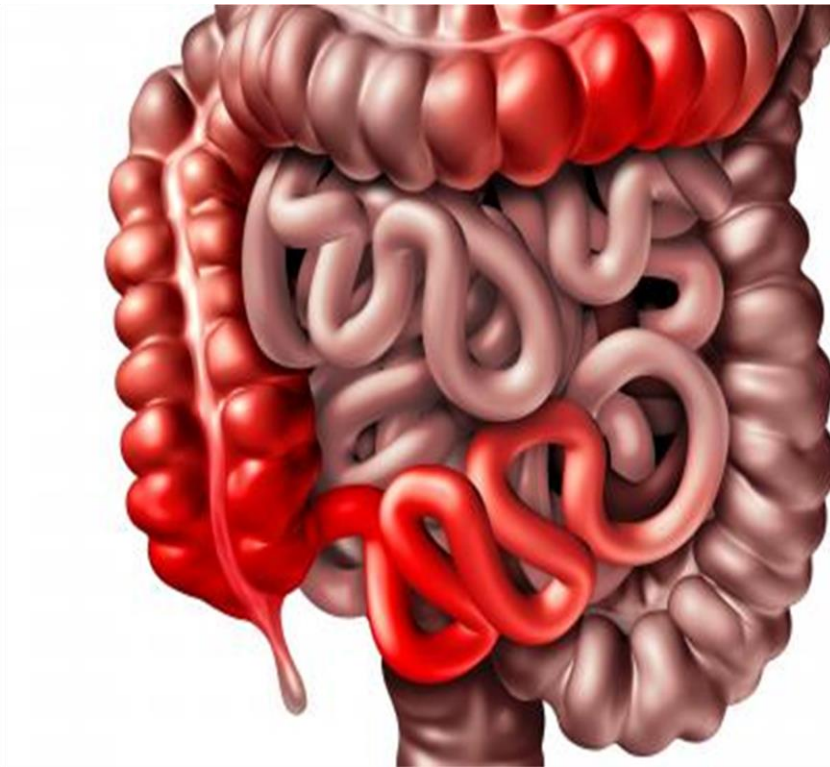




EDUCACIÓ FARMACÈUTICA EN LA MALALTIA DE CROHN



Autors: Judit Arté, Ana Claver, Laia Delgado, Leila Driouech, Mohamed El Kasmy, Xavier Gurri, Cristian Jiménez, Adam Kandy, Noel Mesa, Àngel Rodríguez, Paula Torrecillas, Irene Veigas, Laura Vidal.

Tutora: professora Montse Iracheta

Coordinadora: professora Marian March

Pràctiques Tutelades Curs: 2020-2021

UCD Barcelonès Nord i Maresme. Torn B

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ	2
1.1 LA MALALTIA DE CROHN	2
1.2 SÍMPTOMES	3
1.3 DIAGNÒSTIC.....	5
1.4 NUTRICIÓ DELS PACIENTS AMB MALALTIA DE CROHN.....	6
1.5 TRACTAMENT FARMACOLÒGIC DE LA MALALTIA DE CROHN.....	6
1.6 CIRURGIA	8
1.7 TRANSPLANTAMENT AUTÒLEG DE CÈL·LULES MARE	9
1.8 CONSELLS PER A PACIENTS OSTOMITZATS.....	10
2. OBJECTIUS.....	12
3. MATERIAL I MÈTODES:	12
4. ACTIVITATS.....	13
4.1. ENTREVISTA A LA TANIT TUBAU, PACIENT DE CROHN.....	13
4.2. ENTREVISTA A LA INFERMERA LAURA MARIN.....	17
4.3. ENTREVISTA AL METGE D'ATENCIÓ PRIMÀRIA: DR. MILOZZI.....	19
4.4. ENTREVISTA AL VISITADOR METGE CARLOS IGUALADOR.....	20
5. CONCLUSIONES.....	23
6. BIBLIOGRAFÍA.....	24
7. ANNEXES.....	26

1. INTRODUCCIÓ

1.1 LA MALALTIA DE CROHN

La malaltia de Crohn és una malaltia inflamatòria crònica que, conjuntament amb la colitis ulcerosa, pertany al grup de les **malalties inflamatòries intestinals**. L'afectació de la malaltia de Crohn és multisistèmica, normalment es localitza a nivell de íleum distal i còlon, però les lesions poden afectar a tot el tracte gastrointestinal des de la boca fins a l'anus. Es caracteritza per l'aparició de brots simptomàtics recurrents que cursen després amb períodes de remissió de durada variable.

Les diferències principals entre les dues malalties inflamatòries intestinals són:

Malaltia de Crohn	Colitis ulcerosa
Pot afectar a tot el tub digestiu	Afecta només al còlon
Distribució discontinua	Distribució contínua
Inflamació profunda	Inflamació superficial
Complicacions com estenosis/fístules	No solen haver-hi estenosis/fístules
Síntoma principal: dolor abdominal	Síntoma principal: diarrea

Aquesta malaltia té una major prevalença entre la població de classe social alta dels països desenvolupats. Només entre un 10-15 % dels casos es diagnostica en edats avançades per sobre dels 60 anys, quasi la meitat dels pacients diagnosticats debuten entre els 15-35 anys. Com més edat es tingui en el moment que s'inicia la malaltia, més comú és que l'afectació sigui exclusiva a nivell de còlon. A més, la prevalença entre el sexe femení és superior a la del sexe masculí independentment del grup d'edat.

L'etiologia de la malaltia és encara desconeguda, però es coneixen alguns factors relacionats amb el desenvolupament d'aquesta:

- Factors genètics: Es sap que la herència genètica és un factor de risc important per patir la malaltia de Crohn. Si hi ha antecedents en la família de pacients de

Crohn és més probable patir la malaltia, tot i així, la majoria de pacients no tenen antecedents familiars previs.

- Sistema immunitari: És un trastorn autoimmunitari ja que les cèl·lules del propi sistema immune del pacient actuen atacant el seu teixit gastrointestinal causant un procés inflamatori típic. Normalment, aquesta resposta immunitària va dirigida contra alguna infecció bacteriana/vírica o fins i tot contra la pròpia flora gastrointestinal. Al defensar-se contra els antígens microbiològics es termina danyant les cèl·lules de l'aparell gastrointestinal.

Entre els factors de risc més freqüents, s'inclouen els següents:

- Edat: la majoria de pacients debuten abans dels 30 anys.
- Ètnia: hi ha una major prevalença entre la població blanca d'ascendència jueva.
- Sexe: la prevalença és major en les dones.
- Antecedents familiars.
- Tabaquisme: és un factor de risc tant per el desenvolupament de la malaltia com de l'empitjorament d'aquesta.
- Medicaments: AINEs (com l'ibuprofè), alguns antibiòtics i anticonceptius orals.

1.2 SÍMPTOMES

La simptomatologia serà diversa depenent de la zona del tracte gastrointestinal afectada de la gravetat de la inflamació i de l'edat del pacient. Normalment, l'aparició del símptomes té un inici sobtat i insidiós, si l'afectació és a l'íleum és probable que el període asimptomàtic sigui major que si afecta al còlon. Els símptomes més comuns entre els pacients són:

- Dolor abdominal amb còlics.
- Diarrea crònica en alguns casos dolorosa que pot anar acompanyada de sang.
- Pèrdua de pes i manca de gana.
- Astènia o sensació de cansament.
- Febre.
- Fístules perineals que cursen amb dolor i secrecions a la zona de l'anus.

Hi ha altre simptomatologia d'afectació sistèmica que es pot presentar en alguns casos, sobretot si hi ha afectació al còlon, són les següents:

- Inflamació de la pell i úlceres cutànies.
- Inflamació ocular.
- Úlceres o aftes bucal.
- Inflamació i dolor articular.
- Inflamació del fetge o dels conductes biliars.
- Càlculs renals i biliars.

És molt probable que sorgeixen complicacions greus en els pacients amb Crohn a mesura que evoluciona la malaltia. Gairebé la meitat dels pacients desenvoluparen una alteració gastrointestinal greu durant els primers 20 anys des de l'inici de la malaltia com poden ser: estenosis, inflamació i aparició d'abscessos a la zona de l'abdomen, fístules, perforacions intestinals i úlceres gàstriques o del duodè. La majoria de pacients que presentin aquestes manifestacions necessitaran cirurgia.

Aquestes complicacions gastrointestinals juntament a símptomes com la diarrea i el dolor abdominal, poden dificultar la digestió dels aliments i l'absorció dels nutrients donant lloc a un síndrome de **malabsorció**. El dèficit de ferro o de la vitamina B₁₂ pot donar lloc a l'aparició d'anèmies com la ferropènica o megaloblàstica. També s'ha de destacar, que els pacients de Crohn tenen una major probabilitat de desenvolupar un **càncer de còlon**, per això és recomanable realitzar colonoscòpies amb més freqüència. Per últim, destacar el major risc de **tromboembolisme venós** entre aquests pacients.

Segons la gravetat, la malaltia de Crohn es pot classificar en tres graus:

1. **Lleu**: quan els pacients no requereixen hospitalització i toleren aliments sòlids i líquids. Sense signes de deshidratació, dolor abdominal i obstrucció intestinal o amb una pèrdua de pes inferior al 10%.
2. **Moderada**: pacients per els quals el tractament indicat per la forma més lleu no respon correctament, pèrdua de pes superior al 10%, dolor abdominal i vòmits intermitents. Sense obstrucció intestinal.

3. **Greu:** La proteïna C reactiva surt molt elevada en les analítiques de sang. Pèrdua de pes considerable, obstrucció intestinal, abscessos abdominals i més símptomes persistents que no desapareixen amb el tractament.

1.3 DIAGNÒSTIC

Hi ha diversos mètodes per a diagnosticar la malaltia de Crohn. Les manifestacions clíniques que més fan sospitar durant una exploració física o realització de proves de laboratori són: diarrea persistent durant més de quatre setmanes, pèrdua de pes no relacionada amb els hàbits alimentaris del pacient, dolor abdominal i signes d'inflamació com poden ser uns valors elevats de la proteïna C reactiva i dels leucòcits en mostres de sang, elevació de la calprotectina en les femtes o augment de la velocitat de sedimentació dels eritròcits.

Normalment, el diagnòstic definitiu es realitza després de realitzar varies proves mèdiques, que són les següents:

- Anamnesis: l'entrevista ha d'incloure presència d'infeccions gastrointestinals, tractaments amb AINEs o antibiòtics i característiques dels hàbits intestinals (freqüència, consistència de les femtes, presència de sang).
- Exploració física: exploració de l'abdomen i zona perineal, realitzar tractes rectals, calcular IMC, inspecció de pell i mucoses, inflamació d'articulacions.
- Anàlisi de sang o femtes: per trobar marcadors d'inflamació i estudiar la presència de microorganismes en aquestes mostres que podrien ser la causa dels processos infecciosos. També la disminució de l'albumina circulant o la vitamina B₁₂ pot ser deguda a la malabsorció.
- Colonoscòpia: Permet al metge visualitzar l'interior del còlon i la part final de l'íleon per a poder observar signes de processos inflamatoris intestinals o altres manifestacions com úlceres, fístules, etc. La presència de granulomes ajuden a confirmar el diagnòstic dels pacients amb Crohn. A més, amb aquest mètode es poden obtenir mostres de teixit per a realitzar les biòpsies.
- Tècniques d'imatge: es poden realitzar radiografies d'abdomen si es sospita de casos greus per a observar perforacions o obstruccions intestinals. Les tècniques

d'imatge amb major valor diagnòstic són la RMN (ressonància magnètica nuclear) i el TAC (tomografia axial computeritzada).

- Càpsula endoscòpica: el pacient es pren una càpsula amb una càmera al seu interior. Es van prenent imatges de l'estómac i l'intestí que queden registrades a una computadora per a poder observar signes d'inflamació. La càpsula s'expulsarà per les femtes.

1.4 NUTRICIÓ DELS PACIENTS AMB MALALTIA DE CROHN

No hi ha cap dieta que eviti l'aparició de nous brots de la malaltia, però hi ha una sèrie de consells nutricionals que poden ajudar a fer un bon control d'aquesta:

- Evitar els aliments rics en fibra per a disminuir la sensació de distensió i els gasos. En alguns pacients en canvi pot ajudar a reduir l'estrenyiment, sobretot si es localitza a la zona del recte.
- Evitar aliments rics en grasses saturades.
- Evitar aliments que siguin rics en lactosa.
- Beure molta quantitat d'aigua repartida durant tot el dia.
- Fer àpats curts distribuïts als llarg del dia.
- Evitar els aliments que el pacient sap que li provoquen simptomatologia.
- Evitar aliments picants i que produeixen flatulències.

En casos més greus, el metge pot recomanar una dieta especial administrada a través de la boca (nutrició enteral) o la injecció de nutrients per via intravenosa (nutrició parenteral). Aquests dos tipus de nutrició permeten descansar a l'intestí del pacient reduint així la inflamació, es solen utilitzar els dies previs a una intervenció quirúrgica o quan el tractament farmacològic no està funcionant.

1.5 TRACTAMENT FARMACOLÒGIC DE LA MALALTIA DE CROHN

La malaltia de Crohn és una malaltia crònica de la qual no existeix actualment cap tractament que permeti la seva remissió completa. L'objectiu del tractament farmacològic en els pacients de Crohn és reduir la simptomatologia pròpia de la malaltia i garantir una bona qualitat de vida als pacients durant tota la seva vida.

Hi ha diferents grups terapèutics emprats en el tractament de la malaltia de Crohn:

- a) Medicaments antiinflamatoris:** essencials per controlar els processos inflamatoris.
- Corticoesteroides: s'utilitzen en les formes moderades-greus de la malaltia durant els brots aguts, es poden administrar per via oral o intravenosa. No són la primera opció terapèutica, només són usats quan no es respon a altres tractaments. A més del seu efecte antiinflamatori, també tenen efecte immunosupressor. Els més usats són la **prednisona** i la **budesonida**, es recomana un tractament de curta durada a dosis decreixents per evitar l'aparició d'efectes adversos importants com pèrdua de massa òssia, hiperglucèmia i risc d'infeccions, entre d'altres.
 - 5-aminosalicilats: El més usat és la **sulfasalazina** administrada per via oral. S'utilitzen només quan apareixen els brots aguts en casos més lleus de la malaltia, però actualment estan més en desús per els seus possibles efectes adversos. S'han de prendre conjuntament amb els aliments i beure molta aigua durant el tractament.
- b) Medicaments immunosupressors:** redueixen la resposta immunitària que causa la inflamació.
- Azatioprina/Mercaptopurina: són els immunosupressors més usats en el tractament de les malalties inflamatòries intestinals. Com a efecte advers principal està el major risc d'infeccions a causa de la immunosupressió.
 - Metotrexat: És un immunosupressor de segona opció, requereix d'un seguiment exhaustiu del pacient per els possibles efectes adversos.
- c) Medicaments biològics:** Són medicaments dirigits contra les proteïnes produïdes per el sistema immunitari. Són molt eficaces per aconseguir la remissió de la simptomatologia, però també tenen efectes adversos importants com el major risc d'infecció. S'administren per via parenteral quan no hi ha una resposta eficaç als altres tractaments. Alguns exemples d'aquests anticossos monoclonals són: **adalimumab, infliximab, natalizumab, ustekinumab**.
- d) Altres medicaments:** per a disminuir altre tipus de simptomatologia diferent.

- Antibiòtics: Permeten disminuir la supuració de les fístules i els abscessos dels pacients de Crohn. Els més usats són el **ciprofloxacino** i el **metronidazol**.
- Analgèsics: Els AINEs com l'íbuprofè o el naproxè estan contraindicats, es recomana el paracetamol o el acetaminofèn per al dolor lleu i el tramadol si el dolor és més fort.
- Antidiarreics: La **loperamida** està indicada per el tractament de la diarrea aguda, s'ha de prendre durant períodes de temps curts perquè hi ha risc de desenvolupar megacòlon.
- Vitamines i suplementes: ferro en casos d'anèmia, calci i vitamina D per al manteniment de la massa òssia i vitamina B₁₂.

1.6 CIRURGIA

Quan les recomanacions dietètiques o el tractament farmacològic no són suficients per a controlar la malaltia, el metge pot optar per algun procediment quirúrgic. Durant l'evolució de la malaltia, la majoria dels pacients de Crohn acostumen a ser intervinguts quirúrgicament algun cop a la seva vida. En cap cas la cirurgia permetrà la remissió de l'afecció, però permetre controlar les complicacions més greus d'aquesta. Hi ha tres tipus de procediments quirúrgics principals:

1. **Resecció del intestí prim**: consisteix en extirpar una part del intestí prim quan hi ha obstrucció intestinal o alguna complicació greu en alguna porció de l'intestí prim.
2. **Colectomia**: s'extirpa una porció del intestí gros, el còlon, en cassos de obstrucció intestinal o altres complicacions. Es retira el còlon i el recte queda unit a l'íleum, per tant es podrà continuar eliminant matèria fecal per l'orifici anal.
3. **Proctocolectomia**: quan el recte està afectat també juntament amb el còlon i s'ha d'extirpar. En aquest cas serà necessari practicar una **ileostomia** que és un tipus d'apertura de l'abdomen per la qual s'exterioritza l'extrem de l'íleum que quedarà unit a la pell de la zona abdominal.

Aquesta apertura artificial rep el nom d'**estoma**, i permet l'eliminació de les femtes i la orina del cos després del procediment quirúrgic. La bossa d'**ostomia** es connecta a l'estoma per a recollir les deposicions líquides i sòlides del pacient. S'ha d'anar buidant

contínuament a mesura que s'omple, els pacients de Crohn amb estoma són incapaços de controlar les seves deposicions per això hauran de portar sempre amb ells la seva bossa d'ostomia.

1.7 TRANSPLANTAMENT AUTÒLEG DE CÈL·LULES MARE

Quan el pacient no respon al tractament farmacològic ni a la cirurgia es duu a terme el transplantament autogènic de cèl·lules mare. Aquesta tècnica consisteix en realitzar un transplantament de medul·la òssia procedent del mateix pacient per restablir el seu sistema immunològic. El procés té una durada aproximada de dos mesos i consta de 6 fases:

1. **Primera quimioteràpia: Ciclofosfamida + G-CSF.** L'objectiu d'aquesta primera fase és induir una leucopènia al pacient mitjançant l'ús de la quimioteràpia.
2. **Migració de cèl·lules mare a la sang.** Com a conseqüència de la immunosupressió, l'organisme allibera cèl·lules mare de la medul·la òssia a la sang, que seran utilitzades posteriorment per realitzar el transplantament.
3. **Recol·lecció de les cèl·lules mare mitjançant afèresis.** En aquesta fase es separen les cèl·lules mare procedents de la medul·la òssia dels altres components de la sang.
4. **Criopreservació de les cèl·lules mare.** Es realitza la conservació de les cèl·lules mare en fred fins el moment del transplantament.
5. **Segona quimioteràpia.** En aquesta etapa s'indueix una leucopènia total amb la finalitat de que el sistema immunitari sigui restablert amb el transplantament de cèl·lules mare.
6. **Transplantament autòleg de cèl·lules mare.** Per mitjà d'una transfusió es duu a terme el transplantament. El sistema immunitari del pacient queda restablert, i amb això s'aconsegueix aturar o disminuir el procés inflamatori de la malaltia de Crohn.

1.8 CONSELLS PER A PACIENTS OSTOMITZATS

Un pacient ostomitzat no té perquè modificar la seva dieta habitual, però hi ha una sèrie de consells nutricionals que li ajudaran en el seu dia a dia.

- Realitzar de 4-6 àpats al dia en horaris regulars i beure de 1,5-2 litres d'aigua al dia.
- Menjar sense pressa i mastlicant bé els aliments.
- Cuinar els aliments quan sigui possible a la planxa o al forn.
- Prendre aliments amb fibra soluble quan el pacient presenti diarrea.
- Evitar aliments que provoquen flatulències com les faves, els llegums o la coliflor.
- Seguir una dieta baixa en fibra i grasses.
- Evitar els aliments difícils de digerir com els espinacs, la pastanaga, el blat de moro o els fruits secs.
- Prendre aliments que donen consistència a les femtes com la patata, l'arròs, el plàtan o la poma.
- Evitar aliments que produeixen males olors com la ceba o el bròquil.

A part d'aquests consells nutricionals, també hi ha altres consells o recomanacions sobre diferents situacions respecte l'estil de vida dels pacients ostomitzats:

- Seguir amb la seva vida laboral en la mesura que sigui possible, sobretot si el seu treball no implica una gran exigència física.
- Utilitzar roba còmode i ample que no exerceixi pressió sobre l'estoma.
- Es pot fer esport sempre i quan no impliqui cap contacte en la zona abdominal.
- Es pot viatjar sense cap problema, la bossa en l'avió no es veu afectada per les pressions. S'han d'assegurar que el cinturó no pressioni l'estoma.
- Les bosses d'ostomia actual no es desenganxen amb l'aigua, els pacients es poden banyar sense problemes a la platja o piscina.

Per últim, s'ha de remarcar la figura del **pacient expert**, que és aquell pacient (en aquest cas malalt de Crohn) que s'informa el màxim possible sobre la seva patologia, és responsable a l'hora d'adoptar un estil de vida saludable i és complidor amb el seu tractament, farmacològic i no farmacològic, facilitant la feina dels professionals sanitaris. A més, aquests pacients poden compartir les seves experiències personals amb la malaltia i alguns consells útils amb la resta de pacients de Crohn per ajudar-los a assolir un estil de vida òptim i a normalitzar la seva condició patològica.

2. OBJECTIUS

Conèixer la patologia de la malaltia de Crohn.

Formar als farmacèutics amb la malaltia de Crohn perquè adquireixin els coneixements necessaris per saber abordar certes situacions a les farmàcies.

Determinar què pot aportar el farmacèutic pel millor control de la malaltia.

Millorar la qualitat de vida dels pacients.

Aconseguir una bona coordinació amb altres sanitaris.

3. MATERIAL I MÈTODES : díptic i activitats

Per treballar la Malaltia de Crohn hem utilitzat com a material un díptic informatiu per als usuaris de la farmàcia y com a metodologia diferents activitats on hem entrevistat diferents professionals sanitaris i una pacient experta. A més hem fet una xerrada amb pacients i els tutors de les farmàcies on hem fet les pràctiques.

Durant la xerrada vam realitzar un joc i vam passar un vídeo on explicàvem què fer quan arriba a la farmàcia un pacient amb aquesta patologia.

4. ACTIVITATS

4.1. ENTREVISTA A LA TANIT TUBAU, PACIENT DE CROHN

- Explica'ns una mica la teva història amb la malaltia de Crohn.

La meva història amb la malaltia de Crohn comença amb 9 anys. Els símptomes que tenia aleshores eren pèrdua de pes, molta fatiga...a més, diguéssim que tenim pocs interessos als 9 anys: anar a l'escola, jugar...i jo no tenia ganes ni d'una cosa ni de l'altra. Entre la pèrdua de pes i el mal de panxa, em passava el dia al sofà i no volia fer res. Va ser llavors quan els meus pares es van preocupar i em van portar al metge. Em van fer molts tipus de proves i finalment, amb una colonoscòpia, van veure que tenia la malaltia de Crohn i em van ingressar en l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Allà va començar una nova etapa de la meva vida. Pràcticament un o dos cops l'any tenia ingressos d'un mes, ja que en el Crohn pediàtric es tenen brots de manera freqüent. Però quan no estava ingressada tampoc em trobava del tot bé: vaig estar 1 any sencer amb alimentació parenteral domiciliària...1 any sencer sense menjar res per boca. En aquell moment no em vaig llençar per la finestra perquè si no va la màquina venia darrera meu (riu). Això va ser així fins als 18 anys, quan vaig passar a tenir brots cada 2 o 3 anys aproximadament, però molt més greus (ingressos de fins a 6 mesos). Per fer un resum, al principi em solien tractar amb cortisona, però va resultar que sóc cortico-depenent. Per sort en tots aquests anys han anat sortint nous tractaments. Entre ells els medicaments biològics, que vaig provar-los tots i no em van funcionar perquè tinc un Crohn molt agressiu. Ara fa 7 anys em van fer un autotransplantament de cèl·lules mare a l'Hospital Clínic. En aquell temps hi havia un 20% de probabilitat de mortaldat en aquesta intervenció, que gràcies a la investigació s'ha aconseguit reduir. En què consisteix l'autotransplantament de cèl·lules mare? Quan me'l vaig fer constava dels següents passos: primer t'extreuen les cèl·lules mare, i acte seguit et fan una mena de "reset" amb quimioteràpia per deixar-te a zero les defenses. De fet, estàs ingressat a l'àrea d'oncologia de l'hospital. Al cap d'uns dies, quan la quimio ha fet el seu efecte, et tornen a posar les cèl·lules mare. Perquè tingui èxit la intervenció, les cèl·lules mare s'han d'implantar al moll

de l'os i mica en mica el cos ha d'anar recuperant els nivells de plaquetes i defenses anteriors. A mi em van donar d'alta a les 5 setmanes, tot i que durant 6 mesos vaig haver de seguir tot una sèrie de normes, que recorden a les del coronavirus: mascareta en espais tancats i transport públic, higiene i demés. També havia de tenir cura de cuinar bé el menjar per evitar infeccions. Sí que és cert que va ser un tractament molt invasiu i aquella època va ser molt dura, però gràcies a tot allò estic sense tractament. Des de llavors, i ara tinc 31 anys, tracto de visibilitzar aquesta malaltia, ja que hi ha molta gent que es pensa que el Crohn és una mena de gastroenteritis crònica...tant de bo fos una gastroenteritis crònica! Aquí estem parlant d'una malaltia autoimmune. I si et troben un tractament, més o menys pots tirar endavant, però ja em diràs quina gastroenteritis acabes operant-te i portant una bossa. Per això sempre he volgut a través de xarxes, esdeveniments o events solidaris per una part donar visibilitat i per una altra recaptar fons per la investigació. Donar visibilitat perquè per exemple la gent amb aquesta malaltia sent molt de pudor alhora de sortir de casa i haver d'estar pendent de si podran anar al lavabo d'un local o hauran de donar explicacions incòmodes per poder entrar-hi. O anar a un concert i haver d'aixecar-te la samarreta i mostrar la bossa perquè hi ha una cua per anar al lavabo i la gent creu que et vols colar...per això des de l'Associació de Crohn i Colitis Ulcerosa van iniciar el projecte "no puc esperar", que és una aplicació amb la qual pots trobar locals que s'han adherit a la iniciativa en els quals mostrant una targeta pots usar els seus lavabos sense haver de donar explicacions. Però necessitem molta més visibilitat. Evidentment que hi ha dies dolents, en què m'enfado i em pregunto perquè m'ha tocat a mi, però he après a portar-ho el millor possible. Sé que tinc limitacions, tot i que avui dia sembli que està mal vist dir que tens limitacions. Per exemple, sé que si vaig més allà de cert punt estaré més fatigada, em passaré tot el dia al sofà...amb el què sé de la malaltia i de com respon el meu cos, tracto també d'organitzar-me amb l'alimentació, que si bé és cert que no he de fer una dieta, els aliments amb fibra fan treballar més l'intestí i et fan anar més al lavabo, per tant he de menjarne poca, al contrari que la resta del món (riu). Cada cas de Crohn és un món, i potser un aliment que a un li sent bé a un altre no...en definitiva has d'aprendre a escoltar el teu cos i cuidar-te el millor possible.

- M'agrada que posis aquestes notes d'humor al comentar la teva història, perquè ets molt jove. Això et fa especial en certa manera, perquè no tothom es pren d'aquesta manera una malaltia tant dura. Passant a les preguntes que t'han preparat els alumnes, la primera seria: has de prendre alguna medicació?
Abans del transplantament vaig estar èpoques amb Infliximab i altres amb Adalimumab (biològics). De més petita, vaig estar amb cortisona, Imurel (azatioprina) i Lixacol (mesalazina).

- Quins símptomes tenies quan et van detectar la malaltia de Crohn?
Principalment diarrea, fatiga, ganes de no fer res.

- Tens alguna limitació en el teu dia a dia? Et molesta aquesta limitació?
La que més em molesta és la de cansar-me i ofegar-me tant quan faig una mica més d'esport del compte. Una limitació és alhora de menjar fora de casa i trastocar-se una mica la dieta, haver de patir després anant més al lavabo.

- Dius que tens un "salvavides", un "flotador". Com t'adaptes a l'ostomia? Què et passa pel cap quan et plantegen que has de posar-te una bossa?
A mi me la van proposar amb 18 anys. És cert que era molt jove, però també feia 6 mesos que portava ingressada a l'hospital i estava molt fotuda. Abans d'aquell moment, si bé sabia que els pacients amb Crohn podien acabar portant una bossa, pensava que allò no anava amb mi. Però quan arribes a cert punt i els metges t'ho plantegen, no tens gaires alternatives. Aquell mateix estiu vaig poder anar a Eivissa amb les meves amigues, que és el que tota noia d'aquesta edat vol fer. Sí, amb una bossa, doncs què hi farem, més original (riu).

- Cada quant has de buidar la bossa?
Si porto una dieta "d'hospital", de menjar patata bullida, arròs bullit i demés...vaig menys vegades. Sobretot a la nit, les persones amb bossa és estrany que dormim sense despertar-nos i haver de buidar-la...diguéssim que 7 (5 pel dia i 2 per la nit) els dies que estic més controlada.

➤ I la bossa cada quant es canvia?

La bossa la canvio cada dia, i la placa dos cops per setmana.

➤ L'ostomia t'ha portat algun inconvenient laboral o social?

La bossa si tu estàs còmode i la saps portar bé, no té més problemes. Jo no puc treballar no per la bossa, sinó perquè tinc una discapacitat del 71%: tinc molt poc intestí -només 3 metres-, i això comporta problemes d'hidratació i nutrició i em canso de seguida.

➤ Tens alguna limitació pel que fa a quedar-te embarrada?

Doncs precisament ara mateix m'estic informant d'això, perquè és un tema que m'interessa en un futur proper. Ja m'han dit que seria un embaràs d'alt risc, perquè m'han hagut d'obrir la panxa 15 vegades.

➤ Et va costar acceptar que la malaltia de Crohn és per tota la vida?

Com m'ho van dir amb 9 anys tampoc vaig ser molt conscient del que era una malaltia crònica. Al principi fins i tot em feia il·lusió quedar-me a dormir a l'hospital (riu). Després, a mida que et fas gran, vas prenent consciència del que significa la malaltia.

➤ Has hagut de renunciar a algun somni?

Al començar a debutar tant jove, tampoc tenia tota la vida planificada. Però sí que és cert que per exemple vaig començar a estudiar Comunicació Audiovisual a la UPF i vaig haver de deixar-ho perquè cada dos per tres m'ingressaven, m'havien de posar nutrició parenteral, havia d'anar enganxada a una màquina...arriba a un punt en què racionalitzes el que t'està passant i els teus somnis canvien.

➤ Però tot i deixar Comunicació Audiovisual has escrit dos llibres, veritat?

Sí, perquè vaig pensar: què puc fer sense cansar-me tant? I em vaig apuntar a uns cursos de lectura de l'Ateneu barcelonès. És cert que la mitja d'edat era de

70 anys...suposo que era l'edat amb la que jo em sentia còmode...alguns tenien més energia que jo (riu).

➤ **Algun consell als futurs farmacèutics?**

Els meus pares van anar quan jo era petita a una farmàcia perquè tenia otitis i al mencionar la paraula "Crohn" no els hi van voler vendre més que uns taps. El meu consell és estar al dia, estar informats sobre la malaltia i sobre els tractaments, per tal de poder aconsellar-nos el millor possible.

4.2. ENTREVISTA A LA INFERMERA LAURA MARIN

• **Quina és la teva feina com a especialista en malalties inflamatòries intestinals?**

Jo sóc una infermera que treballo a Can Ruti i la meva feina es basa en l'educació sanitària de la Malaltia de Chron i Colitis en la seva majoria. La meva labor és ajudar i informar a tots els pacients amb aquesta patologia a partir d'entrevistes clíniques.

• **Com arriben a tu els pacients?**

Inicialment, es concreten les primeres visites des de l'especialista, doncs aquest deriva el pacient a una visita d'educació sanitària amb mi o les meves companyes. D'altra banda, quan són visites de seguiment les programem nosaltres depenent de com està el pacient o el tractament que estigui fent, ja que si està tractat amb immunosupressors les visites es programen cada 4-5 mesos, i si es tracten amb salicilats la visita és un cop a l'any. En el cas que el pacient tingui un brot es concerta una visita quan abans millor o per visita espontània, és a dir, al moment.

• **Quin és el seguiment que els hi feu?**

La primera visita és sempre la més llarga. Allà els hi expliquem què és la malaltia, què han de fer amb els brots i els hi preguntem per les seves inquietuds i preocupacions, alhora que li demanem que ens expliqui què el preocupa. D'altra banda, els fem una formació en el tractament, ja que no tots són tractaments orals i el que volem és que tinguin una bona adherència, ja sigui tractament subcutani, rectal o oral. A més, ens

podem enviar correus electrònics per a dubtes en el tractament o per a simptomatologia que tenen.

- **Com tracteu a una persona que li acaben de posar una ostomia?**

Normalment tots els pacients que arriben allà tenen una qualitat de vida molt baixa, i amb la bossa guanyen en qualitat de vida tot i que estèticament sigui una càrrega. Cada pacient pot tenir una causa diferent però de forma general la bossa no els suposa un problema doncs acaben amb tots els problemes intestinals. A més, es busca connexió entre pacients i sempre intentem que els pacients parlin entre ells per explicar-se les seves experiències perquè no hi ha millor ajuda que algú que ha passat pel que el pacient està passant.

- **Quins són els fàrmacs més habituals en el tractament?**

Pel tractament agut d'un brot sempre s'utilitzen les cortisones i derivats. Pel que fa al tractament crònic hi ha els salicilats, que cada vegada estan menys utilitzats ja que els tractaments amb immunosupressors i biològics s'utilitzen més a causa d'una millora en l'efectivitat. El tractament amb salicilats cursa amb menys visites de control (1 a l'any) mentre que el tractament amb immunosupressors o biològics es programen visites cada 4 o 5 mesos.

- **Què podem fer des de la farmàcia? Quins són els punts claus?**

La principal funció que s'hauria de fer des de la farmàcia és incidir en la primera dispensació, ja que és clau per a una bona adherència al tractament. El principal problema de l'adherència és la falta d'informació que té el pacient, i és aquí on recau la feina transcendent dels farmacèutics, en la primera dispensació de tractament i ostomia, i en el canvi de tractament.

- **Què és Miss Bowel?**

És una organització que vam crear amb unes companyes que pretén ajudar a tots aquells malalts de malalties inflammatòries intestinals i que portin una ostomia. A part de tota la informació que es pot obtenir a partir de Miss Bowel, també hi ha peces

de roba que s'adapten als requeriments de pacients ostomitzats, des de samarretes amb l'eslogan "Fuck Chron" fins a banyadors amb butxaques per a la bossa.

4.3. ENTREVISTA AL METGE D'ATENCIÓ PRIMÀRIA: DR. MILOZZI

1. Com es diagnostica un pacient amb Crohn?

Pacient amb més de 3 deposicions al dia o diarrea crònica, són signes d'alarma. També pèrdua de pes, diarrees nocturnes i moc o sang en femtes. Cal fer analítica per observar l'augment de leucòcits i proteïnes, proves d'imatge per veure el budell inflammat i fístules. Per últim fer una biòpsia.

2. Els hi feu seguiment o és més habitual derivar al digestòleg?

Quan algú es diagnostica de Crohn es deriva al digestòleg perquè analitzi el cas i l'hi faci el seguiment. En persones amb Crohn més lleu o moderat pot visitar el metge d'atenció primària durant un brot, en aquest cas el metge de capçalera pot augmentar dosis de fàrmacs per superar el brot, si no cal derivar al digestòleg. Si no hi ha brots freqüents es fan revisions anuals.

3. Estomes: el seu ús és una decisió complicada? Com se l'hi diu al pacient?

Pacients de més de 20 anys amb brots cada poc es poden produir complicacions com abscessos i megacòlon, entre d'altres. És en aquest cas quan es decideix posar l'ostomia. Principalment en casos amb afectació distal.

4. Tens relació amb les farmàcies de la teva zona?

És membre de la CAMFIC i per tant te relació i contacte directe amb farmacèutics. Té telèfon d'assistència de Coloplast per preguntar, caldria saber si nosaltres com a farmacèutics també el podem tenir.

5. Creus que és important la tasca dels farmacèutics en aquesta patologia?

Són pacients que coneixen molt bé la seva malaltia, de fet en molts casos saben més ells que els metges de capçalera o els farmacèutics. En les farmàcies podem ajudar

a tractar una diarrea lleu amb hidratació i dieta, però cal estar alerta en aquests pacients perquè són més complicats.

6. Fàrmacs bàsics?

Corticoesteroides orals o tòpics, mercaptopurina via rectal. Si no funcionen es dona immunosupressors o teràpia biològica.

7. Tens molts pacients?

Dels 1700 que els hi fa seguiment mèdic només dos cursen amb la malaltia de Crohn.

4.4. ENTREVISTA AL VISITADOR MÈDIC CARLOS IGUALADOR

- Quin és exactament el fàrmac amb el que treballes i de que es tracta exactament la teva feina?

Ustekinumab, és un anticòs monoclonal que es dirigeix contra la IgG1. Està produït per biotecnologia d'ADN recombinant a partir d'una línia cel·lular de mieloma de ratolins. Dins de la malaltia de Crohn hi ha diferents tipus de fàrmacs, els immunosupressors i corticoesteroides i després trobem els fàrmacs biològics on trobem l'Ustekinumab. A part de l'Ustekinumab trobem fàrmacs anti-TNF (Infliximab i Adalimumab) i un antiintergrina (Vedolizumab). La meva feina bàsicament és de visitador mèdic. Aporto als metges tota la novetat respecte al fàrmac, per exemple, si surt algun estudi que demostra un benefici clínic de l'Ustekinumab respecte altres fàrmacs, la meva feina és informar al metge. En la malaltia de Crohn hi ha un desequilibri homeostàtic perquè la part inflamatòria és més gran que la antiinflamatòria, mentre que en persones sanes no es troba aquest desequilibri. Els Ustekinumab d'una banda s'uneix a les cèl·lules T naïve perquè no es diferenciïn en Th1. D'altra banda les cèl·lules Th17 també es troben inhibides per l'Ustekinumab de manera que no es formen interleucines. No només actua bloquejant la resposta proinflamatòria sinó que accentuant la antiinflamatòria, d'aquesta manera aconseguim restablir l'equilibri homeostàtic. Aquest fàrmac també serveix per la psoriasis, artritis psoriàsica, malaltia de Crohn i colitis ulcerosa.

- Si aquests fàrmacs s'utilitzen en fases més avançades de la malaltia és perquè tenen efectes secundaris que els glucocorticoides i immunosupressors?

Realment no és per això, sinó s'administra com a últimes opcions perquè són força més cars. Per tant, s'utilitza en pacients que no toleren els corticoides o immunosupressors.

- Quins serien els efectes secundaris d'aquests fàrmacs biològics?

Pot ser que hi hagi risc de patir psoriasis o bé tenir risc de tenir una infecció oportunista.

- Per quines raons es decideix administrar un fàrmac biològic, per exemple antiTNF, o bé un altre com pot ser l'Ustekinumab?

S'utilitzen unes guies terapèutiques per saber quin administrar. Els metges tenen més pràctica clínica amb els anti-TNF i alhora són els més econòmics, per tant acostumen a optar per aquests fàrmacs. No obstant això, aquests anti-TNF tenen contraindicacions i en aquests casos s'utilitzen Ustekinumab i Vedolizumab.

- Tenen algunes contraindicacions a nivell vascular?

Els casos reportats de problemes vasculars en els estudis clínics de l'Ustekinumab van ser molt pocs. De totes maneres s'analitza rigorosament el pacient i s'opta per la millor opció tenint en compte les possibles contraindicacions.

- Es pot quedar embarassada mentre s'està en tractament amb aquests fàrmacs?

Actualment amb tots els fàrmacs biològics pel tractament de la malaltia de Crohn pots quedar-te embarassada. No obstant això, no són com Aspirines i realment es considera que a partir de l'últim trimestre se suspengui el tractament. Se sap que travessa la BHE però no s'han reportat deformacions fins ara. De totes maneres, s'ha de valorar sempre el benefici risc, perquè fins i tot la pròpia pacient pot demanar al metge no suspendre la medicació perquè sap que pot ser pitjor.

- Cal ajust de dosi i monitorització?

Es fan ajust de dosis quan es veu alguna resposta terapèutica. Per exemple, normalment es comença amb una pauta d'inducció que es comença amb injeccions intravenoses i després d'un cert temps segueix amb injeccions subcutànies. En aquest punt es valora la qualitat de vida del pacient i si es veu que el pacient està en resposta es considera que està en reemissió i és aquí on el metge decideix la pauta concreta. S'ha de controlar molt al pacient.

- És cert que quan una dona amb Crohn està embarassada, té més risc de patir Crohn?

Quan es tracta el Crohn amb fàrmacs biològics normalment és perquè el pacient ja ha tingut molts brots. El problema és bàsicament que aquesta dona embarassada ha tingut sense tractament, llavors per això podria tenir més risc i no tant per l'embaràs. Normalment després del part es reinicialitza el tractament.

- Des de que va començar la pandèmia hi ha un servei de entrega de medicaments hospitalaris, que et sembla aquesta iniciativa?

Em sembla molt bé, perquè no tots els hospitals poden donar aquests medicaments perquè requereixen condicions especials. Per exemple, l'hospital de Sant Pau rep pacients de Berga i d'altres llocs que es troben força lluny, llavors anar a l'hospital dos cops al mes per agafar la medicació pot resultar pesat.

- Què creus que podríem fer els farmacèutics per ajudar als pacients amb Crohn?

Els malalts de Crohn ja disposen de metges i especialistes que coneixen la malaltia a la perfecció, per tant, el paper del farmacèutic ho enfocaria més cap a una ajuda psicològica al pacient. Molts cops són pacients que demanen una atenció per part vostre i crec que aquest seria el paper més important del farmacèutic en malalts de Crohn. El farmacèutic també pot animar al pacient a seguir el correcte compliment del tractament i conscienciar al pacient de la malaltia i de la sort que té de disposar d'un tractament que resulta inaccessible per a molts. A més hi ha molta gent jove diagnosticada de Crohn i, fins i tot, ostomitzada. Hi ha una franja d'edat dels 8-30 anys i passats els 60 anys de pics de diagnòstics de Crohn.

5. CONCLUSIONS

La malaltia de Crohn és suficientment complexa com per què el farmacèutic necessiti està ben format, de l'entrevista amb la pacient Tanit Tubau, podem veure que no sempre els farmacèutics coneixem tot el que representa aquesta patologia.

És necessària la intervenció d'agents externs com són els laboratoris especialitzats en aquesta patologia ja que permeten tenir el material necessari per formar al farmacèutic. Mitjançant Coloplast hem obtingut coneixements nous que ens poden ser de molta utilitat en el dia a dia de la farmàcia.

La tasca del farmacèutic hem comprovat que potser de molta utilitat per fer un bon seguiment dels pacients en Crohn, per la nostra proximitat i més en aquests moments de pandèmia.

Per finalitzar volem destacar la coordinació entre els diferents sanitaris (infermera, metge, farmacèutic, visitador metge, fisioterapeuta, psicòleg) clau per bona evolució d'aquesta malaltia.

6. BIBLIOGRAFIA

1. ACCU Álava - Asociación de personas con enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa en Vitoria-Gasteiz. Preguntas frecuentes EII y Covid-19 [Internet]. España. 2021 [citad 17 juny 2021]. Disponible a: <https://www.accualava.org/2020/09/29/preguntas-eii-covid-19/>
2. DIARIO ENFERMERO. Dos jóvenes mejoran la vida de los ostomizados con fundas pioneras para las bolsas - Noticias de enfermería y salud [Internet]. España. 2021 [citad 17 juny 2021]. Disponible a: <https://diarioenfermero.es/dos-jovenes-mejoran-la-vida-de-los-ostomizados-con-fundas-pioneras-para-las-bolsas/>
3. MISSBOWEL. Recomendaciones dietéticas para el ostomizado - Miss Bowel [Internet]. España. 2021 [citad 17 juny 2021]. Disponible a: <https://missbowel.com/recomendaciones-dieteticas-personas-ostomizadas/>
4. SERAU. Sociedad Española de Radiología de Urgencias. Algoritmo de imagen ante la ENFERMEDAD DE CROHN en urgencias [Internet]. España. 2021 [citad 17 juny 2021]. Disponible a: <http://serau.org/2019/10/algoritmo-de-imagen-ante-la-enfermedad-de-crohn-en-urgencias/>
5. U.S. National Library of Medicine. Enfermedad de Crohn : MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. EE. UU. 2021 [citad 17 juny 2021]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000249.htm>
6. Antón Almenara MP. El paciente ostomizado. Rev Enferm. 1985;8(81):43-60
7. Omniprex. Descubren una nueva infección microbiana que dificulta la curación en la enfermedad de Crohn [Internet]. 2021 [citad 17 juny 2021]. Disponible a: <https://omniprex.com/descubren-una-nueva-infeccion-microbiana-que-dificulta-la-curacion-en-la-enfermedad-de-crohn/>
8. Sanatorio del Salvador. 29 de mayo. DÍA MUNDIAL DE LA SALUD DIGESTIVA. - Sanatorio del Salvador [Internet]. Argentina. 2021 [citad 17 juny 2021]. Disponible a: https://www.sanatoriodelsalvador.com/novedad/627/29-de-mayo_-dia-mundial-de-la-salud-digestiva_--/
9. Fundación Española del Aparato Digestivo. Día Mundial de la Salud Digestiva 2014 (DMSD) [Internet]. España. 2021 [citad 17 juny 2021]. Disponible a: <https://www.saludigestivo.es/dia-mundial-de-la-salud-digestiva-dmsd/dia-mundial-la-salud-digestiva-2014-dmsd/>
10. Tubau T. A veces puta y otras maravillosa. 4a ed. Barcelona: La Vocal de Lis; 2021.
11. CLÍNICA BARCELONA. Cèl·lules mare per tractar la Malaltia de Crohn | Hospital Clínic Barcelona [Internet]. [citad 21 juny 2021]. Disponible a:

<https://www.clinicbarcelona.org/ca/noticies/cel%25c2%25b7lules-mare-per-tractar-crohn>

12. Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa. Diagnóstico [Internet]. España. 2021 [citad 23 juny 2021]. Disponible a: <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/diagnostico>

7. ANNEXES

DÍPTIC

HEM DEVITAR

- ESPINACS, TARONGES, EMBOTTITS
- ALCOHOL, CAFÈ I PICANTS
- MANTEGA I LÀCTICS SENCERS
- ALIMENTS FLATULENTS (LEGUMS AMB PELL, CEREALS INTEGRALS..)
- ALIMENTS AMB SORBITOL (BEGUDES LIGHT, XICLETS)
- GLUTEN I LACTOSA

DIETA A SEGUIR

- PEIX BLANC
- ARRÒS BLANC, PASTA D'ARRÒS I COQUES D'ARRÒS
- PERNIL IBÈRIC SENSE GREIX
- PA SENSE GLUTEN
- CLARA D'OU
- PATATA BULLIDA

PODEM PASSAR DE DIETA CROHN A DIETA NORMAL DE MANDRA PROGRESSIVA ASSEGURAR UNA BONA INGESTA DE LÍQUIDS

UNIVERSITAT DE BARCELONA

Pacients ostomitzats amb malaltia de Crohn

QUÈ ÉS LA MALALTIA DE CROHN?

- ÉS UNA AFECTACIÓ INFLAMATÒRIA DE TIPUS CRÒNIC I AUTOIMMUNE DEL TUB DIGESTIU QUE EVOLUCIONA DE MANERA RECURRENT AMB BROTS.
- POT AFECTAR DES DE LA BOCA FINS A L'ANUS, TOT I QUE LA LOCALITZACIÓ MÉS FREQUENT ÉS L'ILI TERMINAL.
- SÍMPTOMES PRINCIPALS: DOLOR ABDOMINAL, DIARREES, FEBRE, PÈRDUA DE PES, HEMORRÀGIA RECTAL...
- HI HA PACIENTS AMB MALALTIA DE CROHN QUE HAN DE SER SOTMESOS A UNA OPERACIÓ QUIRÚRGICA PER A LA COL·LOCACIÓ D'UN ESTOMA.

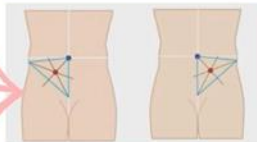
PREOPERATORI

INFORMACIÓ AL PACIENT

- QUÈ ÉS UN ESTOMA?
- ON QUEDARÀ SITUAT?
- QUÈ SURT A TRAVÉS DE L'ESTOMA?

MARCATGE:

- LLOC VISIBLE, DE FÀCIL ACCÉS
- EVITAR PROMINÈNCIES ÒSSIES, CICATRIUS



QUÈ ÉS UN ESTOMA?

- ABOCAMENT TEMPORAL O DEFINITIU D'UNA VÍSCERA A LA SUPERFÍCIE CUTÀNIA A TRAVÉS D'UN ORIFICI DENOMINAT ESTOMA.

TIPUS D'OSTOMIES: QUIN DISPOSITIU ÉS EL MÉS ADEQUAT?

COLOSTOMIES

ÚS HABITUAL PELL DELICADA O DERMATITIS

Bossa tancada d'una peça

Bossa tancada de dues o tres peces

LEOSTOMIES

OCASIONALMENT

Bossa oberta d'una peça

ÚS HABITUAL O PELL DELICADA, DERMATITIS

Bossa oberta de dues o tres peces



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Facultat de Farmàcia
i Ciències de l'Alimentació

Associació de pacients amb Malaltia de Crohn

Treball Ciutadania

- Pràctiques tutelades
- BCN Nord i Maresme
- Curs 2020-2021
- Professora: Montse Iracheta
- Coordinadora: Marian March

Judit Arté, Ana Claver, Laia Delgado, Leila Driouech,
Mohamed Elkasmy, Xavier Gurri, Cristian Jiménez, Adam
Kandy, Noel Mesa, Àngel Rodríguez, Paula Torrecillas, Irene
Veigas, Laura Vidal

EQUIP DEL TREBALL



Montse Iracheta



Marian March



Nur Alcaide



Judit Arté



Ana Claver



Giomara Cuentas



Laia Delgado



Leila Driouech



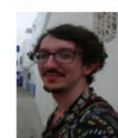
Mohamed
ElKasmy



Xavier Gurri



Cristian Jimenez



Adam Kandy



Noel Mesa



Àngel Rodríguez



Paula Torrecillas



Irene Veigas



Laura Vidal



Ranya Yaaoubi

PRÀCTIQUES TUTELADES BCN Nord i Maresme
Curs 20/21