# JORNADA DO PACIENTE COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL

Estudo quantitativo e qualitativo sobre a vida do paciente com DII no Brasil



#### Ficha Técnica

Quem são os responsáveis pelo projeto A Jornada do Paciente com DII.

#### Comitê Científico

- Dra Marta Brenner Machado (Presidente, ABCD)
- Dra Andrea Vieira (Vice-Presidente, ABCD)
- Dr Flavio Steinwurz (Presidente Emérito, ABCD)
- Sra Maria Izabel Lamounier de Vasconcelos (1º Tesoureira, ABCD)
- Dra Cyrla Zaltman (Presidente, GEDIIB)
- Sra Patrícia Quintiliano (Presidente, DII Brasil)
- Sra Manuela Mendes (Diretora, DII Brasil)
- Sr Thiago Del Grande (Diretor, DII Brasil)

# Realização



A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) é uma entidade sem fins lucrativos criada em fevereiro de 1999, com o objetivo de reunir os pacientes dessas doenças e os profissionais que lidam com elas, propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações de que seus pacientes necessitam, através de:

- Grupos de autoajuda com acompanhamento de equipes profissionais multidisciplinares.
- Intercâmbio com órgãos e instituições internacionais, permitindo a troca de experiência e atualização permanente.
- Material educacional impresso.
- Programas educativos dirigidos aos pacientes destas patologias.
- Representatividade junto a órgãos competentes quando desrespeitados os direitos dos pacientes.

www.abcd.org.br

#### **Parceiros**





#### Apoio



Organização, conteúdo & análise dos dados



Diagramação & Layout



Apoio Financeiro















# Conteúdo

1. Introdução	4
1.1 Mensagem da ABCD	4
1.2 Objetivos da Pesquisa	5
2. Metodologia	6
2.1 Fase 1: Pesquisa Quantitativa	6
2.2 Fase 2: Pesquisa Qualitativa	10
2.3 Limitações do Estudo	10
2.4 Outras Considerações	10
3. Principais resultados	12
3.1 A Jornada do Paciente com DII	12
3.2 Maiores Obstáculos	14
3.3 O Impacto da DII	15
4 Recomendações da ABCD	16

# 1. INTRODUÇÃO

# 1.1 - Mensagem da ABCD



A ABCD está na linha de frente da luta para uma maior qualidade de vida para pessoas com doenças inflamatórias intestinais. Vemos no diaa-dia as dificuldades dos pacientes, sofrendo com os sintomas, a falta de medicamentos e outros obstáculos.

Ainda existem pouquíssimos dados estatísticos sobre a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa no Brasil, assim como qualquer estudo que busque entender como vivem e aonde estão os maiores problemas. Ainda não existem estudos de incidência e prevalência das DII no Brasil. O GEDIIB está focado em responder a esta pergunta. Entender o tamanho e o peso desta condição é essencial para que os atores envolvidos possam propor ações e alternativas para o bom controle e tratamento da doença.

A Jornada surgiu com o intuito de melhor entender as dificuldades que o paciente enfrenta no país – seja esse obstáculo de caráter físico, médico, emocional, psicológico ou financeiro. Ao conhecer melhor a realidade do paciente, estamos reforçando os objetivos da ABCD de propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações, afim de que haja maior acesso ao tratamento e melhor qualidade de vida.

Este relatório é resultado do primeiro estudo quantitativo e qualitativo feito no Brasil mapeando em profundidade a realidade do paciente com DII. Baseado neste estudo, agora entendemos melhor uma parcela de pacientes suas dificuldades de acesso aos medicamentos, seu desejo e falta de acesso a equipes multidisciplinares de saúde, principalmente nutricionistas e psicólogos. A pesquisa confirmou alguns dos nossos temores - 41% dos pacientes demorou mais de 1 ano até o diagnóstico final - mas também levantou outros aspectos da vida com DII: o cansaço e fadiga mesmo em períodos de remissão (que afeta 63% dos pacientes), a dificuldade em utilizar todo o seu potencial no trabalho e estudos, mas também confirmou a resiliência e perseverança com que os pacientes enfrentam estes problemas, evidenciadas pelas verbalizações dos pacientes ao longo do relatório. Também identificamos que os pacientes ainda se sentem distantes das associações de pacientes. Sem dúvida, iremos desenvolver novos projetos e atividades baseadas nestes dados.

A Jornada do Paciente com DII é apenas um primeiro passo para melhor entender e atender o paciente de DII no Brasil. Conto com toda a nossa comunidade – de pacientes, familiares, profissionais da saúde, gestores de hospitais - para tornar as recomendações presentes neste relatório (pg. 22) uma realidade.

Boa leitura!

Marta Brenner Machado, presidente da ABCD

# 1.2 - Objetivos da pesquisa

- Compreender e quantificar, na medida do possível, o impacto da DII na vida das pessoas, seja impacto físico, mental, financeiro e emocional.
- Compreender os obstáculos e dificuldades que o paciente com DII enfrenta no Brasil, seja de caráter físico/médico, emocional, psicológico ou financeiro.
- Estabelecer o cenário atual de como o paciente brasileiro lida com a sua doença.

- Identificar possíveis "gargalos" e problemas de acesso ao tratamento e a profissionais de saúde.
- Identificar e quantificar o impacto e papel das associações de pacientes na vida do paciente.
- Sugerir planos, propostas e mudanças em políticas públicas e atividades de associações para melhor atender o paciente.

NÃO É objetivo da pesquisa indicar incidência/prevalência da doença no Brasil e/ou estimar o tamanho da população com DII no Brasil. Infelizmente, ainda não foram feitos estudos para estimar estes dados. O GEDIIB (Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil), nosso parceiro neste projeto, está engajado em desenvolver mais estudos que possam produzir conhecimentos novos e adicionais aos desta pesquisa.

# 2. METODOLOGIA

Esta pesquisa foi dividida em duas fases – a primeira, quantitativa, e a segunda, qualitativa.

# 2.1 - Fase 1 Quantitativa

# Coleta dos dados e tipo de questionário

- Questionário disponível online através do site da ABCD (abcd.org.br/jornada) com 42 perguntas abertas e fechadas.
- A plataforma SurveyMonkey foi utilizada para coleta dos dados.
- Questionário ficou disponível online entre 4 de maio de 2017 a 26 de junho de 2017 (7 semanas e meia).
- Todos os participantes concordaram com os termos da pesquisa e autorizaram o uso dos dados agregados (consentimento informado).
- Todas as perguntas eram obrigatórias para prosseguimento do questionário, com algumas exceções, que estão assinaladas em suas respectivas tabelas e gráficos.
- Questionário adaptado da pesquisa IMPACT, realizada pela EFCCA em 2011.

#### Tamanho da amostra

**4.428** pessoas acessaram o questionário através do link oficial

**3.563** pessoas completaram o questionário integralmente (80% do total que acessou o link)

**261** foram desqualificadas (6% do total)

604 não completaram o questionário integralmente (14% do total)

# CRITÉRIO DE SELEÇÃO



Maiores de 18 anos

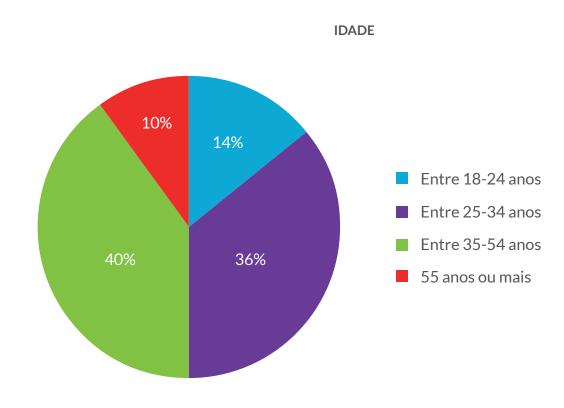


Residentes do Brasil



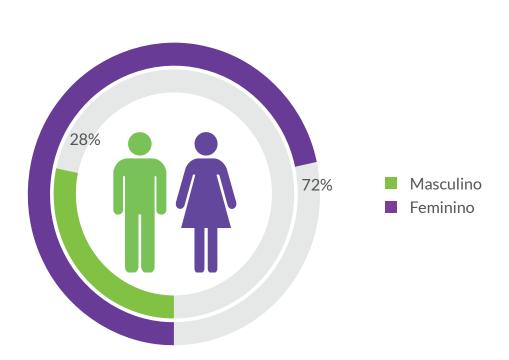
Previamente diagnosticados com algum tipo de DII – mesmo que indeterminada - por um profissional de saúde.

# 2.1.1 - Perfil do entrevistado - Fase 1



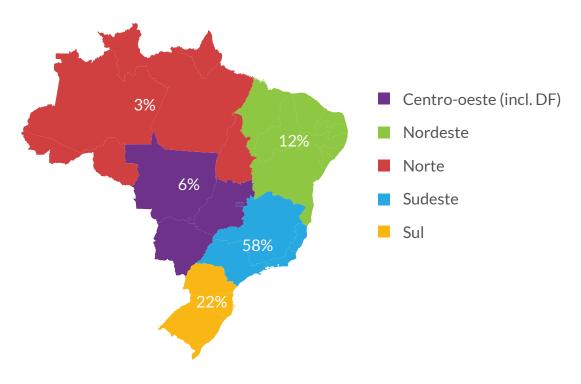
Fonte: P2. Jornada do Paciente com DII 2017, n=4.152

## **SEXO**



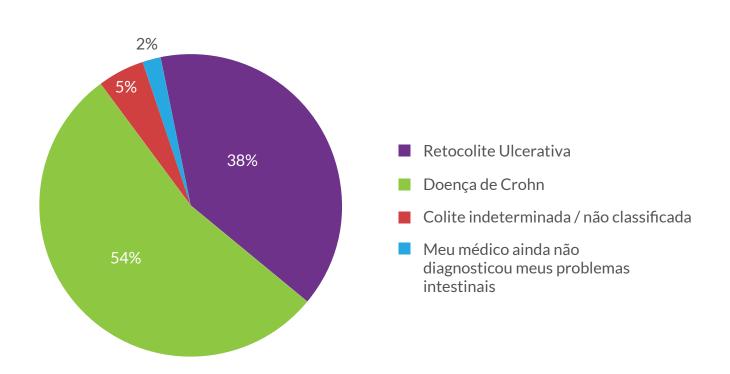
Fonte: P6. Jornada do Paciente com DII 2017, n=3.840

## **REGIÃO DO BRASIL**



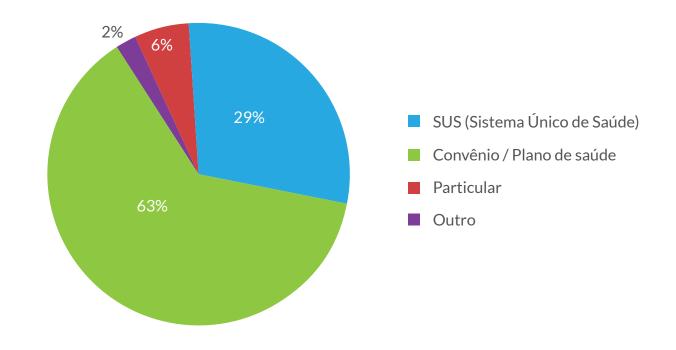
Fonte: P3. Jornada do Paciente com DII 2017, n=4.248

#### TIPO DE DII



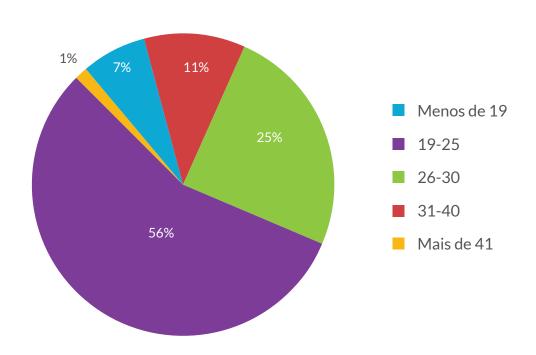
Fonte: P4. Jornada do Paciente com DII 2017, n=4.223

## TIPO DE COBERTURA



Fonte: P7. Jornada do Paciente com DII 2017, n=3.840

# ÍNDICE DE MASSA CORPORAL (IMC)



Fonte: P8 & P9. Jornada do Paciente com DII 2017, n=3.762

# 2.2 - Fase 2 | Qualitativa

Foram feitas entrevistas em profundidade (in-depth interview) com seis pacientes (todos atendendo aos critérios idênticos aos da fase 1) com um roteiro semi-estruturado. As entrevistas foram gravadas e transcritas, e as verbalizações foram incorporadas ao longo do relatório.

As entrevistas foram realizadas com pacientes de SP, RJ e MG, três pacientes do sexo feminino e três pacientes do sexo masculino, cobertos pelo SUS ou convênio e com doença de crohn e retocolite ulcerativa. As entrevistas foram realizadas durante o mês de agosto de 2017.

# 2.3 - Limitações do Estudo

Amostragem de auto-seleção (self-selection) – portanto, dados não poderão ser generalizados para a população com DII em geral no Brasil.

**72**% dos respondentes da fase quantitativa são do sexo feminino. Esta é uma característica encontrada em outros estudos na área utilizando metodologia similar <sup>2,3</sup>. **63%** possui convênio/seguro-saúde - não compatível com a distribuição média de acesso a seguro privado no Brasil: apenas **29%** de brasileiros de 14 anos ou mais possui plano de saúde médico ou odontológico¹.

# 2.4 - Outras considerações

- A análise dos dados e resultados foi feita a partir de todos os respondentes para cada pergunta por essa razão o **n** varia para cada pergunta.
- A taxa média de conclusão dos questionários foi de **80%**. Os respondentes podiam a qualquer momento encerrar sua participação suas perguntas eram gravadas até a última pergunta respondida.
- Considerando o número total de perguntas do questionário, assim como a metodologia de autoseleção, a desistência / desqualificação de 20% foi considerada dentro do normal e do esperado e não impacta na qualidade e robustez dos dados.
- Excluindo os dados onde as fontes são citadas em notas de rodapé, todos os gráficos, tabelas e resultados mencionados neste relatório foram obtidos nas fases 1 e 2 da Jornada do Paciente com DII.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde Vol 4. 2013

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup>Baars et al. Patients' preferences regarding shared decision-making in the treatment of IBD: results from a Patient-empowerment study. Digestion 2010;81:113-119

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Morishige et al. Preferences regarding shared decision-making in Japanese IBD patients. Adv Ther (2016) 33:2245-2256

# 3. PRINCIPAIS RESULTADOS

# 3.1 - A Jornada do Paciente com DII

O estudo identificou que a jornada do paciente com DII no Brasil se inicia com os primeiros sintomas, seguidos de vários meses de "tentativas e erros": visitas a diversos especialistas (e salas de emergência/pronto socorro), muitas vezes meses de negação, ignorando ou menosprezando sintomas, até encontrar um especialista que conheça a doença e faça o diagnóstico adequado.

O diagnóstico pode ser demorado por questões específicas da doença, mas a demora pode ser agravada por dificuldade de acesso a especialistas que conheçam e identifiquem a doença.

A partir daí, inicia-se o período de adaptação inicial ao tratamento. É importante notar que o início do tratamento não significa necessariamente uma melhora imediata – ele pode incluir cirurgias, a evolução da doença para atingir outras partes do sistema gastrointestinal, causar outras complicações, assim como efeitos colaterais da medicação – tudo isso requer adaptação e dedicação do paciente. Como explica uma paciente que mesmo com o diagnóstico, permaneceu muito tempo com dor:

"Eu mentia pra todo mundo, eu escondia isso das pessoas, e não é pela vergonha da doença... mas eu acho que se eu ficasse reclamando...Eu acho que as pessoas iam achar que eu era fresca, exagerada, e eu não aceito isso, então eu tinha que aguentar, não podia ficar reclamando."

(Fase 2, paciente de doença de Crohn, 42 anos)

•

Mesmo para aqueles com muitos anos de diagnóstico, a jornada é de constante aprendizado sobre a doença, sobre quais os tratamentos e de como o corpo reage a cada mudança. Mesmo a aderência ao tratamento não significa ausência de crises e de sintomas. A jornada de cada um é única, e pode seguir diversos e tortuosos caminhos. Alguns caminhos levam a uma maior aceitação e resiliência frente a doença, outros sofrem sozinhos e isolados. Entre esses dois extremos, existem muitas alternativas.

A seguir são apresentadas as etapas da jornada do paciente identificadas no estudo, assim como os maiores obstáculos que os pacientes enfrentam em cada etapa – e alguns obstáculos são recorrentes em várias etapas da jornada, como o acesso limitado a medicamento e a equipes multidisciplinares de saúde.

# 3.1.1 - Etapas da Jornada do Paciente

# **Primeiros Sintomas** 12% dos pacientes demoraram mais de três anos entre o início dos sintomas até visitar um médico especialista (gastroenterologista ou proctologista). 43% foram ao menos quatro vezes ao pronto-socorro antes de receber um diagnóstico final. Tratamento 40% dos pacientes SUS relataram dificuldade em agendar uma consulta com especialista. 84% dos pacientes tiveram interesse em Diagnóstico obter acesso a clínicas multidisciplinares. 79% alteraram sua dieta devido à doença, **41%** dos pacientes retirando alguns alimentos. demoraram mais de 68% já tomaram corticosteroides em algum 12 meses para receber momento da doença. seu diagnóstico final. Destes, 20% demoraram mais de 3 anos para o diagnóstico. Períodos de Remissão 63% relataram cansaço e fadiga, mesmo em períodos de remissão. 80% dos pacientes disseram que sua vida é afetada pela doença mesmo em períodos de remissão. Mesmo em períodos de remissão, apenas 7% dos respondentes não sofreram com nenhum sintoma da DII. Períodos de Crise 77% se preocupam quando a próxima crise irá atacar. 42% tiveram entre 1-3 crises nos últimos dois anos. 18% tiveram mais de 10 crises nos últimos dois anos. 22% dos entrevistados estavam em crise no momento.

## 3.2 - Maiores Obstáculos

O estudo identificou os maiores obstáculos enfrentados pelos pacientes com DII. Esses obstáculos podem não ser os únicos enfrentados, e para cada paciente, podem ter menor ou maior peso. Entretanto, os listados abaixo são desafios enfrentados pela grande maioria, e que tem um grande impacto na sua qualidade de vida. Essas barreiras foram identificadas de maneira consistente em ambas fase 1 e 2 do estudo. Abaixo foram incluídas as verbalizações dos pacientes entrevistados na fase 2, que corroboram os dados encontrados na fase 1.

## Demora no diagnóstico

"Eu tive bastante dificuldade, eu passei por vários médicos até chegar no diagnóstico. Foi bem doloroso, pois tive muito sangramento, muita dor. Eu usava vários medicamentos que na verdade eram inofensivos ao problema, remédio pra dor que não adiantava nada."

(Fase 2, paciente de doença de Crohn, 36 anos)

### Demora na indicação a especialistas

"Eu sempre ia no pronto-socorro, até me indicarem para uma gastro. Ela não sabia o que eu tinha. Um dia cheguei no consultório mancando e falei que achava que estava com hemorroidas. Ela me indicou um proctologista. E graças a deus o procto conhecia a doença inflamatória."

(Fase 2, paciente de doença de Crohn, 41 anos)

#### **Exames invasivos**

"Eu fiz alguns exames, mas nenhum chegava no diagnóstico (...). Até que chegou num exame que era mais invasivo, pelo anus, aí eu não fui fazer. Eu não contei pra ninguém e continuei tendo essa diarreia por mais meses e meses"

(Fase 2, paciente de doença de Crohn, 42 anos)

# Pouco ou nenhum acesso a equipe multidisciplinar de saúde

"No SUS nunca me foi oferecido atendimento com qualquer profissional que não um médico gastro." (Fase 1, adaptado P27)

"Gostaria de ir ao psicólogo, porque a doença mexe muito comigo, mas infelizmente é caro e não tenho condições. Nunca encontrei um gastro bom e que entendesse a retocolite (...)" (Fase 1, adaptado P27)

### Falta de medicamento na rede pública

"Eu não tomo mais biológico, mas naquela época já faltava e continua faltando. Aí o pessoal começa a reclamar, reclamar, aí vem um tanto pra "calar a boca" mas você sabe que fica uma turma sem medicação. Quem chegar primeiro, toma." (Fase 2, paciente de doença de Crohn, 41 anos)

"A conversa com outros pacientes ajuda muito. (...) se você está precisando de alguma coisa, isso ajuda, tá precisando de medicação, se tá sobrando, eu ajudo eles também. Aí a gente faz essa troca. Existe isso porque falta, na Rio Farmes não tinha isso, semana passada começou a ter".

(Fase 2, paciente de retocolite ulcerativa, 59 anos)

"Agora já tem quase um ano que não chega nas farmácias (do SUS), no Rio Farmes, aí na farmácia é o preço mais alto que tem, aí tô me virando pra poder comprar o remédio."

(Fase 2, paciente de retocolite ulcerativa, 45 anos)

## Falta de conhecimento e flexibilidade do empregador/instituição de ensino

"Passei 3 anos sem controle das fezes, com bolsa de agua quente, muita dor (...) e os outros debochando, dizendo que eu fingia (...) para chamar atenção" (Fase 1, P37)

"No momento estou em auxilio doença, e no momento eu sou aquela batata quente pro empregador, eu já peguei três licenças longas (...) então pra eles eu sou uma funcionária problema." (Fase 2, paciente de doença de Crohn, 47 anos)

"Alguns sonhos que eu tinha foram deixados pra trás (...). Você volta e meia tá no hospital, não tem uma vida social tão livre, pra ter muita coisa marcada. Se vou fazer um curso, vai que naquela semana eu entro em crise, então eu perco o curso... essa doença dificulta bastante." (Fase 2, paciente de doença de Crohn, 36 anos)

"Todos estes sintomas são terríveis, os outros acham que é frescura." (Fase 1, P37)

#### Medo / vergonha da doença e das cirurgias

"Hoje, tudo bem, eu não tenho problema em falar o que eu tenho. Mas na época, mesmo depois do diagnóstico, eu tinha vergonha de dizer, porque tudo que é da cintura pra baixo vira piada." (Fase 2, paciente de doença de Crohn, 41 anos)

"Com 20 anos eu fiz a minha primeira cirurgia, foi quando eu tive que usar uma ileostomia, que foi bem traumatizante no momento, foi um ano, nos primeiros três meses eu não aceitava, chorava, quase entrei em depressão." (Fase 2, paciente de doença de Crohn, 47 anos)

# 3.3 - O Impacto da DII...

#### **Vida Social & Relacionamentos**

Esta não é uma doença fácil e de baixo impacto na vida destas pessoas. A família próxima é essencial como apoio e suporte para o paciente.

A vida social (encontros com os amigos, sair de casa para eventos sociais) é muito impactada – e socializar com outros pacientes é de grande ajuda, pois eles entendem as necessidades do paciente.

- Mais de **70%** relata que a DII tem pouco ou nenhum impacto em suas relações íntimas (fim de relacionamento, fazer novos amigos)
- **78%** teve que cancelar ou reagendar compromissos durante uma crise
- **78%** dos pacientes relata que a doença atrapalha significativamente a sua vida

"Sempre me apoiei e recebi apoio da minha família, das minhas filhas. Quando chega no momento crítico, é a família que mais tá ali do seu lado."

(Fase 2, paciente de doença de Crohn, 36 anos)

#### Trabalho e Estudos

Mesmo em períodos de remissão, o impacto psicológico da doença e os desafios no trabalho parecem ser significativos – não necessariamente pelo bullying, mas a falta de entendimento e a frequência de idas ao banheiro, que dificultam a jornada "normal" de trabalho.

- 43% relata que a DII impede a pessoa de realizar seu potencial nos estudos ou trabalho
- 51% relata que a DII afetou o emprego
- 20% teve que se ausentar do trabalho/estudo por mais de 25 dias.
- 29% dos pacientes relatou sentir discriminação no ambiente de trabalho devido à doença
- 47% teve que fazer mudanças na sua rotina de estudo ou trabalho (redução de jornada, horário flexível, etc.)

"(...) o médico perito disse que eu não tenho aparência de uma pessoa doente, eu fico indignada com isto, eu acho que as pessoas esperam que a gente se entregue e caia em uma cama, só assim para acreditar que não é fácil? Eu me recuso a me entregar a esta doença"

(adaptado P37, Jornada do Paciente 2017)

#### O Papel das Associações

A pesquisa identificou claramente que ainda existe grande potencial e espaço a ser desenvolvido pelas associações de pacientes – para facilitar a troca de informações e estimular o paciente a sair do isolamento que a doença pode acarretar, como explica uma paciente:

"A gente tem um momento conchinha, só que a gente não pode é morar lá. o grupo é legal porque se você ficou muito tempo na conchinha então um outro vai lá e fala 'oi, que você tem? vamos levantar junto e vamos sair dessa conchinha aí.'"

(Fase 2, paciente de doença de Crohn, 41 anos)

A maioria dos pacientes identifica a importância de trocar experiências e informações com outros pacientes – mas poucos entendem que este é justamente um dos papéis da associação de pacientes. No geral, o entendimento sobre o que é uma associação de pacientes e de como ela pode ajudar, é muito baixo entre os respondentes.

"Associação não é só pra falar da doença, é pra falar sobre saúde!"

(Fase 2, paciente de doença de Crohn, 42 anos)

- 66% relata não possuir nenhum envolvimento com associações de pacientes.
- 75% dos pacientes que participam de atividades com outros pacientes relatam efeito positivo ou extremamente positivo em suas vidas.
- 10% dos entrevistados da fase 1 relataram, espontaneamente, que fazem parte de grupos digitais (mídias sociais, whatsapp) de pacientes.

"Uns anos descobri um grupo de whatsapp, que eu achei lindo, um grupo com 80 pessoas, TODOS portadores! Eu descobri um monte de gente igual a mim!" (Fase 2, paciente de doença de Crohn, 42 anos)

# 4. RECOMENDAÇÕES DA ABCD

Baseadas nos dados da pesquisa, foi possível identificar cinco áreas específicas nas quais todos os envolvidos em doenças inflamatórias intestinais - associações de pacientes, profissionais da saúde, gestores da saúde, familiares e sociedade em geral – podem auxiliar na busca de melhor qualidade de vida do paciente.

# 1. Facilitar o acesso ao tratamento adequado

A DII é uma doença crônica que requer o uso permanente de medicação. A falta de controle sobre os medicamentos disponíveis e a falta recorrente de medicamento – mesmo em grandes centros urbanos – gera grande stress e preocupação, principalmente para aqueles que não podem complementar seu tratamento pagando do próprio bolso.

# 2. Promover o acesso a equipes de atendimento multidisciplinares – em particular nutricionistas e psicólogos

84% dos pacientes tem interesse em ter acesso a equipes multidisciplinares para tratar da doença – em particular nutricionistas e psicólogos.

79% dos pacientes alteraram sua dieta devido a doença, retirando alguns alimentos, e muitos demonstram preocupação com ganho de peso. O auxílio psicológico também pode ser de grande importância, para melhor lidar com as frustrações causadas pela doença, algo relatado por muitos pacientes.

# Promover mais informação/treinamento para profissionais de saúde e fora de grandes centros urbanos

O diagnóstico tardio é devido, entre outros, a falta de informação da rede primária de atendimento em reconhecer os sinais da doença. Assim, o paciente demora muito até chegar a um especialista, assim como realizar os testes adequados.

# 4. Promover atividades e grupos locais de apoio ao paciente

Menos de 30% dos pacientes se reconhece participante ativo das associações. Este é um dos resultados mais claros da pesquisa, e demonstra ainda o longo caminho que as associações e grupos de apoio tem a percorrer para estabelecer um diálogo ativo com pacientes. Em particular, pacientes que estejam isolados geograficamente de grandes centros urbanos, ou mesmo aqueles que se sentem completamente isolados de suas sociedades. O paciente isolado não se fecha apenas para a comunidade de DII, mas sim para o mundo como um todo: muitos não trabalham, não estudam, não possuem convívio social fora da família, e acreditam que assim devem permanecer.

# 5. Fortalecer a presença de associações de pacientes no mundo digital

Mesmo que a maioria dos pacientes diga não participar de atividades de associações, mais de 10% dos entrevistados respondeu de maneira não estimulada que usava grupos de whatsapp, Facebook e outras mídias sociais para se manter em contato com pacientes e buscar informações. Estas ferramentas são uma excelente opção pois tem grande alcance, são de baixo custo, e dispõe de flexibilidade de acesso – tão importante para o paciente que sofre com crises a qualquer momento, assim com aqueles que estão longe de centros urbanos. Esses espaços devem ser melhor utilizados e mais explorados pelas associações, tanto para atingir os pacientes que se encontram "isolados" assim como para combater a desinformação, a criação de mitos / percepções inadequadas da doença e seu tratamento. Também, as atividades através do mundo digital devem ser reconhecidas por todos como pertencentes as atividades das associações – ou seja, mesmo que a participação se restrinja ao mundo digital, assim mesmo o paciente deve sentir-se parte ativa do grupo. Prover conteúdo de qualidade e diminuir a desinformação é um papel ainda não ocupado pelas associações de pacientes no Brasil.

# O que são as doenças inflamatórias intestinais (DII)?

#### Doença de Crohn

A Doença de Crohn é uma doença inflamatória séria do trato gastrointestinal. Ela afeta predominantemente a parte inferior do intestino delgado (íleo) e intestino grosso (cólon), mas pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal. A doença de Crohn habitualmente causa diarréia, cólica abdominal, frequentemente febre e, às vezes, sangramento retal. Também podem ocorrer perda de apetite e perda de peso subsequente. Os sintomas podem variar de leve a grave,mas em geral, as pessoas com doença de Crohn podem ter vidas ativas e produtivas.

A doença de Crohn é crônica. Não sabemos qual é a sua causa. Os medicamentos disponíveis atualmente reduzem a inflamação e habitualmente controlam os sintomas, mas não curam a doença. Como a doença de Crohn se comporta como a colite ulcerativa (é dificil diferenciar uma da outra), as duas doenças são agrupadas na categoria de doenças inflamatórias intestinais (DII). Dependendo da região afetada, a doença de Crohn pode ser chamada de ileite, enterite regional ou colite, etc. Para reduzir a confusão, o termo doença de Crohn pode ser usado, para identificar a doença, qualquer que seja a região do corpo afetada (íleo, cólon, reto, ânus, estômago, duodeno, etc.). Ela é chamada doença de Crohn, porque Burril B. Crohn foi o primeiro nome de um artigo de três autores, publicado em 1932, que descreveu a doença e significou um marco.

#### Retocolite Ulcerativa

A colite ulcerativa é uma doença inflamatória do cólon, intestino grosso, que se caracteriza por inflamação e ulceração da camada mais superficial do cólon. Os sintomas incluem caracteristicamente diarréia, com ou sem sangramento retal, e freqüentemente dor abdominal.

A colite ulcerativa pode afetar apenas a parte inferior do cólon, reto e é, então, chamada de proctite ulcerativa. Se a doença afetar apenas o lado esquerdo do cólon, ela é chamada de colite distal ou limitada. Se ela envolver todo o cólon, é pancolite.

A colite ulcerativa difere da doença de Crohn.

A colite ulcerativa afeta apenas o cólon. A inflamação é máxima no reto e estende-se até o cólon de modo contínuo, sem nenhuma área de intestino normal poupada. A colite ulcerativa afeta apenas a camada mais superficial do cólon, enquanto a doença de Crohn pode afetar toda a espessura da parede intestinal. A colite ulcerativa e a doença de Crohn são diferentes do cólon espástico ou síndrome do cólon irritável, que é um distúrbio de motilidade do trato gastrointestinal.

# Mais informações sobre DII: www.abcd.org.br

## Realização



**Parceiros** 





Organização, conteúdo & análise dos dados

