

Bibliografía:

1. Enfermedad inflamatoria intestinal: situación actual y retos asistenciales. Ernst & Young. 2016.
2. Iglesias E. y García V. ¿Qué síntomas puede producir la enfermedad de Crohn? En: Todo sobre la enfermedad de Crohn. Manual de ayuda para pacientes con enfermedad de Crohn. Disponible en: <http://geteccu.org/pacientes/sintomas/sintomas-ec>. Último acceso: 27/07/2017.
3. Burisch J, et al. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. J Crohns Colitis 2013;7(4):322-37.
4. Lawrance IC, et al. Crohn's disease and smoking: is it ever too late to quit? J Crohn Colitis 2013;7(12):e665-71.
5. Gomollón F, Dignass A, Annese, et al. 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 1: Diagnosis and Medical Management. J Crohns Colitis. 2017;11:3-25.
6. Mayo Clinic. Crohn's disease. Lifestyle and home remedies. Available at: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/crohns-disease/basics/lifestyle-home-remedies/con-20032061>. Último acceso: 27/07/2017.
7. Prospecto STELARA® 130 mg concentrado para solución para perfusión.
8. Prospecto STELARA® 90 mg y 45 mg solución inyectable.

PHES/STE/0917/0026 Fecha de revisión: Julio - 2017

Guía para pacientes ¿Enfermedad de Crohn? No estás solo.

Tu nombre: _____

Contacto del equipo médico:

Nombre: _____

Teléfono: _____

janssen  Immunology

Con la colaboración de:

 Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

*Este material es de uso exclusivo para el paciente y su médico y/o enfermero con el fin de facilitar la comunicación entre ellos y colaborar en el seguimiento de su tratamiento y salud física. Este material no será utilizado por el laboratorio que ha colaborado en la difusión del mismo. Recuerde que usted como paciente, o su médico o enfermero, pueden fácilmente comunicar cualquier reacción adversa grave o leve a cualquier fármaco a través de la página web www.notificaram.es o bien llamando a los departamentos de Farmacovigilancia de los laboratorios titulares de comercialización de cada fármaco. Se deberían notificar las reacciones adversas ya descritas y conocidas que aparecen en el prospecto de los fármacos.

Este material no será utilizado por el laboratorio que ha colaborado en la difusión del mismo.

janssen  Immunology



Índice

¿En qué te va a ayudar esta guía?	4
La Enfermedad de Crohn y tú	5
¿Qué debes saber tras el diagnóstico?	6
Tu recorrido terapéutico	7
¿Cómo administrar el medicamento prescrito?	8
Recomendaciones para mejorar tu calidad de vida	9
Indicaciones de administración de este medicamento inyectable	10
Cuándo ponerte en contacto con tu equipo médico	11
No estás solo	12
Tu diario	14

¿En qué te va a ayudar esta guía?

Si te han diagnosticado Enfermedad de Crohn recientemente, puede que estés pensando "¿yahoraqué?", y no es extraño que te hagas preguntas... "¿Podré seguir disfrutando de mis actividades favoritas? ¿Y trabajar? ¿Tendré que renunciar a mi comida favorita? ¿Cómo afectará a mis relaciones personales?". No hay por qué sufrir en silencio; todo lo contrario: expresa tus inquietudes a tu médico con el objetivo de trabajar juntos para encontrar soluciones.



Tener una actitud positiva y activa ante la enfermedad, así como conocer mejor la Enfermedad de Crohn, te ayudará a mejorar su manejo y a adaptarte mejor a esta nueva situación.

Esta guía se ha diseñado para ayudarte. Con ella, tú y el equipo que te atiende podréis trabajar juntos en el manejo de la Enfermedad de Crohn.

La Enfermedad de Crohn y tú

Si padeces Enfermedad de Crohn desde hace tiempo, seguramente ya habrás recibido, al menos, un medicamento para tratarla.

Los síntomas de la Enfermedad de Crohn se deben a una inflamación del revestimiento del aparato digestivo. Tus síntomas variarán en función de una serie de factores como, por ejemplo, en qué parte del intestino tengas localizada la enfermedad o si estás en brote o en remisión. Mantener un diario de los síntomas y anotar los alimentos y bebidas que tomas o las actividades que realizas, puede ayudarte a identificar los desencadenantes de los síntomas o de las recaídas de la Enfermedad de Crohn.

SÍNTOMAS QUE PUEDES EXPERIMENTAR^{1,2}

Dolor de estómago		Calambres abdominales
Visitas frecuentes al lavabo		Diarrea
Sangre en las heces		
Fiebre		Náuseas y/o vómitos
Pérdida de peso		Pérdida del apetito
Dolor constante leve o moderado		Fatiga/ Otros síntomas



¿Qué debes saber tras el diagnóstico?

Ahora es probable que te surjan muchas dudas.

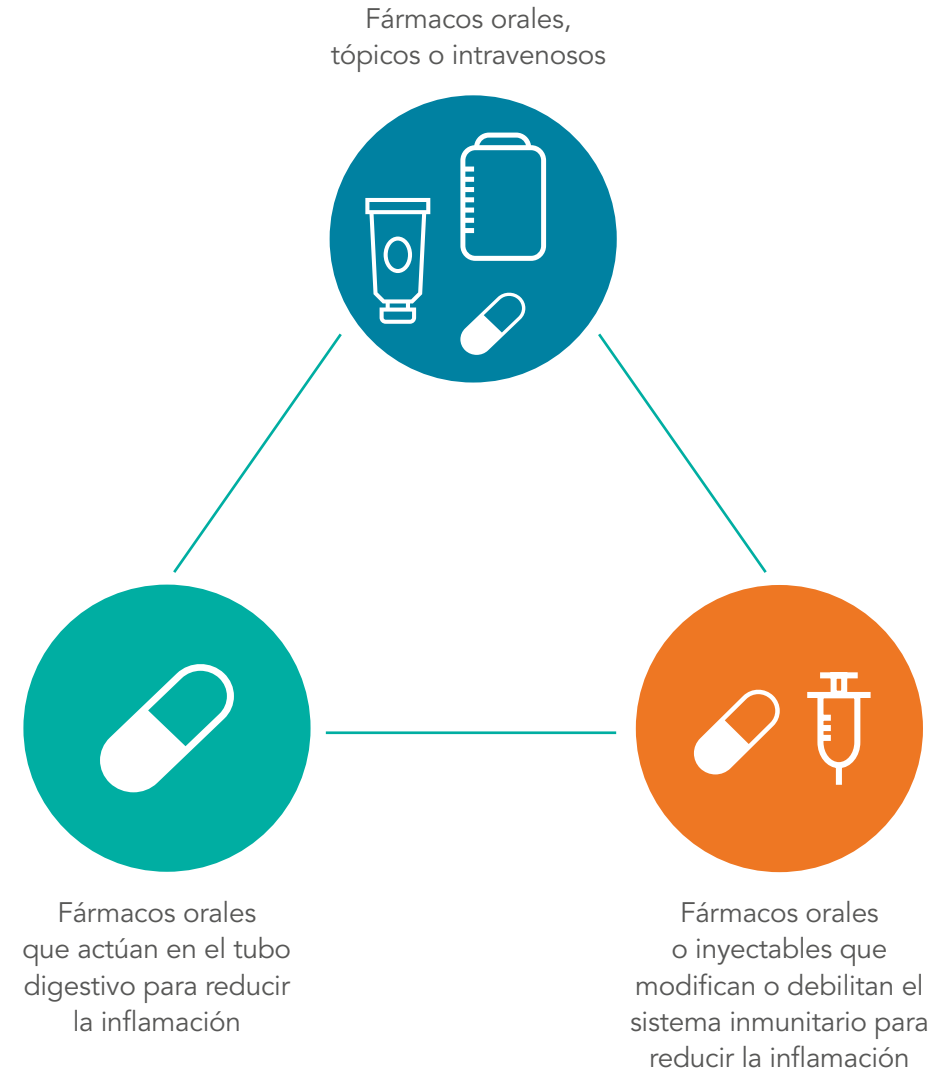
Aunque la mejor fuente de información sobre la enfermedad es el médico y el personal de enfermería especializado en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), a continuación te mostramos algunos aspectos que pueden ayudarte tras el diagnóstico:

- 1 En primer lugar: No estás solo.** (“Aproximadamente, 3 millones de personas en Europa padecen Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, las dos patologías principales de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal”).³
- 2 No has hecho nada malo.** Se desconoce qué causa la EII, pero no es el resultado de nada que hayas hecho o no; ni culpa tuya.
- 3 Lo que comas te puede ayudar o perjudicar.** Puede que descubras que algunas comidas empeoran los síntomas, mientras que otras ayudan a minimizarlos.
- 4 Comunicarte abierta y honestamente con tu médico y profesionales sanitarios sobre tus síntomas te ayudará a controlar mejor la enfermedad.** Aunque te dé vergüenza hablar de ello, es importante que recuerdes que tu médico es un profesional experto acostumbrado a hablar de las funciones corporales. Comparte con él cualquier duda o miedo.
- 5 Dejar de fumar ayuda.** Los datos indican que dejar de fumar reduce las recaídas hasta en un 65 %.⁴



Tu recorrido terapéutico

Cada persona es diferente y seguirá su propio recorrido, aunque inicialmente todos los pacientes con Enfermedad de Crohn reciben tratamiento con:⁵

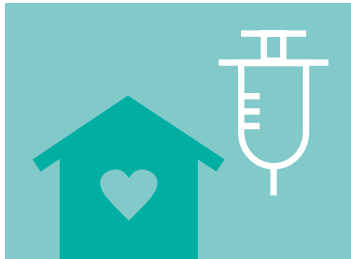


¿Cómo administrar el medicamento prescrito?

Tratamiento prescrito por tu médico:



Pauta posológica:



Recomendaciones para mejorar tu calidad de vida⁶

Lleva una vida saludable

Sigue las recomendaciones generales para un estilo de vida saludable.

Para ello:

- Practica más ejercicio
- Sigue una alimentación saludable
- Duerme lo suficiente

Evita el estrés

Aunque no está demostrado que exista una relación entre la Enfermedad de Crohn y el estrés, este puede hacer que los síntomas sean más difíciles de controlar. Por ello, es importante que te asegures de controlar los niveles de ansiedad.

Para ello:

- Considera la práctica de meditación o yoga
- Busca asesoramiento
- Únete a un grupo de apoyo



Di adiós a los malos hábitos

Sigue las recomendaciones generales para un estilo de vida saludable. Para ello:



Evita el tabaco (o déjalo, si eres fumador)



Reduce la ingesta de café, té u otras bebidas con cafeína



Consulta a un nutricionista para identificar los alimentos que es mejor evitar



Limita el consumo de alcohol

Indicaciones de administración de este medicamento inyectable^{7,8}

✓ **Recibe** el medicamento en la fecha pautada por tu especialista.

✗ **No te saltes o abandones** el tratamiento porque te sientas mejor, ya que te arriesgas a sufrir un empeoramiento de la Enfermedad de Crohn.

✗ **No tomes** una dosis doble para compensar las dosis olvidadas.

Puedes utilizar un calendario para marcar las fechas de las siguientes dosis. El médico te ayudará a elegir las fechas que mejor se ajusten a tu estilo de vida.

Aunque solo recibirás este medicamento 4 veces al año^{7,8} (6 veces al año en caso de que tu médico lo considere adecuado), puede ser útil elegir el mismo día y hora para recibir la medicación.

Si no sueles usar calendario de papel, el médico te recomendará que utilices el calendario del ordenador o el teléfono móvil para definir recordatorios del próximo tratamiento.



Cuándo ponerte en contacto con tu equipo médico

Las reacciones de hipersensibilidad graves (incluida la anafilaxia y otras reacciones) son raras en personas que reciben este medicamento. Pueden requerir tratamiento urgente. Informa a tu médico o recibe atención de urgencia de inmediato si sientes cualquiera de los síntomas siguientes:^{7,8}

- hinchazón de la cara, labios, boca o garganta
- tensión arterial baja, que puede causar mareos o ligeros dolores de cabeza
- erupción cutánea, urticaria, hinchazón de las manos, los pies o los tobillos
- dificultad para respirar o tragar

Algunos medicamentos para la Enfermedad de Crohn pueden reducir tu capacidad para combatir infecciones.^{7,8} Mientras estés usando estos medicamentos debes vigilar los signos, como son:^{7,8}

- fiebre, síndrome pseudogripal, sudores nocturnos
- sensación de cansancio o dificultad para respirar, tos que no desaparece
- piel caliente, enrojecida y dolorosa o erupción cutánea dolorosa con ampollas
- escozor al orinar
- diarrea
- problemas dentales

Comparte con tu médico cualquier duda que tengas acerca de tu tratamiento (el equipo médico y de enfermería disponen de las herramientas y materiales necesarios para darte más información acerca de tu enfermedad).



(*) Consultar información en la contraportada.

No estás solo

Si padeces Enfermedad de Crohn, puedes ponerte en contacto con un grupo de apoyo de tu zona. Muchos grupos de apoyo tienen páginas web e información para ayudarte a comprender la Enfermedad de Crohn y también te pueden proporcionar otros tipos de ayuda.

Asociaciones de pacientes y grupos de apoyo para pacientes:

ACCU España

www.accuesp.com

ACCU Álava

945 220 140

Lunes y viernes, de 9:30 h a 13:30 h
Martes, miércoles y jueves,
de 9:30 a 12 h y 16 a 19 h.

ACCU Almería

626 430 450

ACCU Aragón

976 274 214

Martes y jueves, 17 a 19 h
Orientación.

ACCU Asturias

945 220 140

Lunes y viernes, 9:30 a 13:30 h
Martes, miércoles y jueves
9:30 a 12 y 16 a 19 h
Orientación. Ocio y deporte. Actividades
formativas.

ACCU Bizkaia

944 762 674 - 648 251 090

Miércoles, 17 a 20 h
Orientación. Psicología. Ocio y deporte.

ACCU Burgos

629 284 052

Martes, 20:30 a 21:30 h
Orientación. Psicología. Ocio y deporte.

ACCU Cádiz

956 28 14 73 - 653 962 231

Lunes y jueves, 18 a 21 h
Orientación. Psicología. Laboral. Legal.
Ostomizados.

ACCU Campo de Gibraltar

639 122 098

Martes, jueves y viernes,
19 a 20:30 h
Orientación.

ACCU Canarias

669 305 237

Tardes
Orientación. Psicología. Ocio y deporte.

ACCU Cantabria

655 182 953 - 717 700 730

Cita previa
Orientación. Psicología. Ocio y deporte.

ACCU Catalunya

933 142 0 62

Lunes a jueves, 9 a 14 h
Viernes, 9 a 13 h
Orientación. Ocio y deporte.

ACCU CLM

967 558 904

Lunes a jueves, 9:30 a 13:30 h
Orientación. Psicología.
Ocio y deporte.

ACEII Córdoba

957 271 719 - 649 503 705

Lunes a viernes, 8:30 a 15 h
Orientación. Psicología. Legal.

ACCU Coruña

981 240 129

Martes y viernes, 17 a 20 h
Orientación. Ocio y deporte. Infantil.

ACCU Extremadura

924 097 824

Cita previa
Orientación. Psicología.

ACCU Granada

630 757 957

Jueves 18 a 19:45 h
Orientación.

ACCU Guipúzcoa

943 245 624

Martes y Jueves, 17 a 19 h
Orientación.

ACCU Jaén

953 601 878

Lunes a viernes, 17 a 20 h
Orientación. Psicología.
Ocio y deporte.

ACCU La Rioja

644 968 434

Martes, 18 a 20 h
Orientación.

ACCU León

619 436 502

Con cita previa
Orientación. Psicología. Ostomizados.

ACCU Madrid

91 547 96 78

Presencial: Viernes, 18 a 20 h
Teléfono: Lunes a viernes, 18 a 20 h
Orientación. Psicología. Ocio y deporte.

ACCU Málaga León Pecsasse

617 013 215

Con cita previa
Orientación.

ACCU Mallorca

971 726 407

Martes, 10 a 13 h; Jueves, 17 a 20 h
Horario verano del 15 de junio al 15 de
septiembre: martes por las mañanas

ACCU Menorca

971 354 515 - 667 529 671

Cita previa
Orientación.

ACCU Murcia

968 342 872 - 601 300 512

Martes, 17:30 a 19:30 h
Miércoles, 11:00 a 13:30 h
Orientación. Psicología. Nutrición.

ACCU Navarra

948 240 284 - 607 163 514

Lunes y Jueves, 18 a 20 h
Orientación. Ocio y deporte.

ACCU Ourense

630 136 447

Lunes a viernes, 10 a 14 h
Orientación. Psicología. Legal.

ACCU Salamanca

923 13 48 11

Jueves, 19 a 21 h
Orientación.

ACCU Toledo

925 393 326

Laborables de tarde. Orientación.

ACCU Valencia

963 520 598

Con cita previa
Orientación. Psicología. Nutrición.

ACCU Valladolid

686 717 063

Jueves, 19:30 a 21 h
Orientación.

ACCU Vigo

698 185 871

Martes: 18 a 20:30 h
Viernes: 19 a 21 h
Orientación. Ocio y deporte.
Ostomizados.

ACCU Zamora

zamora@accuesp.com

Orientación. Psicología.
Ostomizados.

TU DIARIO



2017
2018

Septiembre 2017

L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Octubre 2017

L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23/30	24/31	25	26	27	28	29

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Noviembre 2017

L	M	X	J	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Diciembre 2017

L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Enero 2018

L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Febrero

2018

L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28				

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Marzo

2018

L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Abril 2018

L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23/30	24	25	26	27	28	29

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Mayo 2018

L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Junio

2018

L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Julio

2018

L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23/30	24/31	25	26	27	28	29

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Agosto

2018

L	M	X	J	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Septiembre

2018

L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Octubre

2018

L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas

Noviembre

2018

L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

Anota aquí cualquier información de interés: síntomas, alimentos y/o bebidas y actividades que realizas
