

Tratamiento de la colitis ulcerosa centrado en el paciente: La necesidad apremiante del paciente

www.medscape.org/townhall/patient-urgency-management-ulcerative-colitis-spanish

Dr. Simon Travis:

Hola, soy Simon Travis, catedrático de Gastroenterología Clínica de la Unidad de Gastroenterología Traslacional en Oxford en el Reino Unido. Bienvenidos a este programa, titulado Tratamiento de la colitis ulcerosa centrado en el paciente, la necesidad apremiante del paciente. En este programa, resumiré la información clínica clave presentada por mí mismo y por mis colegas, la Dra. Chris Norton y el Profesor Stefan Schreiber, de uno de mis pacientes en el simposio en vivo en Organización Europea de Enfermedad de Crohn y Colitis este año. Si desean material informativo adicional, consulten el audio y las diapositivas adjuntas del simposio completo. La colitis ulcerosa es familiar para personas de toda condición, debido a que es común en América del Norte y Europa, y cada vez más común en América Latina, el sur y este de Asia y, de hecho, Medio Oriente y África. Es una afección intestinal debilitante, recidivante e inflamatoria que se caracteriza por la necesidad imperiosa de defecar y diarrea. En el simposio, una de mis pacientes, Gemma, proporcionó un evocador relato del impacto de sus síntomas. Se trata de repercusiones físicas, psicológicas, sociales y económicas que le preocupan, a menudo relacionadas con el temor a la ansiedad de no llegar al baño a tiempo o de tener un episodio de incontinencia.

Dr. Simon Travis:

Ella recibía todo el apoyo de su esposo, pero observen la imagen de la derecha. Es un baño portátil que colocó en el maletero del auto para llevarlo en los viajes, en caso de que necesitara ir al baño durante el viaje. Además, contaba con el apoyo de su empleador. Sin embargo, al analizar sus síntomas, el impacto de tener niños pequeños, un bebé, y un cochecito era tal que le preocupaba no poder colocarlos a todos en el baño con la rapidez suficiente antes de la incontinencia si salía de compras. Esto afectó su percepción de ser una buena madre y estaba angustiada por el impacto que causaría en sus hijos. Stefan Schreiber continuó analizando el impacto de la necesidad imperiosa de defecar como un síntoma crítico. La puntuación de la Clínica Mayo ampliamente utilizada en ensayos clínicos no incluye la necesidad imperiosa de defecar como un elemento. Ni tampoco lo hacen las medidas de resultados informados por el paciente propuestas por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA).

Dr. Simon Travis:

Se enfocan en la frecuencia de las deposiciones y la rectorragia. Sin embargo, vale la pena insistir en definiciones de la urgencia intestinal como la necesidad repentina de evacuar el intestino, con la necesidad inmediata de defecar. Si bien la frecuencia de las deposiciones se refiere al número de veces, difiere bastante de la necesidad imperiosa de defecar. Además, la incontinencia fecal se define como la expulsión involuntaria de heces líquidas o sólidas. Y más de la mitad de los pacientes con enfermedad intestinal inflamatoria experimentan tenesmo rectal. Y la gran mayoría, si hay una enfermedad activa, o si la han tenido como la tuvieron en el pasado.

Dr. Simon Travis:

Y esto causa un impacto negativo en el funcionamiento emocional, psicológico y social. Tal como mencioné, la puntuación de Mayo no incluye la necesidad imperiosa de defecar, pero algunas puntuaciones sí lo hacen, como el Índice de actividad de colitis clínica simple, como pueden ver a la derecha de esta diapositiva. Pero la frecuencia de las deposiciones no equivale a la necesidad imperiosa de defecar. En una encuesta representativa de más de 600 pacientes, la experiencia de la necesidad imperiosa de defecar, aquí denominada "apuro", o de hecho incontinencia, estaba asociada no solo con los impedimentos sociales de la parte superior de la diapositiva con los *odds ratios*, sino también con la colectomía, con la incontinencia fecal, lo que conllevaba un incremento del triple en el riesgo de colectomía en los siguientes 12 meses en esta encuesta de perspectivas durante un periodo de 12 meses. Y en el estudio CONFIDE presentado en la Organización Europea de Enfermedad de Crohn y Colitis de este año se les pidió a 200 pacientes y a 200 médicos que calificaran los tres síntomas principales.

Dr. Simon Travis:

Y para los pacientes, la necesidad imperiosa de defecar se encontraba entre los tres principales. Pero menos de un cuarto de los profesionales de la salud calificaron esta necesidad imperiosa entre los tres síntomas principales. Eso indica una división en la comunicación. Y en este estudio también se consideró la pregunta acerca de si los pacientes usaban apósitos protectores o pañales. Y sorprendentemente, 46%, casi la mitad de los pacientes que utilizan tratamiento moderno, el mejor tratamiento farmacológico que tenemos, utilizaba un pañal al menos una vez a la semana. Y, de hecho, tres cuartos, más de tres cuartos de los pacientes, había utilizado un apósito, protección o pañal al menos una vez en los últimos tres meses. Es una cifra sorprendente. Y es este temor a la incontinencia apremiante el que llevó a los pacientes a rechazar eventos sociales y no el incremento en la frecuencia de las deposiciones ni la sangre en las heces. Christine Norton de Londres describió a continuación cómo evaluar la necesidad imperiosa de defecar. Realizó un cuestionario de pacientes para la organización de colitis y enfermedad de Crohn del Reino Unido, y tres cuartos de los pacientes informaron incontinencia fecal, tres cuartos.

Dr. Simon Travis:

Nueve por ciento de frecuencia, y solo un cuarto de todos los encuestados no describió la incontinencia en comparación, sin embargo, con dos por ciento en la población general. Y es el temor a la humillación en público, este temor a la incontinencia, más que la incontinencia en sí misma, lo que preocupa a los pacientes. Pueden imaginar que, si hay un episodio de incontinencia fecal una vez al año, eso aún causa un impacto para el resto del año. Y, por lo tanto, las personas simplemente dejan de salir, dejan de ir al trabajo y sienten como que esto arruinó su vida. El problema es que las herramientas estándar como las puntuaciones de Wexner o St. Mark para la incontinencia fecal no captan la necesidad imperiosa de defecar. Y esto es importante, porque tendremos dificultades para encontrar las herramientas para medir la necesidad imperiosa de defecar. Y esa es una necesidad no cubierta.

Dr. Simon Travis:

Se requiere una nueva escala numérica. Además, otra cosa importante que Christine Norton tenía que decir fue que muy pocos pacientes con colitis ulcerosa realmente piden ayuda en relación con su necesidad imperiosa de defecar o temor a la incontinencia fecal. Esto es sorprendente. Menos de 1%, y esto se debe a que no saben que se puede hacer algo al respecto. Y no se lo preguntan a sus médicos. Y en efecto, los médicos, los especialistas en enfermedad intestinal inflamatoria como yo, no sabemos o no derivamos a los pacientes. Y el motivo por el que los pacientes no piden ayuda respecto de su necesidad imperiosa de defecar o incontinencia fecal es que se sienten demasiado avergonzados o creen que no se puede hacer nada al respecto. Y más bien como síntoma de fatiga o angustia emocional, dejan de plantear esto a sus especialistas simplemente porque reciben una insulsa respuesta que les dice que no se preocupen por eso, controlemos la actividad de la enfermedad y luego todo mejorará.

Dr. Simon Travis:

La verdad es que la necesidad imperiosa de defecar no necesariamente mejora solo porque la colitis esté bajo control. El estudio FINS que realizó Christine reveló que en entrevistas cara a cara con un especialista en enfermería, no un médico, dos tercios de las personas con colitis ulcerosa referían incontinencia fecal. Y esto fue en un grupo considerable de pacientes bajo atención especial por enfermedad intestinal inflamatoria. Y más de un tercio de los pacientes, 38% del total de encuestados, informó de lo que les había ayudado para mitigar su necesidad imperiosa de defecar. Pero como vieron en la diapositiva anterior, menos de 1% realmente lo resolvió. Y ha habido trabajo cualitativo para desarrollar una herramienta de intervención, en otras palabras, ayuda para las personas con necesidad imperiosa de defecar. Y la calidad de la investigación implica entrevistas cara a cara, que se grabaron hasta la saturación de datos. Y los comentarios que hicieron los pacientes, tales como que desean usar Internet porque están hartos de las consultas en hospitales en las que no se abordan sus inquietudes.

Dr. Simon Travis:

Sienten que desean juzgar si están en remisión. Y por supuesto, los enfermeros especialistas en enfermedad intestinal inflamatoria pueden tomarse 30 minutos para analizar las inquietudes de un paciente. Christine Norton y sus colegas han desarrollado IBD BOOST, que se utiliza como terapia cognitivo-conductual, como un modelo, y ahora está siendo evaluada como una herramienta basada en la web y un control aleatorizado, ciertamente al observar el patrón de pensamiento de los pacientes, sus emociones y su comportamiento, y ver si esta herramienta en línea puede ayudar a modificar sus síntomas de necesidad imperiosa de defecar. Esos resultados se presentarán el año próximo. Además, ella enfatizó la importancia de desarrollar un vocabulario, de ser capaces de estar cómodos al hablar sobre la necesidad imperiosa de defecar. Muchos pacientes evitan palabras precisas, como “caca” o “pedo” porque se consideran groseras. Aunque muchos profesionales de la atención médica hablan de “flatulencias”, “defecación”, “ano”, estos no significan nada para los pacientes. Y la incontinencia se considera un término relacionado con la incontinencia urinaria, no con la incontinencia fecal. Los pacientes los consideran asuntos diferentes.

Dr. Simon Travis:

En ese momento analicé esta división y reconozco que las guías como las guías de enfermería, las guías de enfermería de la Organización Europea de Enfermedad de Crohn y Colitis (N-ECCO), también las guías médicas y del American College of Gastroenterology sí reconocen la necesidad imperiosa de defecar y el hecho de que a menudo los médicos no la informan ni la abordan porque no están facultados para hacer algo al respecto debido a que no se la mide en ensayos clínicos. Sin embargo, las guías son para los médicos y profesionales de atención médica, y los pacientes tienen voz. Y varias agencias han explorado esta brecha en la comunicación. Hace 10 años, se efectuó la encuesta en línea sobre las percepciones, luego se realizó la encuesta global narrativa, brechas en la enfermedad intestinal inflamatoria. Y más recientemente, como informó el estudio CONFIDE con los resultados de salud de pacientes y médicos estadounidenses, y pronto este año habrá informes de Asia Oriental y Europa. Les mostré algunos de los resultados acerca de la percepción de la necesidad imperiosa de defecar y esta necesidad de usar protección.

Dr. Simon Travis:

Pero por supuesto, los médicos a menudo subestiman la actividad de la enfermedad tal como se muestra aquí en esta encuesta en 700 pacientes, en la cual la barra turquesa de la izquierda es la evaluación de los pacientes respecto de su intensidad y la barra turquesa es leve. Pero a la derecha se encuentra la evaluación por el médico, y se puede observar que es mucho más común que los médicos califiquen la enfermedad de los pacientes como leve. Y adivinen qué... los médicos sobrevaloran los efectos del tratamiento. Si observan a la derecha de esta diapositiva, observan que los síntomas se consideran total o mayormente bajo control en la barra turquesa, un nivel mucho más alto que la estimación de los pacientes a la izquierda. Utilizamos un sistema de control digital en Oxford denominado TrueColours, en el que se utiliza el Índice de actividad de colitis clínica simple, que incluye la necesidad imperiosa de defecar en un sistema tipo semáforo. Y como pueden ver en los informes de Gemma aquí, que responde o califica con puntaje durante el último par de años, en gran medida en la zona verde. Pero donde alcanza el pico, entonces hay una reducción en la calidad de vida según las mediciones por el control de la enfermedad intestinal inflamatoria en la sección inferior.

Dr. Simon Travis:

En la parte superior derecha, la puntuación de calidad de vida por el control de la enfermedad intestinal inflamatoria se duplica. Pero observen la parte inferior aquí, la necesidad imperiosa de defecar, y pueden observar los puntos morados, que son persistentes, son frecuentes y más densos, eso significa más grandes y mayor impacto, incluso donde la frecuencia defecativa de arriba es baja. Y hacemos esto en más de dos mil quinientos pacientes. Entonces, para cerrar esta brecha entre pacientes y médicos, u otros profesionales de atención médica respecto de la comunicación, debemos ayudar a los pacientes a hacer preguntas que sean relevantes para ellos. Necesitamos ayudarlos a comprender qué significa la remisión. Es decir, tres o menos deposiciones al día sin sangre visible ni necesidad imperiosa de defecar. Debemos ayudar a los pacientes a cuestionar las suposiciones sobre lo que es normal para su afección y relacionar el control con el funcionamiento intestinal normal anterior a la colitis ulcerosa, no con lo mejor que ha sido desde el diagnóstico.

Dr. Simon Travis:

Debemos usar indicaciones, frases clave, como preguntar sobre la necesidad imperiosa de defecar, sí, pero también sobre la pérdida de control o llegar al baño a tiempo. Y si la respuesta a “¿generalmente llega al baño?” es “la mayoría de las veces”, debe explorarse este asunto. Se debe preguntar si la colitis ulcerosa afecta eventos familiares o relaciones, porque es probable que estos resulten afectados por la sensación imperiosa de defecar, la fatiga u otros problemas de los pacientes sobre los cuales los médicos no preguntan. Y preguntarles a los pacientes sobre sus objetivos, sus propios objetivos para el tratamiento. Deben recordar que, como médicos o profesionales de atención médica, sus perspectivas serán diferentes a las de los pacientes. Después de todo, cada moneda tiene dos caras. Gracias por participar en esta actividad. A continuación sírvase responder a las preguntas que siguen y completar la evaluación.

Exención de responsabilidad

Este documento es para fines educativos únicamente. No se otorgarán créditos de Formación médica continua (Continuing Medical Education, CME) por leer el contenido del presente documento. Para participar en esta actividad, visite www.medscape.org/viewarticle/971681

Para preguntas relacionadas con el contenido de la presente actividad, comuníquese con el proveedor de esta actividad educativa a CME@medscape.net.

Para obtener asistencia técnica, comuníquese con CME@medscape.net

La actividad educativa presentada anteriormente puede involucrar situaciones simuladas basadas en casos. Los pacientes que aparecen

en estas situaciones son ficticios y no se pretende ni debe inferirse ninguna asociación con ningún paciente real.

El material presentado aquí no necesariamente refleja los puntos de vista de Medscape, LLC ni de las compañías que apoyan programas educativos en [medscape.org](https://www.medscape.org). Estos materiales pueden analizar productos terapéuticos que no han sido aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. y usos no aprobados de productos aprobados. Se debe consultar a un profesional de atención médica calificado antes de utilizar cualquier producto terapéutico analizado. Los lectores deben verificar toda la información y los datos antes de brindar tratamiento a pacientes o emplear cualquier medicamento descrito en esta actividad educativa.

Medscape Education © 2022 Medscape, LLC