



Viver com a Retocolite Ulcerativa



Sumário

Entender o diagnóstico	1
O que é a retocolite ulcerativa?	2
Irá embora algum dia?	3
Uma breve introdução ao sistema gastrointestinal	4
Quem pode ter retocolite ulcerativa?	5
O que causa a retocolite ulcerativa?	7
Quais são os indícios e sintomas?	8
Determinar o diagnóstico	11
Algumas perguntas para fazer ao seu médico	12
Tratamento	14
Como lidar com os sintomas	18
Outras considerações	19
Cirurgia	19
Dieta e nutrição	20
Terapias complementares e alternativas	22
Estresse e emoções	23
Manutenção da saúde em geral	24
Viver a sua vida	24
Esperança para o futuro	26
O conhecimento e o apoio fortalecem!	28
Glossário	30
Sobre a ABCD	33

Entender o diagnóstico

O seu médico acaba de dizer que você sofre de retocolite ulcerativa. E agora?

O mais provável é que você nunca tenha ouvido falar dessa doença. Além disso, a maioria das pessoas não está familiarizada com a retocolite ulcerativa e agora você tem que enfrentá-la.

Para começar, provavelmente você tem muitas perguntas. Algumas das mais comuns são:

- O que é a retocolite ulcerativa?
- Por que eu?
- Poderei trabalhar, viajar ou fazer exercício?
- Devo seguir uma dieta especial?
- Quais são minhas opções de tratamento?
- Precisarei de cirurgia?
- Como a retocolite ulcerativa mudará a minha vida, agora e no futuro?
- A retocolite ulcerativa tem cura? Qual é o prognóstico?

O propósito deste folheto é responder a essas perguntas e explicar, passo a passo, os pontos-chave da retocolite ulcerativa, e o que você pode esperar no futuro. Você não será um expert da noite para o dia, mas aprenderá mais e mais com o passar do tempo. Quanto mais informado estiver, melhor poderá lidar com a sua doença e participar do tratamento com a sua equipe de saúde.

O que é a retocolite ulcerativa?

A retocolite ulcerativa (RCU) pertence a um grupo de doenças conhecidas como doenças inflamatórias intestinais (DII)

A RCU é uma doença crônica inflamatória do cólon (intestino grosso) que frequentemente ocorre nos adolescentes e adultos jovens, mas que também pode ocorrer em outros indivíduos. Os sintomas podem incluir dor abdominal, urgência evacuatória, diarreia e sangue nas fezes. A inflamação começa no reto e pode se estender até o cólon de maneira contínua.

Embora não haja uma cura conhecida, há muitas terapias efetivas para manter a inflamação sob controle.

Ao ler sobre doenças inflamatórias do trato gastrointestinal, você precisa saber que a retocolite ulcerativa não é a mesma coisa que a doença de Crohn, outro tipo de DII. Os sintomas destas duas doenças são bastante similares, mas elas afetam áreas diferentes do corpo. A doença de Crohn pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal, enquanto a retocolite ulcerativa está limitada ao cólon, também chamado intestino grosso. A doença de Crohn pode afetar toda a espessura da parede intestinal, enquanto a retocolite ulcerativa só envolve a camada mucosa (interna) da parede intestinal. E, por último, na doença de Crohn, a inflamação não necessariamente afeta o

intestino de modo contínuo, e alguns segmentos podem permanecer saudáveis entre as áreas afetadas pela doença. Na retocolite ulcerativa, este fato não ocorre.

Somente em 10% dos casos as características da retocolite ulcerativa e da doença de Crohn são difíceis de diferenciar. Nestes casos chamamos de indeterminada.

Irá embora algum dia?

Ninguém sabe exatamente o que causa a retocolite ulcerativa e ninguém pode prever como a doença, depois de diagnosticada, afetará uma pessoa em particular. Algumas pessoas podem passar anos sem ter qualquer tipo de sintoma, enquanto outras têm crises mais frequentes ou ataques durante a sua doença. Entretanto, uma coisa é certa: a retocolite ulcerativa é uma doença crônica.

As doenças crônicas estão sempre progredindo. Podem ser controladas com tratamento, mas não curadas. Isso quer dizer que é uma doença de longo prazo. De fato, a maioria das doenças, tais como diabetes, pressão alta e doenças cardíacas, são tratadas com sucesso, mas não curadas.

Ocasionalmente as pessoas podem desenvolver complicações que podem ser sérias – como o câncer colorretal –, mas isso ocorre em um número muito pequeno de pessoas afetadas pela DII. Os estudos mostram que as pessoas que sofrem de DII normalmente têm a mesma esperança de vida que aquelas que não têm a doença. É importante recordar que a vida da maioria das pessoas que sofrem de retocolite ulcerativa é plena, feliz e produtiva de saúde.

Breve introdução ao sistema gastrointestinal

O trato gastrointestinal é parte da estrutura dos nossos corpos, mas muitas vezes sequer conhecemos seu funcionamento

Um resumo breve: o trato gastrointestinal (veja a Figura 1) começa na boca, segue um trajeto curvilíneo e termina, muitos metros depois, no reto.

Ao longo dele, há diversos órgãos que atuam no processamento e transporte da comida.

O primeiro é o esôfago, um tubo estreito que conecta a boca ao estômago. A comida passa pelo estômago e entra no intestino delgado. Esta é a seção onde a maioria dos nutrientes é absorvida. O intestino delgado em seguida se dirige ao cólon ou intestino grosso, que se conecta ao reto.

A função do cólon é absorver o excesso de água e sais do resíduo (o que sobra depois que a comida foi digerida). Também armazena o resíduo sólido, transformando-o em fezes e excretando-as pelo ânus.

A inflamação na retocolite ulcerativa usualmente começa no reto e na parte inferior do cólon, mas também pode envolver todo o cólon. Quando ocorre a inflamação, as funções primárias são afetadas, incluindo a absorção de água. Como resultado, a diarreia pode ser um sintoma comum durante um episódio de RCU.

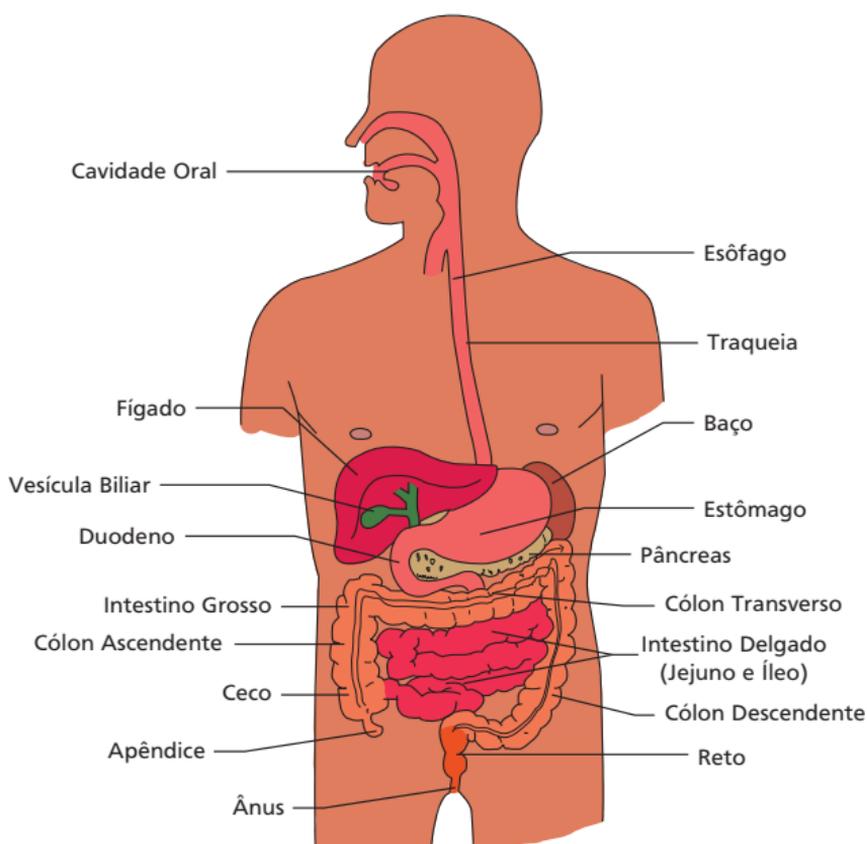


Figura 1

Quem pode ter a retocolite ulcerativa?

Aproximadamente 1,4 milhão de americanos sofrem de retocolite ulcerativa ou da doença de Crohn

Este número está dividido em partes quase iguais entre as duas doenças. Seguem alguns dados resumidos e estatísticas:

- Cerca de 30.000 novos casos da doença de Crohn e da retocolite ulcerativa são diagnosticados a cada ano.
- A média de idade de pessoas diagnosticadas com a retocolite ulcerativa varia entre os 15 e 25 anos.

- Homens e mulheres parecem ser igualmente afetados.
- Os homens têm maior probabilidade de diagnóstico de retocolite ulcerativa entre os 50 e 60 anos de idade.
- A retocolite ulcerativa pode afetar qualquer grupo étnico, mas os caucasianos são mais afetados do que qualquer outro grupo. É mais prevalente, principalmente, entre judeus.
- Tanto a retocolite ulcerativa como a doença de Crohn são doenças encontradas principalmente em países desenvolvidos, e mais em áreas urbanas do que em áreas rurais. São mais frequentes em regiões do Hemisfério Norte do que no Sul. Entretanto, alguns desses padrões da doença estão mudando gradualmente. Por exemplo, o número de casos de DII está aumentando em regiões em vias de desenvolvimento, incluindo China, Índia e América do Sul.

A conexão genética

Os pesquisadores descobriram que a retocolite ulcerativa tende a ocorrer nas famílias. De fato, o risco de desenvolver DII está entre 5,2% e 22,5% para os parentes de primeiro grau de uma pessoa afetada. Também depende de qual membro da família sofre da DII, da etnicidade e da classe de DII – se é doença de Crohn ou retocolite ulcerativa. Os genes têm papel importante, ainda que não se tenha identificado um padrão hereditário. Isso quer dizer que atualmente não há uma maneira de prever se a retocolite ulcerativa poderá aparecer em algum membro da família.

O que causa a retocolite ulcerativa?

Ninguém sabe a causa exata da doença

Uma coisa é certa: nada do que você fez causou a retocolite ulcerativa. Ninguém o contagiou. Não foi algo que você comeu ou bebeu que provocou o surgimento dos sintomas. Uma vida cheia de estresse não causou a doença, ou seja que, não se culpe!

Quais são algumas das causas mais comuns? A maioria dos experts pensa que há uma explicação multifatorial. Significa que diversos fatores precisam trabalhar em conjunto para que a retocolite ulcerativa se manifeste. Suspeita-se que três fatores principais sejam determinantes para o surgimento da RCU:

- 1) ambiental;
- 2) genético;
- 3) imunológico, a partir de uma reação inapropriada do sistema imunológico.

O mais certo é que uma pessoa herde um ou mais genes que a torne suscetível a ter retocolite ulcerativa. Algo no ambiente faz com que o sistema imune responda de forma anormal. Os pesquisadores ainda não identificaram exatamente as causas ambientais, mas, quaisquer que sejam, elas levam o sistema imune das pessoas a "atacar" o intestino grosso. E assim começa a inflamação. O sistema imune desajustado não controla a inflamação que continua danificando a parede do cólon, causando os sintomas da retocolite ulcerativa.

Quais são os indícios e sintomas?

Ao se inflamar e ao se ulcerar, a parede intestinal perde a habilidade de absorver a água do resíduo que passa pelo cólon

Isso faz com que as fezes se amoleçam — em outras palavras, que ocorra a diarreia. A parede intestinal danificada pode começar a produzir muito muco nas fezes. Além disso, a ulceração da parede do intestino pode causar sangramento, resultando no aparecimento de sangue nas fezes. Eventualmente essa perda de sangue pode causar a diminuição de células vermelhas, a anemia.

A maioria de pessoas com retocolite ulcerativa sofre de urgência para defecar e também de dor abdominal e cólicas. A dor pode ser mais forte do lado esquerdo, mas pode aparecer em qualquer parte do abdome.

Tudo isso, em conjunto, pode ocasionar a perda de apetite e posteriormente a perda de peso. Esses sintomas, junto com a anemia, podem produzir fadiga. Existe a possibilidade de que as crianças que sofrem de retocolite ulcerativa tenham deficiências no seu desenvolvimento e crescimento.

Além do intestino

Além dos sintomas no trato gastrointestinal, algumas pessoas também podem exibir diversos sintomas em outras partes do corpo associados com a retocolite ulcerativa. Os sinais e sintomas da doença podem ser evidentes:

- nos olhos (vermelhidão, dor e prurido);
- na boca (aftas);
- nas articulações (inflamação e dor);
- na pele (nodulações dolorosas, ulcerações dolorosas e outras);
- nos ossos (osteoporose);
- nos rins (pedras);
- no fígado (colangite esclerosante primária, hepatite e cirrose), muito raro.

Estas são as chamadas manifestações extraintestinais da retocolite ulcerativa porque ocorrem fora do intestino. Em algumas pessoas eles podem ser os primeiros sinais da doença, que aparecem anos antes dos sintomas no intestino. Em outras, podem ocorrer imediatamente antes da doença, ou nunca ocorrem.

Variedade de sintomas

Aproximadamente a metade dos pacientes com retocolite ulcerativa tem sintomas relativamente leves. Entretanto, outros podem sofrer de cólicas abdominais severas, diarreia com sangue, náuseas e febre. Os sintomas da retocolite ulcerativa tendem a ir e vir.

Entre as crises, é possível que as pessoas não sintam dor. Estes períodos livres da doença (conhecidos como remissão) podem durar vários meses ou anos, embora seja típico que os sintomas eventualmente voltem. O curso imprevisível da retocolite ulcerativa dificulta que os médicos avaliem se um programa de tratamento em particular foi efetivo ou se a remissão ocorreu por si só.

Tipos de retocolite ulcerativa e os seus sintomas

Os sintomas da retocolite ulcerativa podem variar dependendo da magnitude da inflamação e do lugar onde se localiza a doença dentro do intestino grosso. Dessa forma, é muito importante que você saiba que parte do seu intestino está afetada. A seguir há uma lista dos tipos mais comuns de retocolite ulcerativa.

- **Proctite ulcerativa (retite):** a inflamação intestinal está limitada ao reto. Devido a sua extensão limitada (em geral, menos de 15 centímetros do reto), a proctite ulcerativa tende a ser o tipo mais leve de retocolite ulcerativa. Os sintomas incluem sangramento retal (retossigmoidite), urgência em defecar, e dor retal.
- **Proctossigmoidite:** colite que afeta o reto e o cólon sigmoide (segmento inferior do cólon, localizado imediatamente acima do reto). Os sintomas incluem diarreia com sangue, cólicas e tenesmo (esforço para defecar). Talvez a dor na parte esquerda do abdome seja moderada enquanto a doença estiver ativa.
- **Colite distal (ou esquerda):** inflamação contínua que começa no reto e se estende até o ângulo esplênico (uma curva do cólon, perto do baço, na parte superior esquerda do abdome). Os sintomas incluem a perda de apetite, perda de peso e diarreia com sangue, além de dor abdominal intensa na parte esquerda.
- **Pancolite (colite universal):** afeta todo o cólon. Os sintomas incluem perda de apetite, diarreia com sangue, dor abdominal intensa e perda de peso.

Possíveis complicações

As complicações são, sem dúvida, inevitáveis e também frequentes, mesmo em pacientes tratados adequadamente. Mas são muito comuns e cobrem uma gama tão ampla que é importante estar familiarizado com elas.

O diagnóstico precoce significa um tratamento mais efetivo. As complicações podem incluir sangramento intestinal intenso (incluindo coágulos de sangue nas fezes), distensão intensa abdominal (inflamação) e megacólon tóxico (mais raro).

Consulte seu médico para conhecer outras possíveis complicações.

Determinar o Diagnóstico

Como um médico determina a retocolite ulcerativa?

O primeiro passo para determinar o diagnóstico é examinar o histórico médico detalhado da família e do paciente, incluindo informação completa dos sintomas. Também é necessário realizar um exame físico.

Sabendo-se que outras doenças podem produzir os mesmos sintomas que a RCU, o seu médico se baseia em vários exames médicos para descartar outras possíveis causas dos seus sintomas, tal como uma infecção.

Os exames podem incluir:

- **Exame de fezes:** para descartar uma infecção ou para revelar se há sangue;
- **Exame de sangue:** pode detectar a presença de inflamação e anticorpos;
- **Sigmoidoscopia:** examina o reto e o terço inferior do cólon;
- **Colonoscopia:** examina todo o cólon e a extremidade final do intestino delgado.

Algumas perguntas para fazer ao médico

É muito importante estabelecer uma boa comunicação com o seu médico

Não se esqueça de fazer certas perguntas importantes durante sua visita ao consultório. Segue uma lista de perguntas que podem ajudar durante sua próxima consulta:

- Pode ser que alguma outra doença, além da minha doença atual, seja a causa dos meus sintomas?
- Que exames preciso fazer para chegar na raiz do meu problema?
- Devo fazer esses exames durante uma recaída ou de forma rotineira?



- Que partes do meu trato gastrointestinal estão afetadas?
- Como posso saber se o meu medicamento precisa ser modificado?
- Quanto tempo vai levar para ver alguns dos resultados e saber que o medicamento é certo para mim?
- Quais são os efeitos adversos do medicamento? O que devo fazer se os sentir?
- O que devo fazer se os sintomas voltarem? Quais sintomas são considerados uma emergência?
- Se eu não puder me consultar imediatamente, há um remédio opcional que posso comprar sem receita médica e que substitua o remédio receitado? Qual?
- Devo mudar a minha dieta ou tomar suplementos dietéticos? Pode me recomendar um nutricionista ou um suplemento dietético específico?
- Preciso mudar o meu estilo de vida? Quando devo voltar para uma consulta de controle?

Tratamento

Há tratamentos disponíveis muito eficientes que podem controlar sua RCU e até mesmo provocar a remissão

Os tratamentos agem diminuindo a inflamação na parede do cólon. Isso permite que o cólon se recomponha e também ajuda a aliviar os sintomas de diarreia, sangramento retal e dor abdominal.

Os dois objetivos básicos do tratamento são obter a remissão e mantê-la. Se não se pode conseguir a remissão, o objetivo seguinte passa a ser reduzir a doença para melhorar a qualidade de vida do paciente. Alguns dos medicamentos usados para esse fim podem ser os mesmos, mas administrados em doses diferentes e em um período de tempo diferente.

Nem todos os tratamentos são iguais pra todos que sofrem de retocolite ulcerativa. O enfoque deve ser na medida das necessidades de cada indivíduo porque a doença de cada pessoa é diferente. O tratamento médico pode provocar a remissão, que pode durar meses e até anos, mas a doença pode aparecer de vez em quando por causa da reparaç o de alguma inflamaç o ou por algo que a ative. As crises podem indicar a necessidade de mudar a dose, a frequ ncia ou o tipo de rem dio. Mesmo quando o enfoque principal do medicamento usado para tratar a retocolite ulcerativa   controlar a inflamaç o e manter a remiss o, alguns f rmacos tamb m podem ser usados para tratar os sintomas de uma crise.

Os m dicos t m usado v rios medicamentos para tratar a retocolite ulcerativa durante muitos anos. H  outros avanços significativos.



Os medicamentos prescritos mais comumente classificam-se nas categorias a seguir:

- **Aminossalicilatos:** incluem drogas que contêm 5-aminossalicílico (5-ASA). Alguns exemplos são a sulfassalazina e a mesalazina. O efeito desejado destas drogas se dá na parede do trato gastrointestinal para reduzir a inflamação. Também são úteis como tratamento de manutenção, para prevenir recaídas da doença.
- **Corticosteroides:** estes medicamentos afetam a habilidade do corpo para iniciar e manter um processo de inflamação. Além disso, sua missão é manter o sistema imunológico sob controle. São muito eficazes no controle das crises a curto prazo, entretanto, não se recomenda o seu uso por períodos mais longos, devido aos seus efeitos secundários. Se você sente o agravamento dos sintomas quando deixa de tomar esteroides, existe a possibilidade de o seu médico incluir outros medicamentos para ajudar a controlar a sua doença.

- **Imunomoduladores:** esta classe de medicamentos modula a reação do sistema imunológico para evitar a inflamação contínua. Os imunomoduladores são em geral usados em pessoas que não tiveram sucesso com os aminossalicilatos e os corticosteroides. Podem ajudar a reduzir ou eliminar a necessidade de tomar corticosteroides. A sua efetividade pode, também, ajudar a manter a remissão nas pessoas que não responderam a outros medicamentos prescritos para este propósito. O efeito dos imunomoduladores pode demorar vários meses.

Medicamentos para a

Classe de Drogas	Nome Genérico
Aminossalicilatos (5-ASA)	Sulfassalazina Mesalazina
Corticosteroides	Prednisona Hidrocortisona
Imunomoduladores	Azatioprina 6 - mercaptopurina Metotrexato
Terapias biológicas	Adalimumabe Golimumabe Infliximabe Vedolizumabe
Antibióticos	Metronidazol Ciproflaxina

- **Terapias biológicas:** também conhecidas como agentes anti-TNF, representam a classe de terapia mais recente usada para as pessoas que não responderam bem com a terapia convencional. O TNF(fator de necrose tumoral) é um químico produzido por nossos corpos para causar a inflamação. Os anticorpos são proteínas produzidas para aderirem a estes químicos e, desse modo, permitirem que o corpo destrua o químico e reduza a inflamação.

Retocolite Ulcerativa

Indicação (uso)	Administração
Efetivos no tratamento de pessoas com retocolite ulcerativa ativa leve ou moderada. Também servem para controlar a remissão	Oral ou retal
Para o tratamento de pessoas com retocolite ulcerativa moderada ou severa. Efetiva para o tratamento de crises, a curto prazo	Oral, retal ou intravenosa (pela veia)
Para uso em pessoas que não responderam adequadamente aos aminosalicilatos e corticosteroides. Serve para reduzir a dependência aos corticosteroides. Pode demorar três meses para fazer efeito.	Oral ou intravenosa
Para as pessoas com retocolite ulcerativa moderada a severa. Efetivos para manter a remissão e diminuir gradualmente os corticosteroides	Intravenosa
Para o tratamento de infecções da retocolite ulcerativa	Oral ou intravenosa

Como lidar com os sintomas

Mesmo quando não há efeitos secundários ou quando eles são mínimos, pode ser cansativo se submeter a um regime fixo de medicamentos. O seu serviço de saúde pode dar apoio. Lembre, entretanto, que tomar medicamentos para controlar os sintomas pode reduzir consideravelmente o risco de crises de retocolite ulcerativa. Entre uma crise e outra, a maioria das pessoas se sente bastante bem e livre de sintomas.

A melhor maneira de controlar a retocolite ulcerativa é tomar a medicação seguindo a recomendação médica. Entretanto, é possível que os remédios não eliminem imediatamente os sintomas que você está sentindo. Pode ser que continue sofrendo ocasionalmente de diarreia, cólicas, náuseas e febre.

Fale com o seu médico sobre os medicamentos que você pode comprar sem receita médica e tomar para aliviar esses sintomas. Entre eles pode estar a loperamida e devem ser tomados quando necessário. A maioria dos produtos contra gases e os suplementos digestivos são seguros e confiáveis. Para reduzir a febre ou diminuir a dor nas articulações, fale com o seu médico sobre tomar acetaminofen em vez de drogas anti-inflamatórias não esteroides, como a aspirina, ibuprofeno e naproxeno, pois estas podem irritar o seu sistema digestivo. Siga corretamente a bula dos medicamentos.

Outras considerações

Cirurgia

A maioria das pessoas com retocolite ulcerativa responde bem ao tratamento médico e é possível que nunca tenham que se submeter a uma intervenção cirúrgica. Entretanto, entre 25% e 33% de indivíduos podem precisar de uma cirurgia em algum momento.

Às vezes a cirurgia é indicada para aliviar várias complicações. Aqui se incluem o sangramento severo de ulcerações profundas, perfuração (ruptura) do intestino e megacólon tóxico.

Também se pode considerar a cirurgia para extirpar todo o cólon e o reto (uma proctocolectomia) quando as terapias médicas não controlam a doença eficientemente ou quando são encontradas mudanças pré-cancerosas no cólon. Diferentemente da doença de Crohn, que pode retroceder depois da cirurgia, a retocolite ulcerativa é curada depois que o cólon é extirpado. Entretanto, como a retocolite ulcerativa afeta o sistema imunológico, os sintomas extraintestinais que ocorrem antes da cirurgia, como dor nas articulações ou doenças de pele, podem reaparecer mesmo depois de o cólon ter sido extirpado.

Dependendo de numerosos fatores, incluindo o grau da doença, a idade do paciente e sua saúde em geral, há duas opções cirúrgicas. A primeira envolve uma bolsa externa conhecida como ileostomia, que é uma abertura no abdome pela qual as fezes são esvaziadas em uma bolsa sintética aderida na parede abdominal. A segunda é uma bolsa interna chamada anastomose íleo-anal, que é criada quando o intestino delgado se adere ao esfíncter do ânus, o que elimina a necessidade de um dispositivo de ostomia.

Dieta e nutrição

Talvez você esteja se perguntando se certas comidas causaram a retocolite ulcerativa. A resposta é não. Entretanto, assim que a doença já está desenvolvida, os sintomas podem diminuir se você ficar atento a sua dieta, substituir nutrientes perdidos e conseguir promover a cicatrização de lesões.

Não há uma dieta ou plano alimentar único que beneficie a todos que sofrem de RCU. As recomendações dietéticas devem ser formuladas especificamente para você, dependendo da parte do intestino afetada e dos seus sintomas. A retocolite ulcerativa varia de pessoa a pessoa e há mudanças na mesma pessoa com o passar do tempo. O que foi bom para o seu amigo com RCU não necessariamente será para você. O que funcionou para você no ano passado pode não funcionar agora.

Em alguns momentos talvez seja vantajoso modificar a sua dieta, particularmente durante uma crise. O seu médico poderá recomendar algumas dietas para diferentes momentos, incluindo:

- **Dieta baixa em sódio:** usada durante terapia com corticosteroides para reduzir a retenção de líquido.
- **Dieta baixa em fibra:** usada para evitar o estímulo ao movimento intestinal na retocolite ulcerativa.
- **Dieta baixa em gorduras:** tipicamente recomendada durante uma crise quando a absorção pode ser um problema.
- **Dieta isenta de produtos lácteos:** para quem tem intolerância a lactose.
- **Dieta alta em calorias:** para os que sofrem de perda de peso ou um atraso no crescimento.

Alguns pacientes com DII podem ter deficiência de certas vitaminas e minerais (incluindo a vitamina B-12, ácido fólico, vitamina C, ferro, cálcio, zinco e magnésio) ou dificuldade para ingerir alimentos em quantidade suficiente para suprir as necessidades calóricas. O seu médico pode identificar e corrigir estas deficiências com suplementos vitamínicos e nutricionais.

Manter um diário dos alimentos que você consome pode ser de grande ajuda. Permite ver a conexão entre o que você come e os sintomas que podem surgir. Se certos alimentos causam problemas digestivos, é melhor evitá-los. Mesmo quando alguns alimentos específicos não pioram a inflamação subjacente da retocolite ulcerativa, certos alimentos tendem a piorar os sintomas. Veja, a seguir, algumas sugestões úteis:

- Reduza as quantidades de comida gordurosa ou frituras na sua dieta, pois podem produzir diarreia e gases.
- Coma porções menores e com mais frequência.
- Limite o consumo de leite ou produtos lácteos se você tem intolerância à lactose.
- Evite as bebidas com gás se é propenso a padecer de flatulência.
- Limite a cafeína quando tiver diarreia forte, pois a cafeína pode agir como laxante.
- Os alimentos suaves podem ser mais bem tolerados do que aqueles picantes ou muito condimentados.
- Limite o consumo de certos alimentos que contenham muita fibra, como as nozes, as sementes, o milho e a pipoca. Como eles não são digeridos completamente pelo intestino delgado, podem causar diarreia. Por isso, frequentemente se sugere uma dieta baixa em fibra ou compostos com baixo teor de fibra.

A retocolite ulcerativa pode ser controlada com boa nutrição. Esta, por sua vez, é essencial em qualquer doença crônica, especialmente na RCU. A dor estomacal e a febre podem causar perda de apetite e de peso.

A diarreia e o sangramento retal podem roubar os fluídos, minerais e eletrólitos do corpo. São nutrientes que devem permanecer equilibrados para que o corpo funcione adequadamente.

Isso não quer dizer que você deva comer certos alimentos e evitar outros. A maioria dos médicos recomenda uma dieta equilibrada para evitar a deficiência nutricional. Uma dieta saudável deve conter grande variedade de alimentos de todos os grupos alimentares. A carne, o peixe, o frango e os produtos lácteos (se os tolera) são fontes de proteína; pão, cereais, frutas, verduras e legumes constituem fonte de carboidratos; a margarina e os óleos são fonte de gordura.

Um suplemento dietético como um complexo multivitamínico pode ser útil para o seu caso.

Terapias complementares e alternativas

Algumas pessoas que vivem com a retocolite ulcerativa procuram a medicina complementar alternativa (MCA) utilizando-a junto com as terapias convencionais para amenizar os seus sintomas. As terapias MCA podem funcionar de várias maneiras. Podem ajudar a controlar os sintomas e reduzir a dor, a sentir-se melhor, incrementar a qualidade de vida e possivelmente estimular o sistema imunológico. Fale com o seu médico sobre quais são as melhores terapias para controlar a sua doença.



Estresse e emoções

A retocolite ulcerativa afeta diversos aspectos da vida de quem é diagnosticado com essa doença. Se você sofre de retocolite ulcerativa, provavelmente tem questões sobre a relação que existe entre a doença, o estresse e os fatores emocionais.

Embora a doença ocorra ocasionalmente depois que a pessoa tenha passado por problemas emocionais, não há provas de que o estresse cause a RCU. Em alguns casos, o estresse emocional corresponde a uma reação aos sintomas da própria doença. Indivíduos que sofrem de RCU precisam de compreensão e apoio emocional das suas famílias e médicos. As doenças crônicas podem favorecer a depressão, assim, o seu médico pode receitar um remédio antidepressivo ou indicar um profissional da saúde mental. Embora a psicoterapia formal, em geral, não seja necessária, algumas pessoas se beneficiam quando falam com um terapeuta que está bem informado sobre a DII ou sobre as doenças crônicas em geral. Além disso, a ABCD oferece grupos locais de apoio para ajudar os pacientes e suas famílias a enfrentarem a retocolite ulcerativa e a doença de Crohn.



Manutenção geral da saúde

Continuar a manutenção da saúde geral é muito importante. Além de manter contato com o seu gastroenterologista, não se descuide de outras questões importantes e marque consultas periódicas, que devem incluir as vacinas, saúde bucal, colonoscopia, mamografia e exames de sangue.

Viver a sua vida

Saber que você tem retocolite ulcerativa é difícil e estressante. Com o passar do tempo, porém, isso não será mais motivo de preocupação. Enquanto isso, não oculte a sua doença da sua família, de amigos e colegas de trabalho. Fale com eles sobre a doença e permita que o ajudem e o apoiem.

Você aprenderá que há diversas estratégias para tolerar melhor a RCU. As técnicas para lidar com a doença podem tomar várias formas. Por exemplo, os ataques de diarreia ou a dor estomacal podem atemorizá-lo em lugares públicos, mas esse temor não é necessário. A única coisa de que precisará é um pouco de planejamento e pensamento prévio.

Você pode incorporar aos seus planos alguns dos passos descritos a seguir:

- Saiba sempre onde estão os banheiros em um restaurante, nas áreas comerciais, nos cinemas/teatros e nos transportes públicos.
- Quando viajar, leve sempre uma muda de roupa íntima, papel higiênico ou toalhas umedecidas.
- Em viagens longas ou por um período maior de tempo, fale primeiro com o seu médico. Nos seus planos de viagem inclua uma boa reserva do seu medicamento e o seu nome genérico, pois pode acabar ou ser perdido. E pesquise os nomes de alguns médicos na região que visitará.

Viva a sua vida o mais normalmente possível, continuando as atividades que fazia antes do seu diagnóstico. Não há razão para deixar de desempenhar suas funções ou para desistir de planos e sonhos.

- Aprenda com outras pessoas estratégias para lidar com a doença. A ABCD oferece grupos de apoio e reuniões de informação. Os grupos também ajudam a compartilhar os seus conhecimentos com outras pessoas.
- Organize um grupo de apoio com a sua família e os seus amigos para que o ajudem a lidar com a doença.
- Vá à consulta médica com um membro da família ou um amigo para sentir-se apoiado.
- Participe das redes sociais da ABCD entrando no site www.abcd.org.br para obter o apoio de que necessita e compartilhar experiências com outros portadores.
- Siga as instruções do seu médico sobre o seu medicamento, mesmo quando estiver sentindo-se bem.
- Mantenha uma atitude positiva. Essa é a receita básica, e a melhor!

Apesar de a retocolite ulcerativa ser uma doença crônica séria, não é uma doença letal. Não há dúvida de que viver com esta doença é um desafio, e você deve tomar sempre os remédios e fazer outros ajustes quando necessários. Ainda assim, lembre-se de que a maioria das pessoas com RCU pode levar vidas plenas e produtivas.

Também tenha em mente que tomar medicamentos para manter e controlar a doença pode reduzir consideravelmente as crises da RCU. Os sintomas desaparecem entre as crises e a maioria das pessoas se sente bem.

Esperança para o futuro

Os pesquisadores ao redor do mundo estão dedicados a pesquisar ajuda para os pacientes com retocolite ulcerativa

Há boas notícias quando se trata do desenvolvimento de novas terapias para esta doença. Os pesquisadores estão descobrindo as causas da RCU, com uso da tecnologia, estão fazendo o possível para bloquear a inflamação. Com vários tratamentos experimentais para a DII em testes, os experts dizem que uma onda de novas terapias para a RCU está a caminho.

Com o crescente do número de testes clínicos de possíveis terapias para a DII, mais pacientes precisam se envolver para que se testem estas terapias experimentais.

Espera-se que os estudos genéticos produzam informação relevante que impulsionará a



busca de novas terapias. A esperança é que seja possível fazer retroceder o dano causado pela inflamação e prevenir o início do processo da doença em primeiro lugar. Cada vez é mais claro que a resposta imunológica de uma pessoa e a flora normal intestinal têm um papel importante na retocolite ulcerativa e na doença de Crohn. Uma grande parte das pesquisas está dirigida atualmente a entender a composição, o funcionamento e o papel preciso da flora intestinal nos sintomas da retocolite ulcerativa. Espera-se que o conhecimento produzido pelas pesquisas mais recentes leve a novos tratamentos que controlem ou previnam a doença.

O conhecimento e o apoio fortalecem

Encontre as respostas de que necessita para ajudar a controlar a Retocolite Ulcerativa juntando-se à ABCD – Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Grupos de autoajuda:

A ABCD oferece a seus associados a possibilidade de participar de grupos de conversa, em que cada paciente expõe suas dúvidas, medos e ansiedades e passa, assim, a sentir-se menos sozinho. Os grupos são orientados por psicólogos, nutricionistas e outros profissionais da área da saúde.

Informativos:

Através de folhetos e da Revista ABCD em FOCO, são fornecidas aos associados informações sobre novos tratamentos, pesquisas como novos medicamentos, artigos nacionais e estrangeiros, etc. Os médicos recebem periodicamente informações sobre o que há de mais novo sobre o assunto e também sobre o que está por vir.

Entidades Parceiras:

A ABCD mantém intercâmbio permanente com a CCFA (Crohn's and Colitis Foundation of America), EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations), ACCAQ (Australian Crohn's & Colitis Association Queensland), entre outras. São entidades que têm contribuído muito para o crescimento da pesquisa e para melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Eventos:

A ABCD organiza o SIMADII - Simpósio Internacional Multidisciplinar de Atualização em Doença Inflamatória Intestinal - o maior evento de atualização para profissionais que lidam com Doença Inflamatória Intestinal do País e que conta com a presença dos principais médicos especialistas do Brasil e do mundo. Realizamos a Caminhada para o Crohn e Colite, evento de sensibilização anual e mundial que faz parte do World IBD Day (Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal) e ainda os Encontros de Portadores e Familiares de DII.

Site na Internet:

A ABCD tem uma página na internet www.abcd.org.br com informações atualizadas sobre Colite e Crohn e com possibilidade de enviar suas dúvidas para uma equipe multidisciplinar que busca orientar quanto a possíveis dúvidas em relação a sua doença.

Redes Sociais:

Você pode obter dicas e informações, conversar com outros portadores on line através dos Blogs em nossas Redes Sociais:

- twitter.com/abcdsp
- facebook.com/abcd.org.br
- cvdii.bireme.br
- healthunlocked.com/abcd

Aplicativo DIÁRIO:



Tem como objetivo transformar o dia-a-dia dos pacientes portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), você poderá organizar a rotina do seu tratamento, trocar experiências e registrar como está se sentindo de maneira fácil e objetiva. Disponível gratuitamente para sistemas Android e Iphone. Informações acesse www.diario.com.br.

Glossário

6-mercaptoprina (6-MP) e ciclosporina: esta classe de medicamentos invalida o sistema imunológico para que não possa causar inflamação.

5-Aminossalicílico: medicamentos que incluem compostos que contêm ácido 5-aminossalicílico. Alguns exemplos são a sulfassalazina e a mesalazina.

Antibióticos: drogas, como a metronidazol e a ciproflaxina, que podem ser usadas quando ocorre uma infecção.

Anticorpo: uma imunoglobulina, ou seja, uma proteína imune especializada produzida quando um antígeno entra no corpo.

Antígeno: qualquer substância que provoca uma resposta imune no corpo.

Anti-inflamatório não esteroide: droga anti-inflamatória não esteroide como aspirina, ibuprofeno e naproxeno.

Ânus: orifício no final do reto que permite a eliminação dos resíduos sólidos.

Colite: inflamação no intestino grosso (o cólon).

Cólon: o intestino grosso.

Complicações extraintestinais: complicações que ocorrem fora do intestino.

Corticosteroides: medicamentos que afetam a habilidade do corpo de iniciar e manter um processo de inflamação. Além disso, trabalham para manter o sistema imunológico em ordem.

Crises: episódios ou ataques de inflamação com sintomas associados.

Crônica: de longa duração ou longo prazo.

Diarreia: evacuação excessivamente frequente ou fezes excessivamente líquidas.

Doença de Crohn: doença inflamatória crônica que envolve principalmente o intestino delgado e o intestino grosso, mas que também pode afetar outras partes do sistema digestivo. O seu nome é uma homenagem ao Dr. Burrill Crohn, o gastroenterologista norte-americano que descobriu a doença em 1932.

Doença inflamatória intestinal (DII): termo usado para referir-se a um grupo de afecções, incluindo a doença de Crohn (inflamação no trato intestinal) e a retocolite ulcerativa (inflamação no cólon).

Gastrointestinal: o conjunto do esôfago, estômago, intestino delgado e intestino grosso.

Genes: componentes básicos da vida e que transferem características específicas de geração em geração.

Inflamação: resposta a uma lesão do tecido que se apresenta com vermelhidão, inchaço e dor.

Intestino delgado: conectado ao estômago e intestino grosso; absorve nutrientes.

Intestino grosso: também conhecido como cólon. Sua principal função é absorver água e desfazer-se dos resíduos sólidos.

Medicina Complementar e Alternativa: um grupo de diversos sistemas médicos e de cuidado da saúde, práticas e produtos que geralmente não são considerados parte da medicina convencional.

Megacólon tóxico: condição séria e rara na qual o intestino grosso se alarga, perdendo a sua habilidade de contrair-se devidamente e mover o gás intestinal. Isso pode causar a perfuração (ruptura) e a necessidade de uma cirurgia imediata.

Oral (via oral): pela boca.

Osteoporose: doença em que os ossos ficam porosos e propensos a sofrer fraturas.

Remissão: períodos nos quais os sintomas desaparecem ou diminuem e a boa saúde regressa.

Retal: que tem a ver com o reto.

Reto: a parte mais baixa do cólon.

Retocolite ulcerativa: doença que causa inflamação no intestino grosso (cólon).

Sistema imunológico: o sistema natural de defesa do corpo contra as doenças.

Terapias biológicas: drogas criadas de anticorpos que se unem com moléculas para bloquear a inflamação.

Úlcera: chaga na pele ou parede do trato gastrointestinal.

Ulceração: processo de formação de uma úlcera.



Sobre a ABCD

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 portadores dessas doenças e os profissionais que lidam com elas para propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações.

Podemos ajudar! Contate-nos em:
Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD)

Alameda Lorena, nº 1.304 – 8º Andar
Conjunto 802

Cerqueira César – 01424-001
São Paulo / SP

Telefone (0xx11) 3064-2992

E-mail: secretaria@abcd.org.br

www.abcd.org.br

Este folheto foi apoiado institucionalmente por:



CROHN'S & COLITIS
FOUNDATION OF AMERICA



**Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn
(ABCD)**

Alameda Lorena, nº 1.304 – 8º Andar – conjunto 802

Cerqueira César – 01424-001 – São Paulo / SP

Telefone (0xx11) 3064-2992

E-mail: secretaria@abcd.org.br

www.abcd.org.br

Siga-nos em nossas redes sociais

cvdii.bireme.br

healthunlocked.com/abcd



twitter.com/abcdsp



facebook.com/abcd.org.br

Baixe o Aplicativo **DIIÁRIO**
disponível para sistemas
Android e Iphone



www.diiario.com.br
