terapias complementarias y alternativas.....	21
Control general de la salud.....	22
Estrés, factores emocionales y apoyo.....	22
Apoyo	22
Esperanza para el futuro.....	25
¡El conocimiento y el apoyo son poderosos! ...	26
Glosario.....	29

Comprender su diagnóstico

Su médico acaba de informarle que padece de la colitis ulcerosa. ¿Ahora qué? Para comenzar, es probable que tenga muchas preguntas. Algunas de las más frecuentes son las siguientes:

- ¿Qué es la colitis ulcerosa?
- ¿Cómo contrae la enfermedad?
- ¿Podré trabajar, viajar o hacer ejercicio?
- ¿Debería comenzar alguna dieta especial?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Necesitaré una cirugía?
- ¿De qué manera la colitis ulcerosa modificará mi vida, actual y futura?
- ¿Se puede curar la colitis ulcerosa, y cuál es el pronóstico?

El objetivo de este folleto es responder esas preguntas y revisar con usted algunos puntos clave acerca de la colitis ulcerosa y de lo que posiblemente atravesará en el futuro. No se convertirá en experto de la noche a la mañana, pero aprenderá cada vez más, a medida que pasa el tiempo. Cuanto más se informe, mejor será su manejo terapéutico de la enfermedad y podrá participar activamente en su propio equipo de atención médica.

*Importante: Todos los términos del glosario aparecen destacados en **negrita**.*

.....

La Crohn's & Colitis Foundation ofrece información solamente con fines educativos, la cual es actual al día de la impresión. Le aconsejamos revisar este material educativo con su doctor, ya que esta información no reemplaza las recomendaciones e indicaciones de su médico. La Fundación no ofrece opiniones ni servicios médicos o de atención de la salud. La inclusión de los recursos de otra organización o la referencia a otra organización no constituye un aval a ninguna persona, grupo, compañía o producto en particular.

¿Qué es la colitis ulcerosa?

La **colitis ulcerosa (CU)** pertenece a un grupo de condiciones médicas conocidas como **enfermedades inflamatorias intestinales (EII)**. La colitis ulcerosa es una condición inflamatoria crónica del **intestino grueso** (colon y recto) que puede presentarse a cualquier edad. Entre los síntomas se incluyen dolor abdominal, necesidad urgente de defecar, **diarrea** y presencia de sangre en las heces. La inflamación comienza en el **recto** y se extiende hasta el **colon** de manera continua.

¿En qué se diferencia la colitis ulcerosa de la enfermedad de Crohn?

Cuando lea acerca de las EII, debe recordar que la colitis ulcerosa no es lo mismo que la enfermedad de Crohn, otro tipo de EII. Ambas enfermedades producen síntomas similares, pero las áreas afectadas del cuerpo son diferentes. La **enfermedad de Crohn** puede afectar cualquier parte del **tracto gastrointestinal (GI)**, pero la colitis ulcerosa se limita al colon y al recto. La enfermedad de Crohn también puede afectar todo el grosor de la pared del **intestino**, mientras que la colitis ulcerosa solo afecta la capa más interna del colon. Por último, con la enfermedad de Crohn, la inflamación del **intestino** puede “saltarse” en algunas partes, es decir, que deja áreas en estado normal entre zonas de intestino afectado. En el caso de la colitis ulcerosa, esto no ocurre. Solo el 10 % de los casos presentan características superpuestas de la colitis ulcerosa y de la enfermedad de Crohn, una condición que se conoce como colitis indeterminada.

¿Se curará?

No se sabe a ciencia cierta cuál es la causa de la colitis ulcerosa. Además, nadie puede predecir cómo afectará la enfermedad (una vez que se

diagnostica) a cada persona en particular. Algunas personas pasan años sin tener síntomas, mientras que otras tienen **brotes** con frecuencia. Sin embargo, una cosa es cierta: la colitis ulcerosa es una condición crónica.

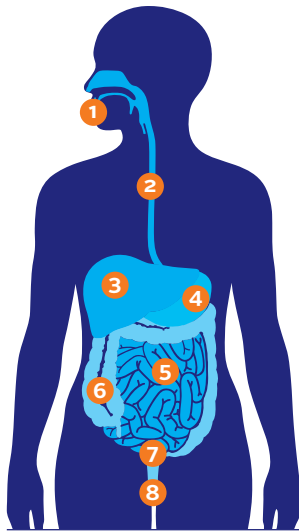
Las enfermedades **crónicas** son continuas y a largo plazo. A menudo, se pueden controlar con tratamiento. En el caso de la colitis ulcerosa, existen medicamentos para controlar los síntomas. Si bien los medicamentos no curan la enfermedad, muchas personas pueden pasar períodos prolongados sin síntomas (también llamados períodos de **remisión**). El uso de medicamentos también puede disminuir las probabilidades de sufrir complicaciones en el futuro. Incluso durante los períodos de remisión, es importante seguir tomando los medicamentos y consultando al médico con regularidad.

En estudios clínicos, se ha demostrado que las personas que padecen de colitis ulcerosa suelen tener la misma expectativa de vida que aquellas que no la padecen. Cabe recordar que la mayoría de los pacientes con colitis ulcerosa pueden llevar adelante vidas plenas, felices y productivas.

Breve introducción al tracto gastrointestinal (GI)

La mayoría de nosotros sabe poco sobre el tracto GI, pero es hora de informarse.

Un resumen rápido: El tracto gastrointestinal (*ver figura 1*) comienza en la boca. Tras varios giros y curvas, termina, muchos metros después, en el recto. Entre ambos extremos hay una serie de órganos que participan en el procesamiento y el transporte de los alimentos a través del cuerpo.



EL TRACTO GASTROINTESTINAL (GI)

- 1 Cavidad oral (boca)
- 2 Esófago (garganta)
- 3 Hígado
- 4 Estómago
- 5 Intestino delgado
- 6 Intestino grueso/Colon
- 7 Recto
- 8 Ano

Figura 1

En primer lugar, se encuentra la cavidad **oral** (boca), seguida por el esófago, un tubo angosto que conecta la boca con el estómago. Los alimentos atraviesan el estómago e ingresan al **intestino delgado**. En esta sección se absorben la mayoría de los nutrientes. El intestino delgado termina en el colon, o intestino grueso, el cual se conecta con el recto.

La función principal del colon es absorber el exceso de agua y sales del material de desecho (lo que queda después de la digestión de los alimentos). También almacena los desechos sólidos y los convierte en heces que luego excreta por el **ano**.

¿Quiénes contraen colitis ulcerosa?

A continuación, presentamos algunos datos y cifras:

- En los últimos 50 años, la cantidad de personas con diagnóstico de colitis ulcerosa se ha incrementado.^{1,2}

- Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), la incidencia de colitis ulcerosa (la cantidad de casos nuevos por año) va de 2.2 a 14.3 casos por cada 100,000 personas.^{3,4}
- En promedio, las personas son diagnosticadas con colitis ulcerosa a mediados de los 30 años, aunque la enfermedad puede ocurrir a cualquier edad.⁵
- Los hombres son más propensos que las mujeres a ser diagnosticados con colitis ulcerosa en sus 50 y 60 años.⁵
- La colitis ulcerosa es más frecuente entre personas de origen caucásico, pero puede afectar a todas las razas o grupos étnicos.⁶
- Tanto la colitis ulcerosa como la enfermedad de Crohn se encuentran más comúnmente en países desarrollados, áreas urbanas y climas del norte. Sin embargo, algunos de estos patrones de enfermedad están cambiando de manera gradual. Por ejemplo: la cantidad de casos de colitis ulcerosa se encuentra en aumento en las áreas en desarrollo del mundo, como China y Sudamérica.⁶

La conexión genética

Los investigadores descubrieron que la colitis ulcerosa suele ser hereditaria. De hecho, el riesgo de padecer EII es de entre 1.5% y 28% entre los parientes de primer grado de una persona con dicha enfermedad.⁷ Si bien los antecedentes genéticos juegan un rol evidente, los factores ambientales, como la dieta, el tabaquismo, el estilo de vida, la contaminación, entre otros, pueden tener un impacto no solo en la aparición y la progresión de la enfermedad, sino también en las recaídas. Por lo tanto, aunque los antecedentes familiares se asocian significativamente con un alto riesgo de EII, en la actualidad no se puede predecir con confianza qué parientes, de haberlos, padecerán de la colitis ulcerosa.^{8,9}

No es necesario que los familiares de las personas con diagnóstico de colitis ulcerosa se hagan análisis de inmediato. Si presentan síntomas, deben consultar a un gastroenterólogo. Existen muchas enfermedades cuyos síntomas son similares a los de las EI, por lo que un diagnóstico preciso es fundamental.

¿Cuáles son las causas de la colitis ulcerosa?

Nadie sabe con exactitud cuáles son las causas de la enfermedad

No fue causada por algo que usted haya hecho. No se la contagió de nadie. Los síntomas no se deben a algo que usted haya comido o bebido. Así que, ante todo, ¡no se culpe!

¿Cuáles son algunas de las causas probables? La mayoría de los expertos creen que existe una explicación con varios factores. Esto significa que son varios los factores que deben conjugarse para dar como resultado la colitis ulcerosa.

Se han relacionado más de 200 **genes** con las EI, aunque se sigue investigando el papel exacto que tienen. Es probable que una persona herede uno o más genes que la hagan más propensa a la colitis ulcerosa. Estos genes, entonces, conducen anomalías en la respuesta inmunitaria a algunos desencadenantes ambientales. Los científicos no han identificado de forma inequívoca cuáles son los desencadenantes específicos, pero las bacterias intestinales, parte de nuestro microbioma, son uno de los candidatos principales. Es probable que otros factores ambientales también jueguen un rol. En una persona genéticamente propensa, el desencadenante, sea cual sea, provoca que el **sistema inmune** se “active” y lance un ataque contra el sistema GI. Entonces,

comienza la inflamación. Desafortunadamente, el sistema inmunitario no se “apaga”, por lo que la inflamación continúa; esto daña los órganos digestivos y causa los síntomas de la colitis ulcerosa.

¿Cuáles son las señales y los síntomas?

A medida que la pared intestinal está más **inflamada** y ulcerada (llagas pequeñas y grandes), pierde la capacidad de absorber agua del material de desecho que luego pasa el colon. Eso, a su vez, lleva a un ablandamiento de las heces, o diarrea. La pared intestinal dañada comienza a producir mucha mucosidad en las heces. Además, las **úlceras** en la pared también pueden provocar sangrado, y, en consecuencia, heces sanguinolentas. Finalmente, aquel sangrado puede conducir a un recuento de glóbulos rojos bajo, conocido como anemia.

La mayoría de las personas con colitis ulcerosa experimentan momentos de necesidad urgente de defecar y dolor abdominal con retorcijones. El dolor puede ser mayor del lado izquierdo, pero puede ocurrir en cualquier parte del abdomen.

En conjunto, pueden conducir a la pérdida del apetito y de peso. Estos síntomas, junto con la anemia, pueden resultar en fatiga. Los niños con colitis ulcerosa pueden tener problemas para desarrollarse o crecer adecuadamente.

Más allá del intestino

Además de los síntomas en el sistema GI, algunas personas experimentan una serie de síntomas en otras partes del cuerpo relacionados con la colitis ulcerosa; estos se conocen como **manifestaciones extraintestinales**. Las señales y los síntomas de la enfermedad pueden observarse en las siguientes zonas:

- los ojos (enrojecimiento, dolor o cambios en la visión)
- la boca (úlceras)
- las articulaciones (hinchazón y dolor)
- la piel (protuberancias sensibles al tacto, ulceraciones dolorosas y otras úlceras/erupciones)
- el hígado (colangitis esclerosante primaria y cirrosis); esto no se da con frecuencia

En algunos casos, las manifestaciones extraintestinales son los primeros signos de la colitis ulcerosa, e incluso aparece años antes que los síntomas intestinales. En otros, pueden ocurrir justo antes del brote de la enfermedad.

Variedad de síntomas

Cerca de la mitad de los pacientes con colitis ulcerosa tienen síntomas relativamente leves. Sin embargo, otros pueden sufrir cólico abdominal severo, diarrea sanguinolenta, náuseas y fiebre. Los síntomas de la colitis ulcerosa suelen ser intermitentes.

Entre un brote y otro, las personas no experimentan sufrimiento alguno. Estos períodos de remisión pueden durar meses, incluso años. Sin embargo, tarde o temprano, los síntomas suelen regresar. La evolución impredecible de la colitis ulcerosa dificulta a los médicos establecer si un determinado programa de tratamiento ha resultado efectivo o si la remisión ocurrió espontáneamente.

Tipos de colitis ulcerosa y síntomas relacionados

Los síntomas de la colitis ulcerosa variarán según el alcance de la inflamación y la ubicación de la enfermedad dentro del intestino grueso. Por lo tanto, es muy importante que sepa qué parte del intestino está afectada. A continuación, se enumeran algunos de los tipos más comunes de colitis ulcerosa:

- **Rectitis ulcerosa:** la inflamación intestinal se limita al recto (en general, menos de aproximadamente 15 centímetros del recto) y no está asociada a un mayor riesgo de padecer cáncer. Entre los síntomas, se incluyen dolor y sangrado **rectal** y necesidad urgente de defecar.
- **Colitis del lado izquierdo:** la inflamación continua que comienza en el recto y se extiende hasta el ángulo cólico izquierdo (una curva en el colon cerca del bazo, en la parte superior izquierda del abdomen). La proctosigmoiditis también es una forma de colitis del lado izquierdo. Entre los síntomas, se incluyen pérdida del apetito y de peso, diarrea sanguinolenta y dolor del lado izquierdo del abdomen.
- **Colitis extensa:** afecta a todo el colon; se trata de una inflamación continua que comienza en el recto y se extiende más allá del ángulo cólico izquierdo. Entre los síntomas, se incluyen pérdida del apetito y de peso, diarrea sanguinolenta y dolor abdominal.

Efectuar el diagnóstico

El camino hacia el diagnóstico comienza con la revisión del historial clínico completo del paciente y de su familia, que incluye todos los detalles sobre los síntomas. También se realiza un examen físico. Debido a que existen varias afecciones que generan los mismos síntomas que la colitis ulcerosa, su médico cuenta con varios análisis clínicos para descartar posibles causas de los síntomas, tales como una infección.

Las pruebas de diagnóstico pueden incluir:

- **Pruebas de heces:** Se utilizan para descartar una infección o para detectar la inflamación (calprotectina fecal).
- **Análisis de sangre:** Pueden detectar la presencia de inflamación, anticuerpos anormales, anemia o carencias nutricionales/vitamínicas.

- **Sigmoidoscopia:** se utiliza para examinar el recto y el tercio inferior del colon.
- **Colonoscopia:** sirve para analizar todo el colon y el final del intestino delgado.

Para obtener más información acerca del diagnóstico de la colitis ulcerosa, lea nuestro folleto sobre Diagnóstico y monitoreo de las EII, disponible en www.crohnscolitisfoundation.org/brochures.

Algunas preguntas para hacerle a su médico

Es importante establecer una buena comunicación con su médico. Para lograr los mejores resultados a largo plazo, los pacientes deberán colaborar con todos los proveedores de atención médica, en especial, con el gastroenterólogo.

Es normal que uno se olvide de hacer algunas preguntas fundamentales. Por eso, incluimos



una lista de preguntas que le pueden ser útiles en su próxima visita al consultorio:

- ¿Es posible que otra afección, que no sea la colitis ulcerosa, provoque mis síntomas?
- ¿Qué pruebas necesito realizarme para hallar el origen de mis síntomas?
- ¿Debería realizarme estas pruebas durante un período de empeoramiento o de manera rutinaria?
- ¿Cómo sé si se necesita ajustar mis medicamentos?
- Aproximadamente, ¿cuánto tiempo tardaría en ver resultados o en notar que es posible que este no sea el medicamento adecuado para mí?
- ¿Cuáles son los posibles efectos adversos de los medicamentos?
- ¿Qué debo hacer si los noto?
- ¿Qué debo hacer si los síntomas reaparecen?
- ¿Qué síntomas son considerados como una urgencia?
- En caso de que no me sea posible programar una cita enseguida, ¿existe algún medicamento de venta libre que pueda tomar en lugar de mi medicamento recetado? De ser así, ¿cuáles?
- ¿Debo hacer cambios en mi dieta o tomar suplementos nutricionales? Si es así, ¿podría recomendarme un especialista en nutrición o algún suplemento nutricional específico?
- ¿Debo realizar cambios adicionales en mi estilo de vida?
- ¿Cuándo debo regresar para una cita de seguimiento?
- ¿Cuáles son mis opciones si no puedo pagar mis medicamentos?

Tratamiento

Los dos objetivos básicos del tratamiento son lograr la remisión y, una vez alcanzada, mantenerla. Si no se logra alcanzar la remisión, entonces, el siguiente objetivo es disminuir la gravedad de la enfermedad, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente.

Los tratamientos para la colitis ulcerosa apuntan a disminuir la inflamación anómala de la pared del colon. Esto permite que el colon y el recto se curen. También alivia la diarrea, el sangrado rectal y el dolor abdominal.

Sin embargo, no existe un único tratamiento adecuado para todas las personas con colitis ulcerosa. El abordaje debe ser personalizado, ya que la enfermedad de cada individuo es diferente.

Cabe destacar que, incluso durante una remisión, puede haber brotes ocasionales de colitis ulcerosa después de la reaparición de la inflamación. Estos brotes pueden señalar la necesidad de un cambio en la dosis, la frecuencia de administración o el tipo de medicación.

Medicamentos

Algunos medicamentos para el tratamiento de la colitis ulcerosa han estado disponibles por años. La utilización de otros se debe a descubrimientos recientes. Los medicamentos se administran en diferentes dosis, presentaciones y durante períodos variados.

Algunos se ingieren por vía oral en forma de comprimidos, mientras que otros se aplican de manera intravenosa (a través de una vena) o se inyectan por debajo de la piel. Los tratamientos tópicos (aplicados sobre la superficie del cuerpo), tales como supositorios, enemas, cremas, espumas y pomadas, se colocan en el recto. Cumplir con la indicación del médico en



lo que respecta a los medicamentos para la colitis ulcerosa reduce el riesgo de sufrir un brote.

Los medicamentos que se recetan con mayor frecuencia se agrupan en las siguientes categorías:

- **Aminosalicilatos:** Incluyen los medicamentos que contienen ácido 5-aminosalicílico (5-ASA). Estos medicamentos funcionan mediante la inhibición de ciertas vías que producen las sustancias que causan la inflamación. Pueden actuar sobre la membrana del tracto GI para disminuir la inflamación. Los aminosalicilatos funcionan mejor en el colon y suelen administrarse por vía oral (en forma de tabletas de liberación lenta) o por vía rectal (como enemas o supositorios).
- **Corticosteroides:** Afectan la capacidad del cuerpo de iniciar y mantener el proceso de inflamación. Además, sirven para mantener al sistema inmune bajo control. Los corticosteroides son efectivos para el control a corto plazo de la enfermedad. Sin embargo, no se recomienda su uso a largo plazo o para mantenimiento debido a los posibles efectos adversos. Si no puede suspender la administración de corticosteroides sin sufrir una recaída de los síntomas, es posible que su médico necesite añadir algún medicamento adicional para ayudar en el manejo terapéutico de la enfermedad. Debido al efecto que tienen en las glándulas adrenales, la administración de esteroides no puede suspenderse de manera abrupta.

• **Inmunomoduladores:** Este tipo de medicamentos controla o suprime la respuesta inmunitaria del cuerpo y así logra disminuir la actividad inflamatoria. En general, los inmunomoduladores se recomiendan en los casos en que los aminosalicilatos y los corticosteroides no han sido efectivos o lo han sido solo de forma parcial. Algunos inmunomoduladores se incorporan a los tratamientos para que otros medicamentos funcionen mejor. Por ejemplo, en el caso de los medicamentos biológicos, aquellos previenen la formación de anticuerpos contra este tipo de medicamentos. Pueden ser útiles para reducir o eliminar la necesidad de consumir corticosteroides. También pueden resultar efectivos para mantener la remisión en pacientes que no han respondido a otros medicamentos y pueden tardar semanas o meses en empezar a funcionar.

• **Terapias biológicas:** Son terapias con base en proteínas. Estos medicamentos son anticuerpos que impiden que ciertas proteínas del cuerpo provoquen una inflamación. Hoy en día, se inyectan o se administran mediante infusión intravenosa (a través de las venas). También existen medicamentos biológicos conocidos como biosimilares.

• Estas terapias están diseñadas como copias parecidas, casi idénticas, de otra terapia biológica ya aprobada, conocida como medicamento original o producto de referencia. Gozan de la misma seguridad y eficacia que los medicamentos originales y se toman de la misma manera.

• **Inhibidores de quinasa de Janus (inhibidores JAK):** Estos medicamentos, hoy disponibles en tabletas, se descomponen en el tracto gastrointestinal después de la digestión y pasa a la pared intestinal. Gracias al tamaño reducido de estas sustancias químicamente activas, pueden transportarse a casi cualquier lugar del organismo a través del torrente sanguíneo, incluido el sistema

inmunitario. A diferencia de otros agentes en tabletas, estos funcionan con más rapidez y son capaces de inducir y mantener una remisión.

• **Futuras terapias:** Gracias a avances recientes se han realizado descubrimientos en el desarrollo de nuevas opciones clínicas para el tratamiento de las EII. Es posible que los desarrollos futuros permitan expandir los modos de uso de los medicamentos ya aprobados para tratar otras enfermedades, tales como la colitis ulcerosa.

*Existen varios tratamientos en investigación. Para obtener una lista actualizada de todos los medicamentos aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) para tratar la colitis ulcerosa, visite la guía de medicamentos de la fundación en www.ibdmedicationguide.org. Puede encontrar información adicional en nuestro folleto sobre *Qué son los medicamentos para las EII* y cuáles son sus efectos secundarios, disponible en www.crohnscolitisfoundation.org/brochures.*

Controlar los síntomas

La mejor manera de controlar la colitis ulcerosa es tomar los medicamentos que receta su médico. Sin embargo, es posible que los medicamentos no eliminen de manera inmediata todos los síntomas que presenta. Es posible que siga teniendo diarrea, dolores espasmódicos, náuseas y fiebre.

Incluso cuando no se presenten síntomas, o estos sean mínimos, puede resultar molesto mantener una terapia continua de medicamentos. Sin embargo, es importante que recuerde que los medicamentos de mantenimiento reducen de manera significativa el riesgo de brotes en los casos de colitis ulcerosa. Entre un brote y otro, la mayoría de las personas se siente bien y no presenta síntomas.

Consulte a su médico para saber qué medicamentos de venta libre puede tomar. Algunos productos de venta libre (OTC, por sus siglas en inglés) que pueden ayudar son la loperamida (Imodium®) para controlar la diarrea, productos antigases y ayudas digestivas. Es posible que también se puedan tomar la mayoría de los medicamentos antigases y de ayuda digestiva, pero debería consultarlo con su médico primero. Para disminuir la fiebre o aliviar el dolor de las articulaciones, consulte con su médico si puede tomar acetaminofén (Tylenol®) en vez de medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (**AINE**), como la aspirina, el ibuprofeno (Advil®, Motrin®) y el naproxeno (Aleve®), ya que los AINE pueden irritar el sistema digestivo. Muchos medicamentos de venta libre pueden tener efectos adversos en la colitis ulcerosa o interactuar con alguno de los medicamentos que le recetaron para tratarla. Para hacer uso de los medicamentos de venta libre de la forma más segura posible, siga las instrucciones de su médico y farmacéutico.

Si desea más información sobre el manejo de los síntomas, lea nuestro folleto sobre cómo manejar los ataques y otros síntomas de la enfermedad inflamatoria intestinal, que está disponible en www.crohnscolitisfoundation.org/brochures.

Otras cuestiones

Cirugía

Muchas personas que tienen colitis ulcerosa reaccionan bien al tratamiento médico y es posible que nunca necesiten cirugía. Sin embargo, tras 30 años de enfermedad, hasta un tercio de las personas que tienen colitis ulcerosa podrían necesitar cirugía en algún momento.

En ocasiones, se recomienda la cirugía para tratar diversas complicaciones. Estas pueden

ser hemorragias graves causadas por úlceras profundas, la perforación (rotura) del intestino y el **megacolon tóxico**.

También podría considerarse la cirugía para extraer el colon y el recto completos (proctocolectomía) cuando los tratamientos médicos ya no logran controlar bien la enfermedad o cuando se presentan cambios precancerosos en el colon.

Dado que la colitis ulcerosa es una enfermedad que afecta al sistema inmunitario, los síntomas extraintestinales que ocurren antes de la cirugía, como el dolor de las articulaciones o los problemas en la piel, pueden reaparecer incluso después de la extracción del colon.

En función de varios factores, como el grado de enfermedad y la edad y salud general de la persona, pueden recomendarse uno o dos métodos quirúrgicos. El primero implica una ileostomía, una abertura en el abdomen por la cual se eliminan los desechos en una bolsita conectada al abdomen. El segundo es una bolsita interna, que se llama anastomosis ileoanal (IPAA, por sus siglas en inglés), o bolsa en J. Esta se genera conectando el intestino delgado con el remanente rectal, con lo cual se elimina la necesidad de una bolsita externa.

Si desea más información sobre la cirugía y la colitis ulcerosa, lea nuestro folleto sobre cirugía para la enfermedad de Crohn y para la colitis ulcerosa en www.crohnscolitisfoundation.org/brochures.

Posibles complicaciones

Las complicaciones no son frecuentes y se pueden evitar, especialmente en pacientes tratados de manera adecuada. Pero son bastante comunes, y abarcan una variedad tan amplia, que es importante conocerlas.

La identificación precoz de las complicaciones a menudo permite un tratamiento más efectivo. Algunas de las complicaciones pueden ser hemorragia intestinal abundante (incluso puede haber coágulos sanguíneos en las heces) y megacolon tóxico (un padecimiento poco frecuente en el cual el colon se dilata peligrosamente y es necesaria una extracción quirúrgica).

La infección también puede causar inquietud. Hay un aumento de infecciones por *Clostridium difficile* (C. diff), en especial en pacientes hospitalizados. Los síntomas de esta infección bacteriana, como la diarrea y la inflamación del colon, pueden parecer los de un ataque de colitis ulcerosa. Las personas con colitis ulcerosa tienen un riesgo mayor de infectarse que las que tienen la enfermedad de Crohn. También presentan mayor riesgo todos los pacientes con EII que reciben tratamiento con inmunosupresores o **antibióticos**. Hacerse pruebas de detección precoz y empezar rápido el tratamiento médico adecuado pueden mejorar los resultados individuales y evitar el riesgo de tener complicaciones.

En ocasiones, quienes tienen colitis ulcerosa pueden desarrollar cáncer colorrectal, pero esto se da en una cantidad mínima de personas que padecen la EII.

Si desea más información sobre las complicaciones, lea nuestro folleto sobre cómo manejar los ataques y otros síntomas de la enfermedad inflamatoria intestinal, que está disponible en www.crohnscolitisfoundation.org/brochures.

Alimentación y nutrición

Una vez que se ha desarrollado la enfermedad, prestar atención a la dieta puede ayudar a reducir los síntomas, a reemplazar los nutrientes perdidos y a promover la curación. No existe una única dieta o plan de alimentación que funcione para todos los que tienen colitis

ulcerosa. Las recomendaciones nutricionales deben adaptarse a usted: la colitis ulcerosa varía de una persona a otra e incluso cambia en la misma persona con el tiempo.

En ocasiones, modificar su dieta puede resultar útil, especialmente durante un brote. Entre las dietas que su médico puede recomendarle en determinados momentos se encuentran las siguientes:

- **Dieta con bajo contenido de sal:** se utiliza durante la terapia con corticosteroides para reducir la retención de líquidos.
- **Dieta sin lactosa:** para aquellos que tienen una intolerancia a los productos lácteos.
- **Dieta hipercalórica:** para aquellos que experimentan pérdida de peso o retraso del crecimiento.
- **Otras dietas:** Existen muchos otros planes alimentarios que se han probado o sugerido para tratar la EII. Entre estas se encuentran la dieta sin gluten, la dieta con bajo contenido de FODMAP (oligosacáridos, disacáridos, monosacáridos y polioles fermentables), Specific Carbohydrate Diet™ (Dieta de carbohidratos específicos) y la dieta mediterránea. Aunque algunas personas pueden beneficiarse de estas dietas, hasta el momento no hay pruebas concluyentes que respalden que se las recomiende para uso generalizado.



Si bien no hay alimentos específicos que empeoren la inflamación subyacente de la colitis ulcerosa, algunos tienden a agravar los síntomas. Mantener un registro de los alimentos consumidos puede ser de gran ayuda. Le permite ver la conexión entre aquello que come y los síntomas que pueden provocarse. Si ciertos alimentos causan problemas digestivos, intente evitarlos. Estos son algunos consejos útiles adicionales:

- Prepare comidas más pequeñas, pero más frecuentes.
- Si es intolerante a la lactosa, limite la cantidad de productos lácteos en su dieta.
- Evite las bebidas carbonatadas si el exceso de gas es un problema.
- Restrinja la cafeína cuando tenga diarrea grave, ya que esta puede actuar como laxante.
- Los alimentos suaves y sin muchos condimentos pueden ser más fáciles de tolerar que los alimentos picantes.
- Después de una cirugía, hable con su médico y dietética sobre limitaciones necesarias en su dieta. En algunos casos, se puede recomendar limitar los alimentos con alto contenido de fibra, como frutas, verduras crudas y semillas.

Es importante que mantenga una nutrición adecuada para el manejo de la colitis ulcerosa. El dolor abdominal y la fiebre pueden causar pérdida de apetito y pérdida de peso. La diarrea puede eliminar líquidos, minerales y electrolitos del cuerpo. Estos son nutrientes cuyo equilibrio debe ser adecuado para que el cuerpo funcione correctamente.

Algunos pacientes con EII pueden tener deficiencia de ciertas vitaminas y minerales (incluida la vitamina B-12, ácido fólico, vitamina C, vitamina D, hierro, calcio, zinc y magnesio) o experimentar dificultades para ingerir los alimentos suficientes para satisfacer sus

necesidades calóricas. Su proveedor de atención médica puede identificar y corregir estas deficiencias mediante suplementos vitamínicos y nutricionales.

Eso no significa que deba comer ciertos alimentos o evitar otros. La mayoría de los médicos recomiendan una dieta bien equilibrada para prevenir deficiencias nutricionales. Una dieta saludable debe contener variedad de productos de todos los grupos de alimentos. La carne de res, el pescado, las aves de corral y los productos lácteos (si se toleran) son fuentes de proteínas; el pan, los cereales, los almidones, las frutas y las verduras (si se toleran) son fuentes de carbohidratos; y la margarina y los aceites son fuentes de grasa. Un suplemento dietético, como un multivitamínico, puede ayudar a cubrir las deficiencias.

Si desea más información, quizás sea bueno que consulte con un nutricionista y que lea nuestro folleto sobre Alimentación, nutrición y la enfermedad inflamatoria intestinal en www.crohnscolitisfoundation.org/brochures.

Terapias complementarias y alternativas

Algunas personas que padecen colitis ulcerosa recurren a la medicina complementaria y alternativa (**MCA**) junto con terapias convencionales para ayudar a aliviar sus síntomas. Las terapias con MCA pueden funcionar de distintas formas. Pueden ayudar a controlar los síntomas y aliviar el dolor, mejorar la sensación de bienestar y la calidad de vida y, posiblemente, estimular el sistema inmunológico.

Para obtener más información sobre terapias complementarias y alternativas, consulte nuestra ficha informativa sobre Medicina complementaria y alternativa disponible en www.crohnscolitisfoundation.org/brochures.

Control general de la salud

Es importante que los pacientes con colitis ulcerosa mantengan una buena salud general. Además de colaborar con su gastroenterólogo, recuerde hablar con su proveedor de atención primaria sobre otros asuntos importantes, como las vacunas, la salud bucal, la visión, el corazón, exámenes de los senos y de la próstata y análisis de sangre regulares.

Si desea información detallada sobre mantener la atención médica general cuando tiene colitis ulcerosa, consulte nuestra ficha informativa sobre Control general de la salud en www.crohnscolitisfoundation.org/brochures.

Estrés, factores emocionales y apoyo

Si tiene colitis ulcerosa, es posible que tenga preguntas sobre la relación entre el estrés, y los factores emocionales y esta enfermedad.

Aunque en ocasiones se asocian los ataques con sucesos estresantes, no existe evidencia de que el estrés provoque la colitis ulcerosa. Es mucho más probable que la angustia emocional que sienten algunas personas sea una reacción a los mismos síntomas de la enfermedad.

Como la depresión puede estar asociada con enfermedades crónicas, el médico puede recomendar medicamentos o proporcionar una derivación a un profesional de salud mental. A algunas personas las ayuda mucho hablar con un terapeuta que tiene conocimientos sobre EII o enfermedades crónicas en general.

Apoyo

A medida que pase el tiempo, este hecho no siempre será prioridad en su mente. Mientras tanto, no oculte su afección de su familia, sus amigos. Hable con ellos para ayudarlos a entender el apoyo que necesita.

Verá que hay muchas estrategias que pueden facilitar la vida con colitis ulcerosa.

Existen muchas técnicas para afrontar la enfermedad. Por ejemplo, los ataques de diarrea o dolor abdominal pueden hacer que las personas teman estar en lugares públicos. Pero eso no es necesario. Todo lo que se necesita es una planificación práctica y avanzada.

Es posible que desee incorporar algunos de los siguientes pasos en sus planes:

- Averigüe dónde están los baños en restaurantes, áreas de compras, teatros y transporte público. Existen aplicaciones de teléfonos inteligentes para ayudar a localizar los baños.
- Lleve ropa interior adicional, papel higiénico o toallitas húmedas cuando viaje, según sea necesario.
- Hable con su médico antes de viajar lejos o por mucho tiempo. Los planes de viaje deben incluir un suministro de medicamentos para un período prolongado, el medicamento genérico o el nombre sin la marca por si se le acaban o los pierde, y los nombres de médicos en la zona que visitará.

Intente tener una vida diaria lo más normal posible, realizando las mismas actividades previas al diagnóstico. No hay motivos para que evite hacer lo que siempre disfruta o lo que ha soñado hacer algún día.

- Aprenda estrategias de afrontamiento para su salud mental. La sede local de la fundación Crohn's & Colitis Foundation ofrece grupos de apoyo.
- Únase de forma gratuita a la comunidad en línea de la Fundación en www.crohnscolitiscommunity.org para recibir el apoyo que necesita en los foros de debate, relatos personales, grupos de apoyo en línea y mucho más.



- Desarrolle una red de apoyo entre su familia y amigos para que lo ayuden a manejar la enfermedad.
- Siga las instrucciones de su médico en lo que respecta a la toma de medicamentos (incluso cuando se sienta bien).
- Asista a la consulta médica con un familiar o amigo para recibir apoyo.
- Sea positivo siempre. ¡Esa es la medicina más simple, y la mejor!

No hay duda de que vivir con esta enfermedad es un desafío: debe tomar medicamentos y, ocasionalmente, hacer otros ajustes. Es importante que recuerde que la mayoría de las personas con colitis ulcerosa logran tener vidas productivas.

Esperanza para el futuro

Se están probando muchos tratamientos nuevos para la enfermedad inflamatoria intestinal en ensayos clínicos, y los expertos predicen que pronto habrá una ola de terapias nuevas. Cada vez está más claro que la respuesta inmunitaria de una persona a las bacterias intestinales tiene una función importante en las enfermedades inflamatorias intestinales (EII). La mayor parte de la investigación actual se centra en comprender la composición, el comportamiento y la función precisa del microbioma en los síntomas de la EII. Se espera que estos nuevos conocimientos permitan descubrir nuevos tratamientos para controlar o evitar la enfermedad.

La investigación patrocinada por la fundación Crohn's & Colitis Foundation ha generado grandes avances en el área de inmunología (el estudio del sistema inmunitario del cuerpo), microbiología (el estudio de organismos microscópicos con el poder de provocar una enfermedad) y genética. A través de los continuos esfuerzos de investigación de la Fundación, se aprenderá mucho más y eventualmente se encontrarán curas.

Con la cantidad en constante crecimiento de ensayos clínicos sobre potenciales terapias nuevas para tratar la EII, existe una necesidad aún mayor de participación de los pacientes para comprobar si esas terapias experimentales funcionan. Para conocer los ensayos clínicos de los tratamientos contra la colitis ulcerosa en su área, visite la Comunidad de Ensayos Clínicos de la Fundación en www.crohnscolitisfoundation.org/clinical-trials-community o llame al 888-MY-GUT-PAIN (888-694-8872).

¡El conocimiento y el apoyo son poderosos!

Encuentre las respuestas que necesita para ayudar a controlar la colitis ulcerosa al unirse a la fundación Crohn's & Colitis Foundation.

- **Programas locales de educación y apoyo**
Para encontrar programas, grupos de apoyo y eventos en su área, visite www.crohnscolitisfoundation.org y allí encontrará su grupo local.
- **Programa Poder de Dos (Power of Two)**
El programa Poder de Dos de la Fundación les permite a los pacientes que buscan orientación sobre un problema específico hablar con otro compañero dentro de la comunidad. Puede compartir sus experiencias y brindar apoyo. Para más información, comuníquese con powerof2@crohnscolitisfoundation.org.
- **Irwin M. and Suzanne R. Rosenthal Resource Center (Centro IBD Help Center)**
El centro IBD Help Center es un servicio gratuito diseñado para brindarle información, orientación y apoyo específico sobre la enfermedad. Puede comunicarse con nuestros especialistas en información llamando al 888-MY-GUT-PAIN (888-694-8872) de lunes a viernes, de 9 a. m. a 5 p. m. EST, o por correo electrónico a info@crohnscolitisfoundation.org.
- **Comunidad en línea de la Crohn's & Colitis Foundation**
La Fundación alberga un sitio web gratuito donde los pacientes pueden obtener el apoyo que necesitan. Podrán participar en foros de discusión, compartir o leer historias personales, y mucho más. La comunidad de Crohn's & Colitis espera a las personas como usted. Únase hoy en www.crohnscolitiscommunity.org.



- **Campamento Oasis (Camp Oasis)**
El Campamento Oasis de Crohn's & Colitis Foundation es un programa de campamento de verano residencial. Su misión es enriquecer las vidas de los niños con EII al ofrecer una comunidad de campamento segura y solidaria. Para obtener más información, visite www.crohnscolitisfoundation.org/camps o llame al IBD Help Center.
- **Membresía**
Al unirse a la Crohn's & Colitis Foundation, usted podrá:
 - » Acceder nuestro boletín con actualizaciones de investigaciones.
 - » Obtendrá noticias, programas educativos y servicios de apoyo de su grupo local.
 - » Obtendrá una tarjeta de "I can't wait" (No puedo esperar), que brinda ayuda con el acceso a baños públicos.
 - » Contribuirá a la investigación para encontrar una cura para estas enfermedades desafiantes.

La fundación Crohn's & Colitis Foundation patrocina determinados eventos importantes para crear mayor conciencia y recaudar fondos para encontrar una cura para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Contacte a su grupo local o visite www.crohnscolitisfoundation.org para buscar un evento cerca de su casa.



- **Evento spin4 crohn's & colitis cures**

Utilice su poder (#power2cure) de una forma nueva y fascinante para contactarse con la comunidad con EII. ¡Participe en un energético evento spin4 crohn's & colitis cures cerca suyo! Con inspiradores instructores y divertidas listas de reproducción para mantenerlo motivado, estos dispositivos para ciclismo interior son en verdad una fiesta en una bici. Equipos de hasta cuatro personas por cada sesión de 30 minutos, ¡y cada integrante del equipo recibe muchos regalos! Los eventos generan conciencia sobre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, y recaudan fondos para apoyar esta innovadora investigación para la EII y los servicios para pacientes. Obtenga más información en www.spin4.org.



- **El Programa Take Steps** es el programa nacional de caminata de la Crohn's & Colitis Foundation. Take Steps le facilita a pacientes

y familias a recaudar dinero para investigaciones vitales y a crear conciencia sobre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Para obtener más información, visite www.cctakesteps.org.



- **Desafío en equipo (Team Challenge)**

Team Challenge es el programa de entrenamiento de resistencia y recaudación de fondos de la Fundación. Con opciones que incluyen correr, caminar, triatlón, ciclismo y senderismo, brinda formas ilimitadas de desafiarse a sí mismo mientras se recaudan fondos esenciales para la cura de estas enfermedades. Cada uno de nuestros programas de capacitación está creado por instructores especialistas para adecuarse a todos los niveles de experiencia y lo acompañará una comunidad comprensiva integrada por compañeros de equipo que comparte el mismo objetivo de ponerle fin a la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa. Para obtener más información sobre las ubicaciones de nuestros eventos o para participar en su propio evento a través de nuestro programa Race in Orange, visite www.ccteamchallenge.org.

Glosario

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

Antibióticos: Algunos medicamentos como metronidazol y ciprofloxacina que pueden ser administrados cuando se producen infecciones.

Ano: Abertura al final del recto que permite eliminar los desechos sólidos.

Terapias biológicas: Anticuerpos que se unen a proteínas específicas para bloquear la inflamación.

Intestino: Órgano largo y tubular ubicado en el abdomen que completa el proceso de digestión. Se compone del intestino grueso y el intestino delgado.

MCA: Medicina alternativa y complementaria: un grupo de diversos sistemas médicos y de salud, prácticas y productos generalmente no forma parte de la medicina convencional.

Crónico: Prolongado o a largo plazo.

Colon: Porción del intestino grueso.

Corticosteroides: Estos medicamentos afectan la capacidad del cuerpo para empezar y mantener un proceso inflamatorio. Además, sirven para mantener al sistema inmune bajo control.

Enfermedad de Crohn: Una enfermedad crónica inflamatoria que involucra principalmente al intestino delgado e intestino grueso, pero también puede afectar otras partes del sistema digestivo. Llamada así por el Dr. Burrill Crohn, el gastroenterólogo estadounidense que describió la enfermedad por primera vez en 1932.

Diarrea: Paso de heces demasiado frecuentes y/o por demás líquidas.

Complicaciones extraintestinales:

Las complicaciones que tienen lugar fuera del intestino.

Reacción: Ataque de inflamación con síntomas asociados.

Gastrointestinal: Hace referencia en conjunto al esófago, estómago e intestino delgado y grueso.

Genes: Bloques de vida microscópicos que transfieren características específicas de una generación a la siguiente.

Tracto GI: Abreviatura de tracto gastrointestinal.

Sistema inmunitario: El sistema de defensa natural del cuerpo que lucha contra las enfermedades.

Inmunomoduladores: Estos incluyen la azatioprina, 6-mercaptopurina (6-MP) y ciclosporina. Esta clase de medicamentos básicamente anula el sistema inmunitario del cuerpo para que no puede causar inflamación continua.

Inflamación: Una respuesta a una lesión cutánea que se marca por enrojecimiento, inflamación y dolor.

Enfermedades inflamatorias intestinales (EII): Un término utilizado para hacer referencia a un grupo de enfermedades: incluida la enfermedad de Crohn (inflamación en el tracto gastrointestinal) y colitis ulcerosa (inflamación en el colon).

Intestino: Órgano largo y tubular ubicado en el abdomen que completa el proceso de digestión. Se divide en intestino delgado e intestino grueso.

Intestino grueso: También conocido como el colon y el recto. Su función principal es absorber agua y eliminar los desechos sólidos.

AINE: Medicamentos antiinflamatorios no esteroideos como aspirina, ibuprofeno, ketoprofeno y naproxeno.

Oral: Por boca.

Rectal: Relativo al recto.

Recto: Porción más baja del colon.

Remisión: Períodos en los que los síntomas desaparecen o disminuyen y el paciente vuelve a gozar de buena salud.

Intestino delgado: Se conecta con el estómago y el intestino grueso; absorbe los nutrientes.

Megacolon tóxico: Una complicación grave y extraña en la que el colon se ensancha y pierde la capacidad de contraerse adecuadamente y transportar gases intestinales. Esto puede llevar a la perforación (ruptura) y a la necesidad de una cirugía inmediata.

Ulceración: Proceso de formación de úlceras.

Colitis ulcerosa: Enfermedad que causa inflamación del intestino grueso (el colon).

Referencias:

1. Nguyen GC, Chong CA, Chong RY. National estimates of the burden of inflammatory bowel disease among racial and ethnic groups in the United States. *J Crohns Colitis*. 2014;8(4):288-295. <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/8/4/288/386357>. Published April 1, 2014.
2. Ghione S, Sarter H, Fumery M, et al; Epimad Group. Dramatic Increase in Incidence of Ulcerative Colitis and Crohn's Disease (1998-2011): A Population-Based Study of French Adolescents. *Am J Gastroenterol*. 2018;113(2):265-272.
3. Loftus EV Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*. 2004;126(6):1504-1517.
4. Loftus EV Jr, Shivashankar R, Tremaine WJ, Harmsen WS, Zinsmeister AR. Updated Incidence and Prevalence of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis in Olmsted County, Minnesota (1970-2011). ACG 2014 Annual Scientific Meeting; October 2014.
5. Shivashankar R, Tremaine WJ, Harmsen WS, Loftus EV Jr. Incidence and Prevalence of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis in Olmsted County, Minnesota From 1970 Through 2010. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2017;15(6):857-863.
6. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM et al. Increasing Incidence and Prevalence of the Inflammatory Bowel Diseases With Time, Based on Systematic Review. *Gastroenterology*. 2012;142(1):46-54.
7. Santos MPC, Gomes C, Torres J. Familial and ethnic risk in inflammatory bowel disease. *Ann Gastroenterol*. 2018;(1):14-23.
8. Shouval DS, Rufo PA. The Role of Environmental Factors in the Pathogenesis of Inflammatory Bowel Diseases. *JAMA Pediatr*. 2017;171(10):999-1005.
9. Ye BD, McGovern PB. Genetic variation in IBD: Progress, clues to pathogenesis and possible clinical utility. *Expert Rev Clin Immunol*. 2016;12(10):1091-1107.

Notas:

Notas:

Este recurso es apoyado a través de una subvención educativa de:



El apoyo adicional fue contribuido por el programa de donación anual de la Crohn's & Colitis Foundation y a través de los donantes.



733 Third Avenue
Suite 510
New York, NY 10017
800-932-2423

www.crohnscolitisfoundation.org

La fundación Crohn's & Colitis Foundation es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de contribuciones privadas para continuar con su misión de curar la enfermedad de Crohn y de la colitis ulcerosa y de mejorar la calidad de vida de los niños y adultos afectados por esas enfermedades.

5/2020