



II Jornada do Paciente com doença inflamatória intestinal do Brasil

Marta Brenner Machado – Presidente ABCD

As Doenças Inflamatórias Intestinais (DIIs) são um grupo de enfermidades da gastroenterologia que compreende, sob uma ótica principal, a doença de Crohn (DC) e a retocolite ulcerativa (RCU). Estas são doenças de caráter crônico, progressivas, de origem multifatorial, incuráveis até o momento e, então, impactantes em diversos níveis, na vida dos indivíduos que delas padecem¹. As interferências que determinam um melhor ou pior andamento e prognóstico são inúmeras, tais como a idade, a idade ao diagnóstico, o tempo até o correto diagnóstico, a localização, as comorbidades e a presença de fatores complicadores como estenoses, fístulas, manifestações extraintestinais, questões sócio-ambientais e inclusive o apoio de familiares².

A identificação de necessidades específicas e o conhecimento da jornada e da opinião dos pacientes sobre estas doenças crônicas, em relação à atenção de saúde que recebem e seu entorno, são as fontes de informação que permitem racionalizar recursos, sensibilizar a sociedade, potencializar a investigação médica e melhorar a abordagem frente a estas situações. Uma fonte de informação, cada vez mais recorrente, é a internet: o trabalho espanhol de Casellas e colaboradores exibiu um questionário respondido por 173 pacientes e verificou que 84% deles tinha o desejo de ser informado por este veículo de comunicação, o que provavelmente sugere a disposição que este grupo de indivíduos tem em procurar entender integralmente a sua doença, bem como recorrer aos recursos mais modernos para alimentar-se de informação³.

Gradativamente encontra-se cada vez mais pacientes participando ativamente em não apenas divulgar a doença, como também captar recursos para pesquisas, auxiliar na busca de sujeitos para ensaios clínicos, denunciar falta de medicamentos, comunicar sobre o acesso



adequado a um tratamento médico de qualidade e opinar sobre o curso e resposta ao tratamento instituído^{4,5}.

Os “*Patient Report Outcomes*” são instrumentos validados, preenchidos pelos pacientes, que tem o objetivo de medir a percepção sobre a condição de saúde ou o tratamento, sem a interferência da interpretação de um médico ou outro assistente. Os escores frequentemente usados como desfechos em ensaios clínicos em DIIs são instrumentos que não cobrem totalmente o papel de capturar o impacto da doença, desde a perspectiva do paciente. Eles são de difícil aplicabilidade na rotina, pois são complexos e consomem tempo na entrevista. Por este motivo, as agências reguladoras de medicações e alimentos européia e americana (EMA e FDA), resolveram auditar estes reportes contemplados nos resultados clínicos de ensaios com alguns produtos, e propuseram novas ferramentas, que devem ser fáceis de usar, aceitáveis para os pacientes e equipes de saúde, e capazes de demonstrar o seu valor na prática habitual, apoiando a tomada de decisão. Idealmente, estas mesmas ferramentas devem ser usadas em ensaios e investigações clínicas, para evitar a desconexão entre a interpretação dos resultados de ensaios clínicos e a tradução da medida de inflamação e outros parâmetros importantes na prática clínica de rotina. Os “*Patient Report Outcomes Measures*”, assim chamados, são desenvolvidos e validados com rigorosos critérios e deverão ser uma tendência nas modernas investigações⁶.

Uma iniciativa brasileira, desenvolvida pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn, a ABCD, objetivou estudar a jornada dos indivíduos com DIIs sob diferentes questionamentos, uma vez que estudos nacionais são escassos neste sentido⁷⁻¹¹. Desta forma, foi realizado o primeiro estudo quantitativo e qualitativo brasileiro, chamado “A Jornada do Paciente com DII”¹¹, cujo escopo e questionário foram baseados em um trabalho europeu denominado “*IMPACT*”, que abordou o significativo impacto da doença na qualidade de vida do paciente^{13,14}. O objetivo da pesquisa brasileira era mapear as etapas da jornada do paciente, identificar os obstáculos e dificuldades enfrentados, no que se refere



a acesso ao tratamento, e compreender o impacto e o papel das associações de pacientes neste cenário. Também foi contemplado o exame do acesso ao sistema público e privado de saúde, com a hipótese de que existiriam possíveis diferenças de tratamento entre os dois sistemas. O questionário foi composto de 42 perguntas, disponibilizado de forma *on line* durante um mês e vinte dias no ano de 2017, e no ano 2023 tendo o suporte da divulgação nos principais meios de comunicação, entre mídias sociais, associações médicas e profissionais da área. Foram incluídos 3563 portadores de DII em 2017 e 3999 no ano 2023, um número expressivo, em apenas 6 semanas, após o consentimento livre, pessoal e esclarecido de cada um. Os resultados da pesquisa foram apresentados em três partes: o perfil dos participantes, as etapas da jornada do paciente e o impacto da doença na vida social e laboral – muito instigantes, ora exibiam conexão com os (poucos) dados nacionais, ora demonstravam independência¹¹.

A pesquisa completa com todos os dados está disponível no site abcd.org.br, sendo disponível para consulta e comunicação deste importante trabalho e a do ano 2023 está em processo de publicação.

Resultados interessantes foram verificados: 63% da amostra declarou possuir acesso à seguro-saúde e, sabe-se que este perfil não é compatível com a distribuição de acesso a seguro-saúde no Brasil, pois apenas 29% de brasileiros com 14 anos ou mais possui plano de saúde, com o restante fazendo uso do Sistema Único de Saúde (SUS)¹¹. Tendo em vista esta distinção entre a situação real e o perfil da amostra, também foi assumida a hipótese de uma possível disparidade entre o sistema público e privado no Brasil, e de que os pacientes do SUS teriam mais dificuldade no que tange ao acesso aos profissionais da saúde, exames e medicamentos; contudo, surpreendentemente, não foram identificadas tais distinções significativas entre os dois sistemas, com exceção da dificuldade em agendar consulta com especialista – 40% dos usuários do SUS relataram dificuldade em agendar uma consulta, em comparação com 19% dos que possuíam seguro-saúde. Em termos de acesso a



medicamentos, o acesso dos pacientes do SUS mostrou-se ligeiramente mais eficaz, incluídas as medicações biológicas – o que pode refletir a dificuldade de liberação desta classe de medicamentos para pacientes de convênio/plano privado, considerado o alto custo que elas têm. Em relação aos resultados de acesso aos profissionais da saúde, foi visto que a ida ao gastroenterologista não é necessariamente um obstáculo, pois 76% dos pacientes visitam seu médico frequentemente, e a maioria demorou menos de 6 meses para consultar um gastroenterologista após o surgimento de sintomas. Esta é a realidade nacional de melhor cenário e, dependendo da região, o acesso ao especialista é difícil. Ainda, 84% dos pacientes declararam interesse em ter acesso a equipes multidisciplinares para tratar da doença.

Para além do gastroenterologista e proctologista especializados, nutricionistas e psicólogos foram identificados pelos respondentes como muito importantes na equipe multidisciplinar. A literatura recente indica que enfermeiras poderão ser uma importante ferramenta no tratamento primário do paciente¹³. Mesmo com o acesso razoável à médicos e medicamentos indicado por esta amostra, itens como sinais e sintomas, recaídas e – altamente crítico – o controle da doença são medidas fundamentais quando é examinado o ecossistema do impacto: 78% dos pacientes relatam que a doença atrapalha significativamente a sua vida, ainda que a maioria tenha a doença sob controle. É possível, então, confirmar o alto impacto das DIIs na vida destas pessoas, independentemente da dissecação e do detalhamento de cada critério. Um número significativo de pacientes demonstrou fadiga e cansaço, mesmo estando em remissão e tendo acesso a tratamentos e especialistas. No que se refere à participação em associações de pacientes, 66% dos participantes relataram não participar de nenhuma atividade com associações. Este é um dos resultados mais claros da pesquisa, e demonstra ainda o longo caminho que as associações de paciente têm a percorrer para estabelecer um diálogo ativo com os pacientes. Mesmo que a maioria dos pacientes reporte não desejar participar de atividades de



associações, mais de 10% dos entrevistados responderam, de maneira não estimulada, que usavam grupos de *whatsapp*, *facebook* e outras mídias sociais para se manter em contato com pacientes e buscar informações. Quando este dado é comparado ao estudo espanhol relatado acima, observa-se que, através do engajamento, o índice de satisfação poderá chegar em 92%, conforme descrito^{3,11}.

O panorama do impacto das DII na vida e, principalmente, na saúde dos pacientes é uma necessidade ainda não completamente atendida pela comunidade, embora algumas iniciativas – como este trabalho da ABCD – sejam fundamentais para elucidar e trazer à tona as principais demandas dos envolvidos neste cenário inquietante. Obstáculos ficam mais permeáveis e a comunicação do impacto e das necessidades dos pacientes, bem como seus reportes, suas queixas e seus desejos, alcançam maior visibilidade. Fica claro aqui, então, pelas publicações envolvidas nesta revisão, que o paciente ficará mais confortável se puder beneficiar-se do acesso à equipe multidisciplinar de saúde, em particular psicólogos e nutricionistas, e que suas principais dúvidas são as mesmas da equipe médica: qual será a causa e o desfecho destas desordens tão incapacitantes, como induzir com eficiência a remissão, e qual a melhor forma de conviver com riscos e benefícios do tratamento: porque a respeito de cura, por enquanto, não estamos prontos a falar.



Referências Bibliográficas

1. Peyrin-Biroulet L, Sandborn W, Sands BE et al. Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target. *Am J Gastroenterol*. 2015 Sep;110(9):1324-38.
2. Matsuoka K., Kobayashi T., Ueno Fet al. Evidence-based clinical practice guidelines for inflammatory bowel disease. *J Gastroenterol* 2018; 53:305-353.
3. Casellas F., Fontanet G., Borrueal N et al. Opinión de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal sobre la atención sanitaria recibida. *Rev. Esp.Enferm. Dig* 2004;96(3):174-184.
4. Politi P, Bodini P, Mortilla M et al. Communication of information to patients with inflammatory bowel disease:a European collaborative study in a multinational prospective cohort. *J Crohns Colitis* 2008; 2:226-32.
5. Catalán-Serra I., Huguet-Malavés JM., Míngue M et al. Information resources used by patients with inflammatory bowel disease: Satisfaction, expectations and information gaps. *Gastroenterol Hepatol* 2015; 38:355-63.
6. Bojic D., Bodger K., Travis S. Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in Inflammatory Bowel Disease: New Data. *J Crohns Colitis*. 2017 Mar 1;11(suppl_2): S576-S585
7. Souza MH, Troncon LE, Rodrigues CM, Vianna CF, Onofre PH, Monteiro RA, Passos AD, Martinelli AL, Meneghelli UG. Trends in the occurrence (1980-1999) and clinical features of Crohn's disease and ulcerative colitis in a university hospital in the southeastern Brazil. *Arq Gastroenterol*. 2002; 39:98-105.



8. De Souza M M, BelascoII A, Nascimento JE The epidemiological profile of patients with inflammatory Bowel disease in the State of Mato Grosso. Rev bras. colo-proctol. vol.28 no.3 Rio de Janeiro July/Sept. 2008
9. Da Rosa J, Da Silva Júnior J F, Da Rosa, M I. Epidemiological profile of patients with inflammatory bowel disease. Arq Catarin Med. 2014 abr-jun; 43(2): 53-58
10. Oliveira, Flávia Márcia. Ana Paula do Carmo Emerick, Elisângela Guimarães Soares. Epidemiology aspects of inflammatory bowel disease in the east region of Minas Gerais State. Ciência & Saúde Coletiva, 15(Supl. 1):1031-1037, 2010
11. Carlos Roberto Victorial; Ligia Yukie Sasaki; Hélio Rubens de Carvalho Nunes- Incidência e prevalência das doenças inflamatórias intestinais na região centro-oeste do Estado de São Paulo. Arq. Gastroenterol. vol.46 no.1 São Paulo Jan./Mar. 2009
12. Pesquisa apresentada no site www.abcd.org.br/jornada.
13. Lönnfors S, Vermeire S, Greco M et al. IBD and health-related quality of life – Discovering the true impact. J of Crohn's and Colitis 2014; 8:1281-1286
14. Ghosh S, Mitchell R. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) J Crohns Colitis. 2007 Sep;1(1):10-20.