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 XVII | nº 64 | 2017 - www.abcd.org.br

Vamos viajar?

Especialistas dão dicas de como agir em caso de emergência fora do País

Coach explica que o treinamento auxilia a manter a saúde global

Pesquisa mostra como é a Jornada do Paciente com DII

Estudo revela prejuízos profissionais por afastamento

Sabe quando você já pode aprender com a própria experiência?
A Pfizer também.
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.
Pfizer
Saúde para uma vida melhor

EDITORIAL

FBB Comunicação

DRA. MARTA BRENNER MACHADO I PRESIDENTE DA ABCD

> **“A DOR FAZ VOCÊ MAIS FORTE, O MEDO FAZ VOCÊ MAIS CORAJOSO E A PACIÊNCIA FAZ VOCÊ MAIS SÁBIO.”**

Otimismo para receber o novo ano!

Este não foi, definitivamente, um ano fácil para o Brasil e para os brasileiros, com tantos problemas econômicos e políticos que atingiram o dia a dia de todos. Mas 2017 já está acabando e, com certeza, teremos um 2018 muito melhor. Neste ano novo que se aproxima, devemos renovar as nossas esperanças e os nossos sonhos para que, com otimismo e perseverança, possamos trilhar um bom caminho e atingir os nossos objetivos.

Acredito que a jornada dos pacientes com doença inflamatória intestinal também será repleta de boas notícias nos próximos anos. Novas drogas estão sendo aprovadas para uso no Brasil e inúmeros protocolos de estudos, em fase adiantada, estão sendo traçados pelo mundo com um único objetivo: desenvolver novas moléculas com amplos efeitos benéficos no manejo farmacológico das DII e, consequentemente, melhorar a vida dos pacientes.

A ABCD encerra 2017 com uma sensação de dever cumprido. Trabalhamos muito ao longo de todo o ano e obtivemos resultados importantes. O maior deles foi a conclusão da pesquisa Jornada do Paciente, que traçou um perfil de quanto a doença inflamatória intestinal influencia a vida de todos os que convivem com essas enfermidades. Ficamos muito felizes com a contribuição que recebemos: mais de 3,5 mil questionários foram respondidos integralmente por pacientes do Brasil inteiro. Parte dos resultados está comentada nesta edição e a íntegra da pesquisa ficará disponível no site da ABCD.

Sabemos que viver é um exercício de paciência e perseverança, especialmente para quem é obrigado a conviver com uma doença crônica. No entanto, acredito muito que a energia positiva, os bons pensamentos, o otimismo, o convívio com amigos e familiares e a possibilidade de ter um médico de confiança, para tirar as dúvidas e auxiliar no tratamento, podem fazer este caminho mais fácil. Desejo a cada um dos nossos leitores um Feliz Natal e um 2018 repleto de saúde e felicidade!

Um grande abraço.

Sumário

Casos reais 05

O militar reformado Anderson Brandolt Rodrigues conta como encontrou apoio nos esportes e no *hobby* da fotografia para administrar bem sua doença inflamatória intestinal

Entrevista 06

A *coach* em saúde e bem-estar Daniele Kallas, certificada pela Wellcoaches School of Coaches, dos Estados Unidos, explica em entrevista exclusiva como os 'treinadores' podem ajudar pessoas de todas as idades a terem mais saúde

Divulgação

pixabay

Mídia digital 08

Médicos orientam os leitores sobre como buscar informações de saúde na internet de forma segura, confiável e sem riscos

Curtas 11

Em encontro, profissionais da saúde deram informações e abordaram perspectivas e nutrição para pacientes e familiares

Mônica Alves/FBB Comunicação

pixabay

Viagem 12

Especialistas informam como os pacientes que viajarem, principalmente para fora do Brasil, devem agir para se sentirem mais seguros em relação ao atendimento médico

Estudo 15

Médica perita do INSS realiza pesquisa sobre prejuízos provocados pelos afastamentos causados por DII

Pesquisa 16

Resultados demonstram os inúmeros problemas enfrentados pelos pacientes com DII no Brasil

Gamedii 18

História em quadrinhos mostra os conflitos de quem sofre com as complicações das doenças

Novidades 20

Novas perspectivas em DII incluem medicamentos biológicos e alguns métodos de tratamento

Foto: pixabay

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 e textos
Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

Diagramação
Companhia de Imprensa

Editoracão eletrônica
Willians Galdini

Colaboração
Larissa Vidal e Lucas Bringel (estagiários)
Ana Célia Araujo (ABCD)

Impressão
AR Fernandes - (11) 3274-2780

Viva a vida!

O militar reformado Anderson Brandolt Rodrigues encontrou apoio nos esportes para administrar bem a doença de Crohn

Fotos: Arquivo pessoal

"O ano era 1992 e eu estava voltando de uma corrida com o meu pelotão no quartel quando senti uma dor abdominal. Uma semana depois, fiz exames e fui internado sem o diagnóstico, que só veio após a primeira de várias cirurgias. Depois de receber a notícia de que tinha doença de Crohn fiquei mais seis meses hospitalizado, e essa experiência me trouxe algumas mudanças e aprendizados: passei a cuidar ainda mais da minha alimentação, bem como observar e conhecer melhor o meu organismo. Peço a todos que convivem com uma DII, por favor, façam isso!

Descobri que a angústia e a ansiedade vão 'agitar as coisas' e podem fazer muito mal, portanto, procurei uma psicóloga que me ajudou muito. Ainda que eu fizesse acompanhamento e fosse disciplinado com relação ao tratamento e à alimentação, precisei de outra cirurgia, 10 anos depois, para resolver uma estenose. Mas, desta vez, conheci profissionais com grande conhecimento neste tipo de diagnóstico: uma nutricionista, um cirurgião e uma médica especialista em DII que, além de conhecer a fundo a doença, tem enorme experiência no tratamento das mais variadas manifestações.

Por isso, oriento que façam todo o possível para terem os seus 'apoios' também. Isso tudo foi um marco na história da minha doença, pois lá se vão mais de 15 anos sem cirurgias. Neste tempo, a gente tenta retomar a vida de onde parou, ou, no meu caso, achar um novo rumo, levando junto constrangimentos, inseguranças e muitas dificuldades, nem sempre observadas pelos que estão ao nosso redor. Lembre-se que familiares, amigos e, se possível, o amor da sua vida – que sabem do seu diagnóstico –, são fundamentais dentro e fora do hospital.

Como diz a minha médica: "não viva a doença! Lembre-se dela na hora que precisar tomar o seu medicamento, fazer um exame, retornar ao consultório (sim, na hora de ir ao banheiro também). E, no restante do tempo, viva!" Procurei terminar a faculdade, fiz diversos cursos técnicos, fui a festas e pratiquei muitos esportes. Aliás, acho fundamental praticar esportes, seja qual for. É uma atividade prazerosa, saudável em vários aspectos e que nos leva para longe das preocupações com a doença. Perfeito! Já fiz musculação, *rafting*, andei de kart, joguei futsal e futebol *society*. Hoje, ando a cavalo, faço trilhas, ciclismo, corro e sou instrutor de mergulho desde 2014.

Aliás, me tornei mergulhador em 1999 e já viajei para muitos lugares para mergulhar. Está aí outra coisa para se fazer: viajar, e não precisa ser para longe. Além de esportes, hoje meu *hobby* é a fotografia. Assim como quando estou embaixo d'água mergulhando, a fotografia me faz submergir em outro mundo e afastar qualquer pensamento sobre DII. A doença está sempre ali e é preciso adaptar-se às situações para não deixar de fazer o que se gosta. Acho fundamental qualquer atividade prazerosa que ocupe a mente, seja um esporte, um *hobby*, ou ambos. É nessa hora que estamos vivendo sem um diagnóstico novamente."

Treinamento

Muito conhecida no esporte e no mundo corporativo, a palavra inglesa *coaching* (treinamento) recentemente passou a ser usada, também, na área da saúde. Cabe ao *coach* – ou treinador – ajudar as pessoas a entenderem melhor sua condição de saúde para buscar mais qualidade de vida. A *coach* em saúde e bem-estar Daniele Kallas, certificada pela Wellcoaches School of Coaches, dos Estados Unidos, mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) e coordenadora do curso de formação em *coaching* de saúde e bem-estar no Hospital Alemão Oswaldo Cruz, em São Paulo, explica nesta entrevista como o treinador pode facilitar a busca por um caminho mais saudável e feliz.

Como atua um *coaching* na área da saúde?

O *coach* em saúde e bem-estar atua como um facilitador da mudança e apoia o cliente para que descubra a melhor maneira de realizar as mudanças necessárias para uma melhor saúde a partir de seus valores e crenças. O *coach* em saúde também atua facilitando processos de mudança para doentes crônicos que, muitas vezes, têm de adaptar seu estilo de vida em função de uma enfermidade e não sabem por onde começar. A atuação pode acontecer para mudanças em atividade física, alimentação, gerenciamento de estresse, sono e saúde emocional, dentre outras áreas relacionadas ao bem-estar e à saúde.

Quando surgiu essa modalidade de trabalho?

Nos Estados Unidos, o *coaching* em saúde já existe há mais de 10 anos e surge como uma complementaridade ou alternativa efetiva para engajamento em novos hábitos de saúde ou para a cessação de hábitos não saudáveis. O *coaching* em saúde busca seus referenciais teóricos em várias abordagens e teorias da psicologia, da enfermagem e de outras áreas, como entrevista motivacional, modelo transteórico, psicologia cognitiva comportamental e comunicação não violenta. Várias dessas abordagens surgiram para lidar com a resistência nos processos de mudança, algumas em especial com foco no tratamento de problemas como álcool e drogas. Fiz minha formação em 2010 e, nessa época, ninguém falava ou conhecia o *coaching* em saúde no Brasil. Desde então, a área vem se desenvolvendo e mais pessoas estão sendo formadas. O curso de formação no Hospital Alemão Oswaldo Cruz está na segunda turma e o *coaching* em saúde é cada vez mais bem recebido no meio médico. Há cerca de seis anos, um grupo de escolas formadoras nos Estados Unidos se organizou para, de alguma forma, encontrar uma definição comum e parâmetros para a intervenção conhecida como *coaching* de saúde e bem-estar. Foi criado, então, o National Consortium for Health & Wellness Coaching, que passou a publicar diretrizes, consensos e, em setembro de 2017, realizou a primeira prova de certificação nacional norte-americana. O Consortium atuava apenas nos Estados Unidos, no entanto, recentemente transformou-se em internacional, indicando que será uma instituição de referência para acreditação de boas escolas formadoras e certificação de *coaches*. No Brasil, apoiamos o *coaching* de qualidade a partir das referências científicas e seguimos as recomendações éticas de atuação profissional da Federação Internacional de Coaching (ICF).

Qual é o principal objetivo do *coaching* em saúde?

O objetivo de cada processo é sempre autodeterminado pelo cliente. No entanto, alguns objetivos comportamentais são fundamentais, independentemente da mudança desejada pelo cliente ou paciente. Um deles é a crença de autoeficácia, crença individual de que a pessoa é capaz de realizar mudanças. Em *coaching*, um aumento da autoeficácia é um grande resultado, pois coloca o cliente na direção e no movimento para a mudança. O aumento do nível de consciência, a percepção de si mesmo, de seus hábitos e das suas escolhas diárias é fundamental para que, aos poucos, as tomadas de decisão sejam mais saudáveis e responsáveis. Ao final de um processo de mudança, os clientes com maiores níveis de autoeficácia e de autoconsciência serão os que sustentarão suas mudanças em mais longo prazo.

O treinamento ajuda tanto os profissionais da saúde quanto os pacientes?

O *coaching* de saúde e bem-estar tem foco no cliente final, seja um paciente ou uma pessoa que deseja mudar seus hábitos para ser mais saudável. Os profissionais da saúde também podem ser clientes de *coaching*, desde que desejem trabalhar projetos pessoais de saúde e bem-estar. Se o profissional da saúde está em busca de reflexões e aprendizagens sobre sua carreira e escolhas profissionais, o *coaching* de saúde não é o indicado e deve-se recorrer, neste caso, a um *coaching* de carreira/executivo.

De que maneira o *coaching* pode ajudar as pessoas a terem uma vida mais saudável?

O *coach* trabalha em um processo de relacionamento que dura de três a seis meses, em média. Neste tempo, cliente e treinador irão se encontrar em sessões de 30 a 60 minutos para desenhar uma visão de bem-estar, ajudar o cliente a identificar seus valores e forças pessoais e trabalhar um objetivo inicial para esse

para manter a saúde

projeto. A cada encontro são discutidas as metas realizadas, as aprendizagens do processo e as soluções para dificuldades encontradas no caminho. Costumo dizer que o *coach* é um facilitador do diálogo do outro consigo mesmo, pois, por meio de perguntas, ajudamos nossos clientes a fazer descobertas significativas sobre si mesmos. Entendo que o *coach* ajuda as pessoas a terem uma vida mais saudável, pois não diz ao outro o que fazer, mas o ajuda a descobrir o melhor caminho e as melhores ferramentas para seus objetivos. É um grande processo de empoderamento para o cliente.

Estimular as mudanças de hábitos e comportamentos é a tarefa mais difícil para um *coach* de saúde?
Trabalhamos com mudança de hábitos o tempo todo e, talvez, o desafio esteja na complexidade do hábito. A adoção de hábitos saudáveis, muitas vezes, é mais simples do que a cessação de hábitos nocivos como, por exemplo, o tabagismo.

Quais são as técnicas usadas para atingir os objetivos?
O *coach* atua a partir de conversas, criando um ambiente seguro e sem julgamento. Desta forma, quando fazemos boas perguntas as pessoas têm espaço para explorar novas possibilidades, experimentar estratégias e aprender sem o medo de falhar. Mais do que técnicas, um bom *coach* deve ter boas competências de escuta, presença, empatia e saber fazer boas perguntas abertas.

O *coach* de saúde tem um programa comum ou desenvolve estratégias específicas para cada 'aluno'?
O que pode ser comum é a metodologia, o uso das competências do *coach*, mas cada pessoa faz seu próprio projeto, de acordo com sua visão e desejo de mudança. Algumas ferramentas e avaliações podem ser comuns, como uma roda da saúde ou avaliação de estilo de vida, mas cada pessoa irá fazer a sua interpretação e leitura do processo de maneira diferente.

No caso de pacientes com doença crônica – a exemplo das doenças inflamatórias intestinais – como seria o trabalho de *coaching*?
O papel mais importante é ajudar esse paciente a aderir ao tratamento para que o mesmo seja eficaz. No caso das doenças inflamatórias intestinais pode-se trabalhar um projeto bem particular voltado à aderência ao tratamento e a uma alimentação adequada, por exemplo, mas também se pode trabalhar a gestão emocional da doença e do estresse relacionado. Um artigo recente (Panés, J et al., 2014) indica que o *coaching* e outras ferramentas que melhorem a autogestão do paciente em relação à sua doença podem ser de grande contribuição.

Divulgação

Em sua opinião, quais são os caminhos para ter uma saúde plena?
Entendo a saúde a partir da perspectiva sistêmica. Capra (1980) define saúde como 'um equilíbrio dinâmico entre os aspectos físicos e psicológicos do indivíduo na sua relação com seu ambiente social e natural'. Nesta perspectiva, o autor nos fala que a doença é um convite criativo da vida para buscar compreender sobre nossos desequilíbrios e, a partir daí, podermos atuar sobre eles. Gosto muito deste olhar e entendo que os caminhos para a saúde plena incluem fortemente o autoconhecimento, viver uma vida com propósito e significado e ser capaz de fazer escolhas diárias que representem bem-estar. O maior presente que recebi e recebo diariamente no meu trabalho é ver as pessoas se tornando mais amorosas e responsáveis consigo mesmas, muitas vezes, encontrando propósito e seguindo saudáveis a partir desse novo local de estar no mundo.

Cuidado com o *doutor*

Especialistas orientam como buscar informações de saúde na internet de forma segura e confiável

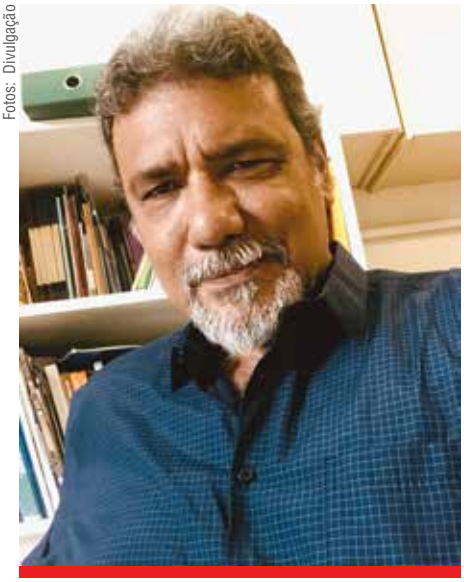
Atualmente, 3,2 bilhões de pessoas no mundo têm acesso à internet diariamente e a grande maioria utiliza a ferramenta de busca *Google* como forma de acesso a informações sobre os mais diversos assuntos e interesses. Um desses assuntos é a saúde e, neste aspecto, é preciso usar o máximo da racionalidade para fazer as escolhas corretas, uma vez que existem milhões de sites, blogs, vídeos e informações que nem sempre tratam o tema com a devida responsabilidade. Em contrapartida, também há inúmeras comunidades virtuais que abordam assuntos sobre doenças específicas – como o site da ABCD, por exemplo – e, com isso, oferecem suporte relacionado, principalmente, ao autocuidado, o que ajuda muito a todos aqueles que precisam conviver com uma doença crônica.

A busca por informações de saúde na internet não é um fenômeno recente e, no Brasil, começou com a implantação da banda larga, em 2009, quando a população passou a ter acesso facilitado à rede mundial de computadores. O professor da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UniRio), Paulo Roberto Vasconcellos-Silva, pesquisador da área de Comunicação e Saúde do Laboratório de Inovações Terapêuticas, Ensino e Bioprodutos do Instituto Oswaldo Cruz/Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e do Instituto Nacional de Câncer (INCA), lembra que o maior risco da busca de informações na internet envolve a parcela da população que encontra dificuldades no acesso aos serviços de saúde – públicos ou privados –, o que faz com que parte do conteúdo disponível na rede seja uma fonte para usos indevidos.

"Essas pessoas podem ser vítimas de aproveitadores, de indivíduos que querem vender produtos ou que passam a impressão de uma determinada gravidade naquele sintoma para se beneficiar de alguma forma", adverte. Além disso, há muitas pessoas que buscam a informação na internet e só usam aquela que mais agrada. Com isso, conseguem uma espécie de benefício, uma recompensa que precisam no momento de uma necessidade aguda ou crônica, como é o caso da descoberta de uma doença grave, por exemplo. Para o médico, a partir daí o indivíduo corre o risco de trilhar por caminhos tortos, pois se sente 'empoderado' pelas informações, que não necessariamente vão ser boas.

O médico psiquiatra Vladimir Bernik, coordenador da equipe de Psiquiatria do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, em São Paulo, acrescenta que o principal perigo da busca indiscriminada por informações de saúde na internet é o acesso a sites que não são idôneos ou que sugerem tratamentos alternativos, o que pode fazer o indivíduo desviar-se do tratamento correto para experimentar outras terapias sem supervisão médica. "O melhor caminho sempre é, quando houver necessidade de informação, buscar ajuda médica. Mas, se o indivíduo ainda assim quiser pesquisar sobre sua doença na internet, deve bus-

Fotos: Divulgação



O professor Paulo Roberto Vasconcellos-Silva: dicas

O psiquiatra Vladimir Bernik sugere cuidado na rede

Alexandre Campbell

O psicanalista Francisco Daudt: bom ter informações

Google!

pixabay

car informações apenas em sites idôneos e oficiais", acrescenta.

Outro problema de utilizar o *Google* para fazer um 'autodiagnóstico' é que algumas pessoas podem achar que estão mais doentes do que realmente estão ou mesmo que têm uma enfermidade que sequer existe. "Os profissionais da saúde conseguem dimensionar adequadamente o diagnóstico e o tratamento para cada paciente, baseados no exame físico e em exames complementares, que o paciente sozinho não consegue fazer", reforça o psiquiatra Vladimir Bernik. Além disso, em alguns casos a informação digital pode interferir na própria relação médico e paciente, pois não orienta de forma suficiente.

Uma informação incorreta pode desvalorizar ou supervalorizar tratamentos, e ambas as situações são erradas. O paciente deve ser orientado de que o tratamento sugerido pelo seu médico é individual e adequado para suas necessidades, enquanto na internet há uma informação geral que não se encaixa para todos os casos. Para o médico psiquiatra Vladimir Bernik, buscar informações sobre doenças é saudável desde que a pessoa, a partir da informação, procure um profissional da saúde e busque o tratamento adequado.

A internet também pode ser considerada um instrumento a mais para os pacientes adquirirem informação, além da que recebem dos médicos, segundo o psicanalista Francisco Daudt. No entanto, é preciso ficar atento para que isso não se torne um hábito que leve ao abandono dos tratamentos. "Há um aspecto benéfico dessa interferência, que é a defesa do consumidor de informação de saúde. O médico precisa estar mais próximo do paciente, menos dependente da inquestionabilidade de sua palavra, mais disposto a dar explicações sólidas. Sabemos que o paciente pode conferir aquilo que ouviu na consulta e perguntar sobre dúvidas que apareceram a partir da pesquisa", argumenta.

Laço de confiança entre paciente e profissional da saúde é fundamental

Os especialistas argumentam que também é fundamental que seja estabelecido um relacionamento de confiança entre profissionais da saúde e pacientes, para que as consultas à internet, se ocorrerem, possam ser usadas como forma de troca de informações. "Os médicos devem recomendar aos pacientes não usar a internet para averiguação dos sintomas até o fechamento do diagnóstico e estabelecimento de uma linha de tratamento. É fundamental estabelecer esse critério de confiabilidade entre médico e paciente", enfatiza o psiquiatra do Hospital Oswaldo Cruz, Vladimir Bernik.

Durante as aulas de Bioética e Ética Médica na UniRio, o professor Paulo Roberto Vasconcellos-Silva, responsável pela disciplina, discute muito com os alunos de Medicina a respeito dos pacientes que procuram o *Google* para ter informações sobre suas doenças. Para o docente, se depois de ser atendido por um médico o paciente voltar com conclusões do *Google*, alguma lacuna pode ter ocorrido na consulta. "É possível que o paciente queira cercar-se de todas as evidências, acabe se confundindo com o que encontra na internet e volte ao profissional da saúde para esclarecer suas dúvidas; ou o profissional não conseguiu suscitar confiança, não conseguiu desenvolver um vínculo forte o suficiente de confiança para que este paciente se sinta seguro sem precisar consultar a internet", avalia o médico.

Quando o profissional consegue desenvolver um laço de confiança forte e estruturado o suficiente, o paciente não terá necessidade de buscar outras fontes de informação, mas, para isso, é importante que tudo o que o paciente trouxer na consulta seja comentado e validado. "Desta forma, não haverá um ambiente de confrontação. Mas essa conduta depende muito do grau de confiança que o médico consegue cultivar no seu relacionamento com o paciente", sinaliza. O professor da UniRio ressalta, ainda, que se houver uma boa relação entre médico e paciente, independentemente da enfermidade, o doente pode até buscar informações na internet, mas vai levar essas informações para a consulta e ocorrerá uma troca. Agora, quando vai para a internet e desconfia do médico, efetivamente é porque não se sentiu seguro com a consulta. Neste caso, cabe aos médicos darem um pouquinho mais de atenção aos seus pacientes.

pixabay

Exagero pode levar a riscos

Os dicionários classificam o termo cibercondria (do inglês *cyberchondria*) como 'ansiedade infundada em relação ao estado da saúde provocada pela visita a sites de saúde e médicos'. Pesquisadores da Universidade de Baylor, nos Estados Unidos, foram os primeiros a delinear um retrato mais claro do comportamento decorrente da evolução dos meios digitais. Publicado no periódico *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, o trabalho explica como uma pessoa pode desenvolver cibercondria. "Se a internet for usada como instrumento da doença hipocondríaca já existente, vai apenas ampliar o campo imaginário de quem está superconcentrado em si mesmo. Ninguém se tornará hipocondríaco por causa da internet", afirma o médico psicanalista Francisco Daudt.

No entanto, o psiquiatra Vladimir Bernik ressalta que o hábito excessivo de procurar informações sobre doenças na internet deixa de ser saudável quando passa a interferir negativamente na qualidade de vida. Além disso, indivíduos viciados na internet podem ter outros problemas relacionados diretamente ao uso excessivo do computador, como conjuntivite, alterações auditivas e ansiedade. "O uso da internet pode ser considerado patológico quando interfere na qualidade de vida e quando o indivíduo não consegue mais efetuar suas tarefas profissionais, escolares e familiares em função da internet", adverte. O médico Paulo Roberto Vasconcellos-Silva complementa que o fenômeno do cibercondríaco ocorre durante o ano inteiro, exceto no fim do ano. Por volta de meados de dezembro até meados de janeiro, as doenças e os tratamentos inovadores já não são tão interessantes. Com isso, as pessoas já não procuram mais por 'consultas' e o comportamento cibercondríaco – desde que não seja uma doença psíquica – acaba sendo deixado de lado.

COMUNIDADES AJUDAM

Nos últimos anos, também está crescendo um tipo de uso da internet que leva a resultados mais benéficos aos pacientes, que são as comunidades virtuais. Nestes sites, geralmente não há outros interesses e ocorre uma troca de experiências sobre os mesmos males, o que torna a informação mais segura e confiável. O professor Paulo Roberto Vasconcellos-Silva enfatiza que tem havido uma adesão em massa às comunidades virtuais, que ganham cada vez mais confiabilidade das pessoas que passam pela mesma doença.

Nessas comunidades, o paciente recebe suporte relacionado, principalmente, ao detalhe do autocuidado que, muitas vezes, o profissional da saúde não tem, porque não viveu a doença. Esses detalhes são minúcias que, em geral, são postados nas comunidades virtuais por alguém que já passou por aquela situação e, por esse motivo, acaba esclarecendo mais. O médico lembra que a internet oferece dois caminhos quando o assunto é um problema de saúde: o caminho solitário de acessar o *Google*, por não ter ou querer recorrer a uma rede solidária de amigos e companheiros no mundo real, ou a busca por opiniões da comunidade à qual pertencem outras pessoas com os mesmos problemas.

ABCD realiza Encontro em São Paulo

Profissionais deram várias informações sobre as DII para pacientes e familiares presentes

Cerca de 200 participantes – entre pacientes e familiares – estiveram reunidos dia 23 de setembro no Auditório da Nestlé, em São Paulo, para o 12º Encontro de Pacientes e Familiares de Doenças Inflamatórias Intestinais da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD). Durante o evento, profissionais da saúde esclareceram dúvidas sobre doença de Crohn e retocolite ulcerativa e abordaram temas como diagnóstico, tratamento e nutrição. Esta edição do encontro também destinou um espaço especial para o paciente expor sua visão sobre as DII.

A médica Andrea Vieira, vice-presidente da ABCD, falou sobre o cenário atual, as perspectivas futuras no tratamento e a Jornada do Paciente *(leia mais nas páginas 16 e 17 - 20 e 21)*. Além disso, a nutricionista Maria Izabel Lamounier de Vasconcelos deu orientações sobre os aspectos nutricionais na DII, uma vez que alguns alimentos podem causar diarreia e agravar os sintomas. Os pacientes e familiares também esclareceram as dúvidas em torno das complicações que surgem desde os primeiros sinais da doença até a remissão.

A paciente Maria Rita Silva, dos Crohnistas da Alegria, relatou suas experiências com a DII e falou sobre a visão do paciente em relação às doenças inflamatórias intestinais. O grupo, que nasceu em 2012 no Hospital Heliópolis, em São Paulo, abre espaço para os pacientes com doença inflamatória intestinal, assim como familiares e amigos, relatarem experiências, medos e superações, e darem ideias e sugestões para uma melhor convivência com as doenças. A ABCD agradece a presença dos participantes e o importante apoio da Nestlé Health Care e do Laboratório Pfizer, além da colaboração dos parceiros Buhlmann, Central Clinic, Centro de Infusões Pacaembu (CIP), Crohnistas da Alegria, Farmadelivery, FreeCô e Hospital SAHA.

Fotos: Mônica Alves/FBB Comunicação

À esq.: plateia assiste atenta às palestras sobre doenças inflamatórias intestinais. Na foto ao lado, Denise Steinwurz, Bianca Alves (Central Clinic), Viviane Kaneko (CIP), Andrea Vieira, Ana Célia Araujo, Karina Oliveira (CIP), Maria Izabel Lamounier de Vasconcelos e Maria Rita Silva

Viaje tranquilo!

Pacientes com DII devem tomar alguns cuidados para planejar viagens longas, especialmente se forem para o exterior

Uma das principais dúvidas de quem tem doença inflamatória intestinal ao planejar uma viagem mais longa, principalmente se for internacional – seja para estudar, fazer intercâmbio ou mesmo tirar mais tempo de férias – é como será o atendimento médico em caso de urgência e emergência e se é possível levar os medicamentos, especialmente os biológicos. Em geral, a maior dificuldade refere-se ao tratamento feito com medicamentos de alto custo, mas, com alguns cuidados, é possível planejar a viagem dos sonhos sem risco de passar por dificuldades ou transtornos.

Segundo a advogada Cynthia Maria Bassotto Cury Mello, é importante estar atento ao transporte, manuseio, conservação e autorização para entrada de alguns medicamentos nos locais de destino. Para os que vão fixar residência temporária ou definitiva fora do Brasil, é preciso checar se é possível levar o medicamento em grandes quantidades, para suprir todo o período, ou se o país de destino faz o fornecimento para estrangeiros residentes e qual é o procedimento. "É interessante verificar se o Consulado ou a Embaixada do Brasil no país de destino podem interceder de algum modo, ou mesmo se o seguro viagem ou plano de saúde local fazem a cobertura do tratamento", sugere. Em qualquer situação, é importante lembrar que algumas drogas requerem a aplicação em ambientes controlados, então, também é necessário averiguar como e onde, por exemplo, serão feitas as infusões.

Também é imprescindível que o paciente leve o laudo médico, especificando a doença com o CID (Classificação Internacional de Doenças), o nome do medicamento que está utilizando, o nome genérico e a necessidade do uso contínuo. Toda a documentação deve possuir carimbo, data, assinatura e dados do médico para contato. "É altamente aconselhável que esse laudo seja traduzido para a língua do país de destino ou, na impossibilidade, para o inglês, preferencialmente por um tradutor juramentado. Até porque, cada país estabelece suas regras e pode ocorrer de o medicamento ser ilegal no local de destino", sugere a advogada.

Divulgação

A advogada Cynthia Maria Bassotto C. Mello: dicas

Essas medidas visam garantir que a imigração possa conferir e compreender o motivo de o turista levar uma quantidade grande de medicamentos. Outro cuidado fundamental é que os remédios estejam devidamente acondicionados nas caixas de origem lacradas. Para quem pretende adquirir a medicação em outro país, é importante fazer uma consulta prévia ao Consulado ou à Embaixada antes de viajar, pois cada país normatiza a venda de medicamentos de uma forma e, portanto, não necessariamente

a receita do Brasil será aceita. "Também haverá casos em que, para a compra de medicamentos, será exigido que a receita seja prescrita por um médico local", orienta a advogada.

PLANOS DE SAÚDE

São raros os planos de saúde que asseguram assistência internacional e não há qualquer obrigação legal de que ofereçam essa assistência. Por isso, quem viaja para o exterior deve fazer um seguro saúde específico, sobretudo porque alguns países exigem um seguro mínimo para autorizar a entrada de estrangeiros. Em geral, os seguros de viagem servem para assegurar a assistência no caso de necessidades imediatas, como pronto-atendimento, urgências e emergências, independentemente de doença pré-existente. "Porém, isso não se aplica ao paciente que espera a cobertura de uma cirurgia eletiva no exterior, por exemplo, porque o seguro contratado não é um plano de saúde, mas um seguro que visa dar segurança ao viajante caso necessite de algo não previsto, ainda que seja uma internação", argumenta.

Para aqueles que desejam de fato fazer tratamento no exterior, o interessante é que verifiquem a possibilidade da contratação de um plano de saúde. Assim como no caso de medicamentos e receituários, as regras também variam de acordo com o país, e o Consulado ou a Embaixada do local de destino devem ser procurados para esse direcionamento. A advogada lembra que o Brasil tem Acordos Internacionais Bilaterais com Itália, Portugal e Cabo Verde (África), por meio dos quais é autorizada ao cidadão a emissão de um Certificado de Direito à Assistência Médica no Exterior (CDAM). "Com esse documento, há a garantia ao cidadão brasileiro que for devidamente segurado pelo INSS o acesso ao serviço público de saúde em tais países", orienta. As informações pertinentes podem ser obtidas junto ao Ministério da Saúde ou no site http://sna.saude.gov.br/cdam. Se o turista preferir fazer um seguro nos Estados Unidos, a Crohns and Colitis Foundation (CCFA) disponibiliza uma Central de Ajuda com uma lista de opções de seguro saúde. Para obter informações, basta enviar um e-mail para info@crohnscolitisfoundation.org ou ligar para o Centro de Ajuda IBD da Fundação Crohn e Colite: 888.MY.GUT.PAIN (888.694.8872). Na Europa, é possível encontrar informações no site www.efcca.org.

Fotos: pixabay

Não esqueça!

- Consulte antes o Consulado ou à Embaixada do país de destino;
- Contrate um seguro saúde internacional para o tempo que ficar fora;
- Obtenha um Certificado de Direito à Assistência Médica no Exterior (CDAM), se for o caso;
- Tenha em mãos laudo e receita médica, inclusive narrando possíveis medidas a serem tomadas em casos emergenciais e contatos a serem feitos;
- Sempre carregue sua medicação de uso no avião e solicite um local sob refrigeração no caso de biológicos. Mais quantidade deve ser despachada;
- Faça tradução juramentada do laudo e da receita;
- Fique atento à quantidade de medicamento a ser levada, para suprir o tempo de estada, se for o caso;
- Cheque junto ao Consulado ou à Embaixada do país de destino quais são as regras para recebimento de medicamento via correio: se é autorizado, quais os procedimentos, se há tributação, quais empresas são autorizadas e onde deve ser retirado, para o caso de precisar;
- Mantenha sua medicação lacrada em seu recipiente original. Use caixas de pílulas para transportar pequenas quantidades necessárias durante o curso de um dia;
- Obtenha cópias de todas as prescrições, incluindo marcas estrangeiras ou nomes genéricos e mantenha o contato do seu médico;
- Nos Estados Unidos, é útil ter um cartão de identificação da ABCD ou da CCFA denominado 'Não posso aguardar', disponível para os associados, para explicar que você precisa estar em primeiro lugar na fila do banheiro, quando existir uma.

Associações oferecem suporte

Existem várias organizações que fornecem informações sobre seguro saúde e oferecem assistência aos viajantes. Uma delas é a Associação Internacional de Assistência Médica aos Viajantes (www.iamat.org), que tem listas de médicos de língua inglesa em muitos países. Os turistas também podem procurar médicos no site www.crohnscolitisfoundation.org/living-with-crohns-colitis/find-a-doctor. "Para que estudantes obtenham cuidados de saúde e medicação nos Estados Unidos precisarão de um médico no país, e a Iamat pode ajudar a obter um encaminhamento. Será importante que tragam comprovante de seus registros médicos ou enviem ao médico indicado antes da visita", orienta Jackie Spencer, gerente de suporte ao paciente da CCFA.

A entidade tem, ainda, uma rede de grupos em que os pacientes com DII e suas famílias encontram suporte, informação e orientação. Os visitantes que quiserem informações podem visitar o site www.crohnscolitisfoundation.org/chapters e clicar no estado norte-americano onde estão vivendo. A Embaixada Americana também possui uma lista de médicos locais divididos por especialização no site www.usembassy.gov. Se a viagem for dentro do Brasil, é possível localizar médicos habilitados no site do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) – http://gediibportal.associatec.com.br – no link 'encontre um médico' por região.

Como evitar a diarreia do viajante

- Beba água mineral engarrafada e, dependendo do local onde esteja, use a mesma até para escovar os dentes;
- Tente não engolir a água ao tomar banho ou quando estiver nadando;
- Evite bebidas não carbonadas, como chá gelado e sucos frescos, gelo, sorvete, legumes, saladas cruas, carne ou peixe cru ou não cozido;
- Evite produtos lácteos não cozidos, a menos que esteja certo de que foram pasteurizados e preparados sob condições estéreis;
- Nunca coma alimentos de vendedores na rua nem alimentos preparados, como salada de batatas e canapés.

Atenção aos banheiros!

- Memorize banheiros relacionados às rotinas diárias; reserve um assento próximo do banheiro no avião e verifique onde estão em trens e ônibus;
- Ao planejar uma viagem por estrada, consulte paradas de descanso com banheiros públicos e escolha o caminho que tenha mais paradas;
- Tenha sempre em mãos papel higiênico, toalhas umedecidas, pomadas e trocas de roupa;
- Mantenha o álcool gel para limpeza das mãos em garrafas pequenas;
- Aprenda a falar toalete e banheiro, urgente e emergência, farmácia e médico no idioma do país que visitar. Saber falar 'onde está' também ajuda.

pixabay

Fonte: CCFA

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.

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

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

Impacto da DII no trabalho

Médica perita do INSS destaca importância da recolocação do paciente no ambiente profissional

Entre 2010 e 2014, de todos os trabalhadores afastados por motivo de doença no Brasil, aproximadamente 15 mil tinham doença inflamatória intestinal, o que significa 0,01% de todos os afastamentos. Embora o número possa parecer baixo, o gasto do INSS com esses pacientes afastados por DII era de 1% do montante geral, o que correspondia a US$ 98 milhões – ou R$ 323 milhões. A média de tempo de afastamento também chama a atenção: 314 dias ao ano/paciente. Os dados fazem parte do estudo 'O impacto socioeconômico da incapacidade no trabalho por doença inflamatória intestinal no Brasil', de autoria da médica gastroenterologista especializada em doença inflamatória intestinal, Renata Froes, que também é médica do trabalho e perita do INSS.

Segundo a autora, que é membro do American College of Gastroenterology, do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) e da Federação Brasileira de Gastroenterologia (FBG), o estudo teve como objetivo avaliar a incapacidade laboral devido à DII na população brasileira e os fatores demográficos potencialmente associados à ausência no trabalho. Entre os fatores que interferem para esses índices está a dificuldade de acesso dos pacientes a tratamentos e a exames de colonoscopia, sangue e enterorressonância – fundamentais para um diagnóstico correto –, especialmente no serviço público de saúde.

O estudo constatou, ainda, que os afastamentos são mais prevalentes em pacientes com retocolite ulcerativa em relação à doença de Crohn, embora o Crohn afaste mais pacientes jovens e acarrete aposentadoria mais precoce. "Essa diferença ocorre porque a retocolite é mais prevalente, enquanto o Crohn complica potencialmente mais, embora as duas enfermidades sejam incapacitantes. O interessante é que, ao analisar os gráficos, percebemos que o tempo de afastamento foi caindo ao longo dos anos, coincidindo com o maior acesso dos pacientes ao uso de medicamentos biológicos", acrescenta.

A médica Renata Froes lamenta que os medicamentos biológicos sejam oferecidos gratuitamente pelo SUS apenas para pacientes com doença de Crohn, uma vez que podem ser benéficos para ambas as enfermidades nas fases moderada a grave, que é exatamente o perfil do paciente afastado pelo INSS. "A doença vai custar de qualquer forma para o governo. No entanto, com pacientes devidamente diagnosticados e medicados, o País não perderá mão de obra produtiva e, consequentemente, terá mais contribuintes", acentua.

PREJUÍZOS

O afastamento do trabalho gera prejuízos profissionais e sociais e, quanto mais tempo longe do trabalho, maior a chance de os pacientes perderem os vínculos e serem substituídos por outros profissionais. "Pacientes afastados por muito tempo se sentem desvalorizados e, com isso, muitas vezes desenvolvem sintomas depressivos, porque é o trabalho que traz a sensação de serem produtivos", argumenta. Segundo a médica, os programas de reabilitação profissional podem impactar positivamente a seguridade social e a qualidade de vida desses pacientes. A intenção da autora é que os resultados do estudo cheguem às autoridades brasileiras, visando conscientizar os legisladores sobre a necessidade de propiciar acesso a diagnóstico e medicamentos para diminuir o impacto negativo das DII na população. O estudo foi publicado no *The European Journal of Health Economics*. A ABCD e o GEDIIB apoiam trabalhos do gênero para que, em conjunto, possam ser traçadas metas e planejamentos para pacientes com DII.

Divulgação

A gastroenterologista Renata Froes é a autora

pixabay

A Jornada do Pa

Resultados demonstram os inúmeros problemas enfrentados pelos pacientes no Brasil

Com 3.563 questionários respondidos integralmente em um período de seis semanas – algo inédito no mundo – (80% do total de participantes, todos maiores de 18 anos), o estudo Jornada do Paciente com DII no Brasil, realizado pela ABCD, conseguiu traçar um perfil dos pacientes com doença inflamatória intestinal. A Jornada do Paciente é o primeiro estudo quantitativo e qualitativo feito no País mapeando em profundidade a realidade do paciente com DII. O resultado da pesquisa, que acaba de ser publicada e está disponível no site da ABCD (www.abcd.org.br/jornada), é um importante documento para médicos especialistas, entidades representativas e associações que se dedicam às DII, além de servir como parâmetro para a sugestão de futuras políticas públicas relacionadas às enfermidades.

Os resultados confirmam que a maior dificuldade dos pacientes é em relação ao tempo para obtenção de um diagnóstico preciso. A jornada, em geral, se inicia com os primeiros sintomas e segue por vários meses (e até anos), com visitas a diversos especialistas e salas de emergência ou prontos-socorros. Do total de participantes do estudo, 26% demoraram mais de um ano entre o início dos sintomas e a consulta com um gastroenterologista ou proctologista e 43% foram ao menos quatro vezes ao pronto-socorro antes de receber um diagnóstico final. Dos 41% que levaram mais de 12 meses para receber o diagnóstico, 20% tiveram de esperar mais de três anos para descobrir a doença e começar o tratamento adequado.

Um dos motivos para a demora no diagnóstico são questões específicas das doenças, mas o problema pode ser agravado por dificuldades de acesso a especialistas que conheçam e identifiquem as DII. Além disso, o início do tratamento não significa necessariamente uma melhora imediata e requer adaptação e dedicação dos pacientes e da equipe médica envolvida, pois pode incluir internações, cirurgias e exames complementares para o correto estadiamento da doença. Até mesmo pacientes com muitos anos de diagnóstico contaram que a jornada é de constante aprendizado sobre a doença, os tratamentos e como o corpo reage a cada mudança.

A MÉDICA MARTA BRENNER MACHADO COMENTA A PESQUISA

Os resultados também demonstram que mesmo a aderência ao tratamento não significa ausência de crises e de sintomas. "As respostas confirmam que a jornada de cada paciente é única e pode seguir diversos e tortuosos caminhos. Alguns levam a uma maior aceitação e resiliência, outros à solidão e ao isolamento. Alguns obstáculos também são recorrentes em várias etapas, como o acesso limitado a medicamentos e a equipes multidisciplinares de saúde", afirma a médica Marta Brenner Machado, presidente da ABCD. A especialista ressalta que não havia qualquer estudo que buscasse entender como vivem os pacientes e quais são os maiores problemas que enfrentam no dia a dia. Por

pixabay

ciente com DII

isso, a Jornada do Paciente é tão importante para todos os que se dedicam a entender, diagnosticar e tratar a doença inflamatória intestinal no Brasil para traçar, juntamente com as associações de pacientes, novas metas e campanhas para solucionar alguns obstáculos apresentados no estudo.

"A partir desses dados, podemos conhecer melhor a realidade do paciente e entender ainda mais as suas dificuldades de acesso aos medicamentos, seu desejo e a falta de acesso a equipes multidisciplinares de saúde, principalmente nutricionistas e psicólogos. Reforçamos os objetivos da ABCD de propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações para permitir que mais pacientes tenham acesso ao tratamento e a uma melhor qualidade de vida", destaca. A presidente da ABCD acentua, ainda, que o objetivo da pesquisa não é indicar a prevalência da doença ou estimar o tamanho da população com DII no Brasil, porque ainda não existem estudos epidemiológicos para obtenção destes dados. No entanto, o Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB), parceiro da ABCD neste projeto, está engajado em desenvolver mais estudos que possam produzir conhecimentos novos e adicionais aos desta pesquisa.

DUAS FASES

Para obter os dados, a Jornada do Paciente abrigou duas fases. Na pesquisa quantitativa, cujo questionário ficou disponível *on-line* no site da ABCD, os participantes responderam a 42 perguntas abertas e fechadas. Na pesquisa qualitativa foram realizadas entrevistas em profundidade com seis pacientes de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais: três mulheres e três homens, cobertos pelo SUS ou por convênio particular e com doença de Crohn e retocolite ulcerativa. Não foram identificadas disparidades significativas entre o SUS e os convênios, com exceção da facilidade em agendar consulta com especialista.

O impacto da DII...

.....Vida Social & Relacionamentos

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

..... Trabalho e Estudos

- Um terço teve de se ausentar do trabalho/estudo por mais de 25 dias
- 50% relataram que a DII afetou o emprego
- 30% dos pacientes relataram sentir discriminação no ambiente de trabalho
- 42% relataram que a DII impede de realizar seu potencial (estudos ou trabalho)
- 47% tiveram de fazer mudanças na rotina de estudo ou no trabalho

Cuidar da saúde das pessoas é muito mais que fazer diagnósticos e indicar tratamentos, é acreditar que é possível aliar boa medicina com humanização. Nós, do Instituto Ilha - Medicina do Sistema Digestivo, acreditamos nesses ideais e estamos à sua disposição para discutir e propor a melhor forma de equacionar o seu problema na área de Gastroenterologia clínica e Endoscopia digestiva.

Gastroenterologia Clínica
Endoscopia Digestiva Alta
Colonoscopia
Retossigmoidoscopia
Tratamentos para Doença de Crohn e Colite Ulcerativa
Balão Intragástrico
Cápsula Endoscópica
Teste de Hidrogênio Expirado
Calprotectina Fecal

Instituto Ilha
Medicina do Sistema Digestivo
48 3224-8808
www.institutoilha.com.br
Rua Menino Deus 63 Bloco A, Sala 507 | Centro
Florianópolis | SC CEP: 88020-210

GIBI CONSCIENTIZA SOBRE

Desenvolvido com a colaboração de pacientes, projeto mostra os conflitos de quem sofre com as complicações das DII

Devido às fortes dores de barriga e diarreia incessante, Lucas descumpre compromissos escolares, sai rapidamente de confraternizações entre amigos, evita comer em encontros sociais e tem vergonha do que as pessoas dizem a seu respeito. Para investigar o problema, o jovem marca uma consulta com um clínico geral e, no consultório, é orientado a procurar um especialista do aparelho digestivo. Depois de realizar o exame de colonoscopia, Lucas recebe o diagnóstico: doença de Crohn.

Diante do problema, o jovem segue com o tratamento para recuperar sua rotina. Nos momentos de crise, recebe ajuda de grupos de apoio e assiste a palestras sobre o tema. É assim que Lucas aprende a conviver com os transtornos causados pelo Crohn. Essa é a história do personagem do gibi desenvolvido pelo Grupo de Assistência Multidisciplinar em Estomias e Doença Inflamatória Intestinal (GAMEDII), com apoio da ABCD, do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) e do laboratório ABBVIE.

O médico Wilton Schmidt Cardozo: coordenação

A psicóloga Cleide Rodrigues de Castro colaborou

Os quadrinhos ilustram, além dos conflitos do paciente, a importância do apoio recebido de Vitória, personagem em remissão da retocolite ulcerativa que ajuda a elevar a autoestima de Lucas. O médico proctologista Wilton Schmidt Cardozo, coordenador do projeto e membro titular da Sociedade Brasileira de Coloproctologia (SBCP), explica que o gibi tem o objetivo de ajudar o leitor a identificar a doença e fazer uma reflexão para melhor enfrentamento e convívio com a DII. "O gibi é um modo de levar a informação e sensibilizar a população de uma forma lúdica", ressalta.

A psicóloga Cleide Rodrigues de Castro conta que esses personagens foram cuidadosamente criados a par-

Fotos: Divulgação

Fernando Soares da Silva: história a partir de relatos

O ilustrador Hermínio Pedro Cardoso Filho tem DII

Artistas contam como nasceu

Foi a partir dos relatos de pacientes que o roteirista Fernando Soares da Silva, que sofre com uma doença crônica da pele, desenvolveu a história. Ao ouvir as histórias dos pacientes com DII, o profissional procurou traçar um roteiro que pudesse representar os conflitos que envolvem a doença inflamatória intestinal. "Apesar de não conviver com a DII, entendo o que os pacientes enfrentam. Tenho dermatite atópica e, em períodos de desconhecimento da doença, também senti o comprometimento da minha autoestima e das rotinas de estudo, trabalho e convívio social", informa.

A arte do gibi foi desenvolvida pelo ilustrador e paciente de DII, Hermínio Pedro Cardoso Filho. Na hora de desenhar os quadrinhos, a vivência

DOENÇA DE CROHN

tir de relatos dos pacientes do ambulatório do GAMEDII, do qual também faz parte. "Os pacientes revelaram as dificuldades em manter a rotina de compromissos, o sofrimento com os sintomas da doença, constrangimentos sociais, medos, inseguranças, dúvidas e dificuldades de acesso aos especialistas nessas enfermidades", detalha.

DISTRIBUIÇÃO

O médico proctologista Wilton Schmidt Cardozo destaca que, no início, o gibi seria distribuído apenas para os pacientes. No entanto, no decorrer do projeto, os coordenadores perceberam que seria ainda mais relevante espalhar o material pelas recepções de consultórios médicos. "Assim, quem sente algum sintoma ou mesmo quem não tem a doença acaba tirando dúvidas com o profissional da saúde", argumenta. A tiragem inicial foi de 11 mil exemplares, mas há intenção de dar continuidade ao projeto. O gibi também pode ser encontrado na versão *on-line* nos sites do GAMEDII (www.gamedii.com.br) e da ABCD (www.abcd.org.br).

o roteiro

com a doença o ajudou a ilustrar melhor o sofrimento do personagem Lucas. Hermínio recebeu o diagnóstico de DII aos 20 anos e teve sua vida social afetada devido aos sintomas. Por isso, considera necessário falar sobre o assunto de forma descontraída para que todos saibam como lidar com o problema. "Os quadrinhos convidam as pessoas à leitura. É importante mostrar que existe um tratamento e que a doença não define o paciente. Saber o que é já é metade da cura", enfatiza.

Para o ilustrador, de 45 anos, familiares e amigos também podem ajudar os pacientes a ter uma boa evolução na melhora dos sintomas, mas, para isso, o conhecimento por parte dessas pessoas é fundamental. "Quem encontrou o médico ideal para mim foi minha esposa, que sempre pesquisou sobre DII e se manteve informada", reforça. Grupos de apoio também dão oportunidade para os pacientes se expressarem e compartilharem suas experiências, promovendo entendimento e aceitação.

Novas perspectivas

Métodos de diagnóstico e tratamentos auxiliam para o controle das doenças

A retocolite ulcerativa e a doença de Crohn ocorrem em consequência de alterações genéticas, e esses erros ou mutações estão fundamentalmente ligados à má regulação das células de defesa do intestino, chamadas em conjunto de sistema imunológico intestinal. A falta de regulação adequada do sistema imunológico intestinal faz com que entre desnecessariamente em atividade em algum momento da vida, gerando um processo inflamatório sem controle e com tendência à cronicidade. Todos os pacientes sabem que é preciso diagnosticar e tratar adequadamente as DII, mas nem sempre o diagnóstico é rápido e as terapias podem não funcionar em todos os casos. Por isso, pesquisadores e laboratórios estão em constante busca por novos métodos de diagnóstico e tratamentos, para que um maior número de pacientes possa manter a doença controlada sem prejuízo da qualidade de vida.

O diagnóstico das DII deve ser baseado em uma série de informações que reúnem dados da história do paciente (principais sintomas e exame em consultório), assim como de resultados de exames laboratoriais, endoscópicos (colonoscopia, por exemplo), histopatológicos (biópsias) e radiológicos. O médico gastroenterologista Marco Zerôncio, que faz parte do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB), lembra que, até o momento, não há um dado que por si só conclua que um paciente tenha doença inflamatória intestinal.

A médica Andrea Vieira cita a calprotectina fecal

O médico Marco Zerôncio detalha as novidades

Fotos: Divulgação

"Precisamos reunir informações para chegar a essa conclusão, o que nem sempre é fácil", afirma.

Segundo o especialista, o maior avanço nos últimos anos em termos de exames de imagem foi o desenvolvimento da enterografia, que pode ser feita por meio de tomografia computadorizada ou ressonância magnética para avaliação complementar do intestino delgado e de complicações da doença de Crohn. "Isso realmente fez uma enorme diferença positiva, tanto no diagnóstico como no seguimento de pacientes com doença de Crohn, assumindo uma posição habitualmente mais importante que a realização de exame por cápsula endoscópica", avalia. Outro avanço é o aumento progressivo na utilização da ultrassonografia abdominal para diagnosticar atividade ou remissão da doença de Crohn, principalmente em pacientes com doença restrita ao íleo terminal. Este método tem preparo muito mais simples, além de ser mais rápido e mais barato que a enterografia. Existem também pesquisas que tentam encontrar marcadores diagnósticos bem precisos, principalmente genéticos, que possam ser detectados por meio de uma simples coleta de sangue. No entanto, este avanço ainda não está disponível no Brasil para a prática diária.

MARCADOR

A calprotectina fecal também é um grande auxílio na avaliação diagnóstica complementar da DII, porque representa um marcador laboratorial de inflamação intestinal. "A calprotectina fecal é considerada o melhor método para diferenciar a síndrome do intestino irritável de outras doenças orgânicas. A utilização deste marcador não invasivo pode reduzir a necessidade de endoscopia, bem como eventual escalonamento do tratamento", ressalta a médica gastroenterologista Andrea Vieira, vice-presidente da ABCD. A elevação de calprotectina fecal também pode ser provocada por outras doenças, como diverticulite, outras inflamações, câncer intestinal, úlcera pépti-

para a DII

ca, cirrose e polipose juvenil, assim como pelo uso de alguns medicamentos, a exemplo de anti-inflamatórios não hormonais e inibidores da secreção ácida (omeprazol, esomeprazol, pantoprazol).

Portanto, embora não seja propriamente diagnóstica, a alteração da calprotectina eleva as suspeitas de uma doença inflamatória intestinal. Outra utilidade está ligada ao acompanhamento dos pacientes com DII. "Nos exames laboratoriais que solicitamos rotineiramente, uma elevação da calprotectina em um paciente sintomático ou assintomático pode significar retorno da inflamação, determinando que o médico tome providências de forma mais ágil, solicitando exames de imagem para confirmar se há realmente recidiva", ensina o médico gastroenterologista Marco Zerôncio. Caso exista reativação da inflamação, isso habitualmente implicará em mudança na estratégia terapêutica, evitando-se complicações ou piora do paciente.

Medicamentos biológicos são lançados com frequência

As doenças inflamatórias intestinais são tratadas com diversos medicamentos, geralmente prescritos de forma contínua desde que consigam controlar a doença e não provoquem efeitos colaterais que justifiquem sua suspensão. Atualmente, novos biológicos e novos remédios administrados por via oral estão sendo desenvolvidos para tratamento de retocolite ulcerativa e doença de Crohn, como resultado de intensas pesquisas em todo o mundo. "O principal motivo para esta busca incessante de novas drogas está baseado no fato de que nem toda doença inflamatória intestinal tem controle satisfatório com as medicações já existentes, o que determina muitas mudanças terapêuticas até que encontremos a medicação que terá efeito melhor. Novidades neste sentido são ainda muito necessárias", enfatiza o médico Marco Zerôncio.

As opções terapêuticas disponíveis no Brasil, além de corticoides e imunossupressores, incluem agentes biológicos formados por anticorpo monoclonal quimérico (infliximabe), anticorpo monoclonal humano (adalimumabe, ustequinumabe), anticorpo monoclonal humanizado (vedolizumabe) e fragmento Fab humanizado (certolizumabe pegol), que podem ser administrados pela via intravenosa ou subcutânea. "A eficácia do vedolizumabe na DII foi comprovada em estudos randomizados e controlados, podendo ser utilizado sem necessariamente o uso prévio de anti-TNF-*α*", explica a médica Andrea Vieira. O medicamento é indicado para o tratamento de pacientes adultos, na fase ativa da colite ulcerativa ou da doença de Crohn moderada a grave, em pacientes que apresentaram uma resposta inadequada, perda de resposta ou são intolerantes ao tratamento convencional ou a um antagonista de fator de necrose tumoral alfa (TNF-*α*).

Embora não exista um tratamento que possa levar à cura das doenças, há alguns anos tem sido observado forte desenvolvimento de drogas mais eficazes, o que propicia grande redução na utilização de corticoides. O gastroenterologista Marco Zerôncio reforça que os imunossupressores, como azatioprina e metotrexato, ainda são largamente usados e trazem efeito benéfico para muitos pacientes. A mesalazina também é bastante útil, principalmente no tratamento da retocolite ulcerativa. "Em caso de falha ou em casos selecionados mais delicados, como a doença de Crohn com fístulas, os medicamentos biológicos representaram um grande avanço", assegura.

O médico gastroenterologista ressalta que nenhum destes medicamentos parece ser 'melhor' que o outro em termos de eficácia global, por isso, nenhum paciente que está sendo bem tratado com uma determinada droga deve automaticamente mudar porque surgiu uma droga mais nova. Por outro lado, esses remédios não são idênticos e, por causa disso, existem certos contextos clínicos ou particularidades de pacientes que podem determinar que uma droga seja mais apropriada que outra em um certo momento do tratamento. Somente o médico poderá julgar bem e tomar a decisão mais adequada nesta escolha terapêutica.

Transplantes como opção

Entre as novidades também estão os transplantes, já utilizados em alguns pacientes com resultados satisfatórios. O transplante fecal – ou terapia bacteriana – vem sendo apresentado como opção para pacientes com doença de Crohn e já vem sendo testado em alguns hospitais, inclusive no Brasil. O procedimento consiste em substituir a microbiota do paciente com a doença por outra saudável. "A microbiota intestinal é um ecossistema diversificado e abundante, formado por 100 trilhões de bactérias de mais de 1000 espécies, que expressam genes e produzem proteínas. Não sabemos realmente se a microbiota alterada é o gatilho inicial para desenvolver a DII, mas, de qualquer forma, mesmo esta alteração não sendo inicial, prorroga a doença. Por isso, a terapia bacteriana pode ser uma opção interessante", sugere a médica Andrea Vieira.

O transplante de células-tronco também tem se mostrado muito benéfico para casos mais delicados de doença de Crohn, em que há perda total de eficácia dos medicamentos disponíveis e a cirurgia não representa uma boa alternativa. "Os pacientes que são submetidos ao transplante nestas condições podem evoluir por muitos anos sem necessidade de tratamento medicamentoso, com total controle da doença, embora uma minoria possa ter recidiva", avisa o médico Marco Zerôncio, ao reforçar que os riscos do transplante precisam sempre ser contrabalançados com os riscos da doença, antes que esta seja a opção terapêutica.

pixabay

Nº 2 SEM MEDO E SEM CHEIRO.

Borrifou, usou, bloqueou.

À venda nas melhores farmácias e pelo site www.freeco.com.br

Como funciona?

FreeCô é um bloqueador de odores sanitários que cria uma barreira sobre a água do vaso, impedindo que o mau cheiro saia de lá.

Modo de uso.

Antes de usar o banheiro, é só borrifar 5 vezes na água do vaso.

FreeCô é usado e aprovado por pessoas com:

- Síndrome do Instestino Irritável.
- Doença de Crohn.
- Colite Ulcerativa.

Participação em 2017:

- II Pancco | IX Simadi.
- Ficare.
- Gastrão.
- Ganepão.

/FreeCoBrasil

Produzido por Studio d'Essences.

freeCô

Fotos: Divulgação

À esq.: Médica Maria Ligia Lyra Pereira, deputado Odorico Monteiro e Ana Célia Araujo. Audiência pública também foi realizada no Senado Federal, em agosto

Intercambialidade em discussão

Uma audiência pública realizada dia 23 de novembro na Comissão de Ciência e Tecnologia, Comunicação e Informática (CCTCI), em São Paulo, discutiu o tema 'A necessidade de regulamentação da intercambialidade entre o medicamento biológico e o biossimilar'. Na audiência, realizada a pedido dos deputados federais Odorico Monteiro e Margarida Salomão, a ABCD foi representada pela médica Maria Ligia Lyra Pereira, coordenadora da Comissão de Medicamentos e Dispensação do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB). Pesquisadores, especialistas, técnicos, gestores e representantes da indústria farmacêutica e dos pacientes, por meio da Biored Brasil, também estiveram presentes.

Esta foi a segunda audiência pública realizada neste ano para discutir o assunto. A primeira, cujo tema foi 'A troca de medicamentos biológicos por biossimilares', ocorreu em 15 de agosto na Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado Federal, com participação de representantes da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), Associação Médica Brasileira (AMB), Biored Brasil, comunidade médica, associações de pacientes e representantes da indústria farmacêutica.

O debate é fundamental para os pacientes, porque deverá ocorrer, nos próximos anos, um crescimento exponencial de medicamentos biológicos e biossimilares registrados no País. Os biossimilares são produzidos a partir de organismos vivos, como células de bactérias, e são indicados para o tratamento de diversas enfermidades crônicas e agudas, como as doenças inflamatórias intestinais O medicamento biossimilar é desenvolvido depois que a patente de um produto biológico originador expira, o que permite que outras empresas desenvolvam versões semelhantes.

Para a Anvisa, segundo a última nota técnica, a decisão sobre a troca dos medicamentos deve ser tomada pelos médicos e pelo Ministério da Saúde. Como são poucos os produtos biossimilares registrados, a agência também recomenda que, além de provas em laboratório, seja feito um acompanhamento do paciente após a troca ou substituição. O representante da AMB, Valdair Pinto, afirma que é importante haver regulamentação por parte da Anvisa, pois os biossimilares não são intercambiáveis e exigem provas clínicas adicionais para serem usados sem risco ao tratamento dos pacientes. Para o conselheiro científico da Biored Brasil, Valderilio Azevedo, os médicos precisam ser esclarecidos sobre biológicos e biossimilares.

BIORED BRASIL

A entidade é formada por 39 organizações de pacientes e busca garantir o acesso a medicamentos biotecnológicos de qualidade e eficácia, com adequada rastreabilidade e farmacovigilância, a fim de resguardar a segurança dos pacientes que têm essa categoria de medicamentos fornecidos, em sua maioria, por meio da Assistência Farmacêutica do Sistema Único de Saúde (SUS).

Fonte: Biored Brasil

Serviços

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. Consulte a lista atualizada no site www.abcd.org.br.

A ABCD também mantém 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 *on-line* 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

CEDIG
Centro de Diagnóstico em Gastroenterologia

A JORNADA DO PACIENTE

COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL NO BRASIL.

Estudo quantitativo e qualitativo* realizado pela ABCD revela a jornada do paciente com DII no Brasil.

Primeiros Sintomas

12% dos pacientes demoraram mais de três anos entre o início dos sintomas até visitar um médico especialista (gastroenterologista ou proctologista).

43% foram ao menos quatro vezes ao pronto-socorro antes de receber um diagnóstico final.

Diagnóstico

41% dos pacientes demoraram mais de 12 meses para receber seu diagnóstico final. Destes, 20% demoraram mais de 3 anos para o diagnóstico.

Tratamento

40% dos pacientes SUS relataram dificuldade em agendar uma consulta com especialista.

84% dos pacientes tiveram interesse em obter acesso a clínicas multidisciplinares.

79% alteraram sua dieta devido à doença, retirando alguns alimentos.

68% já tomaram corticosteroides em algum momento da doença.

Períodos de Remissão

63% relataram cansaço e fadiga, mesmo em períodos de remissão.

80% dos pacientes disseram que sua vida é afetada pela doença mesmo em períodos de remissão.

Mesmo em períodos de remissão, apenas **7%** dos respondentes não sofreram com nenhum sintoma da DII.

Períodos de Crise

77% se preocupam quando a próxima crise irá atacar.

42% tiveram entre 1-3 crises nos últimos dois anos.

18% tiveram mais de 10 crises nos últimos dois anos.

22% dos entrevistados estavam em crise no momento.

*A Jornada do Paciente com DII foi uma pesquisa realizada pela ABCD, durante Maio e Agosto de 2017, para entender como vivem os pacientes com DII no Brasil, assim como suas principais dificuldades e obstáculos. Para mais informações e para acessar o resultado integral do estudo, acesse: abcd.org.br/jornada.