ABCD em
FOCO

ABCD
Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN

Ano XVI | nº 62 | 2016 - www.abcd.org.br



Filip Lundeholm/freeimages.com

Anemias podem piorar a qualidade de vida dos pacientes com DII

Equilíbrio emocional e controle da ansiedade melhoram os sintomas

Intolerâncias não estão diretamente relacionadas com doenças intestinais

Crianças podem conviver bem com a DII, desde que estejam medicadas e acompanhadas por especialista



Ketchum

Sabe quando você já pode aprender com a própria experiência?

A cada dia, a Pfizer aprende e constrói com você o caminho para levar saúde e qualidade de vida a cada vez mais pessoas e durante toda a sua vida. É dessa experiência em comum que tiramos inspiração para pesquisar e desenvolver soluções que permitam a você curtir a vida em toda a sua plenitude. Acredite em você. A Pfizer faz o mesmo.

A Pfizer também.

Hospira

Uma empresa Pfizer

Editorial

FBB Comunicação



Dra. Marta Brenner Machado I Presidente da ABCD

> **“Sozinhos, pouco podemos fazer; juntos, podemos fazer muito.”**
>
> Helen Keller

A boa informação ajuda a viver melhor

Em geral, os pacientes com doença inflamatória intestinal têm uma série de dúvidas em relação aos seus direitos e responsabilidades, especialmente no que diz respeito à vida cotidiana. Por este motivo, decidimos desenvolver uma cartilha específica sobre o tema, toda ilustrada, para que seja um verdadeiro guia e possa ser consultada sempre que necessário.

Com a ajuda da advogada especializada em direito dos pacientes, Cynthia Maria Bassotto Cury Mello, e da doutora Cyrla Zaltman, médica gastroenterologista que conhece bem a rotina das DIIs e é a presidente eleita do GEDIIB, conseguimos elaborar um material que acreditamos ser de muita utilidade. Gostaríamos que, munidos dessas informações, os pacientes tenham melhor entendimento dos seus direitos e das suas responsabilidades.

A cartilha aborda temas importantes para o dia a dia de todos os que convivem com as DIIs, como medicamentos, planos de saúde e previdência social, além de lembrar que os pacientes também têm responsabilidades sobre seu próprio tratamento. Fico feliz de saber que fizemos um trabalho sério e muito bem elaborado, que deverá ser muito útil no dia a dia de pacientes e familiares.

Agora, nos preparamos para 2017, um ano novo repleto de objetivos que desejamos ver conquistados. Desejo a todos os pacientes, familiares, médicos e parceiros da ABCD um fim de ano repleto de paz, amor e alegrias, e que possamos continuar a desenvolver um trabalho baseado em carinho e dedicação para auxiliar a todos os que têm o desafio de conviver com uma doença inflamatória intestinal.

Um grande abraço,

Sumário

Casos reais 05

A dentista Júlia Gonçalves Araújo Assis conta como enfrentou a doença de Crohn e fundou a Associação do Leste Mineiro de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (ALEMDII)

História de sucesso 06



Campeã olímpica de natação na Rio 2016, Kathleen Baker descobriu a doença de Crohn aos 13 anos de idade e se esforça para que a enfermidade não atrapalhe seus sonhos

Entrevista 08

Idealizadora da Cartilha da Mulher Ostomizada, a psicóloga Damaris Morais passou pela ostomia há 16 anos e garante que, desde então, vive muito melhor

Saúde 10

Além de contribuir para a diminuição da qualidade de vida dos pacientes, a anemia é um sinalizador de descompensação da doença inflamatória intestinal (DII) e precisa ser tratada corretamente



12 Capa

Nos útlimos anos tem sido registrado um aumento na proporção de crianças com o diagnóstico de DII, principalmente doença de Crohn, e o diagnóstico geralmente não é precoce, muitas vezes, por falta de conhecimento tanto de pediatras quanto dos pais

Medicina 16



Estresse e ansiedade podem estimular crises em pacientes crônicos, como é o caso das doenças inflamatórias intestinais



20 Nutrição

Pacientes com DII podem ter reações alérgicas a alguns alimentos como qualquer pessoa, mas nem sempre terão alergias alimentares

18 Artigo

22 Encontro



Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Al. Lorena, 1304, Cj 802
São Paulo – SP – CEP 01424-001
Tel./Fax: (55 11) 3064-2992
www.abcd.org.br
secretaria@abcd.org.br

Presidente
Marta Brenner Machado

Vice-presidente
Andrea Vieira

1ª Secretário
Fábio Vieira Teixeira

2º Secretário
Juliano Coelho Ludvig

1º Tesoureira
Maria Izabel L. de Vasconcelos

2ª Tesoureiro
Marco Antonio Zerôncio

Revista ABCD em FOCO

Coordenação editorial
Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

Reportagem
Adenilde Bringel e Elessandra Asevedo

Diagramação
Companhia de Imprensa

Estagiários
Vitor Gitti e André Lima

Impressão
AR Fernandes
(11) 3274-2780

Vida mais valorizada

Dentista relata como superou o trauma do Crohn e criou a ALEMDII



Arquivo pessoal

A vida de Júlia Gonçalves Araújo Assis sempre foi normal e sem sintoma de doenças, até que, em 1997, no segundo ano do curso de Odontologia, morando a 500km de casa, começou a ter diarreias. Os primeiros exames identificaram giárdia, mas o tratamento não melhorou os sintomas. Depois de relutar muito em fazer exames mais específicos e de ver os sintomas agravados, finalmente descobriu o motivo do problema: doença de Crohn. "Eu nem sabia que doença era essa, nunca tinha ouvido falar. Pesquisei em livros na faculdade, porém, a informação na época era escassa, não tinha internet", relata.

O tempo foi passando e, mesmo com medicamentos, apareceram manifestações extraintestinais, como dores nas articulações, infecção nos olhos e lesões na pele, além de dores intensas. Sem imaginar a gravidade da doença, Júlia foi tomando os remédios e levando uma vida quase normal. Em 2000, já formada, voltou para Caratinga, Minas Gerais, muito magra e com dores frequentes e cada vez mais fortes. Como estava iniciando a carreira profissional, tinha sido contratada pela Prefeitura e montado seu consultório, achava que não podia parar e foi aumentando a ingestão de medicamentos contra dor para suportar a rotina.

"Em 2002, as dores estavam ficando insuportáveis. O médico trocava os medicamentos e tentei fazer terapia, porque achava que a mente comandaria o resto do corpo, mas nada me fazia melhorar. Até que aceitei que não conseguiria melhorar em casa e fui hospitalizada pela primeira vez", lembra. No nono dia de internação teve uma perfuração intestinal e foi transferida às pressas para Belo Horizonte, onde passou por cirurgia de emergência, quando foi retirado um metro de íleo terminal e o cólon ascendente. Quando voltou para casa, dois meses depois e ileostomizada por alguns meses, descobriu um novo sentido para a vida.

A partir desse momento, passou a respeitar seus limites, casou e começou a entender melhor a doença, sempre apoiada pelo marido e por familiares. Como lia muito e trocava experiências, virou referência na cidade e muitas pessoas a procuravam quando tinham o mesmo diagnóstico. "Descobri a duras penas que a vida deve ser valorizada a cada minuto e, desde essa época, falava que tudo tinha dado certo, porque eu ainda faria algo de bom para os outros", conta. Em 2011, começou a pensar em montar uma associação para pacientes com DII. Entretanto, o projeto teve de ser adiado, porque seu pai faleceu. Até que, em 2015, descobriu um grupo virtual de pacientes da Associação Mineira de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (AMDII). "Apaixonei-me pelo grupo e a vontade de montar uma associação veio novamente. Recebi orientação deles sobre a parte burocrática e fui buscando pacientes da região para criar a Associação do Leste Mineiro de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (ALEMDII). Foi uma emoção, um sonho virando realidade", comemora.

Em 16 de novembro de 2016, para festejar um ano de fundação, a ALEMDII realizou várias ações, entre as quais o 1º Congresso do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais, com pacientes, familiares, profissionais e acadêmicos de cursos de saúde. Além disso, foi montada uma tenda em praça pública para orientar a população sobre os principais sintomas das DIIs e a necessidade de procurar o médico e seguir as orientações quanto ao tratamento. "O trabalho voluntário foi a melhor forma de eu aceitar a doença e preencher meu tempo. Quando estou bem, vivo da melhor forma possível e me esforço para ter uma vida social e familiar saudável, mas sempre respeitando os meus limites e seguindo as orientações médicas", ressalta, ao agradecer a todos que apoiaram a criação da ALEMDII, especialmente aos associados.

Campeã olímpica com

A nadadora norte-americana Kathleen Baker tinha 13 anos quando foi diagnosticada com doença de Crohn, dia que considera o pior de sua vida. A adolescente sentia-se cansada, perdia muito peso e já não conseguia mais comer normalmente. Os sintomas apareceram quando tinha 12 anos, no meio de um fim de semana em que bateu dois recordes nacionais de natação na sua categoria. Quando a atleta recebeu a notícia, ficou devastada. "Pensei que minha vida como nadadora tivesse acabado. Não existiam histórias de atletas com a doença. Não existiam histórias felizes sobre a doença de Crohn. Foi um diagnóstico difícil para uma menina de 13 anos", relata.

Demorou, mas a família encontrou médicos dispostos a ajudá-la a seguir em frente com seu sonho de ser uma nadadora profissional. Kathleen afirma que, nesta caminhada, encontrou médicos que acreditaram nela e a trataram como um todo, não apenas da doença. A doença de Crohn pode se agravar de acordo com situações de estresse e ansiedade, comuns antes de uma prova de natação. Kathleen sabe que competir em nível mundial talvez não seja o melhor para a sua doença, mas tem sonhos e metas e quer ter uma história de sucesso sobre o Crohn.

"Acredito que esse seja o meu propósito. Meus pais falaram que eu teria um grande propósito por causa da minha



Divulgação/Norris Baker

Kathleen Baker supera a doença com ajuda de médicos, técnicos e da família

ABCD lança Cartilha dos Direitos e Responsabilidades dos Pacientes

A presidente da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), Marta Brenner Machado, lançou, em outubro, a Cartilha dos Direitos e Responsabilidades dos Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal. O material foi desenvolvido pela advogada especialista em direito de pacientes, Cynthia Maria Bassotto Cury Mello, com o apoio da médica Cyrla Zaltman, professora associada em Gastroenterologia da Universidade Federal do Rio de Janero (UFRJ) e presidente eleita do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB).

A cartilha é toda ilustrada, tem linguagem acessível e reúne inúmeras informações sobre medicamentos, planos de saúde, seguro de vida, previdência social, auxílio-doença, aposentadoria, rodízio de veículos, descontos e muitos outros temas de interesse dos pacientes. O material foi distribuído para diversas cidades do Brasil e está disponível para *download* no site www.abcd.org.br.



DOENÇA DE CROHN

doença. É difícil, mas tenho meus pais, os médicos, as enfermeiras e os treinadores, todos acreditando em mim nos momentos mais estressantes. Meus médicos estão tentando descobrir o melhor jeito de tratar o Crohn e sabem que nadar é uma parte disso", relata. A técnica que a nadadora utiliza para controlar os problemas relacionados à doença antes das provas é estar focada e, principalmente, lembrar-se do seu amor por nadar. Além disso, nadar ajuda a controlar a dor causada pelo Crohn, e Kathleen acredita que existe alguma coisa dentro dela que permite seguir em frente.

Agora, com 19 anos, mais acostumada com a doença, Kathleen diz que lida bem com a situação. "Tomo meus remédios, faço testes de sangue rotineiros, tento descansar e dormir bem e procuro não ingerir alimentos que possam 'engatilhar' o Crohn. Além disso, vou ao meu médico rotineiramente", relata. A atleta também percebeu que tem de se recuperar por mais tempo entre o treino e uma competição. E, para isso, tenta ajustar o tempo de treinamento e descansar mais. "Eu realmente odeio isso, mas é o que me faz saudável e funciona. Eu fui às Olimpíadas, ganhei medalhas e nadei o mais rápido possível. Então, tenho de fazer desse jeito. Se eu não estou bem, o treino não importa", desabafa.

Mesmo após todas as suas conquistas e sua história sendo pública, Kathleen diz que as pessoas não entendem o que é o Crohn e o trabalho que dá diariamente. Por ser uma doença invisível, as pessoas não podem ver a dor, a fadiga e como os pacientes sofrem quietos. "É uma doença que terei para sempre e nunca vou me curar. Vou aprender a viver e competir com o Crohn, mas não quero ser conhecida como uma pessoa doente. Eu quero ser conhecida como uma campeã olímpica que teve sucesso mesmo tendo doença de Crohn", enfatiza. Kathleen Baker conquistou duas medalhas nos Jogos Olímpicos Rio 2016: ouro no revezamento 4x100 Medley e prata nos 100m costas.

Comprometida com os **pacientes**

A UCB tem um compromisso apaixonado e a longo prazo em ajudar pacientes portadores de doenças graves e seus familiares a levarem uma vida cotidiana normal.

Nossa ambição é oferecer-lhes medicamentos e soluções inovadoras especialmente em duas áreas terapêuticas: neurologia e imunologia. Promovemos pesquisas científicas de ponta guiadas pelas necessidades dos pacientes.

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

www.ucb-biopharma.com.br
SAC: 0800 166 613

Ostomia para aproveitar

Autora da Cartilha da Mulher Ostomizada, a psicóloga Damaris Morais passou pela ostomia há 16 anos e garante que, desde então, vive muito melhor. A partir da descoberta da retocolite ulcerativa, aos 20 anos de idade, a psicóloga teve várias dificuldades e dúvidas, mas afirma que todos os pacientes que vivem o mesmo drama devem ter em mente que é possível conviver bem com a cirurgia e ser feliz.

Qual foi o maior impacto da retocolite na sua vida?
A princípio foi mínimo. Minha primeira crise foi leve, mas me lembro do constrangimento por ser uma doença intestinal e de me sentir muito só e diferente, porque não conhecia ninguém com essa doença. Mas eu tive sorte, porque o médico que me diagnosticou era um proctologista muito bom. O tratamento foi com sulfassalazina e, em seis meses, eu não tinha mais sintomas.

Quais foram as suas principais dificuldades em razão da doença?
Quando tive minha segunda crise, aos 28 anos, comecei realmente a sofrer. Cólicas, diarreias, anemia, emagrecimento. A maior dificuldade era a diarreia, porque eu estava sempre tensa. Para ficar mais tranquila, ia trabalhar em jejum, porque comer estimulava o peristaltismo. Na medida em que a doença evoluía, até mascar chiclete me dava diarreia, não podia mais trabalhar, ia a banheiros imundos e em qualquer lugar. Isso quando dava tempo... Como eu era professora, tive de tirar licença inúmeras vezes, pois as cólicas e a diarreia não me permitiam trabalhar, cuidar da minha casa ou do meu filho. Ficava alguns meses em remissão e, depois, piorava. Cheguei a ter 30 evacuações com sangue em 24 horas, estava incontinente, acamada e usando fralda.

Como foi a sua reação quando o médico falou em ostomia?
Desconversei, prometi melhorar, como se tivesse controle sobre isso. Não sabia nada sobre ostomia, mas não queria usar bolsinha.

O preconceito e a desinformação são os principais responsáveis pelo medo do procedimento?
Em minha opinião, a desinformação é o que gera o preconceito, inclusive de alguns médicos, que dizem que só farão a ostomia em último caso – e compreendo que nenhum deles faz ostomias à toa. Entretanto, quando é necessário, o paciente já vem com aquela ideia de que é algo ruim. Desconstruir essa ideia, depois, é difícil. Por isso, acho tão bom quando tenho acesso aos pacientes antes da cirurgia e posso dizer que, se for necessário, não será o fim do mundo. Nossa fantasia sobre ostomia, quando não conhecemos ou quando conhecemos um caso muito ruim, é horrível. Quando as pessoas veem a minha, dizem: 'nossa, é isso? Pensei que fosse tão maior, tão mais feia, tão mais difícil.' Ninguém diz achei que era mais bonitinho ou mais fácil. Não é bonito e não é fácil. Mas não é horrível como a maioria das pessoas pensa.

Como era e como ficou a sua vida após a ostomia?
Posso definir minha vida adulta em antes e depois da ostomia (a.O e d.O.). Antes, foram três anos de doença, dor e diarreia. Trabalhava nos pequenos períodos de remissão, vivia tensa pelo medo e pela dor. Os anos d.O. – 16 até agora – têm sido de saúde, alegria e paz. Muito trabalho e muita diversão. E, acima de tudo, uma profunda gratidão a Deus por ter poupado minha vida por meio dos médicos e da ostomia e me capacitado a viver tão bem depois dessa cirurgia. Aprendi que não tenho controle sobre muita coisa nessa vida – agora, nem sobre minhas evacuações –, e que isso me liberta para ser mais feliz. Assim que me recuperei, passei a trabalhar com a reabilitação de recém-ostomizados na Associação de Ostomizados de Goiás (AOG). Quero dividir tudo que tenho aprendido. Trabalho também com a defesa dos nossos direitos como deficientes físicos, sem esquecer que deficiência não quer dizer falta de eficiência, mas, no nosso caso, simplesmente uma necessidade especial. Continuo expandindo meus limites. Como de tudo (mastigando bem e evitando excesso de fibras), me aposentei como professora de inglês e, ano passado, me formei em Psicologia. Viajo muito e adoro esportes que me levam para perto da natureza, como boia-cross, trilhas, *mountain bike*. Há nove anos troquei o carro pela bicicleta e adoro a liberdade que isso me proporciona. Quando ainda era aluna de Psicologia, prestei um concurso e, neste ano, fui chamada para assumir o cargo de psicóloga clínica na Universidade Federal de Goiás, na cidade de Catalão. Um grande presente de Deus estar bem para começar uma nova carreira com quase 52 anos.

O que você diria para pacientes que têm indicação cirúrgica?
Informem-se, procurem pessoas que já passaram por isso, pesquisem as técnicas e discutam com seu médico. Não vejam a ostomia como um problema, mas como solução. As ostomias podem ser definitivas ou temporárias e, para alguns pacientes, é só um alívio dos sintomas, enquanto para outros é opção por qualidade de vida.

O que mudou em sua vida quando entrou para a Associação de Ostomizados de Goiás?
Minha visão sobre a vida com ostomia. Na época, a associação era responsável pela distribuição das bolsas e conheci, desde a primeira reunião, cerca de 300 pessoas entre familiares e ostomizados. Isso foi uma quebra de paradigma imensa: vi dezenas de pessoas de várias idades e condições sociais vivendo normalmente com a ostomia. Decidi viver tão bem quanto eles, e acabei vivendo melhor que a maior parte, porque tive acesso a muitas informações em congressos pelo Brasil e no exterior, as quais tento passar adiante.

O Brasil cuida suficientemente bem dos ostomizados?
Não mesmo! A pessoa com ostomia precisa de três itens básicos para se adaptar: cirurgia bem feita (parte técnica, responsabilidade do médico), bolsas de boa qualidade (responsabilidade do poder público, segundo a Portaria 400 do Ministério da Saúde) e orien-

melhor a vida

tação (responsabilidade dos enfermeiros e das associações, quando existentes no local). Mas falta *expertise* de alguns médicos, uma vez que uma ostomia/estomia retraída ou mal posicionada pode impedir a fixação da bolsa, comprometendo a qualidade de vida. E as bolsas coletoras, que são nosso direito, não são distribuídas em todo o Brasil! Em alguns lugares, até mesmo em uma capital como Goiânia, às vezes não chegam na quantidade suficiente – pela Portaria 400, o SUS deveria dispensar até 30 bolsas por mês. Quanto à orientação, graças às redes sociais isso está mais acessível, mas temos milhares de ostomizados, principalmente os mais idosos, sem esse acesso. O ideal seria já saírem do hospital orientados. Há também a personalidade do paciente e alguns são mais resilientes que outros. Enfim, são muitas variáveis que sustentam a adaptação.

Em geral, os pacientes conhecem seus direitos?
Não! Mas isso é uma característica dos brasileiros. Em geral, desconhecemos nossos direitos e, quando os conhecemos, esquecemos que temos de exigir do poder público o acesso, porque ninguém vai mandar entregar na nossa casa, como acontece na Inglaterra, por exemplo. As associações têm um papel primordial na luta pela manutenção dos direitos conquistados e por expandi-los. Entretanto, os ostomizados também não reconhecem isso e as associações têm muita dificuldade para sobreviver.

Qual é a importância da Cartilha da Mulher Ostomizada?
Quando fiz a primeira edição, em 2002, não fazia ideia da importância. Só queria otimizar meu trabalho na associação. Adaptei-me muito rápido à minha condição de ostomizada, por isso, a enfermeira voluntária da AOG, na época, pedia que eu mostrasse a outras mulheres como usava roupa normal de bolsa. Como eu nem sempre tinha essa disponibilidade, pedi ao meu filho que tirasse algumas fotos minhas com vários tipos de roupa e também trocando a bolsa. Nasceu aí o Álbum da Mulher Ostomizada. A enfermeira usava as fotos para orientação das pacientes, inclusive os homens. Fui a um Encontro de Jovens Ostomizados no Rio de Janeiro e apresentei o álbum. A presidente da Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), Cândida Carvalheira, ostomizada por retocolite e a pessoa que mais lutou pelos nossos direitos no Brasil, sugeriu colocar texto nas fotos. Aceitei o desafio e, durante uma noite, Deus soprou no meu ouvido o que eu devia escrever. Eu tinha somente 11 meses de ostomia e o texto básico da cartilha pouco mudou nessas últimas edições, mas mudaram as histórias, as fotos, a apresentação e, hoje, a cartilha é escrita a várias mãos.

A cartilha tem sido importante para os ostomizados?
Sim! Temos depoimentos lindos sobre a importância da cartilha, mulheres choram quando me conhecem pessoalmente e dizem como a publicação foi importante para elas. Percebi o valor que outras pessoas, não ostomizadas, dão ao material quando fui pedir patrocínio para a sétima edição e consegui mais do que o projetado.


Arquivo pessoal

Nunca vendi os exemplares e, hoje, quase 15 anos depois da primeira edição, vejo que valeu a pena. A cartilha alcança a mulher e o homem com ostomia, e também o familiar, o profissional da saúde, os gestores responsáveis pelas políticas públicas relacionadas ao tema. Quanto mais pessoas informadas, menos vão sofrer mais que o necessário. Essa é minha grande alegria.

Qual a receita para que os ostomizados mantenham a vaidade, a vida afetiva, a autoestima, o bem-estar e a felicidade?
Infelizmente, não existe receita. Conhecer o seu corpo, conhecer o seu valor e não projetar na ostomia problemas pré-existentes ajuda a encarar essa nova realidade sem grandes sofrimentos. A ostomia realmente impede que a pessoa trabalhe em serviços pesados, sob o risco de ter hérnia ou prolapso, assim como impede exercícios físicos de impacto no abdômen, mas atividades que não envolvam grande esforço físico abdominal podem ser praticadas. A ostomia também não tem relação com aumento de peso: se comemos calorias mais do que gastamos, engordamos como todo mundo. A ostomia não impede o sexo, mas algumas sequelas da cirurgia podem limitar certas posições ou mesmo a penetração, o que vai demandar que a pessoa entenda que sexo é muito mais que penetração, que nosso corpo é todo sexual e que sexualidade está na cabeça. É mais fácil, claro, para quem já tinha um relacionamento sólido antes da ostomia – eu estava casada há 10 anos e já havia intimidade suficiente. Quanto a namorar, a ostomia vai diminuir os pretendentes, mas, em geral, filtra aqueles que valem a pena. O ideal é ser transparente e, antes que o relacionamento se torne íntimo ou emocionalmente intenso, é importante contar sobre a bolsa e ver se a pessoa é capaz de lidar com isso. Mulheres vaidosas continuam vaidosas, só que têm de ficar mais criativas. E isso é ótimo, porque a inteligência é a capacidade de resolver problemas. A roupa é o menor dos problemas, mas temos de aprender a trocar a bolsa coletora em qualquer lugar em caso de vazamento. A adaptação passa pela higiene e pela vaidade, mas, com cirurgia bem feita, bolsa de ostomia de qualidade e orientação, o ostomizado terá melhor adaptação e qualidade de vida. Minha intenção é que as pessoas com ostomia supervivam e que entendam ostomia como 'a cirurgia da vida'. A ostomia não é uma maldição na minha vida, é uma grande benção! Por isso, sou muito grata a Deus.



Dynamic Graphics

Anemi

Uma das manifestações mais frequentes na DII, problema diminui qualidade de vida e aumenta os riscos

Doença que reduz a quantidade de glóbulos vermelhos responsáveis pelo oxigênio dos órgãos, a anemia tem causas diversas, embora a mais frequente seja a deficiência de ferro, que atinge cerca de 30% da população mundial – mais de 2 bilhões de pessoas. Apesar de acometer qualquer indivíduo, a anemia ocorre principalmente em grupos vulneráveis, como crianças menores de três anos de idade, mulheres e gestantes, e é uma das manifestações mais frequentes nos pacientes com doença inflamatória intestinal (DII). Além de contribuir para a diminuição da qualidade de vida, a anemia é um importante sinalizador de descompensação da DII. Por isso, médicos e pacientes devem ficar atentos aos sintomas para tomar medidas efetivas logo após o diagnóstico.

Em pacientes com DII, a anemia é causada por fatores como sangramento e doença subjacente e é um sinal de doença em atividade, mas sua correção significa melhora da atividade inflamatória. Entretanto, a principal causa é a anemia de doença crônica. "Esta desregulação da homeostasia do ferro que ocorre em enfermidades inflamatórias é conhecida como 'Síndrome de Sequestro de Ferro'. O sequestro de ferro é induzido pelo sistema imune e, em particular, pela hepcidina, um hormônio peptídeo produzido no fígado por estimulação das citocinas pró-inflamatórias. Nesta condição, o ferro não é absorvido pelo tubo digestivo", explica a médica hematologista e hemoterapeuta Clarisse Lobo, doutora em Ciências Médicas pela Universidade Federal Fluminense e Pesquisadora do HEMORIO.

Dados indicam que as anemias pioram a qualidade de vida, aumentam as comorbidades e a mortalidade de indivíduos com doenças inflamatórias intestinais, diminuem as funções cogni-

Arquivo pessoal



A hematologista Clarisse Lobo orienta sobre os riscos

Rodrigo Augusto



O médico Rodolfo Cançado diz que pode ser sinal de alerta

as precisam de muita atenção

tivas e a capacidade laboral, e aumentam os riscos de hospitalização. "Os pacientes com DII com deficiência de ferro também apresentam maior susceptibilidade à infecção, irritabilidade, náuseas, cefaleia, taquicardia e perda da libido", enumera a médica.

A anemia vai se manifestar sempre que a DII estiver em atividade, tanto na forma ferropriva, devido ao sangramento, quanto na forma da anemia de doença crônica. Entretanto, pode ser pior na infância quando, devido ao crescimento, ocorre aumento das demandas por ferro. O professor adjunto e chefe da disciplina de Hematologia e Oncologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e médico hematologista do Hospital Samaritano de São Paulo, Rodolfo Cançado, ressalta que anemia é sempre um sinal de alerta de que algo não vai bem com a saúde, mesmo que não seja um indivíduo com DII. "A investigação da doença é tão importante quanto o tratamento e é preciso procurar ajuda médica assim que desconfiar do problema", alerta.

ADESÃO AO TRATAMENTO

A anemia de doença crônica ocorre todas as vezes em que há desregulação da homeostasia do ferro, o que vai acontecer sempre que o organismo estiver liberando citocinas inflamatórias. Por isso, é fundamental que os pacientes sigam corretamente o tratamento indicado para evitar que ocorra mais inflamação. "Nos pacientes que apresentam baixa adesão ao tratamento ocorrerá piora da anemia", sinaliza a médica Clarisse Lobo. Para controlar o problema, o paciente com DII ativa deve fazer hemograma com ferritina e índice de saturação de transferrina a cada três meses, enquanto aqueles que estão com doença estável devem repetir o exame semestralmente.

Segundo o *European Consensus on the Diagnosis and Management of Iron Deficiency and Anaemia in Inflammatory Bowel Diseases*, caso o paciente esteja com doença estável, anemia leve e sem história prévia de intolerância ao ferro oral, este pode ser administrado como tratamento de primeira linha. "Caso não haja o aumento esperado de 2g de hemoglobina no primeiro mês, o ferro oral deve ser abandonado e o ferro venoso introduzido nestes pacientes com doença estável", ensina o médico Rodolfo Cançado.

Como o ferro oral só poderá ser absorvido por indivíduos com doença estável, a dieta também pode ter influência para esses pacientes. Os alimentos mais recomendados como repositores de ferro são carnes vermelhas, vísceras, peixes e mariscos. "Importante salientar que o frango é muito pobre em ferro e, que apesar de ricas em ferro, as folhas verdes têm biodisponibilidade 10 vezes menor do que as carnes. Ingerir sucos cítricos nas refeições também é bastante recomendado, enquanto leite, chá e mate devem ser evitados durante o almoço e o jantar", recomenda a médica Clarisse Lobo. Entretanto, o alimento rico em ferro não trará benefício para o paciente com doença ativa, pois o forte componente da anemia de doença crônica fará o sequestro do ferro ingerido e este não será biodisponível.



Vida boa na infâ



Dynamic Graphics

Com cuidados e tratamento adequados, crianças e adolescentes com DII podem viver bem como qualquer outra

A prevalência das doenças inflamatórias intestinais está crescendo em todas as faixas etárias, mas há um aumento ainda maior na proporção de crianças com o diagnóstico, principalmente de doença de Crohn. Assim como acontece com os adultos, o diagnóstico geralmente não é precoce, muitas vezes por falta de conhecimento sobre o problema, tanto de pediatras quanto dos pais. A boa notícia é que, com tratamento adequado, acompanhamento médico e ajuda da família, a criança pode frequentar a escola, praticar esportes, brincar, participar das festas dos colegas e ter uma infância e adolescência normais.

No Canadá, onde há uma grande preocupação com as DIIs e diversos estudos sobre as doenças, dobrou o número de casos novos de Crohn em crianças nos últimos anos, comparado às taxas de 1995. "Atualmente, se estima que em torno de 25% das doenças inflamatórias intestinais iniciem na faixa pediátrica", assinala a médica gastroenterologista pediátrica Themis Reverbel da Silveira, professora doutora dos programas de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente e de Ciências em Gastroenterologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Segundo a especialista, a associação da dieta com as DIIs é complexa e só começou a ser desvendada muito recentemente, com os estudos sobre a microbiota intestinal.

O aumento no número de pacientes pediátricos pode ser explicado pelas mudanças de hábito e estilo de vida das populações, que vêm passando por importantes alterações na dieta. Hoje, a alimentação está repleta de alimentos processados e gordurosos, e escassa de fibras – o que leva a estímulos pró-inflamatórios –, além de as crianças fazerem uso em excesso de antibióticos, fator que modifica a microbiota intestinal. "Sabe-se que o componente ambiental está fortemente associado com a dieta ocidental, baseada em elevado teor de gordura e de açúcar, poucas fibras e consumo aumentado e frequente de carne", afirma.

A DII mais frequente em crianças e adolescentes é a doença de Crohn que, nos adultos, costuma aparecer na faixa entre 20 e 30 anos de idade, enquanto o pico de idade para a retocolite ulcerativa é em torno de 30 a 40 anos. O médico gastroenterologista pediátrico Jose Vicente Noronha Spolidoro, chefe do Serviço de Gastropediatria do Hospital São Lucas e professor da Escola de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS), ressalta que, na doença de Crohn de início pediátrico, o componente genético é mais dominante e, portanto, a recorrência dentro da família é mais prevalente do que em adultos.

A infância é um momento de mudanças físicas dinâmicas, acúmulo ósseo e crescimento, juntamente com a maturação emocional, o que faz com que os sintomas da doença sejam mais exacerbados. "A DII pediátrica também é mais extensa e está associada a um curso de doença mais agressivo, incluindo uma maior propensão para extensão do problema e imunomodulação precoce", alerta. O risco cumulativo de progressão para a fase mais complicada (doen-

ância

ça fistulizante ou de estrangulamento) é semelhante aos adultos, no entanto, em virtude do início precoce, as crianças serão mais susceptíveis a serem submetidas a cirurgia durante a idade adulta jovem.

SUSTO

O diagnóstico de DII gera impacto tanto nas crianças quanto nos pais, por isso, na maioria das vezes é indicada psicoterapia de variadas formas para pacientes e familiares, além da terapia farmacológica. Em geral, as crianças compreendem, são colaborativas e aceitam as explicações, desde que sejam feitas pelos profissionais com sensibilidade. Cabe ao médico responder com clareza todas as perguntas do pequeno paciente, explicando de acordo com sua capacidade de compreensão. Os médicos também devem ser incisivos quanto à urgência do tratamento para conseguirem colocar, o mais breve possível, a doença em remissão, o que fará com que a criança tenha uma vida normal. "É fundamental que os pais encarem a doença com clareza e não sintam pena dos filhos", orientam os especialistas. Com o adolescente, particularmente quando o diagnóstico é feito nesta fase, há revolta e inquietações usuais à idade e frequente boicote ao tratamento, o que demanda mais atenção dos pais e profissionais da saúde.

O médico Jose Vicente Noronha Spolidoro acentua que é papel dos especialistas trabalhar muito com esses adolescentes, ajudando a entenderem que, se fizerem o tratamento corretamente, terão vida normal. "Quanto à dieta, é importante ingerir alimentos naturais, verduras e frutas, reduzir os alimentos muito processados, salgadinhos e *fast foods*, especialmente com alta taxa de gordura. Com os adolescentes, é preciso ter uma conversa franca e, por vezes, permitir que comam estes alimentos, particularmente no convívio com amigos, o que ajuda a envolvê-los no tratamento", enfatiza, ao orientar que, frequentemente, é importante envolvê-los em acompanhamento psicológico. A gastroenterologista Themis Reverbel da Silveira acentua que um estudo feito no Ambulatório de Adolescentes com doença de Crohn do Hospital de Clínicas de São Paulo da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo evidenciou que todos apresentaram deficiência de vitaminas e ferro, com baixo consumo de calorias, minerais, proteínas e vitaminas.

Nada de dor



Arquivo pessoal

"Eu já conhecia uma pessoa que tinha a doença de Crohn, mas, quando meu filho Fernando, de 9 anos, começou a ter falta de apetite, diarreia, dores, às vezes vômito e passou a emagrecer, não desconfiei. Isso foi há um ano. Levei ao pediatra e ele foi diagnosticado como virose ou reação a algo que havia comido. Sem respostas concretas para os sintomas, procurei um gastropediatra e, mesmo assim, ele não melhorava. Passei por cinco médicos e ninguém descobriu o problema. Meu filho ficou apático, só queria ficar deitado assistindo televisão, nem videogame queria mais. Voltei ao pediatra e falei que havia algo grave e, somente depois disso, Fernando foi encaminhado ao gastropediatra que, no mesmo dia, o internou para exames e iniciou o tratamento com medicação e dieta específica para tratamento da DII. Em um mês meu filho começou a engordar e a reagir bem ao tratamento. Na época, ele ficou bem revoltado por não comer tudo o que queria, no entanto, hoje, além de acompanhamento médico, toma um remédio por dia e tem vida normal. Claro que controlamos a alimentação dele e de toda a família, mas, quando tem festa, permitimos que coma algo fora da dieta" – **Daniela Patricia Tasca Nunes**.

A Farma Delivery
tem um presentão para você!



Oba! Desconto!*
(*Para compras em toda loja, exceto medicamentos)
Código do Cupom:
RD2016A1

acesse:
farmadelivery.com.br

farmadelivery .com.br

*Cupom válido somente para compras na loja virtual farmadelivery.com.br
Promoção não cumulativa.
Validade: 28/02/2017 - 01 Cupom por Cliente.

Pediatras precisam estar atentos

Os sintomas das DIIs podem ser confundidos com outras enfermidades comuns na infância, prejudicando o diagnóstico. A dor abdominal, por exemplo, pode ser considerada apendicite aguda; as diarreias, muitas vezes, são diagnosticadas como sintoma de doenças infecciosas ou viroses; e o sangue nas fezes, particularmente em lactentes, costuma ser confundido com colite alérgica provocada pela alergia à proteína do leite de vaca. Por esse motivo, é fundamental que os pediatras conheçam as doenças inflamatórias intestinais e desconfiem caso os sintomas não diminuam com os tratamentos convencionais.

As DIIs são doenças crônicas que evoluem frequentemente em surtos, e os principais sintomas são dor abdominal intensa que acorda o paciente do sono noturno, diarreia, manifestações extraintestinais (artralgias, inflamações oculares, lesões de pele, úlceras na cavidade oral), perda de peso, retardo no crescimento e lesões na região perineal, que ocorrem entre 20% e 40% dos pacientes com doença de Crohn. O estudo IMPACT, divulgado pela *European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Association*, revela que 40% dos pacientes com menos de 18 anos de idade receberam o diagnóstico em cerca de seis meses.

"No Brasil, não há estudo populacional a esse respeito na faixa pediátrica, mas acredita-se que o tempo seja bem superior a seis meses", lamenta a médica Themis Reverbel da Silveira. É importante lembrar que o risco de desenvolver câncer de cólon – uma das complicações mais temíveis dessas doenças – estará reduzido se o diagnóstico adequado e o tratamento forem precoces. Os pediatras, gradativamente, estão sendo engajados na divulgação do conhecimento das DIIs para melhor orientação dos pacientes, mas ainda são profissionais com conhecimento insuficiente sobre as doenças.



Arquivo pessoal

A pediatra Themis Reverbel da Silveira: mais engajamento

TRATAMENTO

O medicamento deve, em primeiro lugar, ser ajustado de acordo com a intensidade dos sintomas e a fase da doença. "Considerando que os glicocorticoides têm ações sistêmicas, os efeitos colaterais atingem os diversos sistemas do organismo e o cuidado deve ser máximo, considerando a fase de crescimento e as alterações associadas ao metabolismo ósseo das crianças. Não podemos esquecer o acompanhamento médico da pressão arterial, da pele (acne e pelos) e da visão", enfatiza a médica Themis Reverbel da Silveira. O consenso publicado pelo Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) recomenda, sempre que possível, evitar a corticoterapia para a população pediátrica. Nos casos de doença de Crohn pode-se contemplar a Nutrição Enteral Exclusiva como alternativa terapêutica inicial.

Outra peculiaridade é o uso prolon-

Família e escola em harmonia



Arquivo pessoal

O médico Jose Vicente Noronha Spolidoro dá orientações

Os pacientes pediátricos podem e devem levar a vida normalmente, interrompendo as atividades do dia a dia apenas quando há sintomas das DIIs, como diarreia, embora esses episódios sejam raros quando há tratamento e acompanhamento médico adequados. A família tem um papel importante e deve colaborar, mantendo hábitos saudáveis e alimentação correta para conscientizar a todos sobre a importância de não interromper o tratamento. Na escola, os pais devem informar aos professores que a criança pode ter episódios de necessidades especiais. "O esclarecimento deve ser feito de maneira formal, por meio de uma carta à direção da escola que, por sua vez, deverá informar aos professores e funcionários. Sugiro incluir relatório médico com a relação dos medicamentos e horários que devem ser administrados", ensina a médica Themis Reverbel da Silveira.

O relatório médico deve ser aceito quando atestar a impossibilidade de a criança comparecer às aulas – a legislação brasileira permite ausência de 25% do total da carga horária. Além disso, professores e colaboradores da escola não devem impedir o uso dos banheiros pelos alunos com DII, independentemente do horário. A prática de exercí-

Qualidade de vida na adolescência

"Meu filho Gustavo, de 13 anos, tem doença de Crohn e leva a vida como os demais meninos da sua idade: vai à escola, joga futebol e frequenta festas e restaurantes. Claro que o acompanhamento médico é necessário por toda a vida, mas, hoje, Gustavo tem qualidade de vida. Sofremos bastante quando a doença se manifestou, pois ele tinha apenas 8 anos e começou a não se alimentar, sentia fortes cólicas, tinha diarreia e emagreceu. Como meu pai tem a mesma enfermidade há mais de 20 anos, desconfiei e, quando passamos pela gastropediatra Cristina Targa, foram pedidos exames que diagnosticaram doença de Crohn e tuberculose intestinal, caso raro que não acontecia há 10 anos no Brasil. Infelizmente, foi necessário primeiro tratar a tuberculose, o que levou seis meses e agravou a DII, pois a única interferência possível era dieta para ele não ter cólica e dor. Após o tratamento da tuberculose foi iniciado o tratamento para Crohn, mas a reação foi muito forte e o Gustavo teve de ficar dois meses com sonda, tomando apenas suplemento alimentar para estabilizar a doença. Só então passou a tomar Infliximabe como última alternativa, pois a enfermidade está localizada no íleo e não tem como operar. O medicamento funcionou muito bem e até hoje é ministrado a cada oito semanas. Apesar da medicação e dos exames periódicos, minha família voltou a ter uma vida tranquila" – **Circe Duarte Neumann.**



Arquivo pessoal

gado, desde a infância, de medicamentos como a azatioprina, que gera risco de desenvolver doença linfoproliferativa. A conduta terapêutica deve ser orientada, ainda, pela avaliação nutricional, pois a prevalência de desnutrição multifatorial é alta tanto em pacientes hospitalizados quanto nos ambulatoriais, mesmo nas fases de remissão. As crianças que fazem uso de doses elevadas de medicamentos imunossupressores (corticoides, azatioprina, metotrexato, 6-mercaptopurina e imunobiológicos, como Infliximabe e Adalimumabe) não devem receber alguns tipos de vacina. A orientação correta é só administrar vacinas com microrganismos vivos e/ou atenuados quando não estão em terapia imunossupressora por um período de, no mínimo, três meses. Em relação aos corticoides, esse prazo pode ser menor.

cios físicos também é fundamental para o convívio social e o bem-estar físico de crianças e adolescentes, e os esportes só são contraindicados quando a doença está em fase intensa. As atividades na piscina também são limitadas para aqueles pacientes que usam ostomias. Outra orientação é que os pacientes pediátricos não devem ser excluídos das festas da família e dos aniversários dos amigos. "Mesmo que sejam datas nas quais são servidos salgados fritos, refrigerantes e comidas industrializadas – alimentos não recomendados –, o consumo eventual não é tão danoso. Queremos que as crianças se sintam absolutamente entrosadas com os colegas, até porque a saúde mental faz toda a diferença para o controle da doença inflamatória intestinal", pontua o professor doutor Jose Vicente Noronha Spolidoro.

Centro de Diagnóstico em Gastroenterologia



A CEDIG é centro de referência no diagnóstico e tratamento das doenças do aparelho digestivo desde 1990. Conta com uma equipe de profissionais capacitados que tem como principal objetivo um atendimento personalizado, humanizado e o mais confortável possível para os clientes.

- Análises Clínicas
- Anuscopia
- Biofeedback
- Calprotectina Fecal
- Cápsula Endoscópica
- Colonoscopia
- Endoscopia
- Infusão de Imunobiológicos
- Manometria Anorretal
- Manometria Esofágica
- pHMetria
- pHMetria sem Cateter
- Retossigmoidoscopia
- Tempo de Trânsito Colônico
- Teste Respiratório de Hidrogênio (H_2)
- Ultrassonografia

www.clinicacedig.com.br
Av. Conselheiro Rodrigues Alves, 198 • Vila Mariana
Tel.: (11) 5088-2121


Dynamic Graphics

Equilíbrio e

Estresse e emoção podem ser fatores que levam a sintomas somáticos e a crises em casos de doença inflamatória intestinal

A emoção é uma resposta adaptativa diante das mais variadas situações a que um indivíduo está sujeito na vida e envolve mente e corpo, por isso, o desequilíbrio emocional pode ser um fator desencadeante de sintomas somáticos que pioram a qualidade de vida. Por meio de estímulos como estresse e ansiedade ocorre a ativação dos sistemas nervoso, endócrino e imunológico precipitando, muitas vezes, crises em pacientes crônicos, como é o caso das doenças inflamatórias intestinais.

Segundo a psicóloga e psicanalista Denise Steinwurz, na ansiedade há uma estimulação de estruturas orgânicas que podem levar a sensações de apreensão e inquietação, causando sudorese, palidez, aumento da frequência cardíaca e respiratória, alterações da secreção, vascularização e motilidade do sistema digestivo, entre muitas outras manifestações. "Emoções negativas costumam gerar desprazer. Por esta característica são mais sentidas, percebidas e, muitas vezes, mais duradouras. Tais sentimentos são capazes de alterar o funcionamento de vários sistemas, dentre eles o sistema digestivo, agravando os quadros no caso de doença inflamatória intestinal", alerta.

Além disso, quando estão com importante sofrimento psíquico, os indivíduos tendem a se descuidar da medicação, se alimentam de forma inadequada, não fazem exercícios físicos, dormem mal, têm hábitos pouco saudáveis e, consequentemente, pioram a qualidade de vida. Indivíduos que não aceitam e rejeitam a doença também não conseguem estruturar recursos defensivos adequados para lidar com a situação. Consequentemente, as reações de ansiedade serão muito mais inten-

Ajuda é sempre muito bem-vinda

Os pacientes com tendência a crises de ansiedade e estresse devem ser orientados a procurar um especialista que possa auxiliar na melhor maneira para lidar com as emoções. "Partindo do princípio de que as DIIs possivelmente têm repercussões emocionais, tanto no aparecimento dos sintomas quanto em seu agravamento, a psicanálise é um instrumento importante no trabalho com esses pacientes", afirma a psicanalista Denise Steinwurz. Somente assim será possível elaborar conteúdos internos, tanto conscientes quanto inconscientes que, quando não simbolizados, podem expressar-se no corpo por meio de manifestações clínicas.

A psicóloga lembra que, embora do ponto de vista físico os sintomas da doença sejam similares em vários pacientes, sob o aspecto psíquico as causas podem ser diferentes. Daí a importância de um trabalho psicanalítico para que o paciente possa desenvolver-se e, com isso, tentar minimizar os sintomas. "Outro benefício importante é quando os pacientes participam de grupos de suporte que possibilitam expressar sentimentos, elaborar questões e trocar experiências de vida com pessoas que apresentam o mesmo tipo de problema, podendo, assim, sentirem-se mais confortáveis para conversar, além de mais bem acolhidos", acentua.

A psicoterapia como coadjuvante no tratamento das DIIs também é uma forma de abordar as

mocional auxilia pacientes

sas e há maior dificuldade em manter a doença em remissão. "Não aceitando a doença, a pessoa tende a aderir menos ao tratamento, tendo dificuldades em seguir as prescrições nutricionais e medicamentosas, bem como as orientações voltadas ao estilo de vida", ressalta.

A psicóloga clínica hospitalar Cleide Rodrigues Castro, que faz parte da equipe do Grupo de Assistência Multidisciplinar em Estomias e Doença Inflamatória Intestinal (GAMEDII) do Hospital Padre Bento, de Guarulhos, em São Paulo, acrescenta que a aceitação da doença é o primeiro passo para o processo de busca pelo bem-estar, comprometimento, adesão ao tratamento, resiliência e enfrentamento. Por outro lado, a resistência pode ser um fator prejudicial, envolvendo mecanismos de defesa como negação, barganha e revolta, com possibilidade de evoluir para um quadro depressivo. "Geralmente, o paciente com DII passa por uma fase de indefinição e exaustivas investigações até fechar o diagnóstico, o que gera medo e insegurança pelo fato de ser uma doença crônica e com piora na qualidade de vida. Outros, no entanto, sentem-se aliviados por encontrarem uma justificativa para os sintomas e uma definição diagnóstica e terapêutica", diz.



Fotos: Arquivo pessoal

A psicanalista Denise Steinwurz alerta para sintomas



A psicóloga Cleide Rodrigues Castro sugere aceitação

A especialista lembra que, na prática clínica, é possível observar que a ansiedade é recorrente em pacientes com DII, e relatos expressam uma relação entre ansiedade e recidiva das crises. "Na maioria dos casos, os adultos jovens são os mais atingidos, porque estão na fase mais produtiva de suas vidas e, muitas vezes, apresentam ansiedade por sofrimento antecipatório e certa rigidez em controlar situações futuras como forma de autoproteção de experiências constrangedoras já vividas", explica. Alguns pacientes também apresentam fobia alimentar pelo ciclo comer/evacuar, isolamento social pelo constrangimento da urgência de ir ao toalete e angústia decorrente de sintomas desagradáveis, como cólicas e diarreias, repercutindo em prejuízos de projetos de vida. "Diante da crise, muitas vezes esses pacientes não conseguem manter a rotina de compromissos e esses fatores também seriam precipitadores de ansiedade e depressão", afirma Cleide Rodrigues Castro.

queixas simbólicas e subjetivas que envolvem o adoecer e ajuda os pacientes a entenderem melhor essas questões para tomada de consciência de emoções e afetos, com a possibilidade de lidar melhor com seus sentimentos, percepções, pensamentos e com a própria doença. "O autoconhecimento pode favorecer o equilíbrio emocional e possibilitar melhor manejo de mudanças comportamentais e representação da doença", orienta a psicóloga Cleide Rodrigues Castro. Algumas técnicas de respiração e relaxamento são indicadas para controle da ansiedade, pois funcionam como sedativo natural e propiciam serenidade e autocontrole emocional.

A prática de exercícios que promovem bem-estar, como natação, yoga, tai chi chuan e caminhadas ao ar livre, assim como ter hobbies ou manter atividades prazerosas, também podem beneficiar o equilíbrio do estado físico e mental. "Viver plenamente o aqui e agora, além de ser um antídoto contra a ansiedade e o medo, é uma atitude com reais potencialidades de resolver situações práticas sem sofrimento antecipatório. É recomendável, ainda, aprender a ouvir as sensações do próprio corpo e sintonizar aos sinais da alma, investigar as emoções e as respostas fisiológicas decorrentes da atitude mental e, a partir desta consciência, buscar equilíbrio e bem-estar físico e psíquico", sugere a psicóloga do GAMEDII.

Calprotectina
uso prático na doença

Rodrigo Augusto



ANDREA VIEIRA
PROFESSORA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA SANTA CASA DE SÃO PAULO – CHEFE DA CLÍNICA DE GASTROENTEROLOGIA DA SANTA CASA DE SÃO PAULO
VICE-PRESIDENTE DA ABCD

Na doença inflamatória intestinal (DII) é fundamental a monitorização frequente dos pacientes para determinar a eficácia do tratamento, a gravidade da doença, os riscos de complicações e a eventual associação com outras doenças. A avaliação direta da mucosa por meio da ileocolonoscopia ainda é o padrão ouro para este fim, entretanto, trata-se de procedimento invasivo, dispendioso, que consome tempo, pode trazer complicações aos pacientes e gerar desconforto.

Índices clínicos de atividade são frequentemente utilizados com esta proposta, porém, sua eficácia é comprometida pela substancial subjetividade e pobre correlação com índices endoscópicos. Marcadores bioquímicos como a Proteína C Reativa (PCR) são importantes na prática clínica, mas têm sensibilidade limitada, particularmente na retocolite ulcerativa. A mucosa intestinal inflamada contém neutrófilos em abundância, assim, avaliar os grânulos derivados dos neutrófilos, por meio dos marcadores fecais como a calprotectina, parece ser atualmente a melhor maneira não invasiva de acessar a inflamação do intestino.

A calprotectina é uma proteína ligada ao cálcio e ao zinco que tem várias funções como atividade antibacteriana e antifúngica, inibição das metaloproteinases e indução da apoptose (um tipo de autodestruição celular que ocorre de forma ordenada e demanda energia para a sua execução). Este marcador é estável nas fezes por uma semana, em temperatura ambiente, e pode ser medido por meio de teste de ELISA usando menos do que 5g de fezes. Inúmeros estudos têm demonstrado forte relação da calprotectina fecal com a atividade inflamatória do intestino.

É importante destacar que a calprotectina fecal é considerada o melhor método para diferenciar a Síndrome do Intestino Irritável (SII) de outras doenças orgânicas. Na própria doença inflamatória intestinal, sabemos que os sintomas podem disfarçar ou sobrepor a SII. A utilização deste marcador não invasivo pode reduzir a necessidade de realizar endoscopia, bem como eventual escalonamento do tratamento.

Nestes casos, observa-se que os valores de calprotectina são inferiores àqueles apresentados pelo paciente quando entra em remissão. Porém, é importante salientar que algumas condições que não estão relacionadas à doença inflamatória intestinal podem elevar a calprotectina fecal, como infecção, inflamação, neoplasias (câncer), drogas, úlcera péptica, cirrose e polipose juvenil.

Por outro lado, quando se compara a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa, a maioria dos trabalhos não demonstrou diferenças significativas nos valores da calprotectina fecal. Há um estudo que mostrou ótima correlação da calprotectina e achados anormais da radiologia do intestino delgado (sensi-

fecal: inflamatória intestinal

bilidade de 100% e especificidade de 91%). Entretanto, outra série evidenciou que a correlação da calprotectina com o escore endoscópico e histológico foi maior no cólon do que com o intestino delgado. Assim, ainda são necessários mais estudos para definir o ideal valor de referência (*Cut off*) para utilizar a calprotectina fecal como marcador de atividade no intestino delgado.

A comparação da calprotectina e índices de atividade endoscópica tem demonstrado bons resultados em vários estudos com sensibilidade, variando de 60,4% a 100%. Desta forma, podemos concluir que os marcadores fecais ajudam na monitorização da atividade inflamatória na DII. Valores muito elevados de calprotectina em pacientes com retocolite ulcerativa, em especial nos graves e que são internados, têm correlação diretamente proporcional ao risco de colectomia. Tal achado foi demonstrado em 2009 em um estudo que envolveu 90 pacientes.

Os marcadores fecais também estão sendo avaliados como uma ferramenta de monitoramento para avaliar a resposta ao tratamento. Algumas análises pontuam queda estatisticamente significante da calprotectina em pacientes que recebem tratamento, principalmente com Infliximabe, e atingem a remissão, chegando a normalizar os valores. Essa observação pode ter uma aplicação clínica significativa, permitindo avaliação precoce da resposta ao tratamento e à rápida identificação de pacientes com necessidade de intensificação da dose ou mudança terapêutica.

Outro trabalho avaliou pacientes em remissão profunda sustentada dosando calprotectina a cada quatro semanas. Pacientes que recidivaram apresentaram valores de calprotectina acima de 300ug/g três meses antes da crise. Neste estudo, duas dosagens consecutivas de calprotectina, com intervalo de um mês, apresentaram os melhores resultados de sensibilidade (61,5%) e especificidade (100%) para predizer a recidiva.

BIOMARCADOR

A calprotectina também vem sendo estudada como potente biomarcador de recorrência pós-operatória. Sabe-se que os níveis de calprotectina tendem a se normalizar dois meses após a cirurgia, com subsequente elevação na recorrência da inflamação intestinal, com sensibilidade demonstrada em alguns estudos que variou de 75% a 67%, e especificidade de 72%. Por fim, tem-se atribuído à calprotectina outra aplicação: de ser indicador de bolsite.

Em análise de pacientes pediátricos submetidos à proctocolectomia, valores de calprotectina acima de 300 ug/g apresentaram sensibilidade de 57% e especificidade de 92% em predizer inflamação na bolsa. Os testes nesta faixa etária devem ser medidos a partir de quatro anos de idade, devido à completa formação do intestino. Podemos concluir que, de fato, a calprotectina fecal tem várias aplicações clínicas e seu uso pode diminuir significativamente a necessidade de procedimentos invasivos para o diagnóstico e o monitoramento da doença inflamatória intestinal. Porém, é necessário otimizar o uso dos marcadores fecais e explorar algumas áreas sobre as quais ainda temos dúvidas, como melhor momento para realizar o teste após a indução da remissão e valores ideais de *Cut off*, bem como interpretar sua variabilidade.

BÜHLMANN
info@buhlmannlabs.com.br - www.buhlmann.com.br

O mito DII e as

As doenças inflamatórias intestinais nem sempre têm relação com a intolerância alimentar



A nutricionista Mirella Brasil, da UFBA



A nutricionista Elaine de Fatima Adorne, do HSL-PUC-RS

Fotos: Arquivo pessoal

Os indivíduos com doença inflamatória intestinal podem ter reações alérgicas a alguns alimentos, mas é importante saber que as DIIs não estão relacionadas às alergias alimentares. Portanto, alguns pacientes podem apresentar alergia ou intolerância alimentar do mesmo modo que pessoas que não têm a doença. A confusão é comum pois, nos períodos em que a doença está em atividade, é preciso evitar alimentos flatulentos, ricos em fibras insolúveis, gorduras e açúcares em excesso e, em alguns casos, laticínios.

Para evitar confusões, é importante saber a diferença entre alergia e intolerância alimentar. As alergias alimentares são reações do sistema imunológico contra proteínas presentes em alguns alimentos e ocorrem quando o organismo reconhece esses elementos como inimigos e aciona o sistema de defesa. Essas manifestações podem ocorrer imediatamente ou levar alguns dias, e apresentam sintomas bem variados, como manchas na pele, inchaço nos olhos e na boca, vômitos, diarreias e até reações graves que podem comprometer vários órgãos.

"Os alimentos mais comuns que desencadeiam reações alérgicas são leite, ovo, soja, trigo, amendoins, castanhas, crustáceos e peixes. No entanto, pode haver outros, dependendo da região e dos hábitos alimentares. As alergias se manifestam primariamente na infância e o indivíduo pode, ao longo da vida, desenvolver uma intolerância ao alimento", explica a nutricionista Elaine de Fatima Adorne, coordenadora de Nutrição do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (HSL-PUC-RS). Já as intolerâncias alimentares são reações não imunológicas que podem decorrer de doenças metabólicas, intoxicações, deficiências enzimáti-

Alimentação merece atenção

A nutrição é muito importante para pessoas com DII e o acompanhamento nutricional ajuda a prevenir a piora do quadro. No entanto, a dieta é variável e depende da condição clínica de cada um, como a localização da doença, o tratamento medicamentoso, se possui alguma ressecção intestinal, se a doença está em remissão ou atividade, entre outros. De forma geral, o paciente que está com a DII em atividade, com quadro de diarreia, por exemplo, se consumir excesso de gordura e de cafeína, alimentos ricos em fibras insolúveis (sementes, grãos integrais, cascas e bagaços) e picantes, pode piorar o quadro de diarreia. "Até o momento não está claro na literatura se algum alimento específico irá promover a ativação da DII, entretanto, orienta-se evitar alimentos ricos em aditivos químicos, gorduras de má qualidade, açúcares em excesso e embutidos, além de reduzir o consumo de carne vermelha", informa a nutricionista Mirella Brasil.

Quando o paciente está em remissão deve ser estimulado a incluir em sua dieta habitual alimentos ricos em vitaminas antioxidantes, como a vitamina C e E, as vitaminas B12, A, D e K, ácido fólico, cobre, cálcio, ferro, magnésio e proteínas. "São pessoas que passam por várias situações, como cirurgias, obstruções intestinais, fístulas e uso de medicamentos, que levam à perda de peso e deficiências de macro e micronutrientes, incluindo desnutrição e anemia", ensina Elaine de Fatima Adorne. Além disso, o paciente com DII relata frequentemente diminuição do apetite, medo de se alimentar e restrições alimentares por conta própria, resultando no agravamento das deficiências de micronutrientes, massa muscular, massa gorda e, em alguns casos, perda de massa óssea, favorecendo queda do estado geral, da imunidade e da qualidade de vida.

Atualmente, está sendo estudada a ação de suplementos, substâncias e probió-

alergias

cas ou outras situações que envolvam alimentos. Um bom exemplo é a lactase, enzima responsável pela digestão do açúcar do leite (a lactose), cuja ausência pode levar à intolerância à lactose.

Segundo a nutricionista Mirella Brasil, membro do Grupo de Pesquisa e Núcleo de Gastroenterologia da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e membro técnico da Associação Baiana de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais, sabe-se que as DIIs não predispõem ao desenvolvimento de alergias alimentares, embora os pacientes possam apresentar intolerância alimentar. Na literatura, tem sido discutida a relação da alergia à proteína do leite de vaca na infância como possível fator de risco para o desenvolvimento de DII, mas são necessários mais estudos para tal afirmação. "Como a lactase é produzida no intestino delgado, as doenças que acometem essa porção do intestino (doença celíaca, Crohn, gastroenterites agudas) podem desenvolver um quadro de intolerância à lactose secundária e reversível", explica.

A intolerância aos carboidratos fermentáveis (da sigla em inglês FODMAP) em pessoas com DII está sendo bastante discutida atualmente, mas ainda não está totalmente claro o papel e a eficácia da dieta baixa em FODMAP nesses indivíduos. "Há indícios de que, em pacientes com sintomas gastrointestinais funcionais (como síndrome do intestino irritável), há melhora dos sintomas em geral. A sensibilidade ao glúten não celíaco tem ainda menos evidência nas DIIs", pontua a nutricionista da UFBA.

VILÕES?

Não existem evidências científicas que recomendem a retirada definitiva do glúten ou da lactose da alimentação do paciente com DII. Essas restrições devem ser feitas apenas para aqueles diagnosticados com alergia ou intolerância, por meio de exames específicos e sob orientação médica. "Muitas vezes, quando a doença está em atividade, alguns alimentos podem causar desconforto e, por isso, indicamos a restrição até que o paciente apresente melhora ou entre em processo de remissão", esclarece Elaine de Fatima Adorne. A nutricionista Mirella Brasil lamenta que as dietas 'free glúten' e 'free lactose' sem qualquer indicação clínica tenham se transformado em uma prática comum, sem respaldo científico. Em 2014, seu grupo publicou um estudo na revista *Nutrición Hospitalaria* no qual observou uma frequência elevada de restrição de laticínios entre pacientes com DII atendidos em um ambulatório de referência em Salvador, Bahia. As justificativas mais relatadas para a restrição foram piora/recidiva dos sintomas gastrointestinais e aconselhamento dietético por profissionais de saúde.

"Sabe-se que a diminuição de alimentos ricos em cálcio na dieta é clinicamente importante em pacientes com DII, particularmente aqueles tratados com esteroides, mulheres na pós-menopausa e idosos, porque têm maior risco de desenvolver osteoporose e fraturas", afirma. Um recente estudo de revisão publicado no *Nutrition Journal* também avaliou o impacto da intolerância à lactose e os efeitos nutricionais da restrição de alimentos lácteos nas DIIs. Neste estudo, os cientistas concluíram que alimentos lácteos podem diminuir os riscos de DII, enquanto a restrição tende a afetar adversamente o resultado da doença.



bruno neves e ibon san martin/freeimages.com

ticos para a melhora clínica das DIIs. A nutricionista Mirella Brasil explica que os estudos ainda são controversos e inconclusivos, mas é possível que a suplementação de curcumina, substância presente no açafrão-da-índia e com potencial anti-inflamatório, reduza os sintomas e os índices inflamatórios. A suplementação de ômega 3 parece ser promissora com um efeito anti-inflamatório, principalmente na doença de Crohn, e a suplementação de vitamina D pode ajudar a aumentar a densidade mineral óssea e reduzir a atividade da doença. "O papel dos probióticos nas DIIs ainda é controverso, mas parece que a suplementação da cepa *Escherichia coli* Nissle 1917 ou de VSL#3 (multicepas bacterianas) tem demonstrado benefícios nos pacientes com retocolite ulcerativa", exemplifica.

ABCD reúne pacientes e familiares em São Paulo



Fotos: Ilton Barbosa



Da esq.: Denise Steinwurz, Dr. Flavio Steinwurz, Dra. Marta Brenner Machado, Dra. Cynthia Maria Bassotto Cury Mello e Maria Izabel Lamounier de Vasconcelos

Dezenas de pessoas participaram do 11º Encontro de Pacientes e Familiares com DII da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), dia 8 de outubro, em São Paulo. O evento reuniu pacientes, familiares e profissionais da saúde em torno de temas como tratamentos, métodos diagnósticos, nutrição, psicoterapia, direitos e responsabilidades, entre outros. A médica Marta Brenner Machado, presidente da ABCD, afirmou que conta com a ajuda de todos para manter os objetivos da associação, que é disseminar informações que ajudem os pacientes a conviver melhor com as DIIs.

Para Eliana Sabongi, de Braganca Paulista, o encontro foi muito esclarecedor e a ajudou a entender melhor a doença da filha Thais, de 35 anos, especialmente em relação à nutrição. Valeuska Ieiri, de 31 anos, também tirou dúvidas sobre alimentos, especialmente as fibras, para conviver melhor com a retocolite ulcerativa diagnosticada há 10 anos. "Vim aqui para entender melhor a doença de Crohn, que descobri há dois anos e me entristeceu muito no início", conta Rossana Bechara Dalla Torre, de 65 anos, que estava no encontro pela primeira vez. A ABCD agradece a contribuição dos parceiros que ajudaram a viabilizar o encontro: Nestlé Health Science, UCB Biopharma, Laboratórios Ferring, Centro de Infusões Pacaembu (CIP), Clínica Creta, Hospital CECMI Infusões, Buhlmann Brasil e Farmadelivery.

Pela primeira vez na SBAD

A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) participou, de 29 de outubro a 2 de novembro, da XV Semana Brasileira do Aparelho Digestivo (SBAD), promovida pela Federação Brasileira de Gastroenterologia (FBG), Sociedade Brasileira de Endoscopia Digestiva (SOBED) e Colégio Brasileiro de Cirurgia Digestiva (CBCD). A programação científica envolveu as áreas de Gastroenterologia, Endoscopia e Cirurgia Digestiva e teve a presença de palestrantes nacionais e internacionais. O evento aconteceu no ExpoMinas, localizado em Belo Horizonte, Minas Gerais.



Da esq.: Ana Célia Araújo e os médicos Marta Brenner Machado e Flavio Steinwurz, da ABCD

A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) vem realizando parcerias com instituições renomadas no sentido de proporcionar benefícios para seus associados. Para receber o desconto, basta informar ao atendente que é associado da ABCD. Os percentuais de desconto, tipos de exames ou serviços variam de acordo com a entidade conveniada.

LABORATÓRIOS

BELO HORIZONTE (MG)
Laboratório Humberto Abrão
(31) 2104-5700

São Paulo Patologia Clínica
(31) 3224-7112

Laboratório Dr. Geraldo Lustosa Ltda
(31) 2104-1234/3241 ou 3293-9367

BLUMENAU (SC)
Ecomax - Centro de Diagnóstico por Imagem
(47) 3331-4844

CAMPINAS (SP)
Laboratório Confiance Medicina Diagnóstica
(19) 3255-3393

CUIABÁ (MT)
Laboratório Carlos Chagas
(65) 3901-4700

CURITIBA (PR)
Byori – Laboratório de Patologia
(41) 3023-5341

Frischmann Aisengart Medicina Diagnóstica
Central de Atendimento
(41) 4004-0103

DAPI – Diagnóstico Avançado por Imagem
Brigadeiro Franco
DAPI – Diagnóstico Avançado por Imagem
Shopping Palladium
(41) 3250-3000

FLORIANÓPOLIS (SC)
Imagem Centro de Diagnóstico Médico Ltda
(48) 3229-7777

Laboratório Médico Santa Luzia: Análises clínicas
(48) 3952-4200

Instituto Ilha do Sistema Digestivo (48) 3224-8808

MACEIÓ (AL)
Laboratório Sabin de Patologia Clínica de
Alagoas S/S Ltda
(82) 2122-9000

PORTO ALEGRE - (RS)
Rheumalab Laboratório de Análises Clínicas S/S Ltda
(51) 3328-1099 ou (51) 3061-3440

RIBEIRÃO PRETO (SP)
Proctogastroclínica
(16) 3519-4444

RIO DE JANEIRO (RJ)
César Guerreiro Cirurgia, Proctologia e Vídeo
Laparoscopia
(21) 2257-2165 / 2548-9927 ou 2256-1455 / 2235-7477

Gastro Centro Carioca
(21) 2242-1637

Laboratório Lamina
(21) 2538-3939

Laboratório Richet
(21) 3325-2008/2535-6669

Laboratórios Médicos Dr. Eliel Figueirêdo Ltda
Análises Clínicas
(21) 2450-8200

SÃO PAULO (SP)
Bio Sana's Centro de Pesquisa e
Tratamento Avançado de Feridas
(11) 5904-1199

CEDIG - Centro de Diagnóstico e Tratamento
em Gastroenterologia Ltda
(11) 5571-8921

CDB - Centro de Diagnósticos Brasil
(11) 5908-7222

Centro de Diagnóstico e Terapêutica
Endoscópica S/C Ltda
(11) 3283-2019/3287-1009/3288-8649

Centro de Diagnóstico Dr. Alberto Eigier
(11) 3085-5499

Centro Médico Carezzato
(11) 3832-8912 - Lapa
(11) 3622-8765 - Vila Jaguará

Clinica Schmillevitch
(Análises Clínica, Ultrassom, RX,
Tomografia e Ressonância magnética)
(11) 3828-8800

CURA
(11) 3056-4707

Militello Centro de Diagnósticos e Biopesquisa Clínica Lt.
(11) 2501-8071

Instituto de Cirurgia do Aparelho Digestivo
Profª Dra. Angelita Habr Gama
(11) 3887-1757

Laboratório Fleury
(11) 3179-0822

Rawet Patologia Especializada Ltda
(11) 3255-3131 / 3255-3232

Salomão Zoppi
(11) 5576-7878

Prof. Dr. Arnaldo Ganc
(11) 3887-5400

Prof. Dr. Paulo Roberto Arruda Alves
(11) 3079-0621

SALVADOR (BA)
DNA Laboratório
(71) 3032-7100

SANTO ANDRÉ (SP)
Dr. Wilson Catapani
(11) 4436-5090 / 4433-8390 / 4433-8391

OUTROS

SÃO PAULO (SP)
Academia B-Active Saúde e Esporte
(11) 3051-6769

Casa do Paciente (Produtos e Suplementos Alimentares)
(11) 3062-0770

CIP – Centro de Infusões Pacaembu
(11) 3875-0880

GANEP Nutrição Humana Ltda.
(11) 3289-4681

Hospital e Centro de Infusões CECMI
(11) 2162-7100 - 2162-7115

Oncoclin Oncologia Clínica Ltda.
(11) 5091-3799 / 6191-0648 / 3699-3141

MARINGÁ (PR)
Farmalig Comércio de Medicamentos Ltda
(44) 3028-4400

A ABCD lançou o projeto Mantenedor Revista ABCD em FOCO, com objetivo de dar continuidade às publicações da revista que, desde 1999, alcançam pessoas carentes de informações sobre essas enfermidades em diversas regiões do Brasil. Atualmente, a ABCD em FOCO tem duas publicações anuais (junho e dezembro) e também a versão *online* com acesso gratuito. A revista é distribuída para pacientes, clínicas, hospitais, laboratórios, médicos e outros profissionais da área da saúde envolvidos com doenças inflamatórias intestinais. O objetivo é alcançar todas as cidades do Brasil! Quem desejar ter a sua empresa como apoiadora deste projeto pode entrar em contato pelo telefone (11) 3064-2992 ou e-mail secretaria@abcd.org.br. A ABCD agradece aos apoiadores que já participam do projeto.

Instituto Ilha
Medicina do Sistema Digestivo

FERRING
PHARMACEUTICALS

CEDIG Centro de Diagnóstico em Gastroenterologia

farmadelivery

PANCCO
Pan American Crohn's and Colitis Organisation

IX SIMADII

SAVE THE DATE

02 a 04 de Junho de 2017
WTC - São Paulo - Brasil

O maior evento Latino-Americano sobre doenças inflamatórias intestinais



Flavio Steinwurz
Presidente II PANCCO e IX SIMADII

Jésus Kazuo Y. Furusho
Presidente do PANCCO

Marta Brenner Machado
Presidente da ABCD

Convidados internacionais



Maria T. Abreu
University of Miami
EUA



David Rubin
University of Chicago
EUA



Claudio Fiocchi
Cleveland Clinic
EUA



Mark Silverberg
Mount Sinai Hospital
Toronto Canadá



Peter Lakatos
University of Medicine
Budapest Hungria

Realização: ABCD

Organização: Kongress

+55 11 2737-2313 panccosimadii@kongress.com.br www panccosimadii.com.br

Rua Doutor Diogo de Faria, 1087 - Sala 405
Vila Clementino - São Paulo/SP