

JORNADA DO PACIENTE COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL

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



Ficha Técnica

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

Comitê Científico

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

Realização



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

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

www.abcd.org.br

Parceiros



Apoio



European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations - EFCCA

Organização, conteúdo & análise dos dados



Diagramação & Layout



Apoio Financeiro



Agradecimentos

A Dra Cynthia Maria Bassotto Cury Mello pela assessoria jurídica e atenção prestada.

A equipe Crohnistas da Alegria pelo envolvimento, interesse e simpatia ao longo de todo o processo.

A Sra Julia Assis, da Associação do Leste Mineiro de Portadores de DII (ALEMDII), pela motivação e participação ativa no desenvolvimento do estudo, assegurando a visão do paciente em cada passo.

A Sra Verenna Melo, da Associação Baiana dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (ABADII), pelas sugestões e ajuda.

A todos os pacientes que se dispuseram a responder, assim como as associações, parceiros e apoiadores - sem eles o estudo não teria sido possível.

Conteúdo

1. Introdução	6
1.1 Mensagem da ABCD	6
1.2 Objetivos da Pesquisa	7
2. Metodologia	8
2.1 Fase 1: Pesquisa Quantitativa	8
2.2 Fase 2: Pesquisa Qualitativa	13
2.3 Limitações do Estudo	13
2.4 Outras Considerações	13
3. Principais resultados	14
3.1 A Jornada do Paciente com DII	14
3.2 Maiores Obstáculos	16
3.3 O Impacto da DII...	17
3.4 Comparação SUS & Convênio	18
4. Recomendações da ABCD	22
5. Fase 1: Resultados	24
6. Fase 2: Resultados	62
7. Anexos	66
Termos da pesquisa (consentimento informado)	66
Permissão para uso dos dados	67

1. INTRODUÇÃO

1.1 - Mensagem da ABCD

Foto: André Bueno | Fbb Comunicação



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

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

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

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

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

Boa leitura!

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Marta Brenner Machado'.

Marta Brenner Machado, presidente da ABCD

1.2 - Objetivos da pesquisa

- Compreender e quantificar, na medida do possível, o impacto da DII na vida das pessoas, seja impacto físico, mental, financeiro e emocional.
- Compreender os obstáculos e dificuldades que o paciente com DII enfrenta no Brasil, seja de caráter físico/médico, emocional, psicológico ou financeiro.
- Estabelecer o cenário atual de como o paciente brasileiro lida com a sua doença.
- Identificar possíveis “gargalos” e problemas de acesso ao tratamento e a profissionais de saúde.
- Identificar e quantificar o impacto e papel das associações de pacientes na vida do paciente.
- Sugerir planos, propostas e mudanças em políticas públicas e atividades de associações para melhor atender o paciente.

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

2. METODOLOGIA

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

2.1 - Fase 1 Quantitativa

Coleta dos dados e tipo de questionário

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

Tamanho da amostra

4.428 pessoas acessaram o questionário através do link oficial

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

261 foram desqualificadas (6% do total)

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

CRITÉRIO DE SELEÇÃO



Maiores de 18 anos



Residentes do Brasil



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

Critério de exclusão

As cinco primeiras perguntas do questionário eram perguntas-filtro.

Foram excluídos:

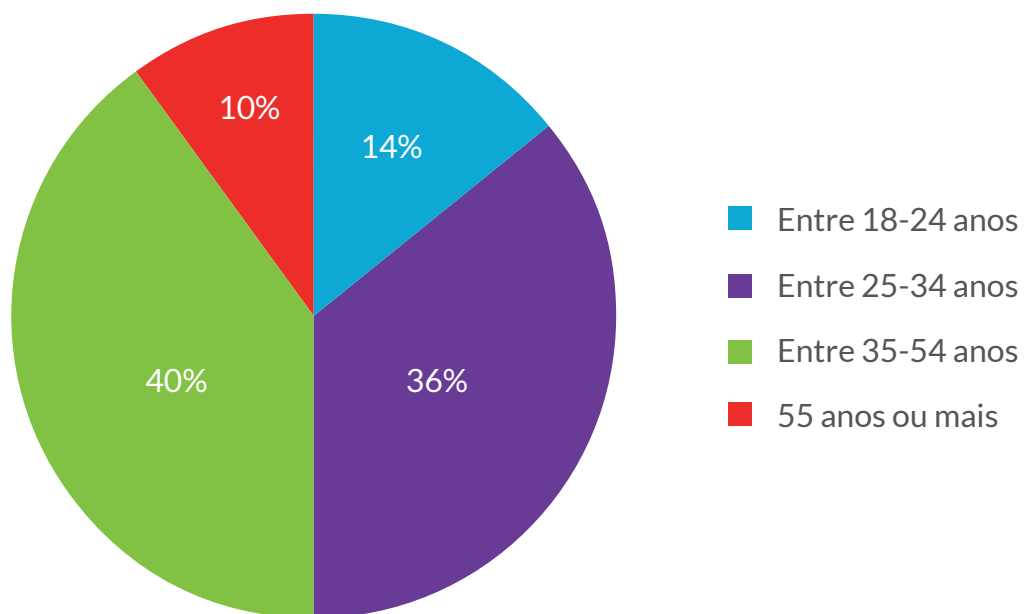
- Na pergunta P1 “Você concorda com os termos da pesquisa” seleção da resposta “não concordo com os termos da pesquisa” (14 pessoas).
- Na pergunta P2 “Qual sua idade”, seleção da resposta “Menos de 18” (124 pessoas).
- Na pergunta P3 “Em que estado do Brasil você reside?” selecionaram a resposta “Não moro do Brasil” (28 pessoas).
- Na pergunta P4 “Com que tipo de Doença Inflamatória Intestinal (DII) você foi diagnosticado?” seleção da resposta “Não possuo nenhum tipo de DII” (52 pessoas).
- Na pergunta P5 “Um profissional de saúde já confirmou que você possui algum tipo de DII?” seleção da resposta “Não” (85 pessoas).

Exclusão na fase de tratamento de dados:

- Foram excluídos 03 questionários da análise, respondentes que indicaram “colite indeterminada” e “não sei” nas perguntas p4 e p5 respectivamente (falta de clareza no diagnóstico pode indicar ausência de DII). Outro excluído não indicou medicamentos específicos da doença, o que também pode indicar ausência de DII.
- Para perguntas da altura e peso, quando cruzados os dados, foram excluídos 16 respondentes com peso e altura relativos considerados inválidos (por ex. 100 Kg no peso e 100 cm na altura).
- Para pergunta da altura, foram excluídos 30 questionários, pois foram consideradas inválidas alturas menores de 130cm, assim como resposta “1” foi considerada inválida, especialmente quando cruzados os dados com o peso.

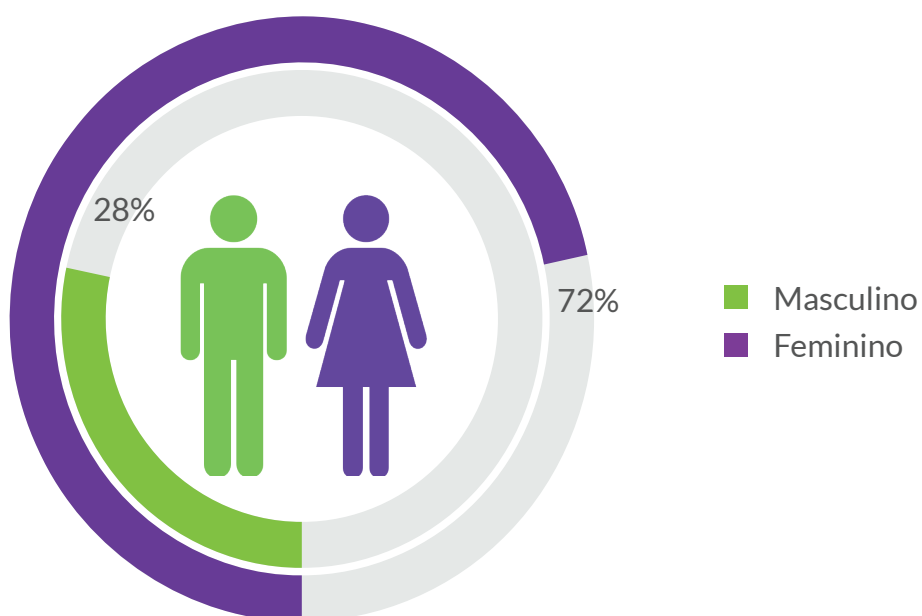
2.1.1 - Perfil do entrevistado - Fase 1

IDADE



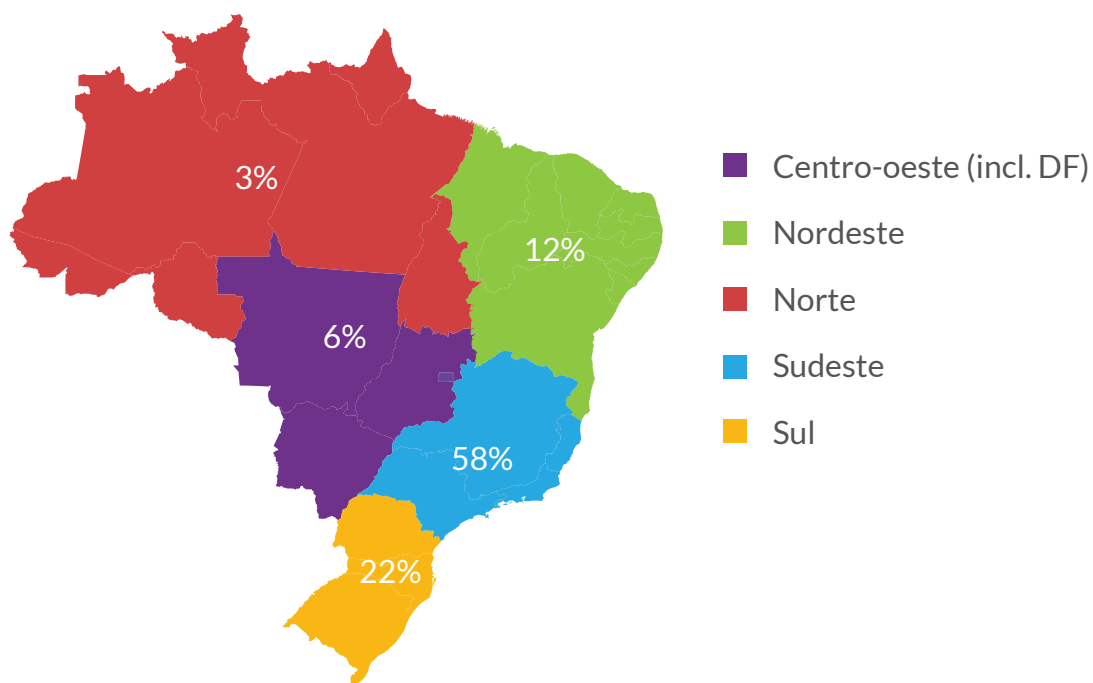
Fonte: P2. Jornada do Paciente com DII 2017, n=4.152

SEXO



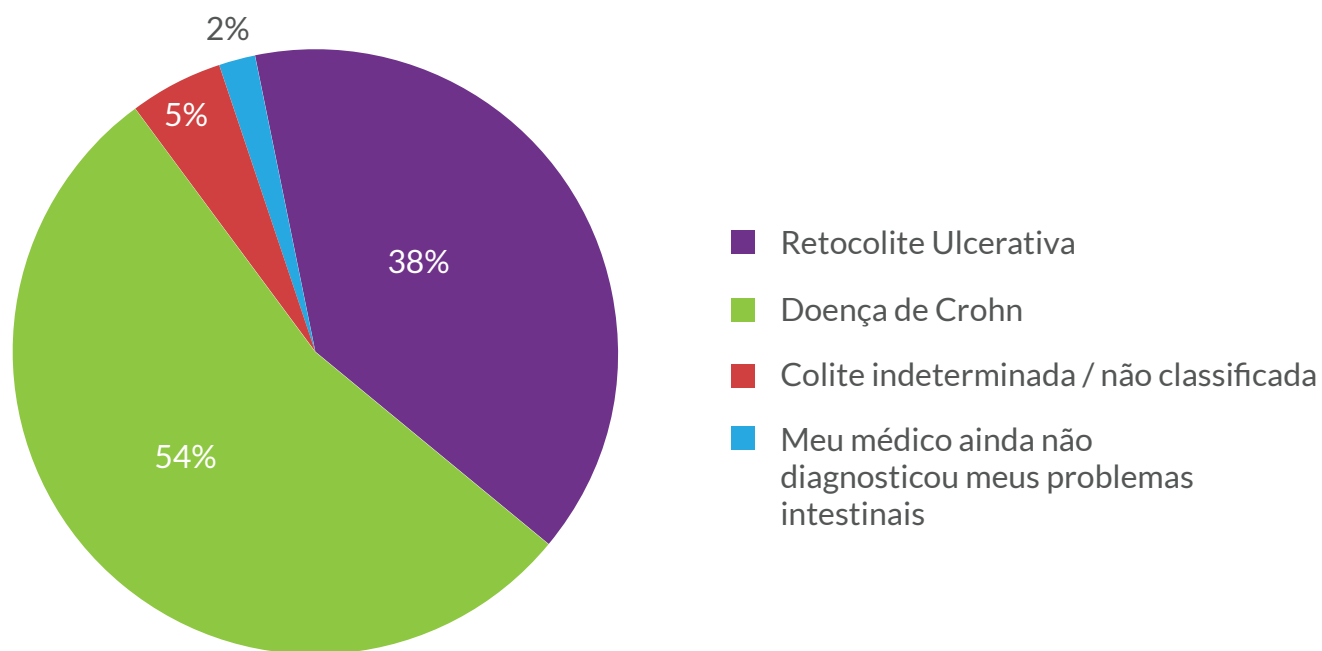
Fonte: P6. Jornada do Paciente com DII 2017, n=3.840

REGIÃO DO BRASIL



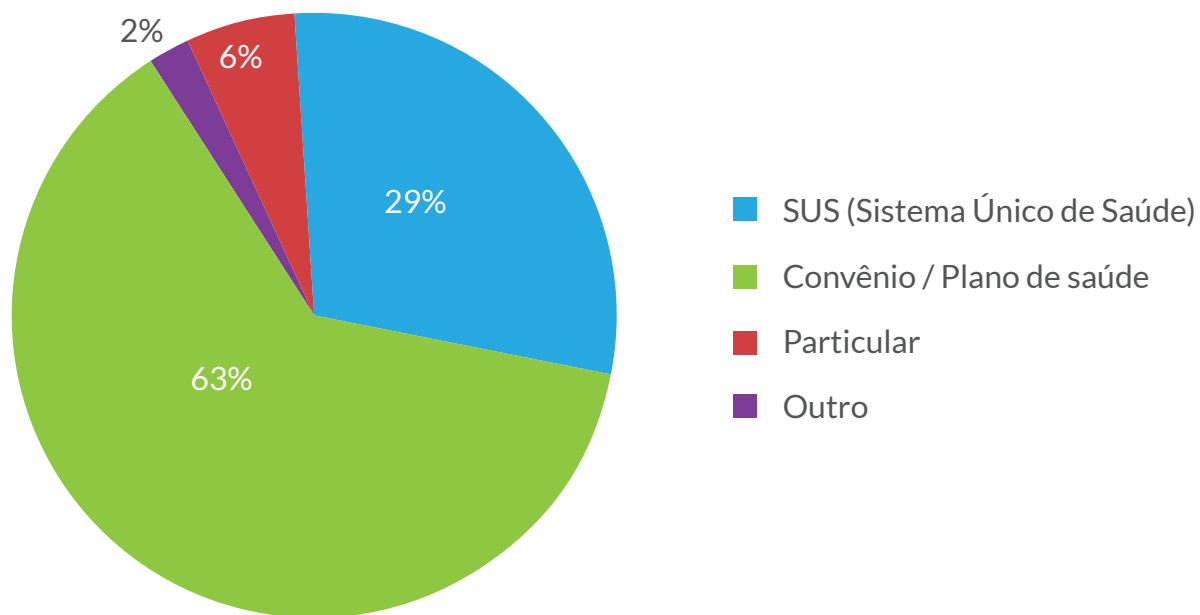
Fonte: P3. Jornada do Paciente com DII 2017, n=4.248

TIPO DE DII



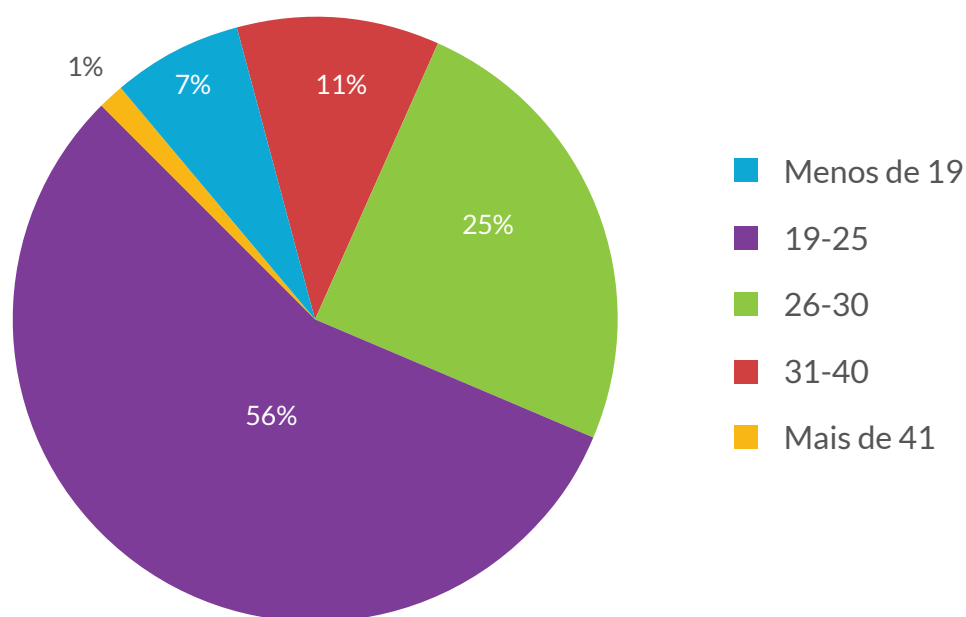
Fonte: P4. Jornada do Paciente com DII 2017, n=4.223

TIPO DE COBERTURA



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

ÍNDICE DE MASSA CORPORAL (IMC)



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

2.2 - Fase 2 | Qualitativa

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

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

2.3 - Limitações do Estudo

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

72% dos respondentes da fase quantitativa são do sexo feminino. Esta é uma característica encontrada em outros estudos na área utilizando metodologia similar ^{2,3}.

63% possui convênio/seguro-saúde - não compatível com a distribuição média de acesso a seguro privado no Brasil: apenas **29%** de brasileiros de 14 anos ou mais possui plano de saúde médico ou odontológico¹.

2.4 - Outras considerações

- A análise dos dados e resultados foi feita a partir de todos os respondentes para cada pergunta – por essa razão o n varia para cada pergunta.

- A taxa média de conclusão dos questionários foi de **80%**. Os respondentes podiam a qualquer momento encerrar sua participação – suas perguntas eram gravadas até a última pergunta respondida.

- Considerando o número total de perguntas do questionário, assim como a metodologia de auto-seleção, a desistência / desqualificação de **20%** foi considerada dentro do normal e do esperado e não impacta na qualidade e robustez dos dados.

- Excluindo os dados onde as fontes são citadas em notas de rodapé, todos os gráficos, tabelas e resultados mencionados neste relatório foram obtidos nas fases 1 e 2 da Jornada do Paciente com DII.

¹ IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde Vol 4. 2013

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

³ Morishige et al. Preferences regarding shared decision-making in Japanese IBD patients. *Adv Ther* (2016) 33:2245-2256

3. PRINCIPAIS RESULTADOS

3.1 - A Jornada do Paciente com DII

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

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

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

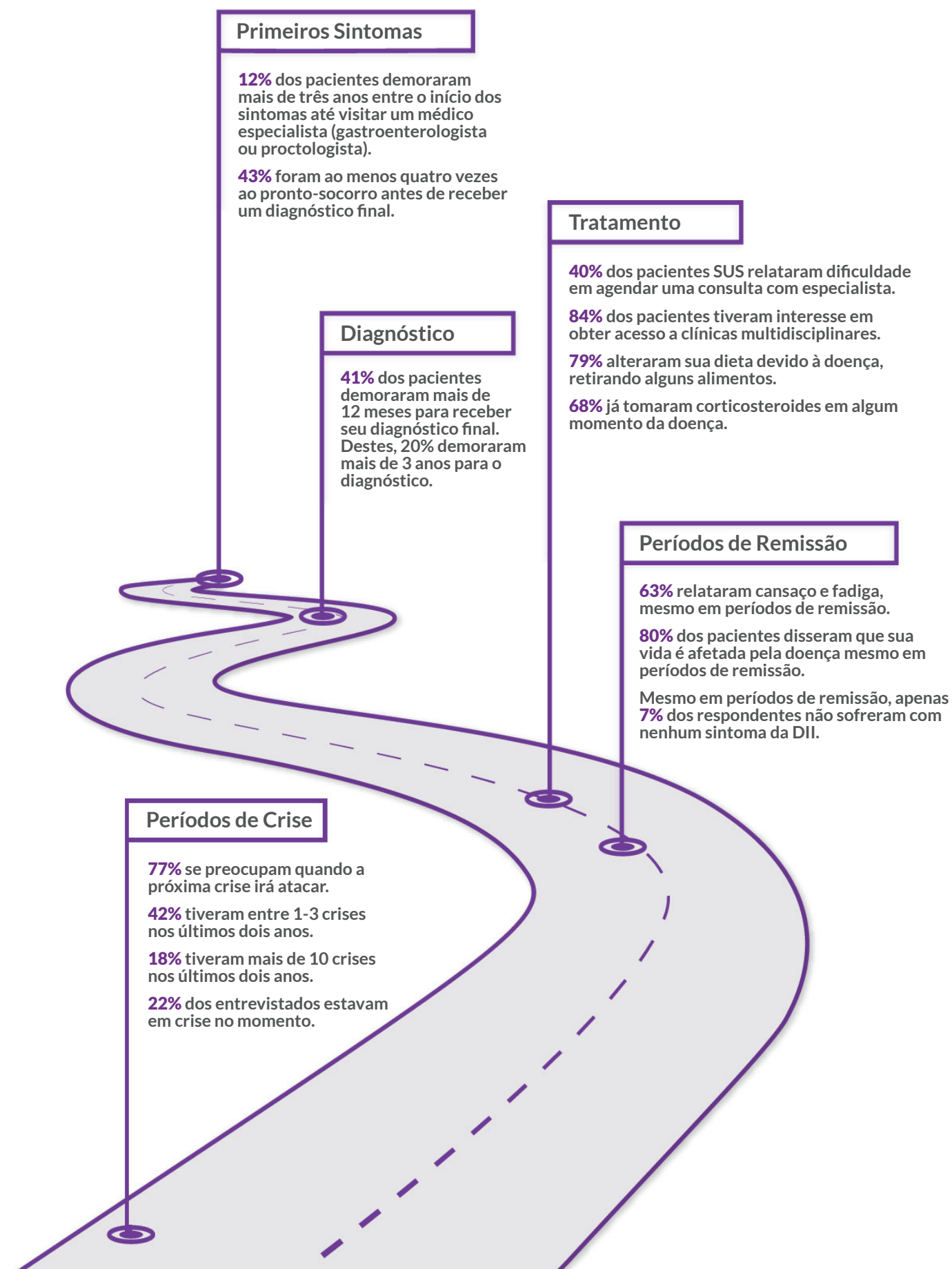
“Eu mentia pra todo mundo, eu escondia isso das pessoas, e não é pela vergonha da doença... mas eu acho que se eu ficasse reclamando... Eu acho que as pessoas iam achar que eu era fresca, exagerada, e eu não aceito isso, então eu tinha que aguentar, não podia ficar reclamando.”

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

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

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

3.1.1 - Etapas da Jornada do Paciente



⁴ Em se tratando de doenças inflamatórias intestinais, é considerado um diagnóstico tardio aquele diagnóstico feito a partir de 18 meses após os primeiros sintomas. Há discussão na comunidade médica sobre esta definição no momento. Fonte: Fiorino, Gionata & Silvio Danese. Diagnostic Delay in Crohn's Disease: Time for Red Flags. Digestive Diseases and Sciences. November 2016, Volume 61, Issue 11, pp 3097-3098

3.2 - Maiores Obstáculos

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

Demora no diagnóstico

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

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

Demora na indicação a especialistas

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

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

Exames invasivos

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

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

Pouco ou nenhum acesso a equipe multidisciplinar de saúde

“No SUS nunca me foi oferecido atendimento com qualquer profissional que não um médico gastro.”

(Fase 1, adaptado P27)

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

Falta de medicamento na rede pública

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

“A conversa com outros pacientes ajuda muito. (...) se você está precisando de alguma coisa, isso ajuda, tá precisando de medicação, se tá sobrando, eu ajudo eles também. Aí a gente faz essa troca. Existe isso

porque falta, na Rio Farmes não tinha isso, semana passada começou a ter”.

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

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

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

Falta de conhecimento e flexibilidade do empregador/instituição de ensino

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

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

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

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

Medo / vergonha da doença e das cirurgias

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

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

3.3 - O Impacto da DII...

Vida Social & Relacionamentos

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

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

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

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

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

Trabalho e Estudos

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

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

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

(adaptado P37, Jornada do Paciente 2017)

O Papel das Associações

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

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

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

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

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

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

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

“Uns anos descobri um grupo de whatsapp, que eu achei lindo, um grupo com 80 pessoas, TODOS portadores! Eu descobri um monte de gente igual a mim!”

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

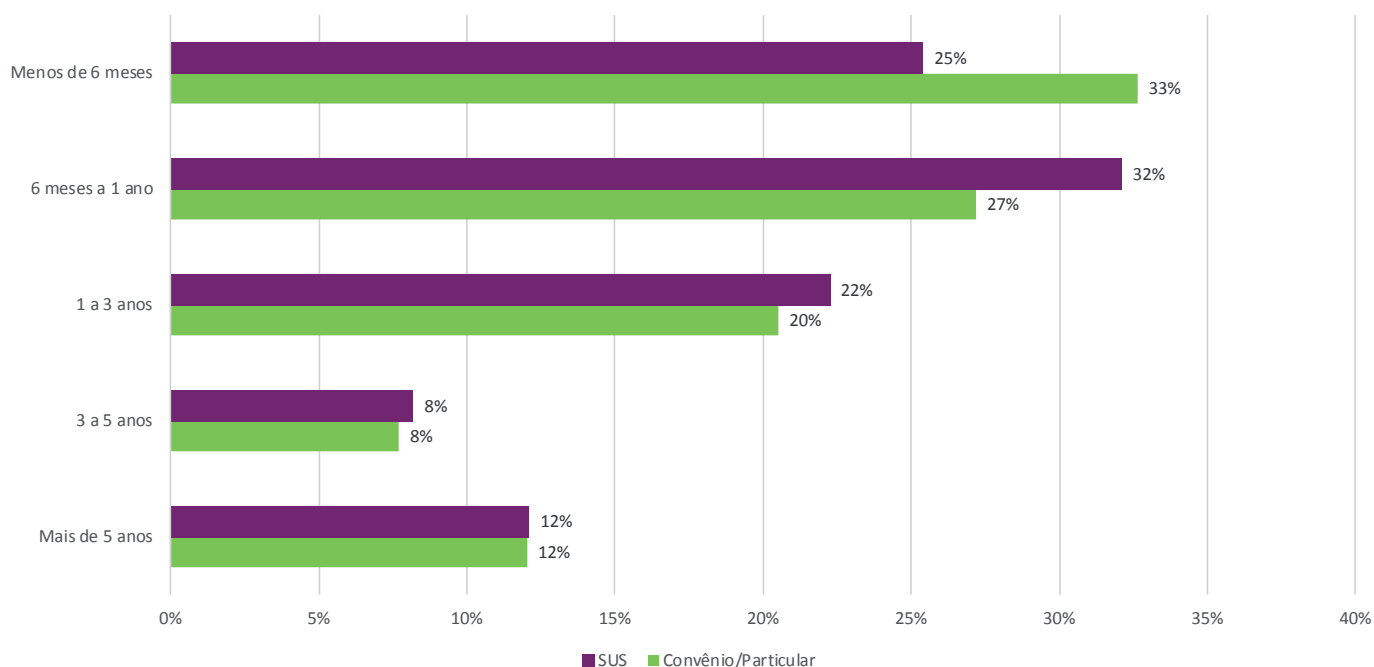
3.4 - Comparação SUS & Convênio

As disparidades entre o sistema público e privado no Brasil é bastante conhecido. Por tanto, foram analisadas as respostas dependendo do tipo de cobertura, comparando respondentes que utilizam o sistema público de saúde (SUS) versus os que utilizam sistema privado (convênio ou particular), a partir de algumas métricas de qualidade: tempo de diagnóstico, acesso a especialistas e acesso a medicamentos. Vale ressaltar que muitos usuários usam os dois sistemas de maneira concomitante: muitos acessam especialistas pelo convênio mas recebem o medicamento via SUS – todos os pacientes entrevistados na fase 2 relata-

ram este tipo de uso. E essa opção de resposta (Usuário de ambos os sistemas) não estava disponível no questionário.

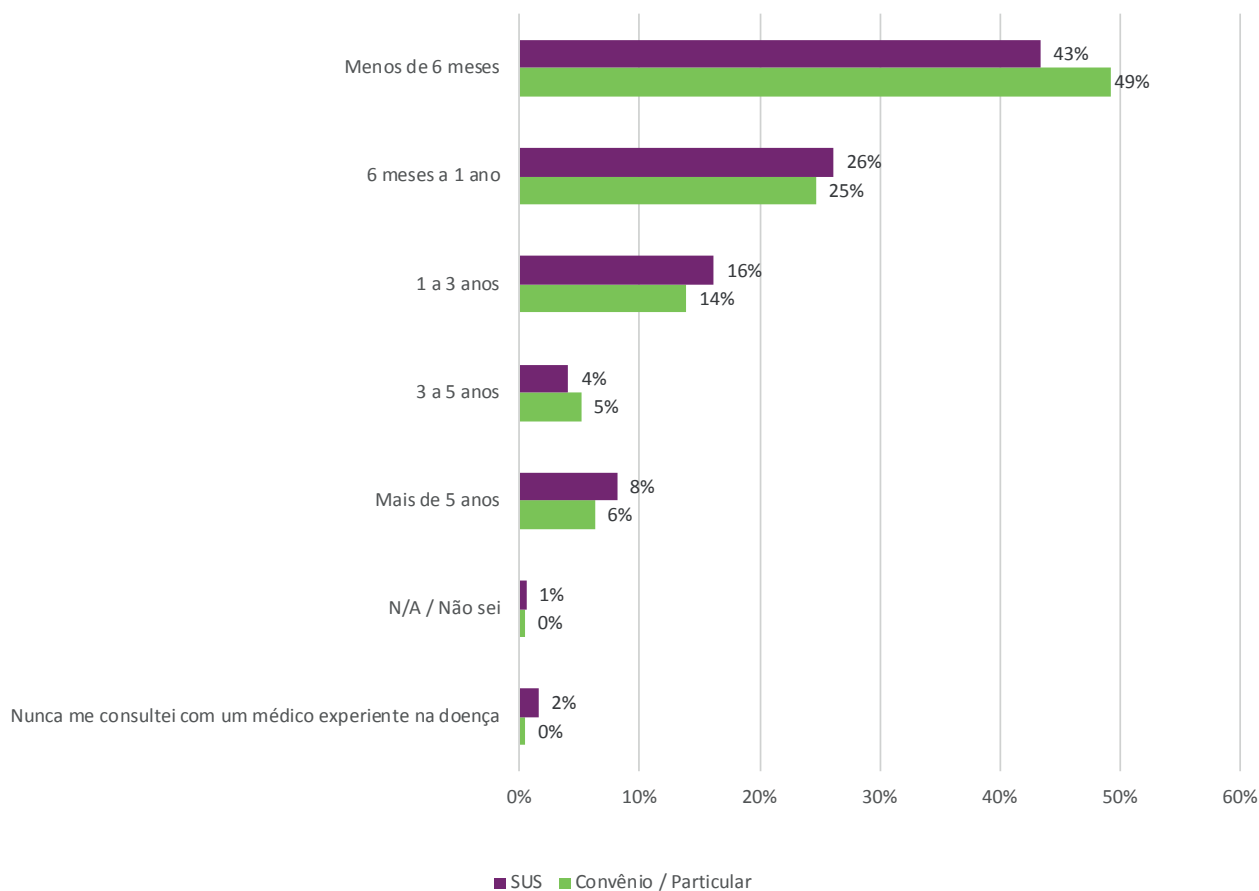
Não foram identificadas disparidades significativas entre os dois sistemas, com exceção da dificuldade em agendar consulta com especialista – 40% dos usuários do SUS relataram dificuldade, em comparação com 19% no privado. Em termos de acesso a medicamentos, o acesso dos pacientes do SUS é ligeiramente maior, incluindo para biológicos – o que pode refletir a dificuldade de liberação desta classe de medicamentos para pacientes de convênio.

P10. Tempo de diagnóstico:



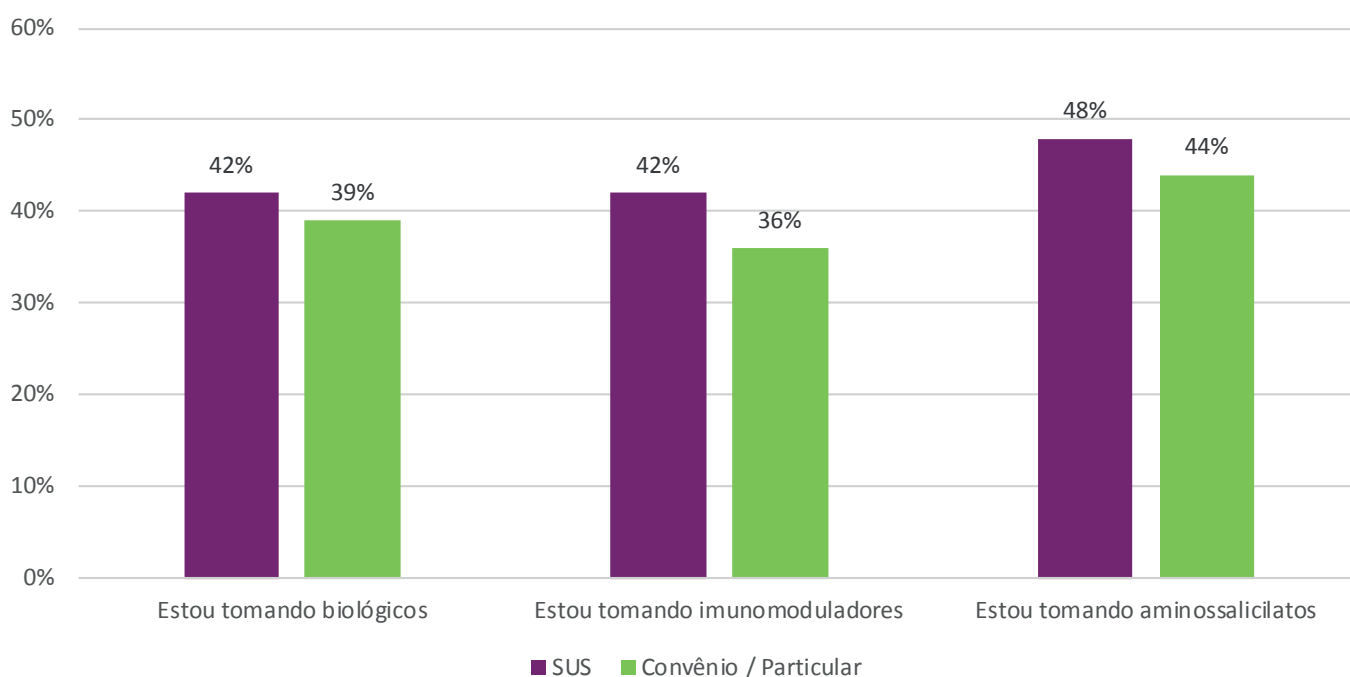
Fonte: P10. Jornada do Paciente com DII 2017, n SUS=1.075, n Convênio=2547

P11. Tempo até visitar especialista (gastroenterologista ou proctologista)



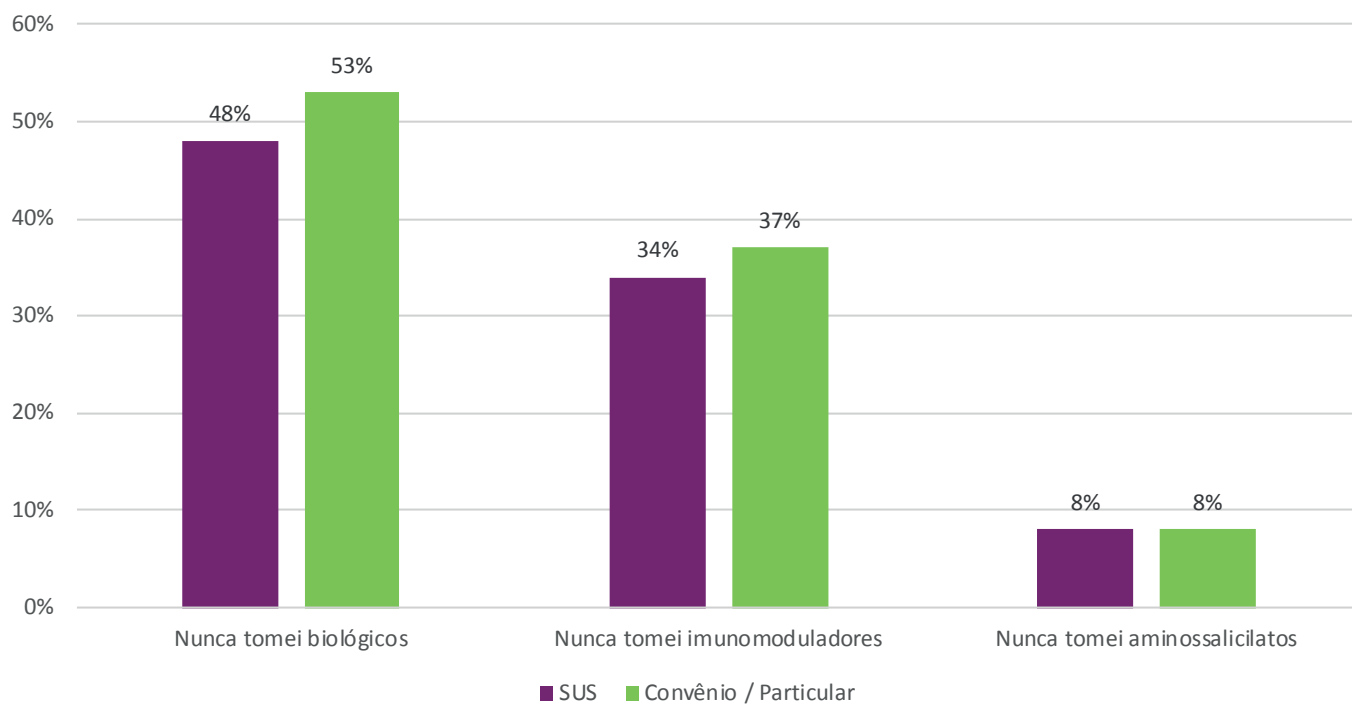
Fonte: P11. Jornada do Paciente com DII 2017, n SUS=1.075, n Convênio=2547

P20. Medicamentos que está tomando atualmente



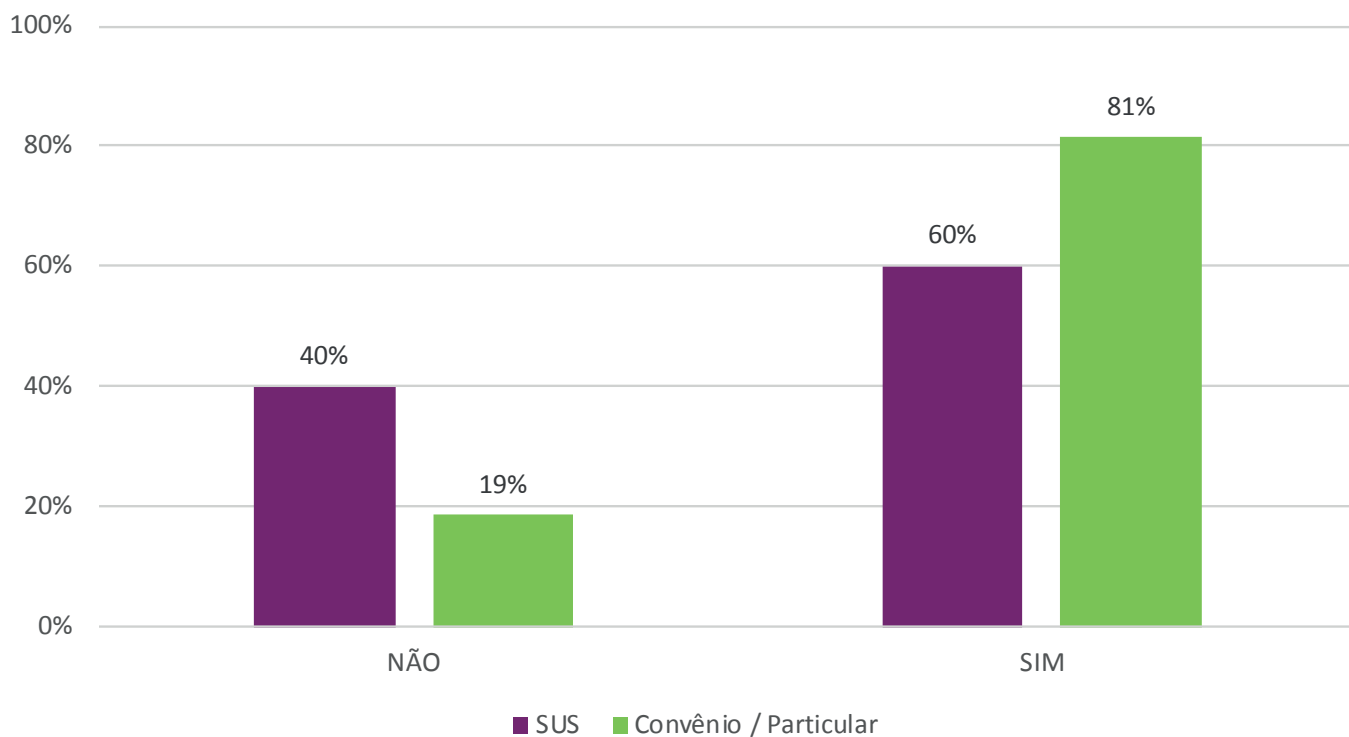
Fonte: P20. Jornada do Paciente com DII 2017, n SUS=1.038, n Convênio=2.452

P20. Medicamentos aos quais nunca teve acesso



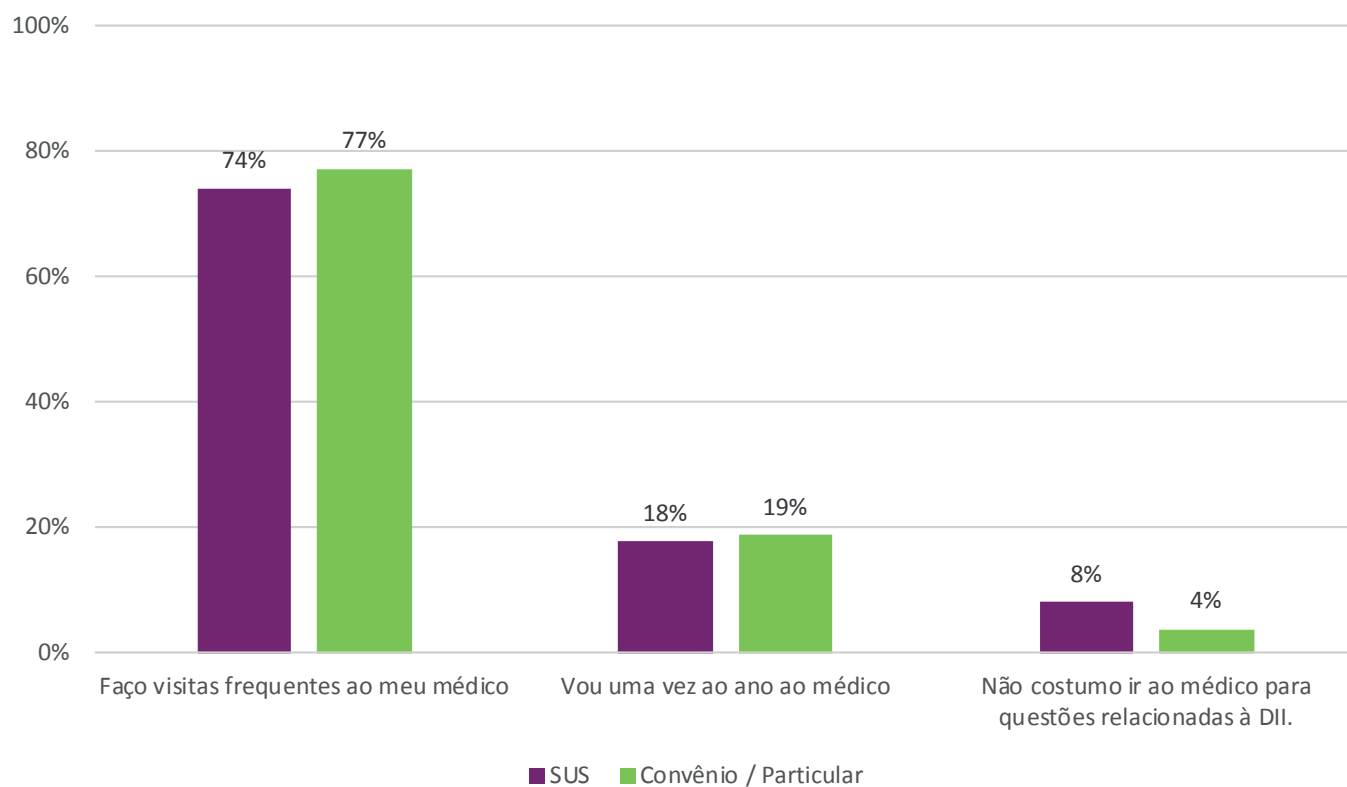
Fonte: P20. Jornada do Paciente com DII 2017, n SUS=1.038, n Convênio=2.452

P25. Consegue obter consulta médica em tempo hábil



Fonte: P25. Jornada do Paciente com DII 2017, n SUS=1.038, n Convênio=2.472

P26. Frequência de visitas ao médico com experiência em DII



Fonte: P26. Jornada do Paciente com DII 2017, n SUS=1.038, n Convênio=2.472

4. RECOMENDAÇÕES DA ABCD

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

1. Facilitar o acesso ao tratamento adequado

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

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

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

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

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

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

4.

Promover atividades e grupos locais de apoio ao paciente

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

5.

Fortalecer a presença de associações de pacientes no mundo digital

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

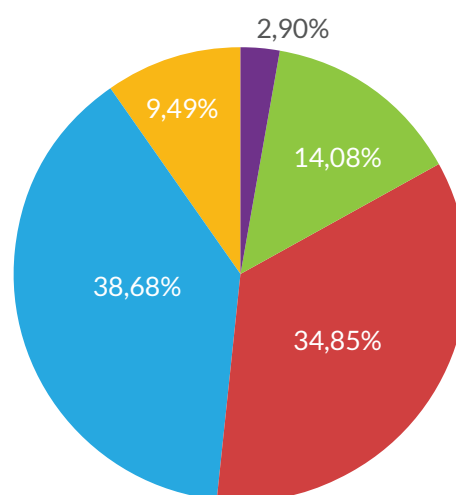
5. FASE 1: RESULTADOS

P01 | Você aceita os termos da pesquisa Jornada do Paciente ABCD?

P1. Você aceita os termos da pesquisa Jornada do Paciente ABCD?	Respostas	%
Aceito os termos da pesquisa ⁵	4414	99,68%
Não aceito os termos da pesquisa	14	0,32%
NR	0	0,0%
TOTAL	4428	100%

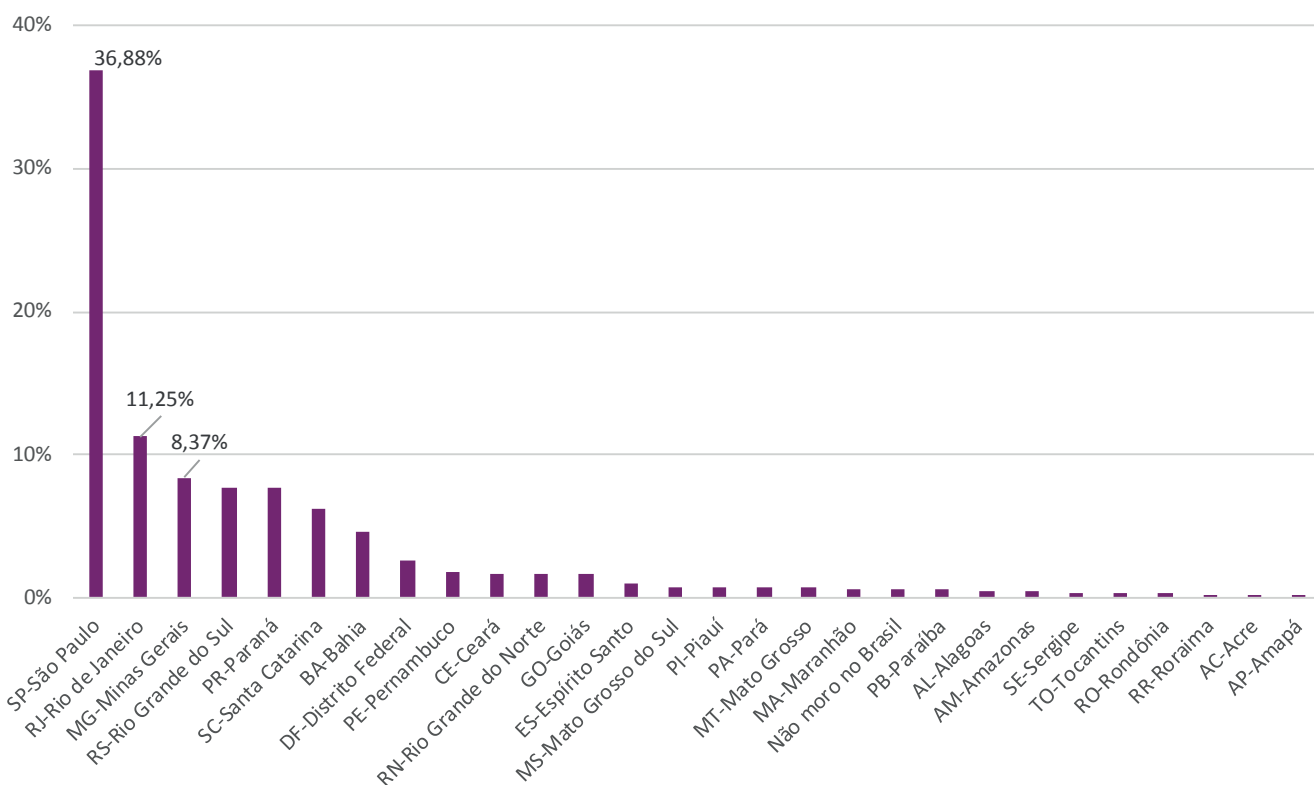
P02 | Quantos anos você tem?

P2. Quantos anos você tem?	Respostas	%
Menos de 18	124	2,90%
Entre 18-24 anos	602	14,08%
Entre 25-34 anos	1490	34,85%
Entre 35-54 anos	1654	38,68%
55 anos ou mais	406	9,49%
Total válidos	4276	100%
NR	152	-
TOTAL	4428	-



- Menos de 18
- Entre 18-24 anos
- Entre 25-34 anos
- Entre 35-54 anos
- 55 anos ou mais

P03 | Em que estado do Brasil você reside?

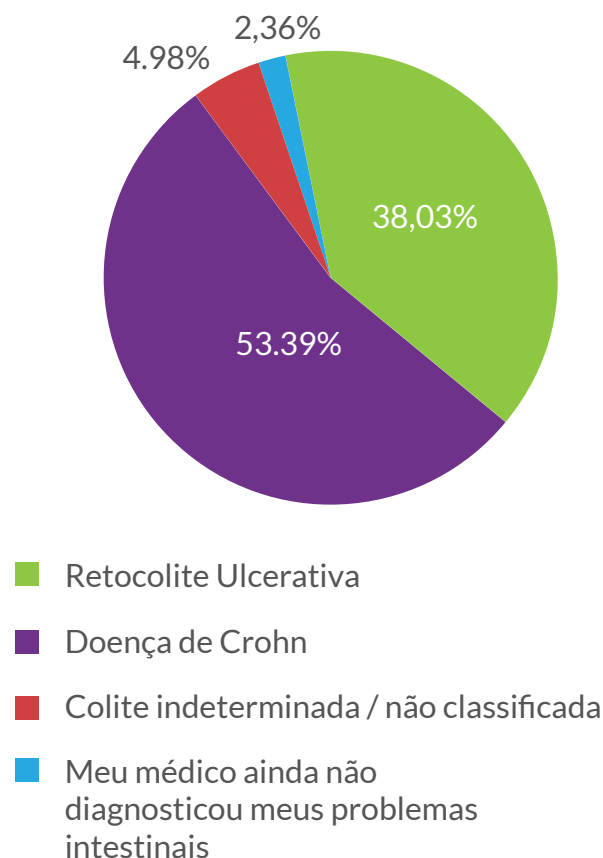


P3. Em que estado do Brasil você reside?	Respostas	%
AC-Acre	2	0,05%
AL-Alagoas	19	0,44%
AP-Amapá	2	0,05%
AM-Amazonas	19	0,44%
BA-Bahia	198	4,63%
CE-Ceará	74	1,73%
DF-Distrito Federal	109	2,55%
ES-Espírito Santo	40	0,94%
GO-Goiás	72	1,68%
MA-Maranhão	28	0,65%
MT-Mato Grosso	29	0,68%
MS-Mato Grosso do Sul	33	0,77%
MG-Minas Gerais	358	8,37%
PA-Pará	30	0,70%
PB-Paraíba	24	0,56%

PR-Paraná	328	7,67%
PE-Pernambuco	77	1,80%
PI-Piauí	32	0,75%
RJ-Rio de Janeiro	481	11,25%
RN-Rio Grande do Norte	74	1,73%
RS-Rio Grande do Sul	329	7,69%
RO-Rondônia	13	0,30%
RR-Roraima	4	0,09%
SC-Santa Catarina	268	6,27%
SP-São Paulo	1577	36,88%
SE-Sergipe	14	0,33%
TO-Tocantins	14	0,33%
Não moro no Brasil	28	0,65%
Total válidos	4276	100%
NR	152	-
TOTAL	4428	-

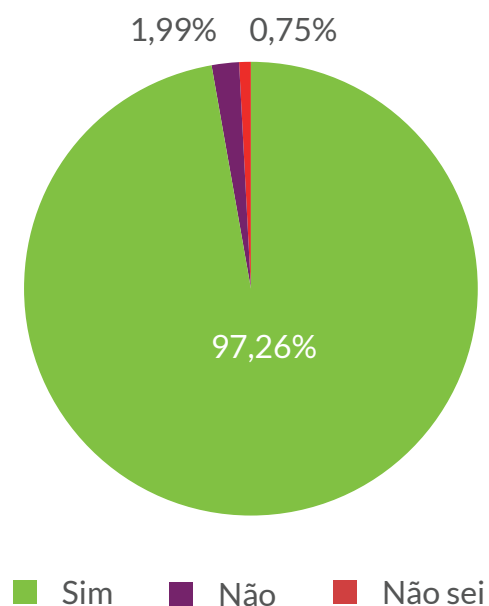
P04 | Com que tipo de Doença Inflamatória Intestinal (DII) você foi diagnosticado?

P4. Com que tipo de Doença Inflamatória Intestinal (DII) você foi diagnosticado?	Respostas	%
Retocolite ulcerativa	1626	38,03%
Doença de Crohn	2283	53,39%
Colite indeterminada / não classificada	213	4,98%
Meu médico ainda não diagnosticou meus problemas intestinais	101	2,36%
Não possuo nenhum tipo de Doença Inflamatória Intestinal (DII)	53	1,24%
Total válidos	4276	100%
NR	152	-
TOTAL	4428	-



P05 | O seu médico/profissional da saúde já confirmou que você sofre de algum tipo de Doença Inflamatória Intestinal (DII)?

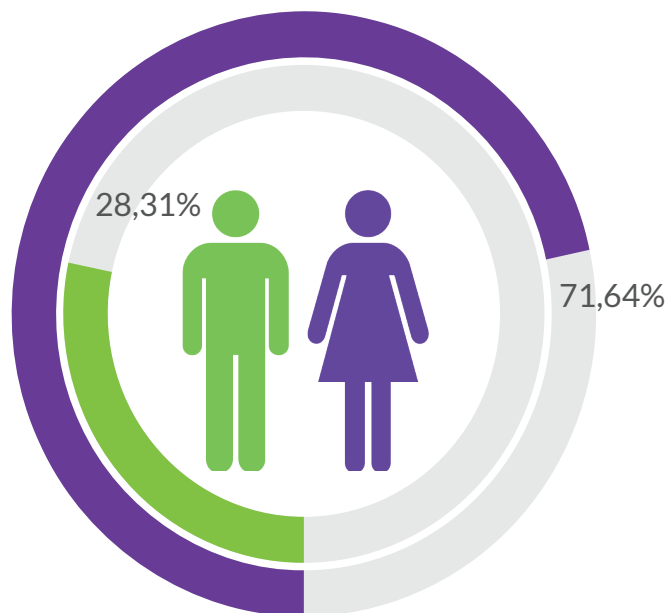
P5. O seu médico/profissional da saúde já confirmou que você sofre de algum tipo de Doença Inflamatória Intestinal (DII)?	Respostas	%
Sim	4159	97,26%
Não	85	1,99%
Não sei	32	0,75%
Total válidos	4276	100%
NR	152	-
TOTAL	4428	-



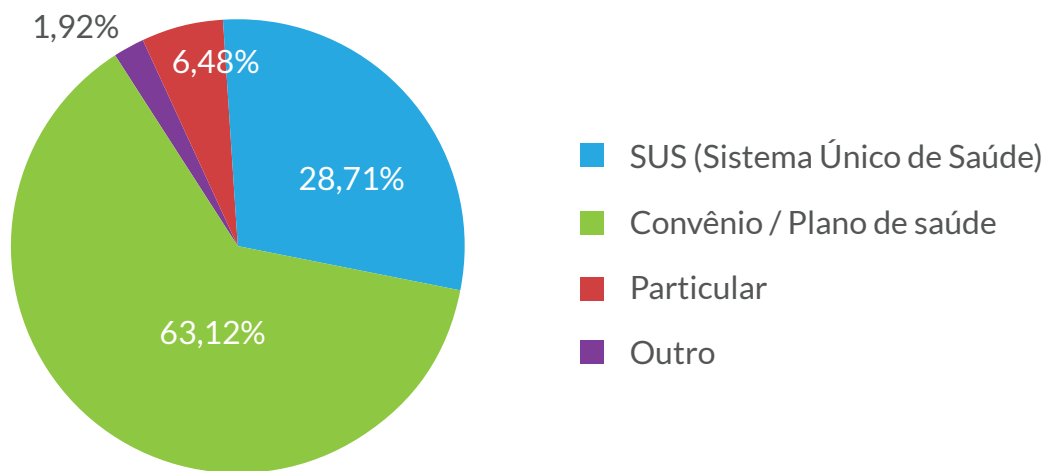
P06 | Qual seu sexo?

■ Masculino
■ Feminino

P6. Qual seu sexo?	Respostas	%
Masculino	1087	28,31%
Feminino	2751	71,64%
Prefiro não informar	2	0,05%
Total válidos	3840	100%
NR & excluídos	588	-
TOTAL	4428	-

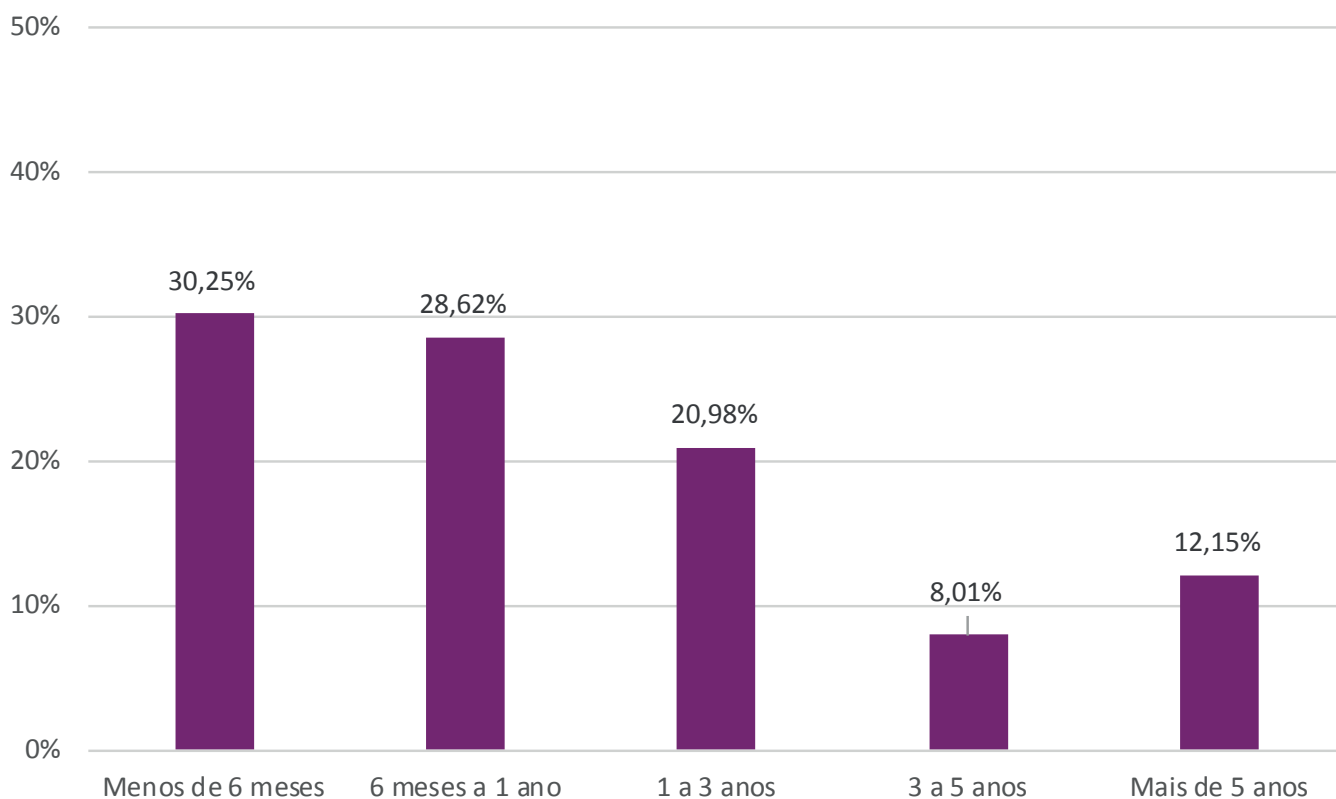


P07 | Qual a sua cobertura de saúde?



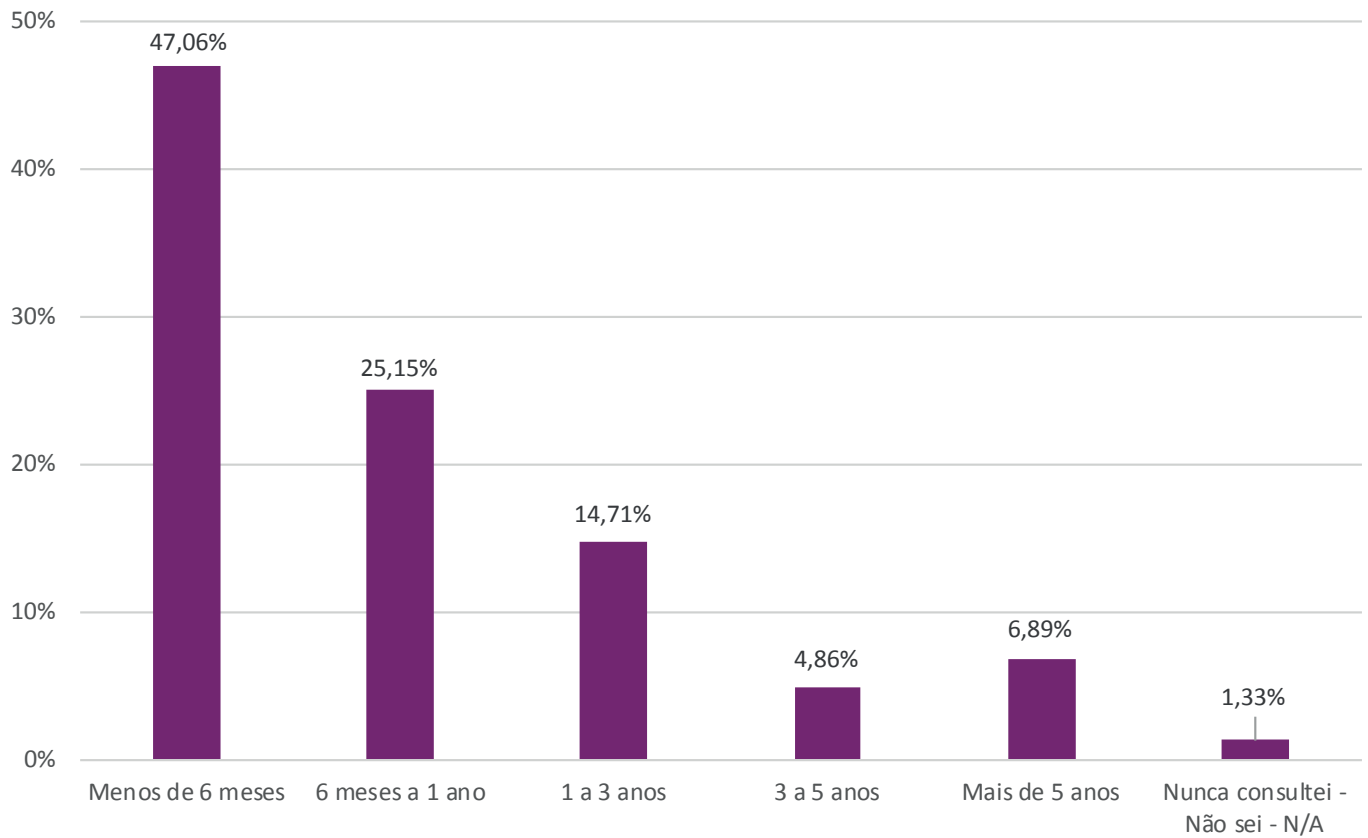
P7. Qual a sua cobertura de saúde?	Respostas	%
Outro (indeterminado)	4	0,11%
Combinação de SUS e particular	9	0,25%
Combinação de convênio e particular	14	0,39%
Combinação de SUS e convênio	33	0,92%
Particular	231	6,48%
SUS (Sistema Único de Saúde)	1023	28,71%
Convênio / Plano de saúde	2249	63,12%
Total válidos	3563	100%
NR & excluídos	865	-
TOTAL	4428	-

P10 | Quanto tempo depois de perceber os sintomas (que hoje reconhece como relacionado à DII) você levou para receber o seu diagnóstico final?



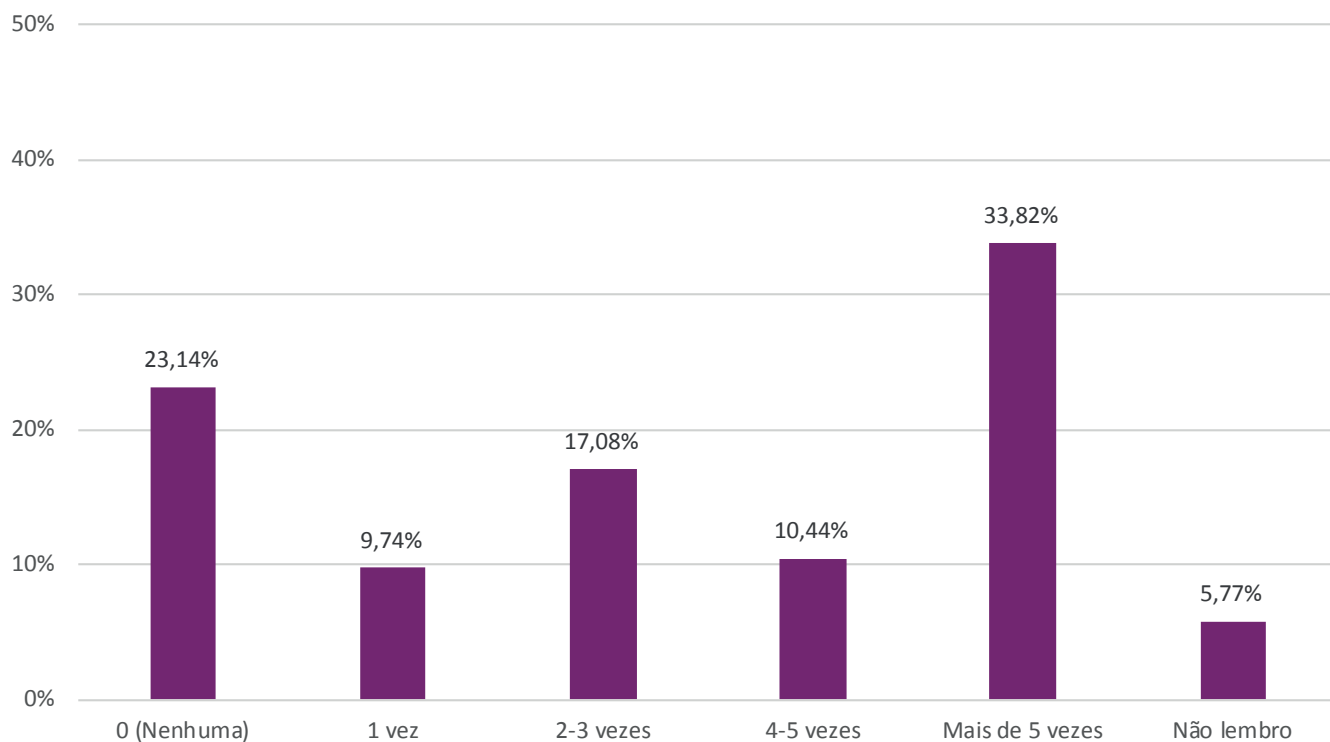
P10. Quanto tempo depois de perceber os sintomas (que hoje reconhece como relacionado à DII) você levou para receber o seu diagnóstico final?	Convênio/ Particular	SUS	Respostas	%
Menos de 6 meses	692	345	1133	30,25%
6 meses a 1 ano	831	273	1072	28,62%
1 a 3 anos	522	239	786	20,98%
3 a 5 anos	196	88	300	8,01%
Mais de 5 anos	306	130	455	12,15%
TOTAL	2547	1075	3746	100%

P11 | Tempo entre primeiros sintomas & consulta com especialista



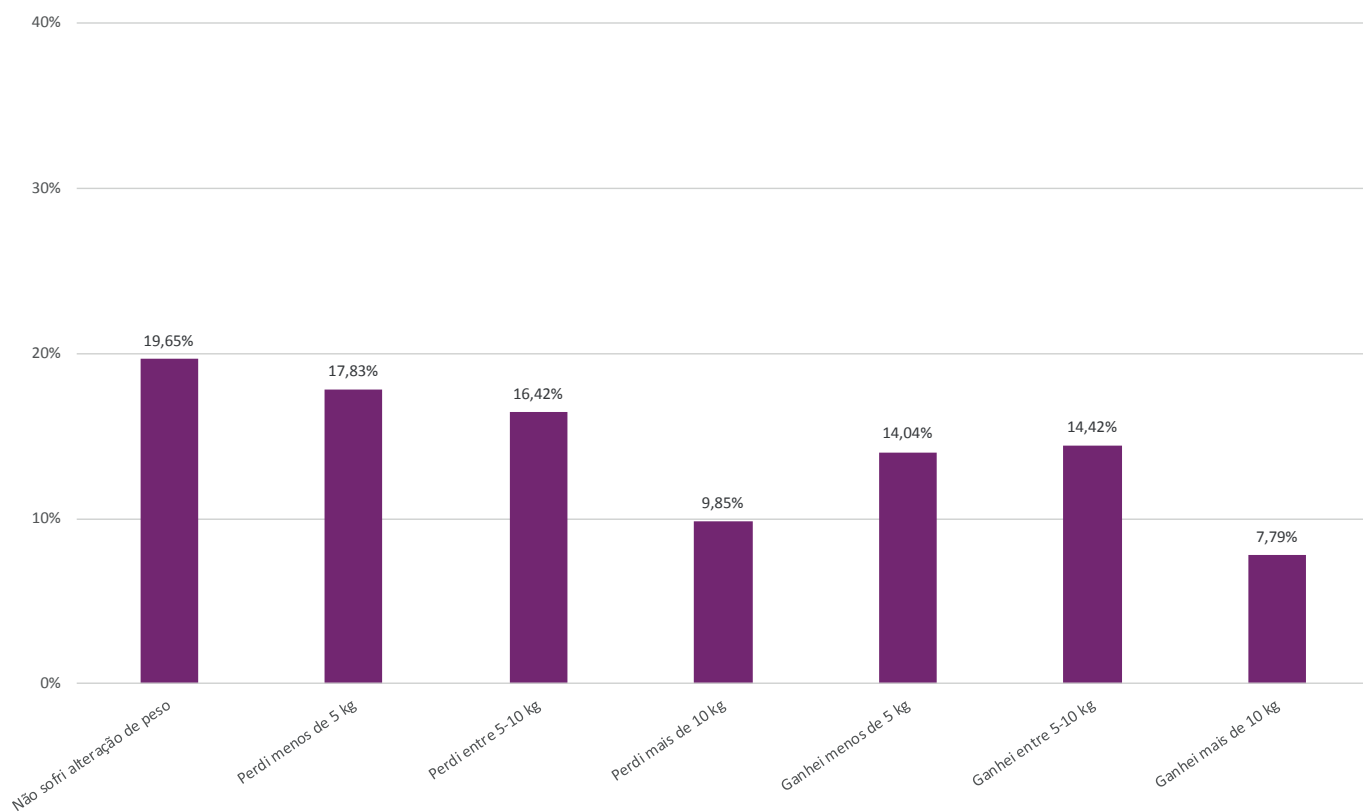
P11. Quanto tempo depois de seus sintomas relacionados à DII surgirem, você se consultou com um médico experiente em DII (por exemplo: gastroenterologista ou coloproctologista)?	Convênio / Particular	SUS
Menos de 6 meses	1253	466
6 meses a 1 ano	628	281
1 a 3 anos	354	174
3 a 5 anos	130	44
Mais de 5 anos	159	87
N/A / Não sei	11	6
Nunca me consultei com um médico experiente na doença	12	17
Total válidos	2547	1075

P12 | Tente se lembrar de quantas vezes você foi a um serviço de urgência ou emergência com sintomas da DII, ANTES de receber um diagnóstico definitivo?



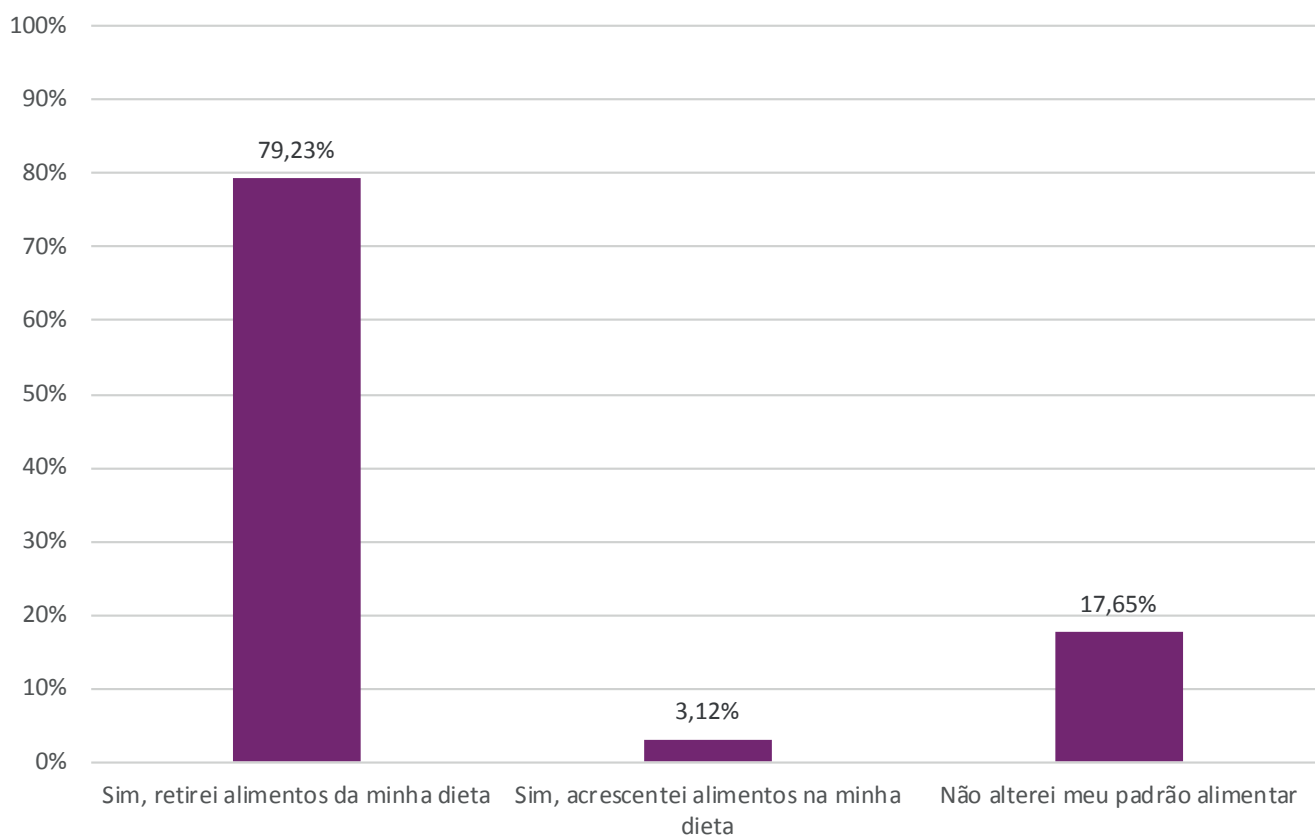
P12. Tente se lembrar de quantas vezes você foi a um serviço de urgência ou emergência com sintomas da DII, ANTES de receber um diagnóstico definitivo?	Respostas	%
0 (Nenhuma)	826	23,18%
1 vez	345	9,74%
2-3 vezes	605	17,08%
4-5 vezes	377	10,44%
Mais de 5 vezes	1208	33,82%
Não lembro	202	5,77%
TOTAL	3563	100%

P13 | Você sofreu alteração de peso no último ano?



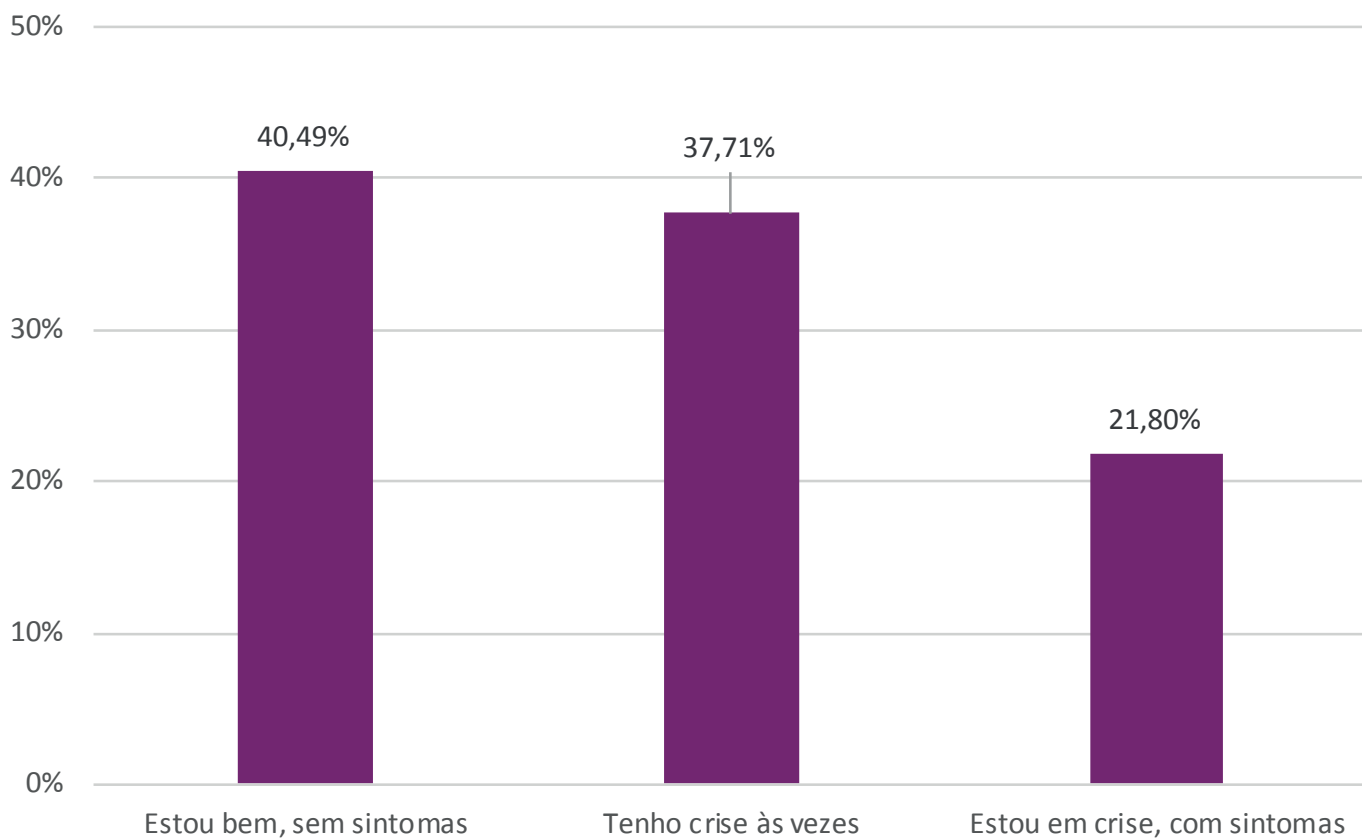
P13. Você sofreu alteração de peso no último ano?	Respostas	%
Não sofreu alteração nenhuma de peso	736	19,65%
Perdi peso (menos de 5 kg)	668	17,83%
Perdi peso (entre 5 e 10 kg do peso habitual)	615	16,42%
Perdi peso (mais de 10 kg do peso habitual)	369	9,85%
Ganhei peso (menos de 5 kg)	526	14,04%
Ganhei peso (entre 5 e 10 kg do peso habitual)	540	14,42%
Ganhei peso (mais de 10 kg do peso habitual)	292	7,79%
TOTAL	3746	100%

P14 | Depois do diagnóstico da DII, você alterou seu padrão alimentar?



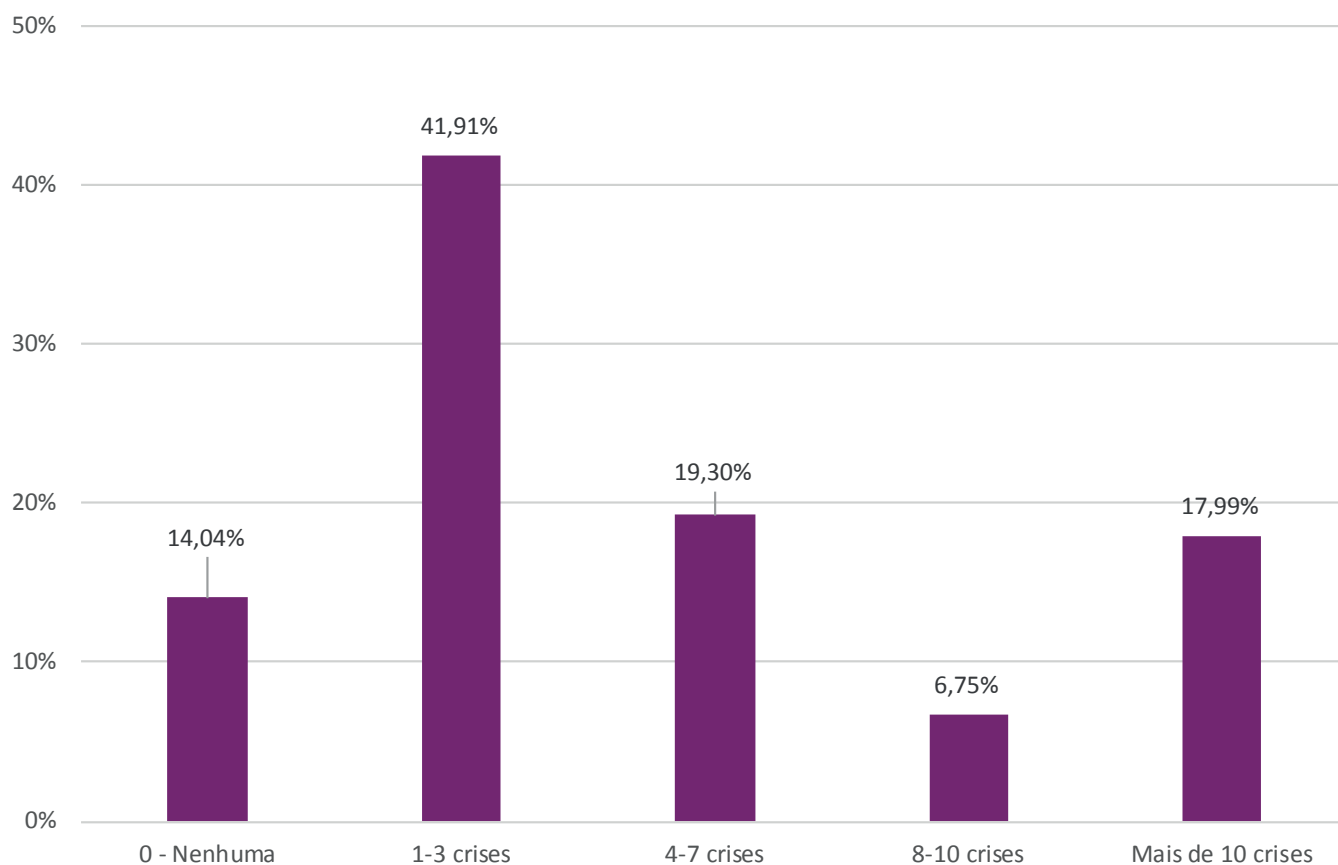
P14. Depois do diagnóstico da DII, você alterou seu padrão alimentar?	Respostas	%
Sim. Alterei o padrão alimentar, retirando alimentos	2968	79,23%
Não alterei o padrão alimentar	661	17,65%
Sim. Alterei o padrão alimentar, acrescentando alimentos	117	3,12%
TOTAL	3746	100%

P15 | Qual é o estado atual da sua Doença Inflamatória Intestinal?



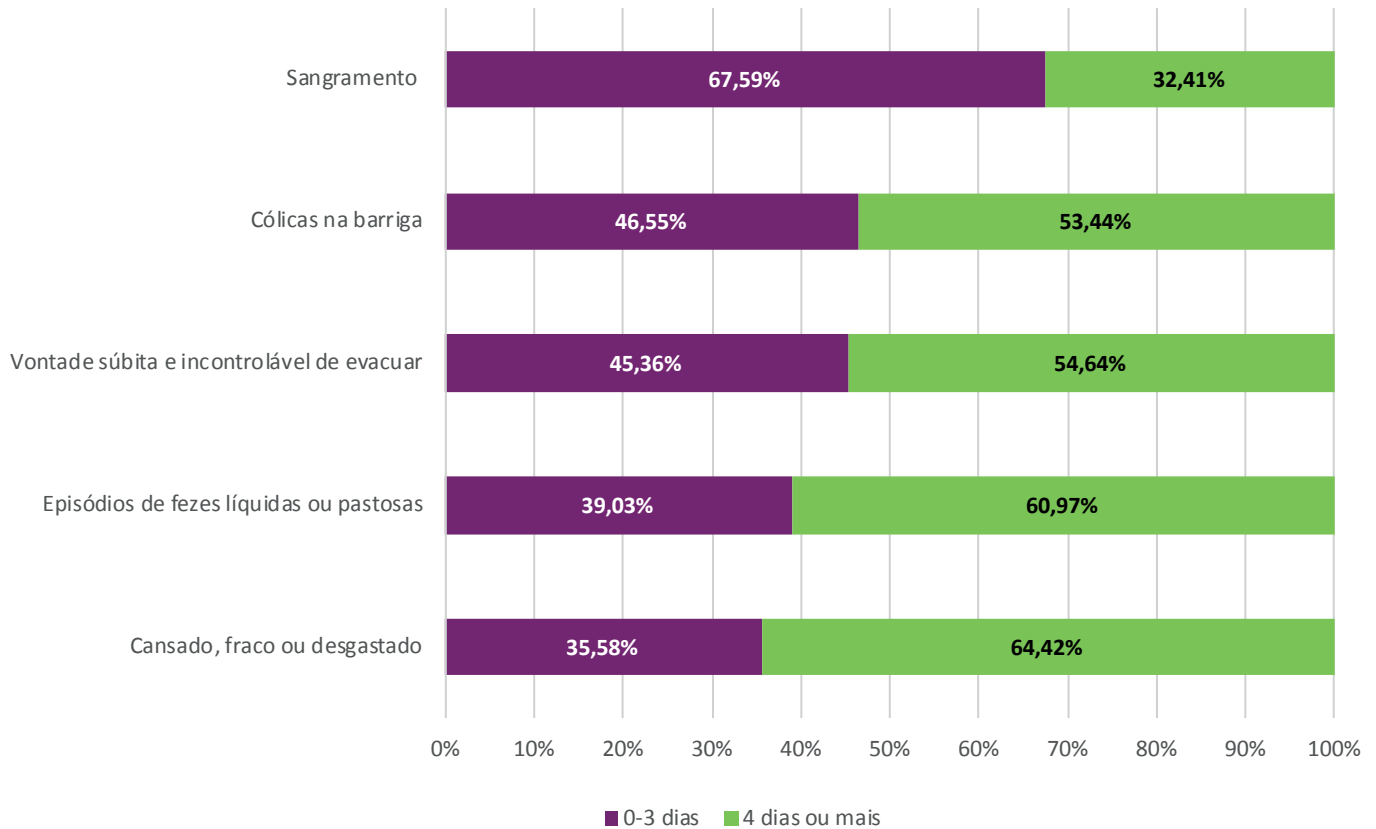
P15. Qual é o estado atual da sua Doença Inflamatória Intestinal?	Respostas	%
Estou bem, sem sintomas	1514	40,49%
Tenho crise às vezes	1410	37,71%
Estou em crise, com sintomas	815	21,80%
TOTAL	3739	100%

P16 | Quantas crises você teve nos últimos dois anos?



P16. Quantas crises você teve nos últimos dois anos?	Respostas	%
0 - Nenhuma	526	14,04%
1-3 crises	1570	41,91%
4-7 crises	723	19,30%
8-10 crises	253	6,75%
Mais de 10 crises	674	17,99%
TOTAL	3746	100%

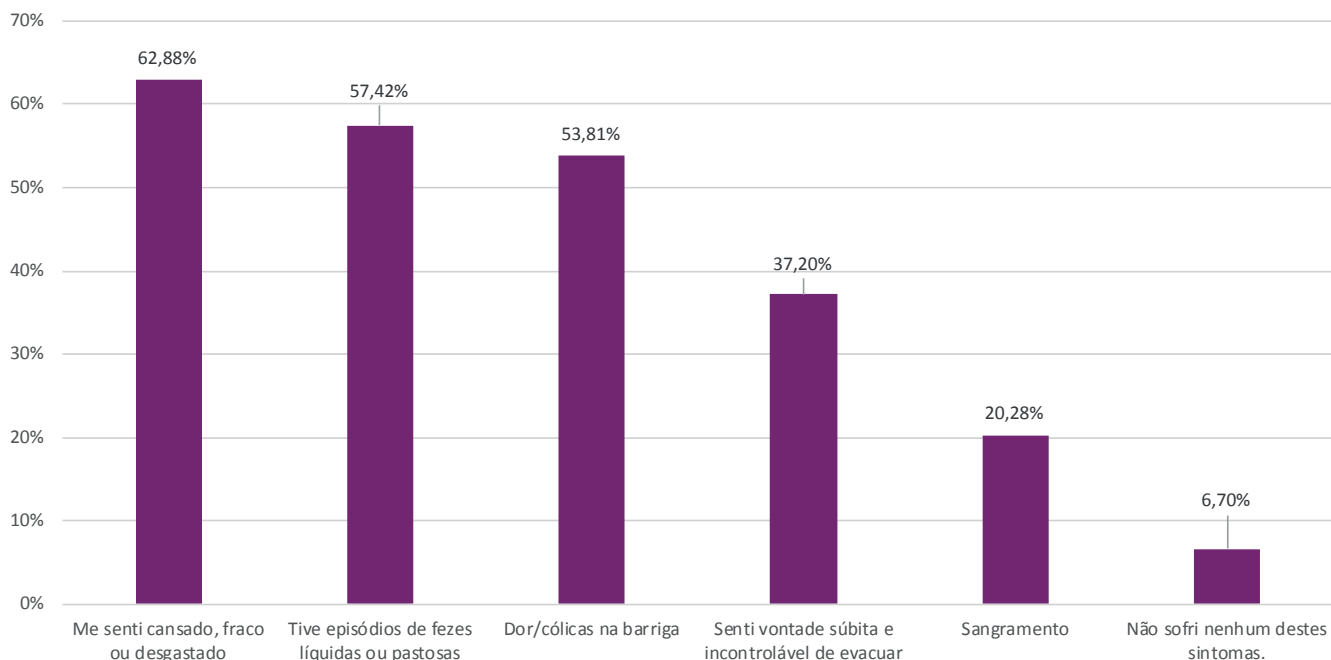
P17 | Durante uma crise atual ou mais recente, quantos dias da semana você sofreu dos seguintes sintomas? Selecione a opção que melhor represente sua experiência.



P17. Durante uma crise atual ou mais recente, quantos dias da semana você sofreu dos seguintes sintomas? Selecione a opção que melhor represente sua experiência. ⁷	Nenhum dia	1 a 3 dias	4 dias ou mais	Total de respostas
Você teve sangramento?	1501	1031	1214	3746
Sentiu cólicas na barriga?	447	1297	2002	3746
Se sentiu cansado, fraco ou desgastado?	360	973	2413	3746
Sentiu uma vontade súbita e incontrolável de evacuar?	537	1162	2047	3746
Teve episódios de fezes líquidas ou pastosas?	345	1117	2284	3746

⁷ Número total de respostas por sintoma – apenas uma resposta por sintoma permitida

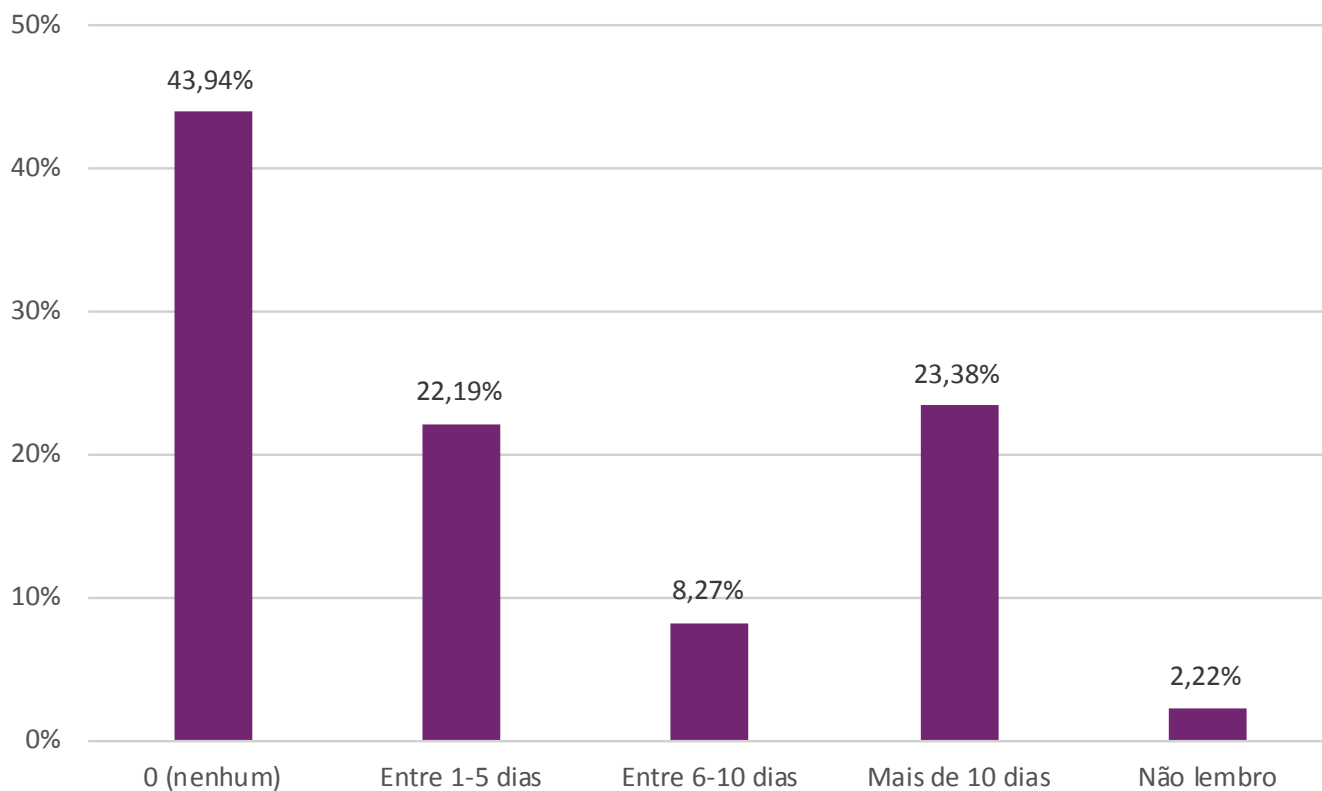
P18 | Durante o período sem crises (remissão) atual ou mais recente, você sofreu dos seguintes sintomas? Selecione todas que se aplicam:



P18. Durante o período sem crises (remissão) atual ou mais recente, você sofreu dos seguintes sintomas? Selecione todas que se aplicam ⁸ :	Respostas	%
Me senti cansado, fraco ou desgastado	2329	62,88%
Tive episódios de fezes líquidas ou pastosas	2127	57,42%
Dor/cólicas na barriga	1993	53,81%
Senti vontade súbita e incontrolável de evacuar	1378	37,20%
Sangramento	751	20,28%
Não sofri nenhum destes sintomas.	248	6,70%
TOTAL	3704	100%

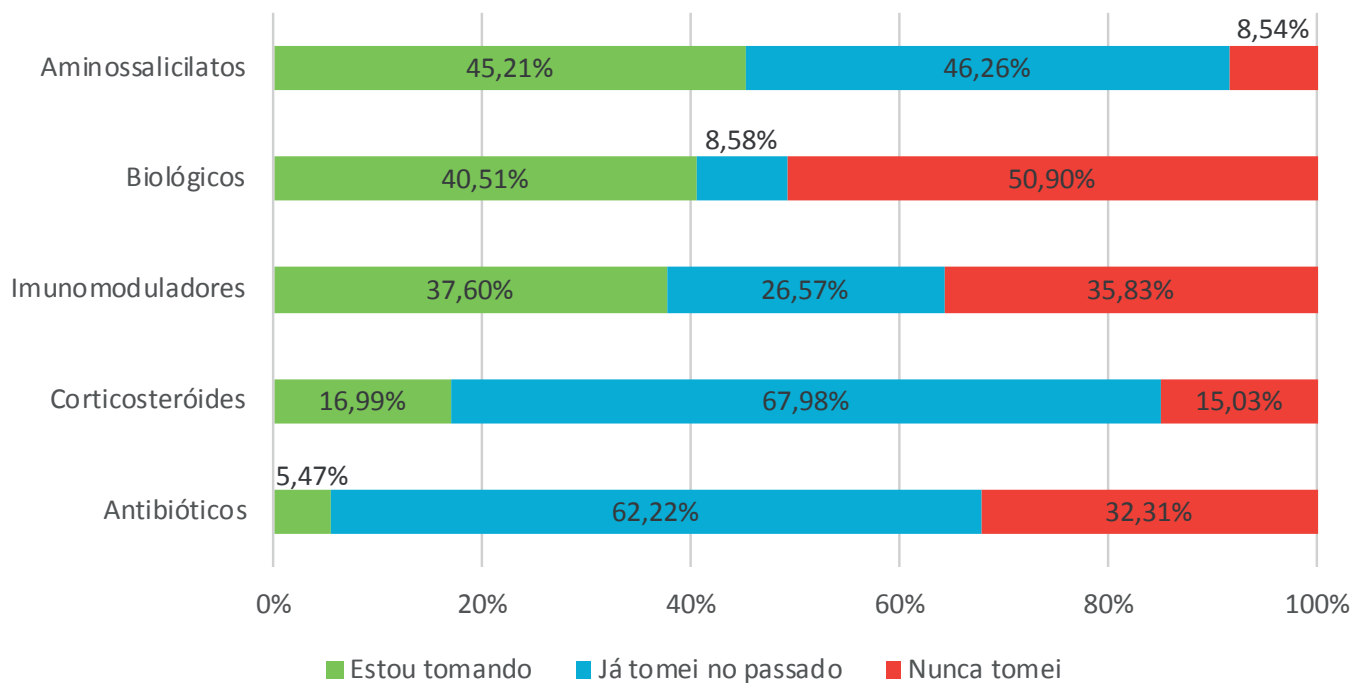
⁸ Pergunta de múltipla escolha

P19 | Considerando os últimos cinco anos, quantos dias no total você foi hospitalizado por causa de sintomas da DII?



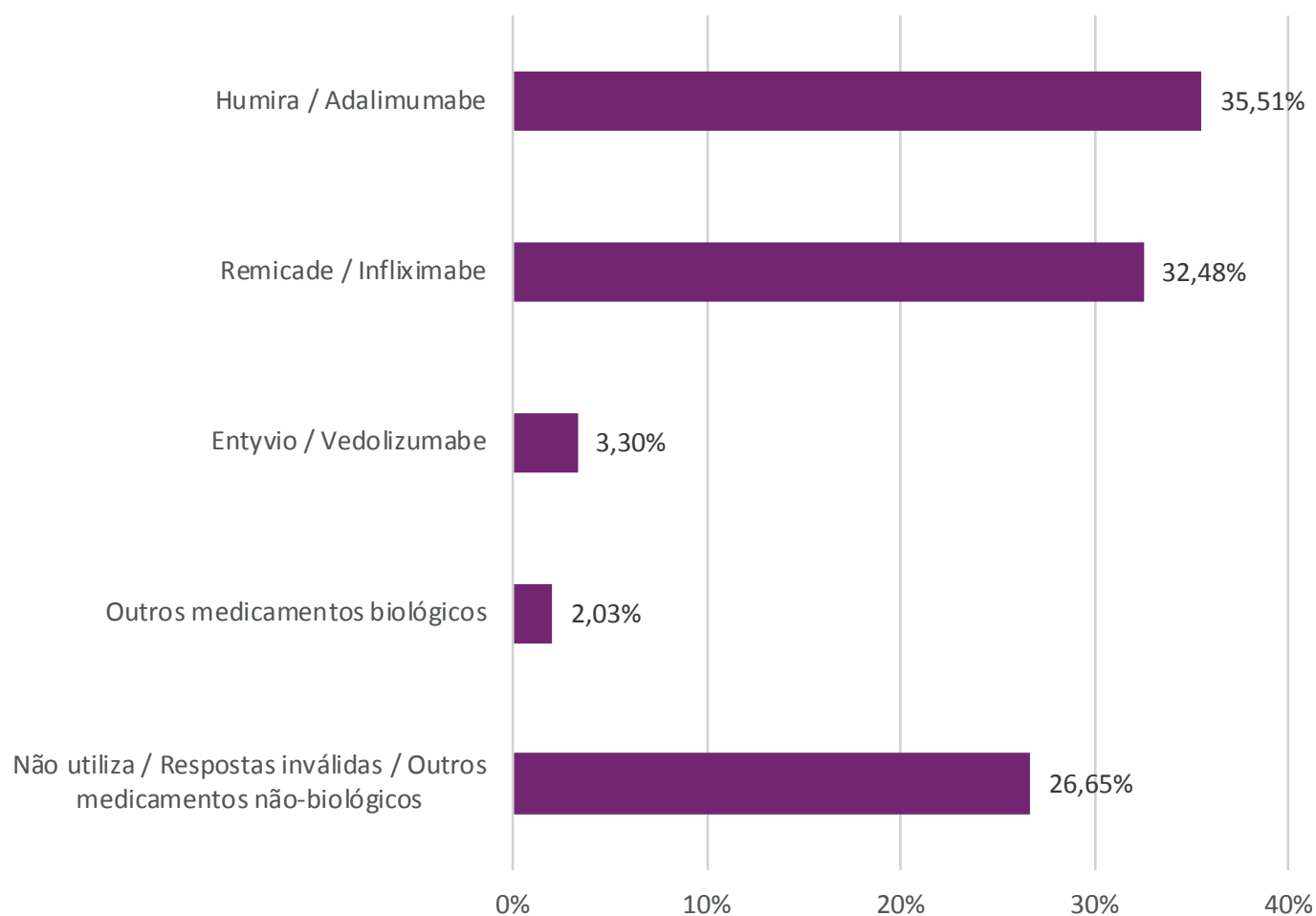
P19. Considerando os últimos cinco anos, quantos dias no total você foi hospitalizado por causa de sintomas da DII?	Respostas	%
0 (nenhum)	1620	43,94%
Entre 1-5 dias	818	22,19%
Entre 6-10 dias	305	8,27%
Mais de 10 dias	862	23,38%
Não lembro	82	2,22%
TOTAL	3687	100%

P20 | Leia atentamente a lista abaixo, e selecione quais tipos de medicamentos você está tomando atualmente OU já tomou no passado:



P20. Leia atentamente a lista abaixo, e selecione quais tipos de medicamentos você está tomando atualmente OU já tomou no passado:	Estou tomando	Já tomei no passado	Nunca tomei	Total
Aminossalicilatos (5-ASA) como: sulfassalazina (Azulfín®) e/ou mesalazina (Pentasa®, Mesacol®, Asalit®, Chron Asa®)	1631	1669	308	3608
Imunomoduladores como: azatioprina (Imuran®), 6 - mercaptopurina (Purinethol®), metotrexato e/ou ciclosporina	1295	915	1234	3444
Terapias biológicas como: adalimumabe (Humira®), certolizumabe (Cimzia®), infliximabe (Remicade®, Remsima®) e/ou vedolizumabe (Entyvio®)	1388	294	1744	3426
Corticosteróides como: prednisona (Meticorten®), prednisolona (Predsin®), hidrocortisona (EV), dexametasona, deflazacort e/ou budesonida (Entocort®)	599	2397	530	3526
Antibióticos como: metronidazol (Flagyl®) e/ou ciproflaxina (Cipro®)	187	2128	1105	3420

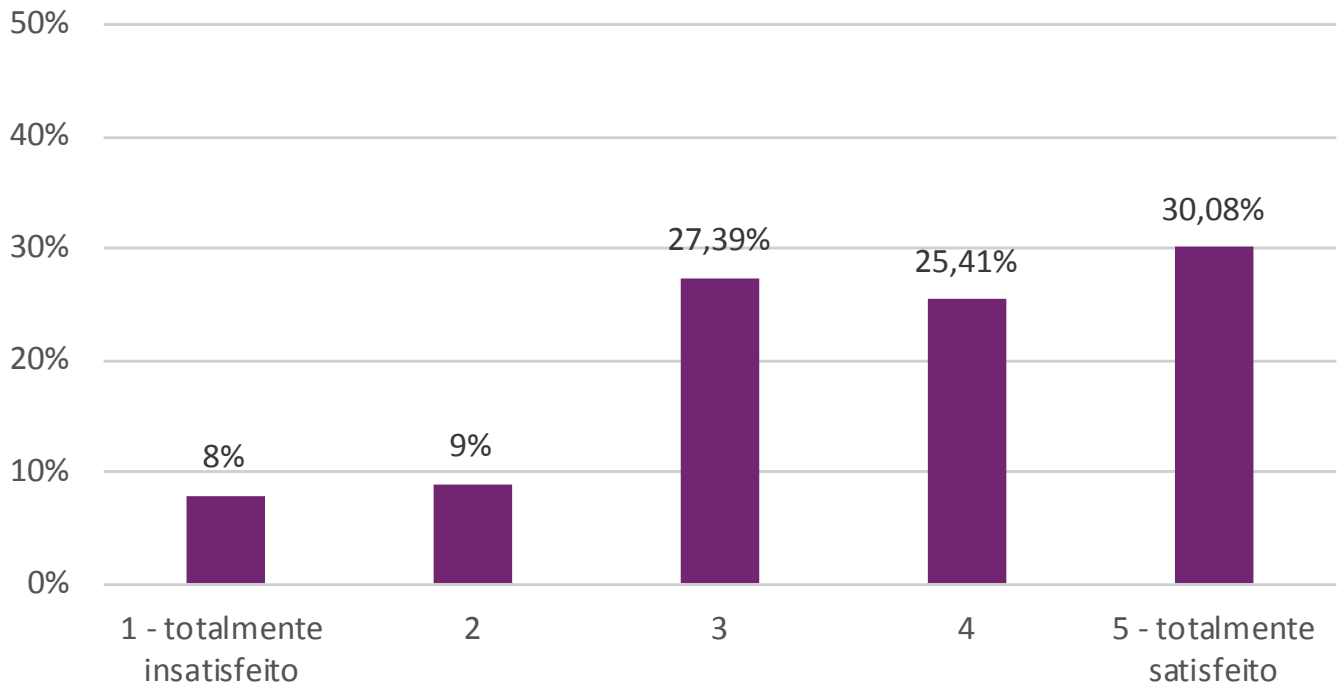
P21 | Caso esteja utilizando terapias biológicas, qual o nome do medicamento?



P21. Caso esteja utilizando terapias biológicas, qual o nome do medicamento? ⁹	Respostas	%
Humira / Adalimumabe	505	35,51%
Remicade / Infliximabe	462	32,48%
Entyvio / Vedolizumabe	47	3,30%
Outros medicamentos biológicos	29	2,03%
Respostas inválidas	163	11,46%
Outros medicamentos - não-biológicos	117	8,22%
Não utiliza	99	6,96%
TOTAL	1422	100%

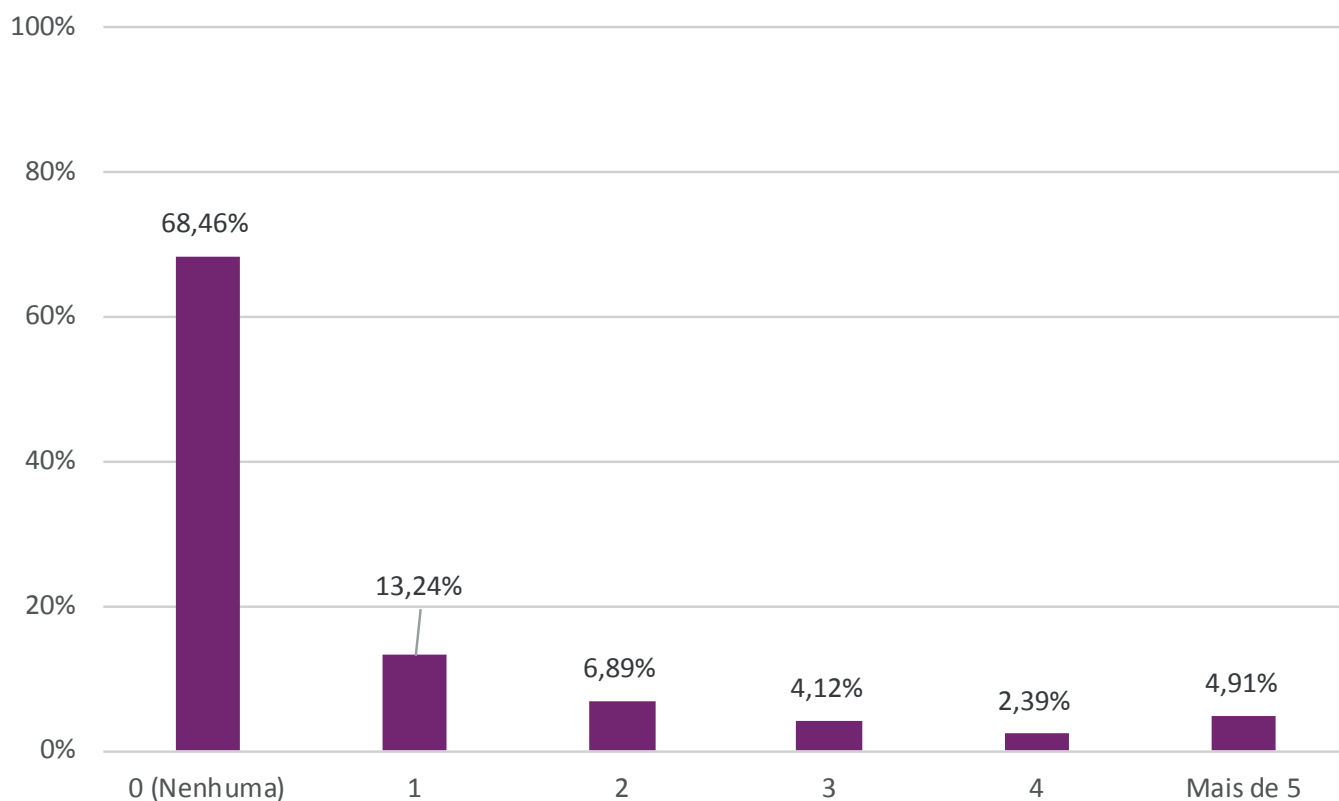
⁹ Pergunta aberta, não obrigatória

P22 | Quão satisfeito você está com a eficácia do seu tratamento atual para DII - numa escala de 1 a 5.



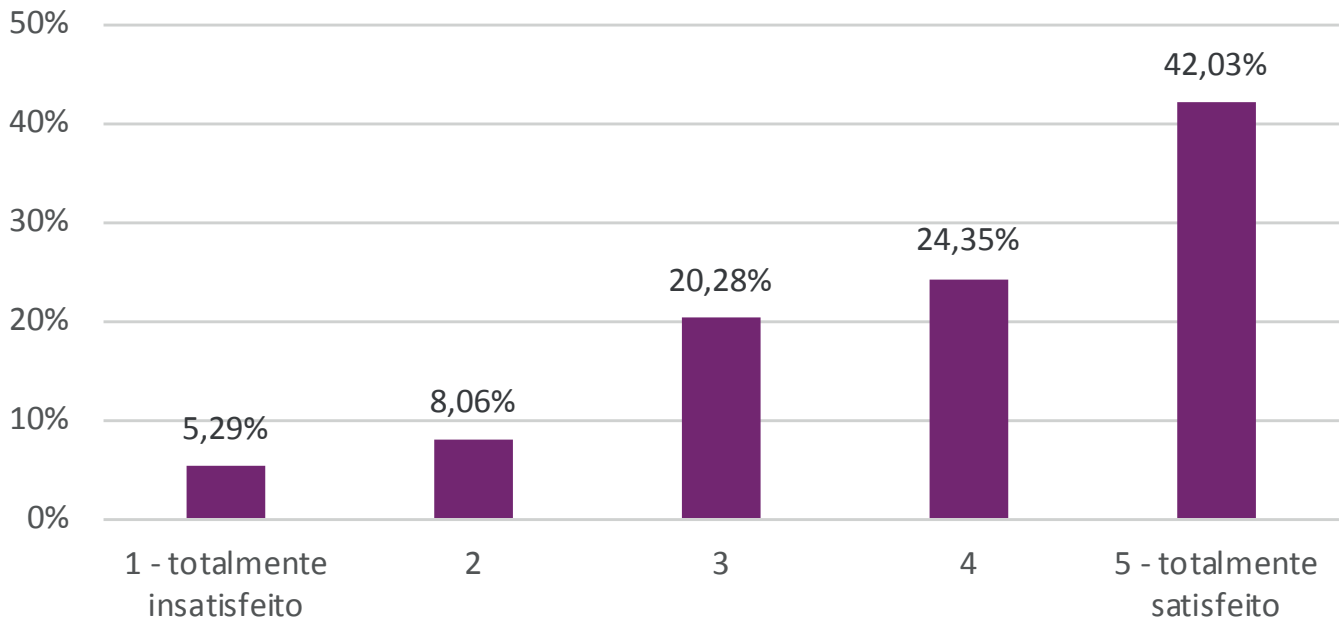
P22. Quão satisfeito você está com a eficácia do seu tratamento atual para DII - numa escala de 1 a 5, onde 1 significa "totalmente INSATISFEITO" e 5 significa "totalmente SATISFEITO"	Respostas	%
1	295	8,00%
2	336	9,11%
3	1010	27,39%
4	937	25,41%
5	1109	30,08%
TOTAL	3687	100%

P23 | Quantas cirurgias você já realizou para DII, e/ou problemas relacionados à DII?



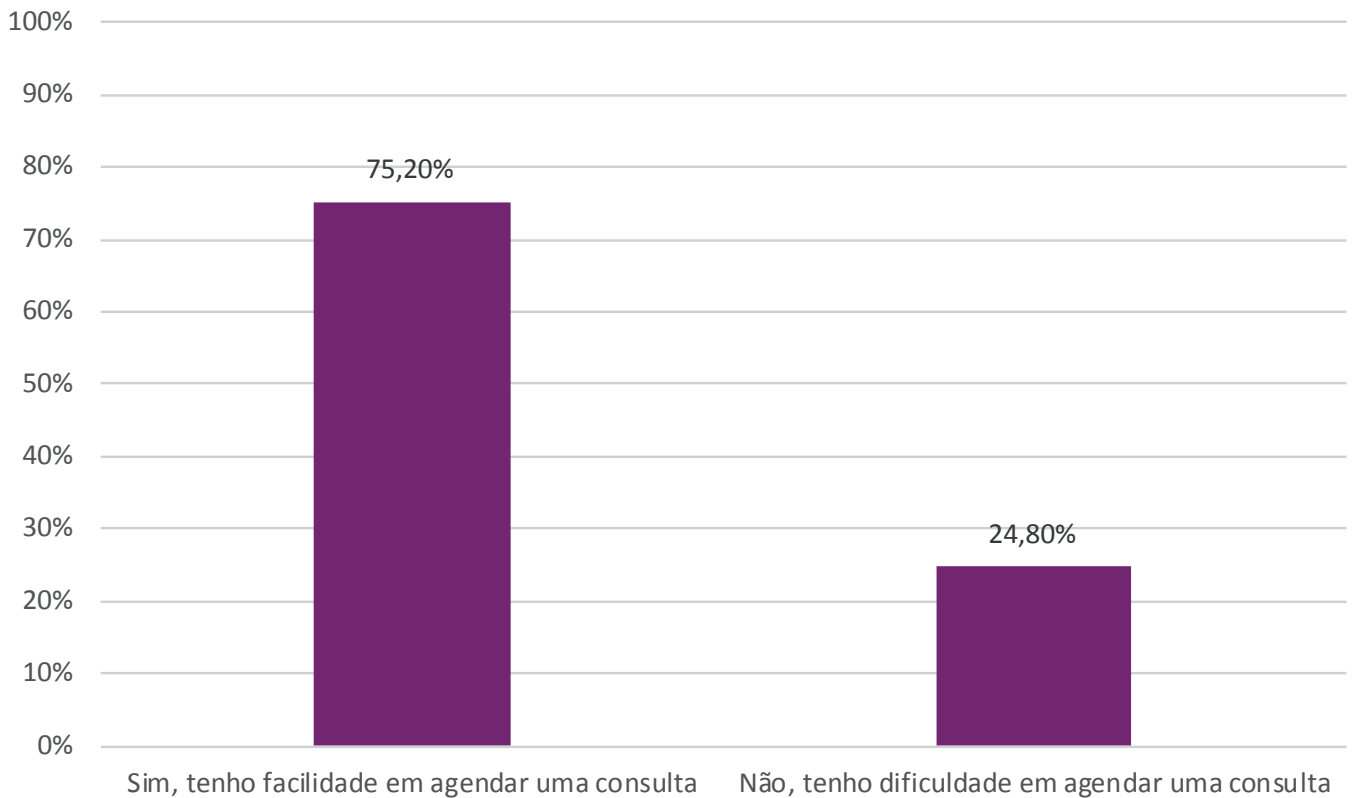
P23. Quantas cirurgias você já realizou para DII, e/ou problemas relacionados à DII?	Respostas	%
0 (Nenhuma)	2524	68,46%
1	488	13,24%
2	254	6,89%
3	152	4,12%
4	88	2,39%
Mais de 5	181	4,91%
TOTAL	3687	100%

P24 | Quão satisfeito você está com os resultados de sua(s) cirurgia(s)? Numa escala de 1 a 5.



P24. Quão satisfeito você está com os resultados de sua(s) cirurgia(s)? Numa escala de 1 a 5, onde 1 significa "totalmente INSATISFEITO" e 5 significa "totalmente SATISFEITO"	Respostas	%
1 - totalmente insatisfeito	61	5,29%
2	93	8,06%
3	234	20,28%
4	281	24,35%
5 - totalmente satisfeito	485	42,03%
TOTAL	1154	100%

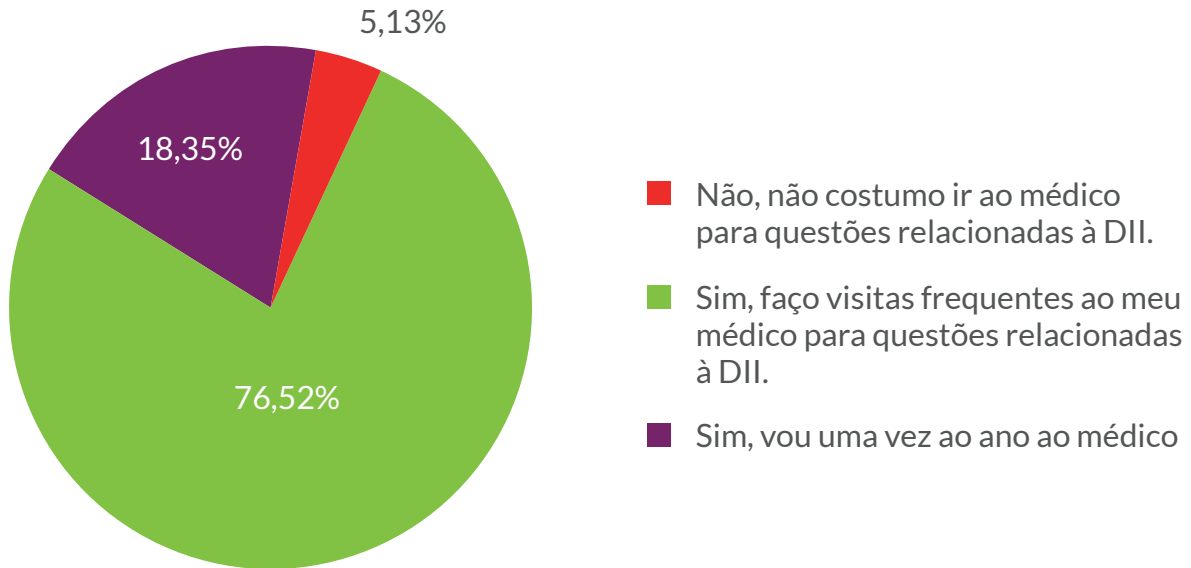
P25 | Você acredita ter acesso adequado à um profissional de saúde com experiência em Doença Inflamatória Intestinal? Por exemplo, você consegue obter uma consulta com o seu médico em tempo hábil?



P25. Você acredita ter acesso adequado à um profissional de saúde com experiência em Doença Inflamatória Intestinal? Por exemplo, você consegue obter uma consulta com o seu médico em tempo hábil?	Respostas	%
Sim, tenho facilidade em agendar uma consulta	2729	75,20%
Não, tenho dificuldade em agendar uma consulta	900	24,80%
TOTAL	3629	100%

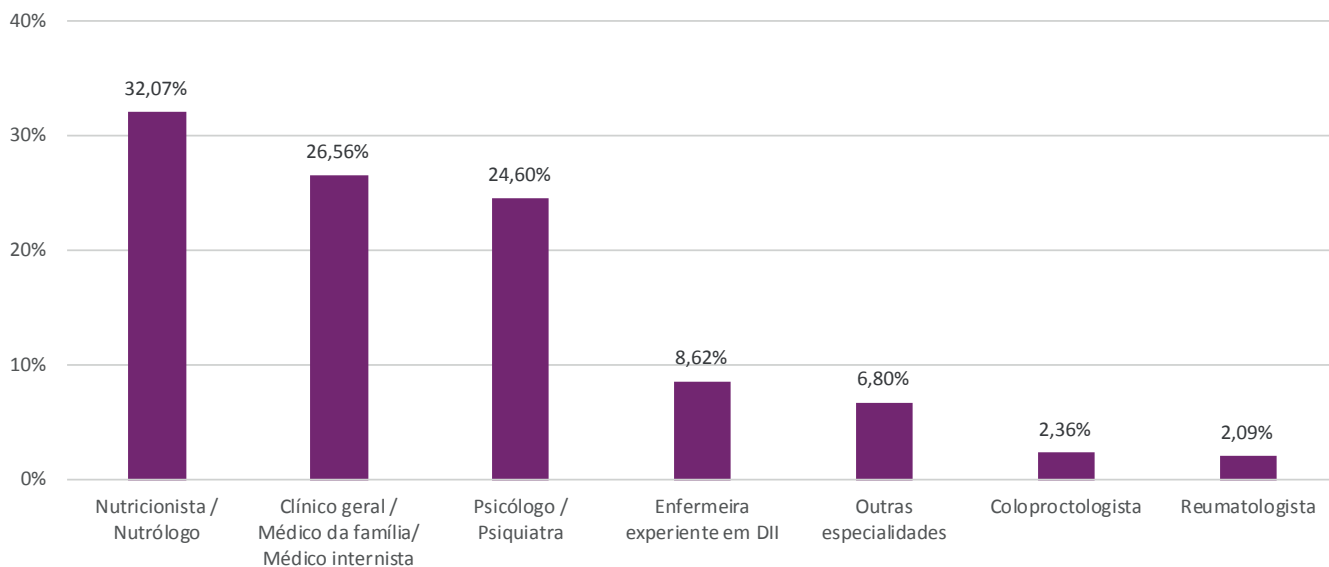
P25. Você acredita ter acesso adequado à um profissional de saúde com experiência em Doença Inflamatória Intestinal? Por exemplo, você consegue obter uma consulta com o seu médico em tempo hábil?	SUS		Convênio / Particular	
Não, tenho dificuldade em agendar uma consulta	415	39,98%	458	18,53%
Sim, tenho facilidade em agendar uma consulta	623	60,02%	2014	81,47%
Total	1038		2472	100%

P26 | Você costuma realizar consultas com um profissional com experiência em tratar sua DII?



26. Você costuma realizar consultas com um profissional com experiência em tratar sua DII?	Respostas	%
Sim, faço visitas frequentes ao meu médico	2777	76,52%
Sim, vou uma vez ao ano ao médico	666	18,35%
Não, não costumo ir ao médico para questões relacionadas à DII.	186	5,13%
TOTAL	3629	100%

P27 | Além do seu médico, você tem acesso a outros profissionais para cuidar da sua DII?



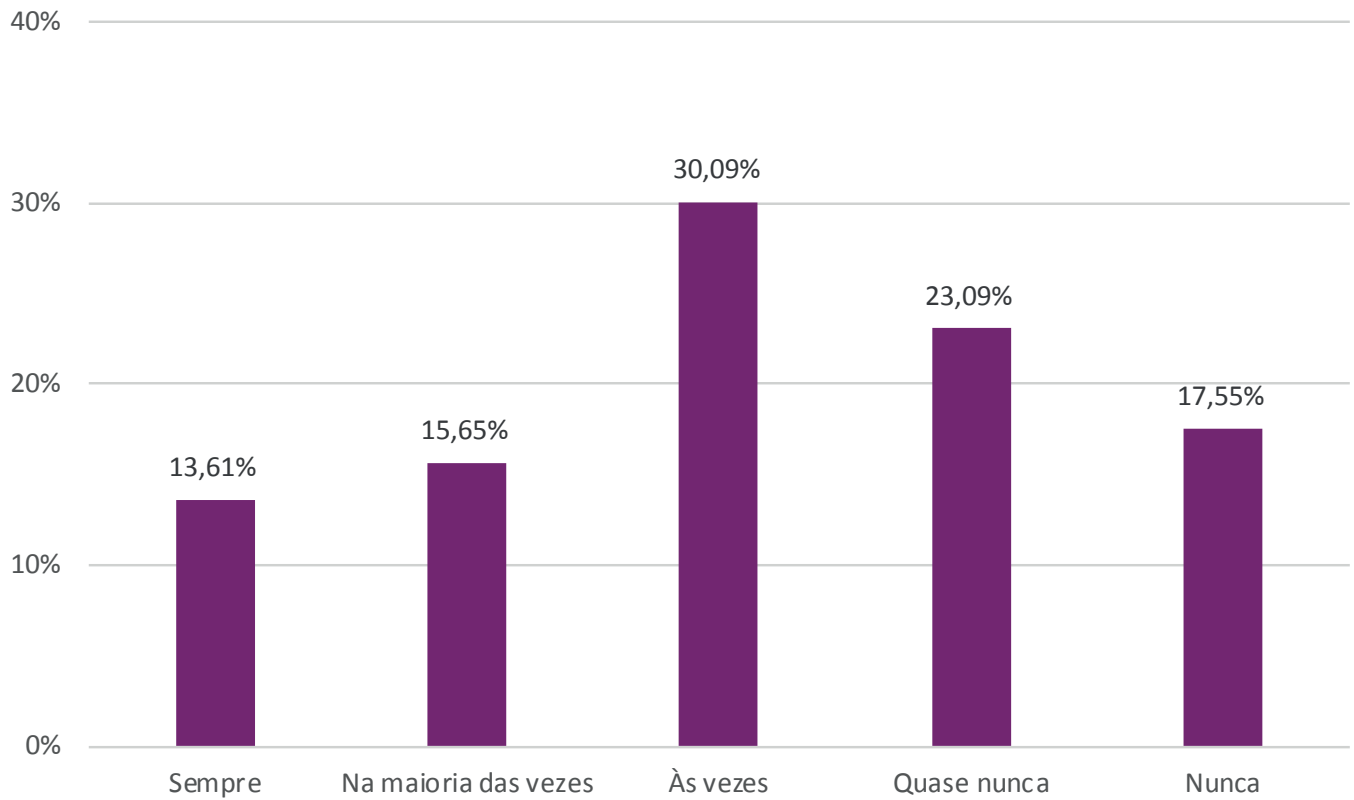
P27. Além do seu médico, você tem acesso a outros profissionais para cuidar da sua DII? ¹⁰	Respostas	%
Outros: Reumatologista	76	2,09%
Outros: Coloproctologista	86	2,36%
Outras especialidades	248	6,83%
Enfermeira experiente em DII	313	8,62%
Psicólogo OU psiquiatra	893	24,60%
Outros: Não consulto com nenhum outro profissional	931	25,65%
Clínico geral/Médico da família/ Médico internista	964	26,56%
Nutricionista OU nutrólogo	1164	32,07%
Outros: respostas inválidas	26	
TOTAL	3629	n/a

P27. Outras especialidades citadas	Respostas
Outras especialidades (menos de cinco citações)	35
Acupunturista	29
Dermatologista	27
Hematologista	25
Endocrinologista	20
Cardiologista	13

Cirurgião gastroenterologista	13
Ginecologista	12
Profissional de educação física / Personal Trainer / Academia	8
Pneumologista	7
Fisioterapeuta	6
Neurologista	6
Hepatologista	5

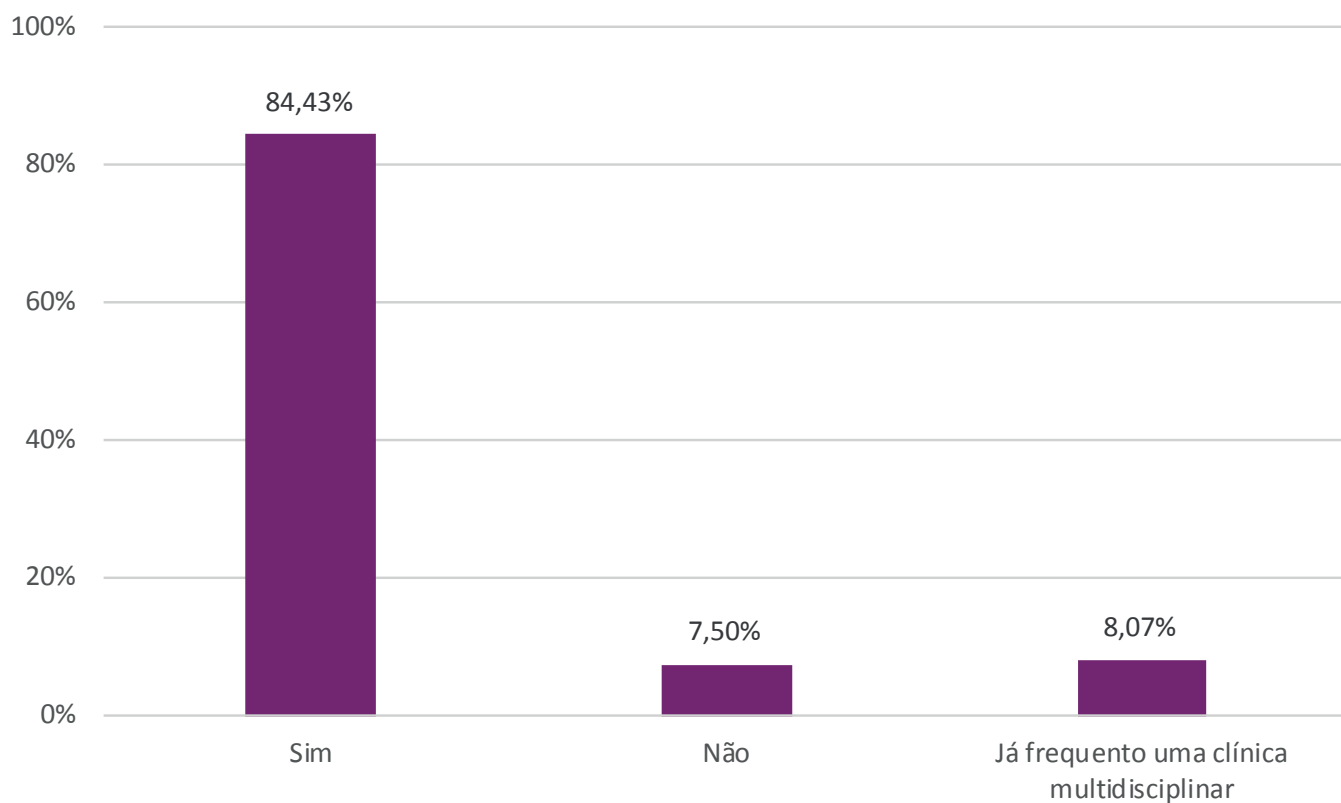
¹⁰ Pergunta de múltipla escolha

P28 | Depois de consulta com um(a) gastroenterologista, você tem a sensação de que não discutiu coisas importantes sobre a sua DII com ele(a)?



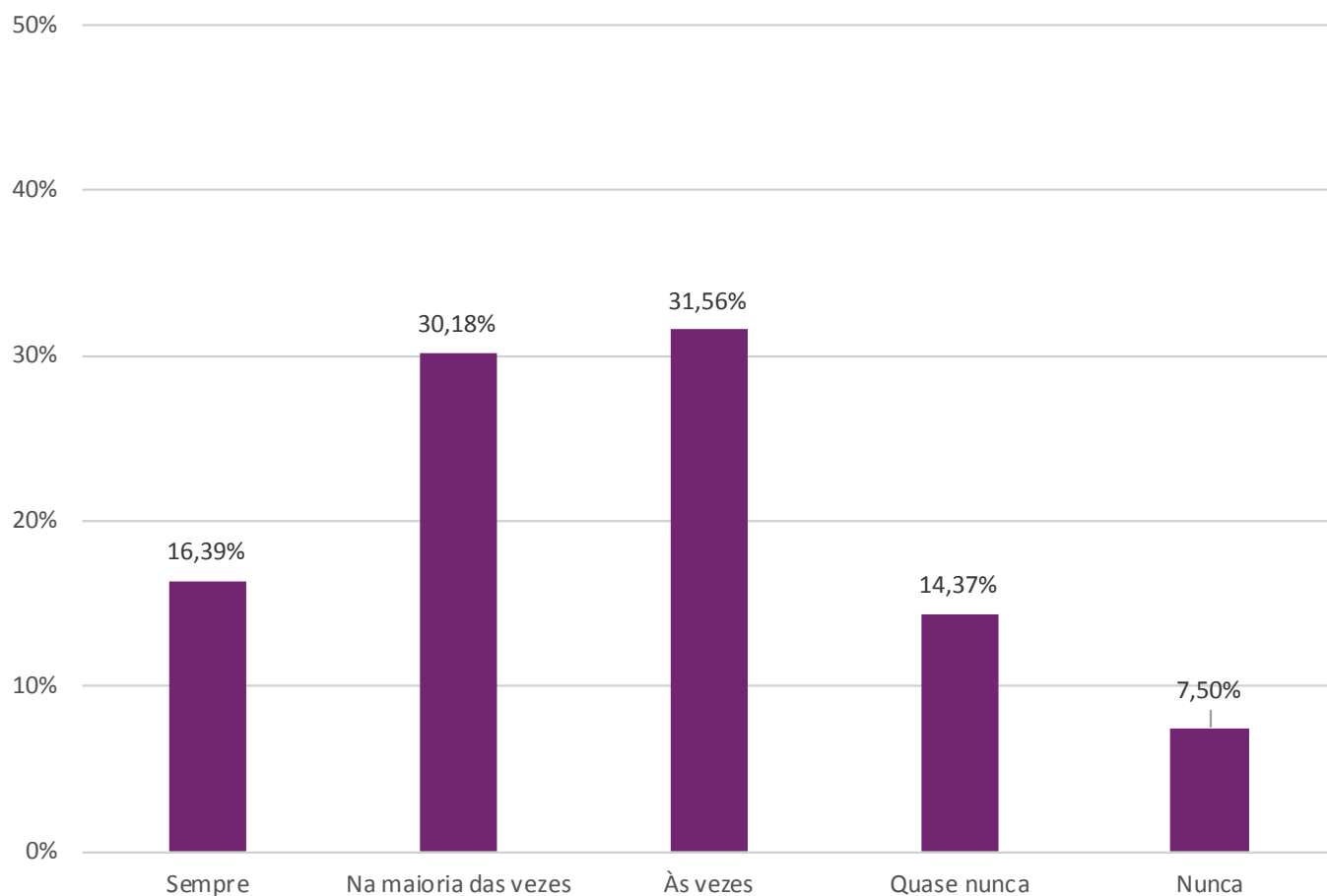
28.Depois de consulta com um(a) gastroenterologista, você tem a sensação de que não discutiu coisas importantes sobre a sua DII com ele(a)?	Respostas	%
Sempre	494	13,61%
Na maioria das vezes	568	15,65%
Às vezes	1092	30,09%
Quase nunca	838	23,09%
Nunca	637	17,55%
TOTAL	3629	100%

P29 | Você gostaria de ser atendido por um ambulatório multidisciplinar para a sua DII?



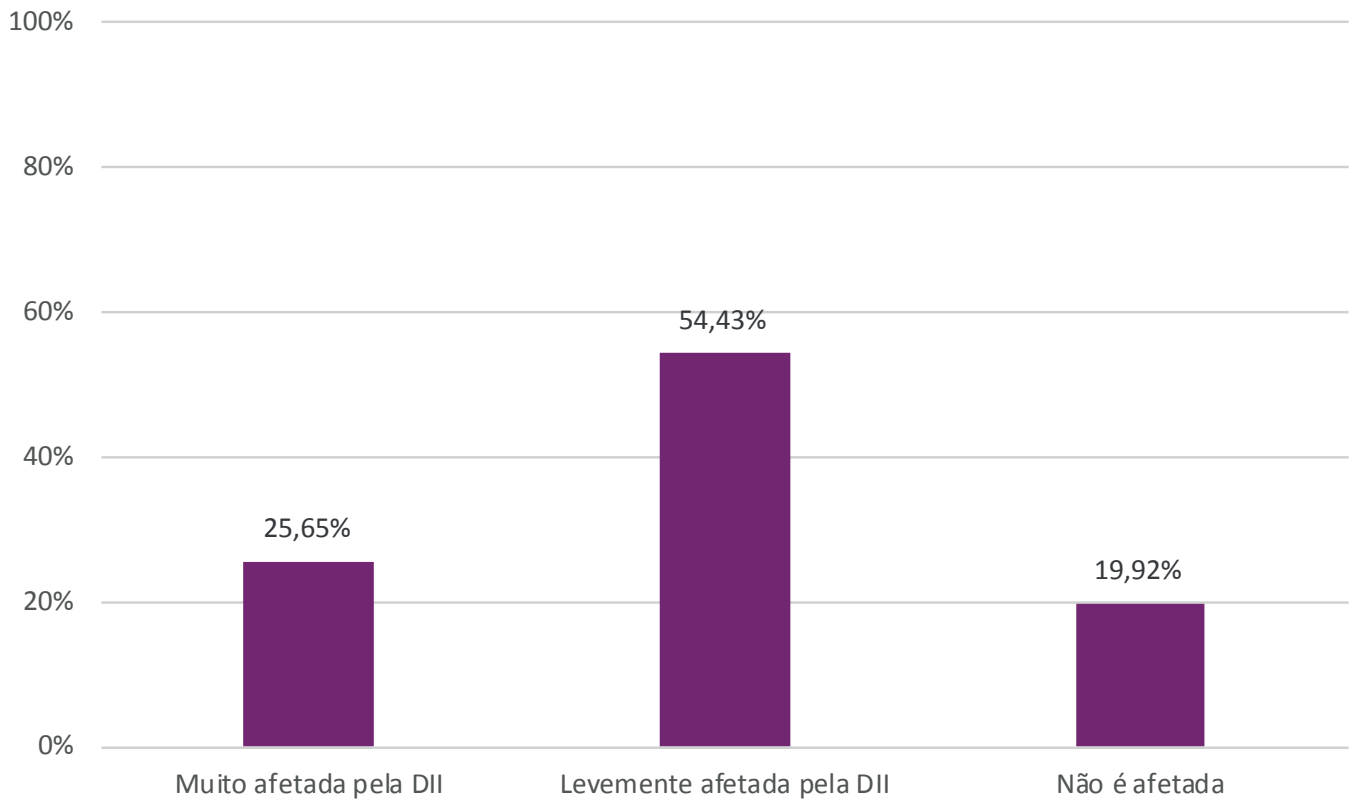
P29. Você gostaria de ser atendido por um ambulatório multidisciplinar para a sua DII?	Respostas	%
Sim	3064	84,43%
Não	272	7,50%
Já frequento uma clínica multidisciplinar	293	8,07%
TOTAL	3629	100%

P30 Durante uma crise atual ou mais recente, quantas vezes você teve que cancelar ou reagendar compromissos, sair de reuniões, etc. por causa da sua DII?



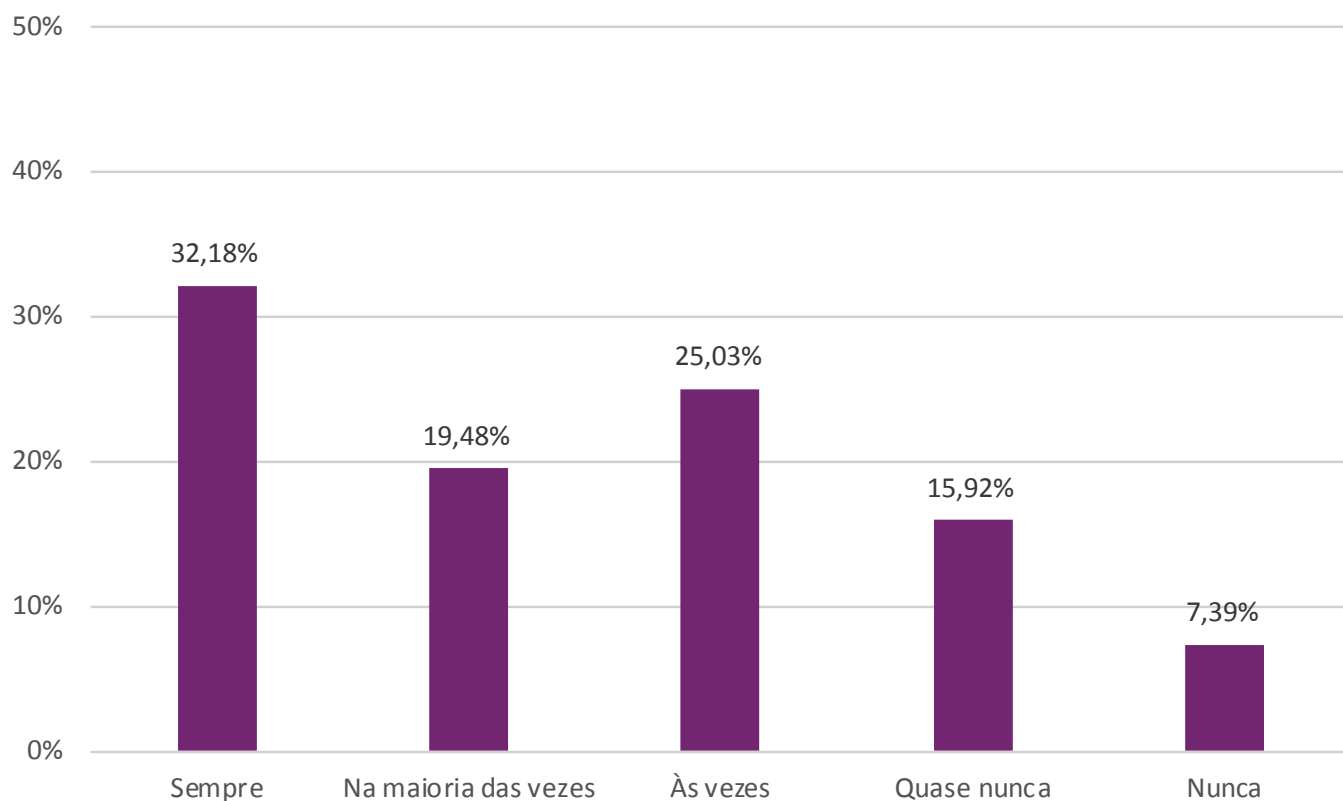
P30. Durante uma crise atual ou mais recente, quantas vezes você teve que cancelar ou reagendar compromissos, sair de reuniões, etc. por causa da sua DII? Selecione a opção que melhor representa a sua experiência:	Respostas	%
Sempre	590	16,39%
Na maioria das vezes	1086	30,18%
Às vezes	1136	31,56%
Quase nunca	517	14,37%
Nunca	270	7,50%
TOTAL	3599	100%

P31 | Durante período sem crises (remissão), sua vida ainda sofre impacto negativo decorrente dos sintomas de DII, quando comparada a de pessoas sem a doença?



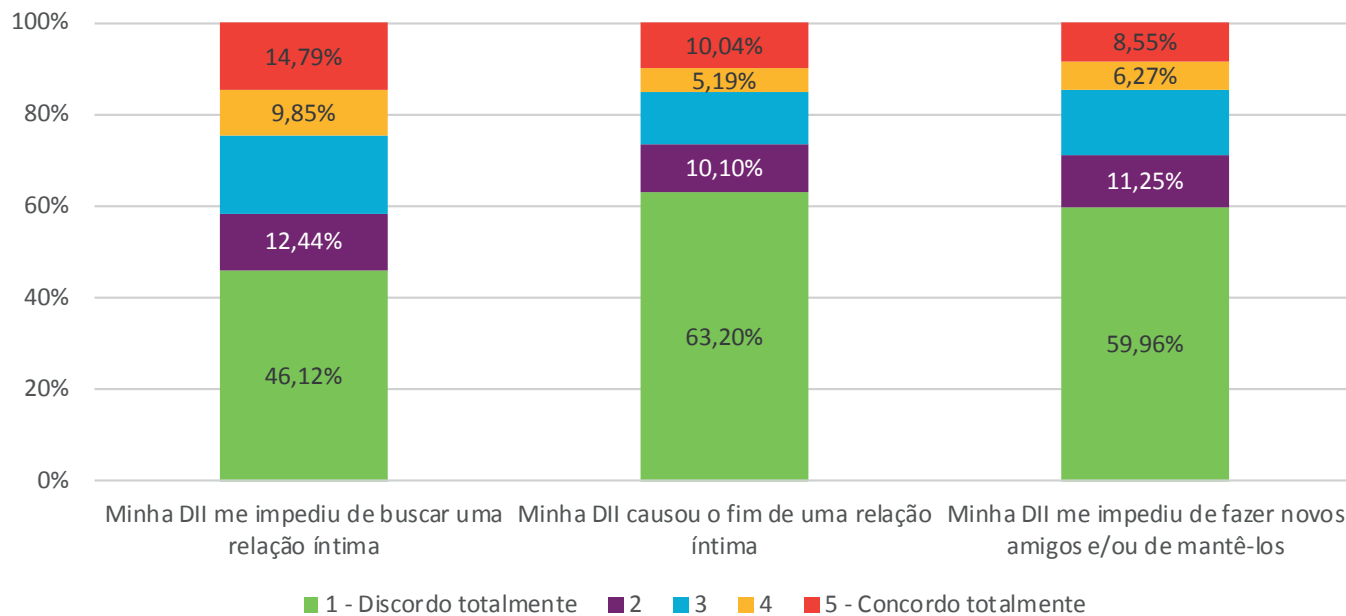
31. Durante período sem crises (remissão), sua vida ainda sofre impacto negativo decorrente dos sintomas de DII, quando comparada a de pessoas sem a doença? Você diria que sua vida em períodos de remissão é:	Respostas	%
Muito afetada pela DII	923	25,65%
Levemente afetada pela DII	1959	54,43%
Não é afetada	717	19,92%
TOTAL	3599	100%

P32 | Durante período sem crises (remissão), quão frequentemente você se preocupa quando a próxima crise vai atacar?



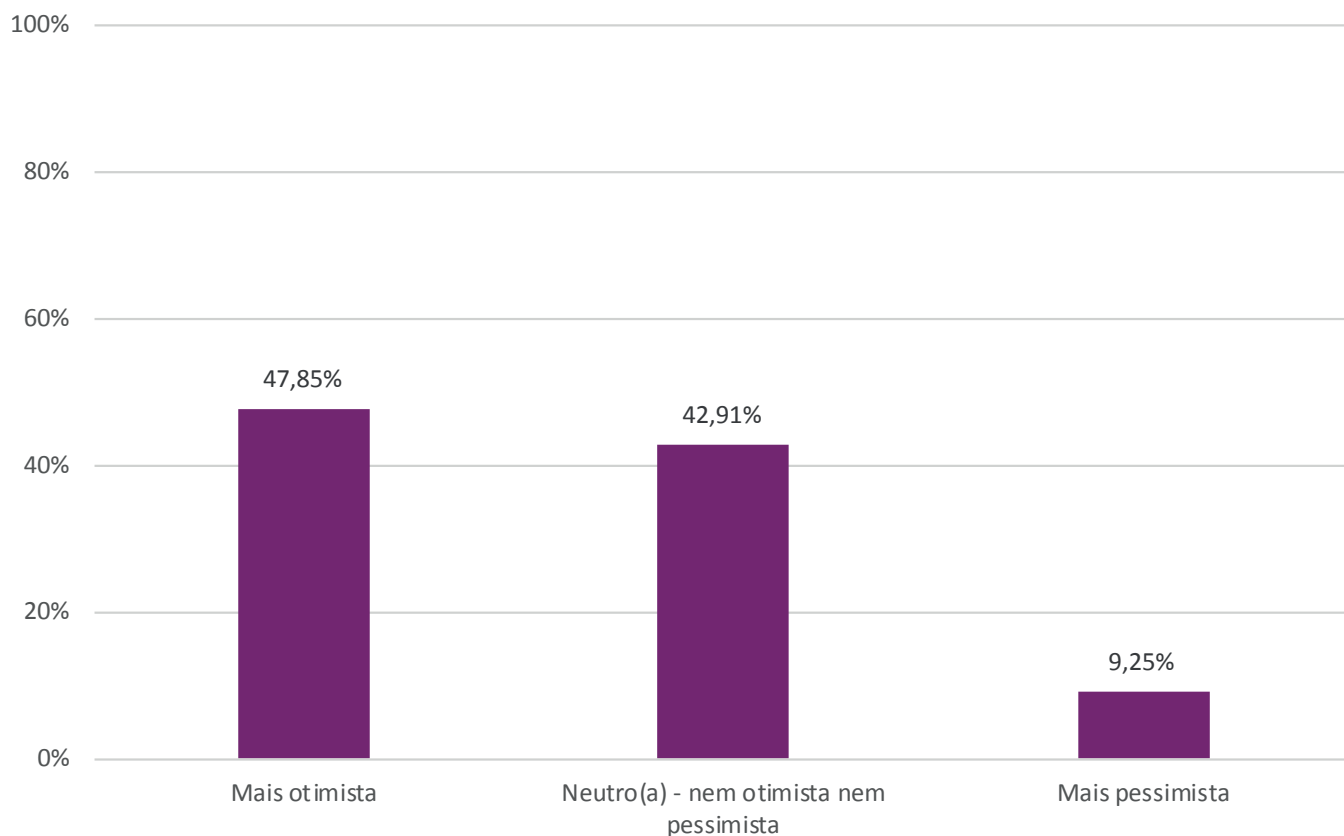
P32. Durante período sem crises (remissão), quão frequentemente você se preocupa quando a próxima crise vai atacar?	Respostas	%
Sempre	1158	32,18%
Na maioria das vezes	701	19,48%
Às vezes	901	25,03%
Quase nunca	573	15,92%
Nunca	266	7,39%
TOTAL	3599	100%

P33 | Quanto você concorda com as seguintes afirmações?



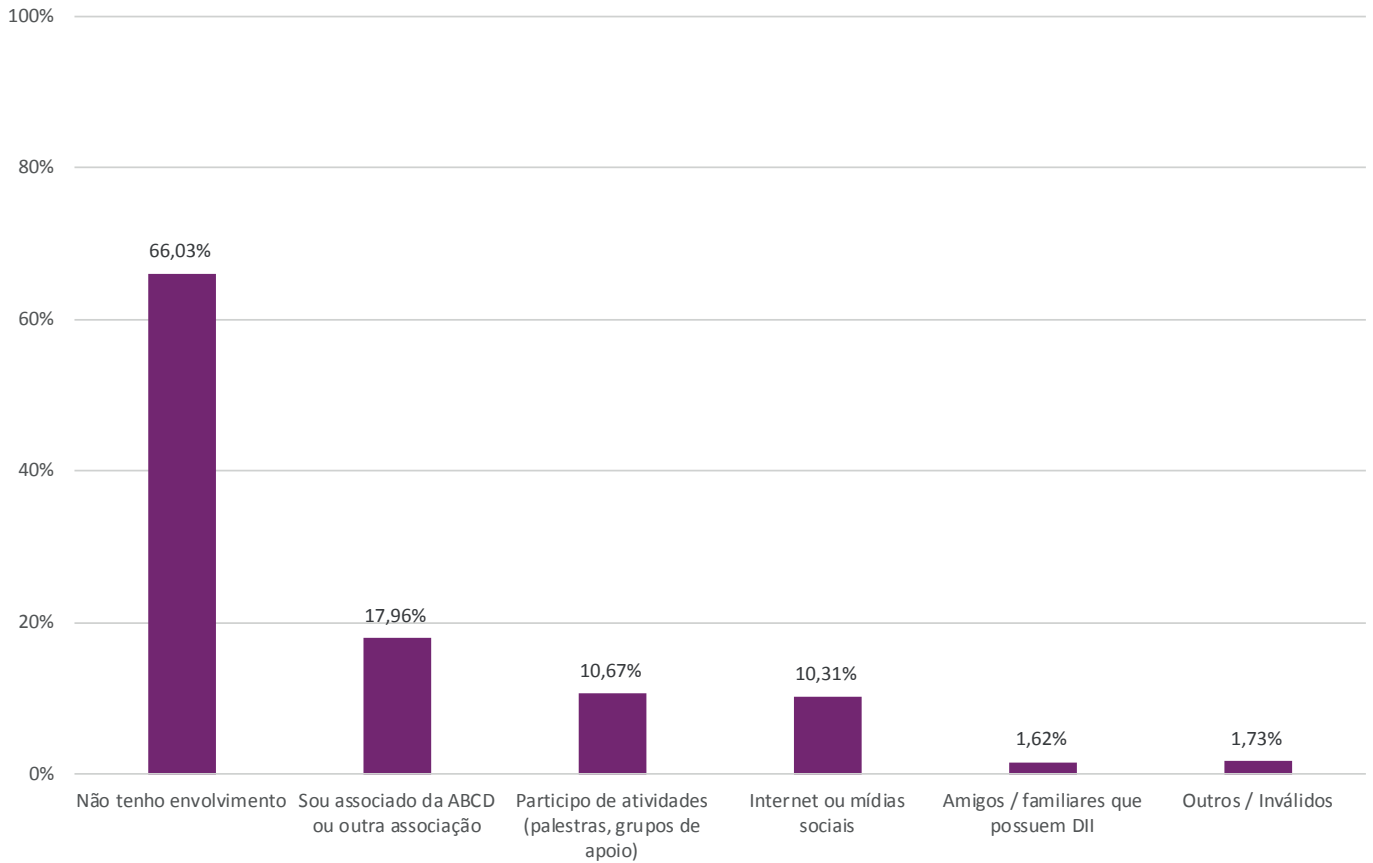
P33. Quanto você concorda com as seguintes afirmações?						
Numa escala de 1 a 5, onde 1 significa "Discordo totalmente" e 5 significa "Concordo totalmente":	1 - Discordo totalmente	2	3	4	5 - Concordo totalmente	Total
Minha DII me impediu de buscar uma relação íntima	1653	446	602	353	530	3584
Minha DII causou o fim de uma relação íntima	2265	362	411	186	360	3584
Minha DII me impediu de fazer novos amigos e/ou de mantê-los	2153	404	502	225	307	3591

P34 Na primeira vez que você conheceu outra pessoa com Doença Inflamatória Intestinal, como este encontro fez você se sentir:



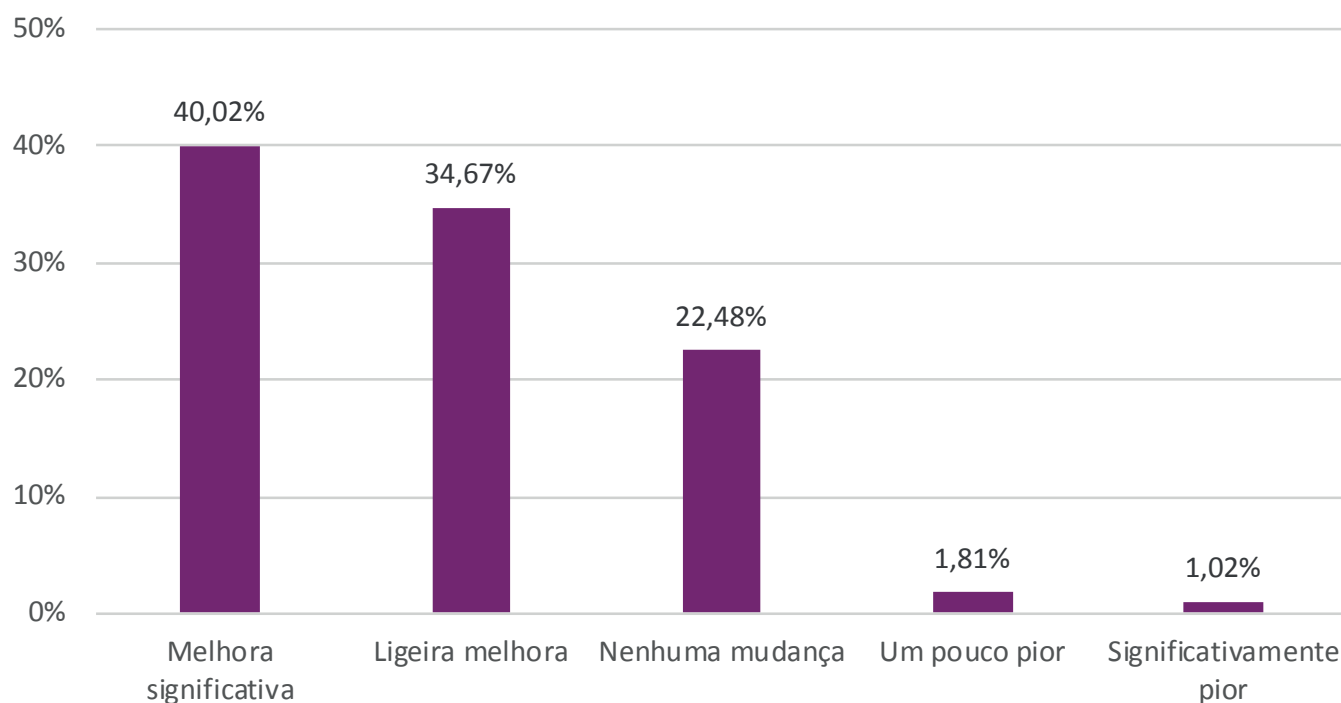
34. Na primeira vez que você conheceu outra pessoa com Doença Inflamatória Intestinal, como este encontro fez você se sentir:	Resposta	%
Mais otimista	1713	47,85%
Neutro(a) - nem otimista nem pessimista	1536	42,91%
Mais pessimista	331	9,25%
TOTAL	3580	

P35 Qual o nível de envolvimento que você tem em atividades com outros pacientes? (Selecione todas que se aplicam)



P35. Qual o nível de envolvimento que você tem em atividades com outros pacientes? (Selecione todas que se aplicam)	Respostas	%
Não tenho nenhum envolvimento com associações de pacientes	2364	66,03%
Sou associado da ABCD e / ou da associação de pacientes em meu estado / cidade	643	17,96%
Participo de atividades (palestras, grupos de apoio) de associação ou hospital	382	10,67%
Participo pela internet ou mídias sociais (facebook, whatsapp, etc.)	369	10,31%
Convivo c/ amigos / familiares que possuem DII	58	1,62%
Outros / Inválidos	62	1,73%
TOTAL	3580	N/A

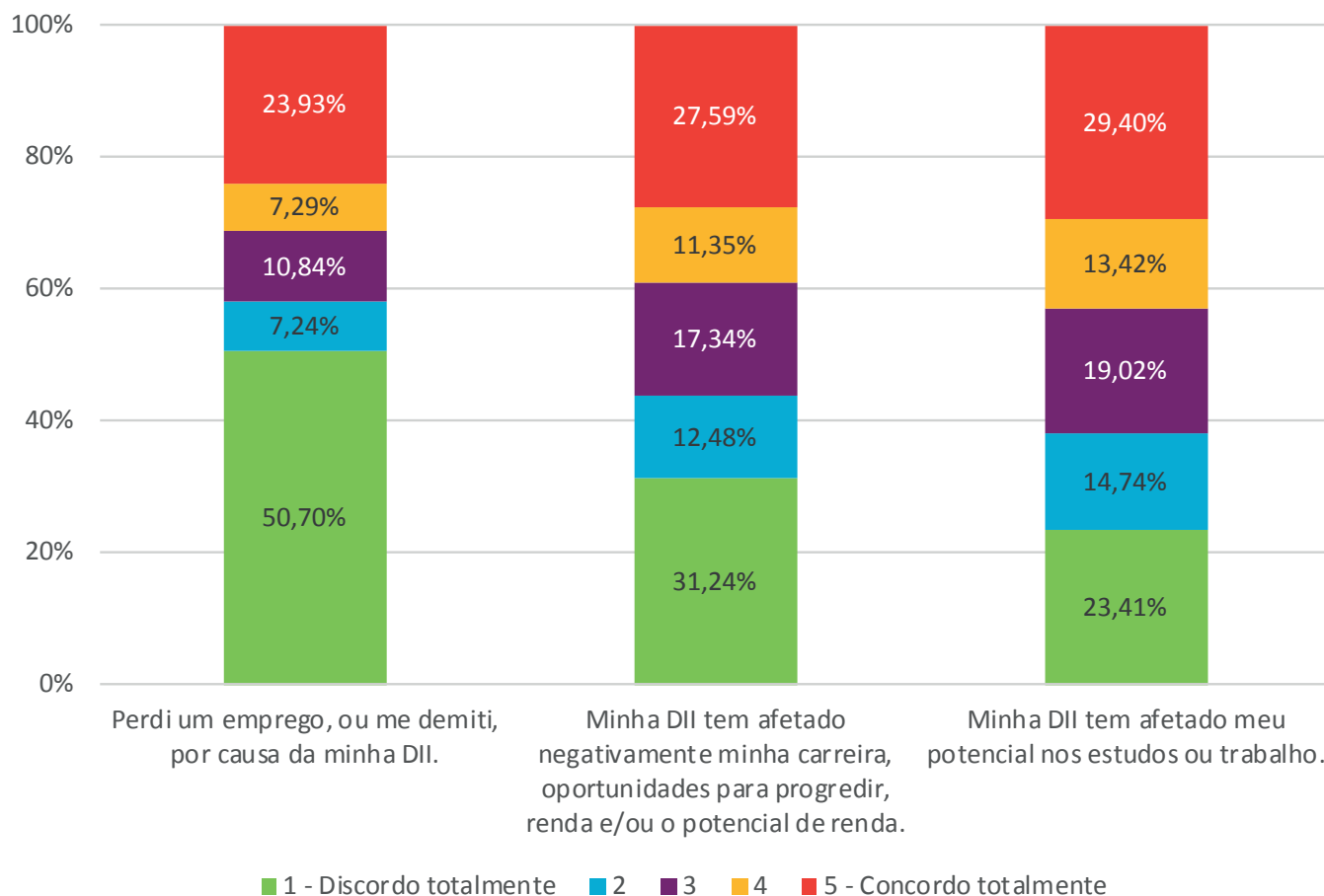
P36 | Como a sua participação em uma associação de pacientes impactou sua vida?



P36. Como a sua participação em uma associação de pacientes impactou sua vida? ¹¹	Respostas	%
Melhora significativa	509	40,02%
Ligeira melhora	441	34,67%
Nenhuma mudança	286	22,48%
Um pouco pior	23	1,81%
Significativamente pior	13	1,02%
TOTAL	1272	100%

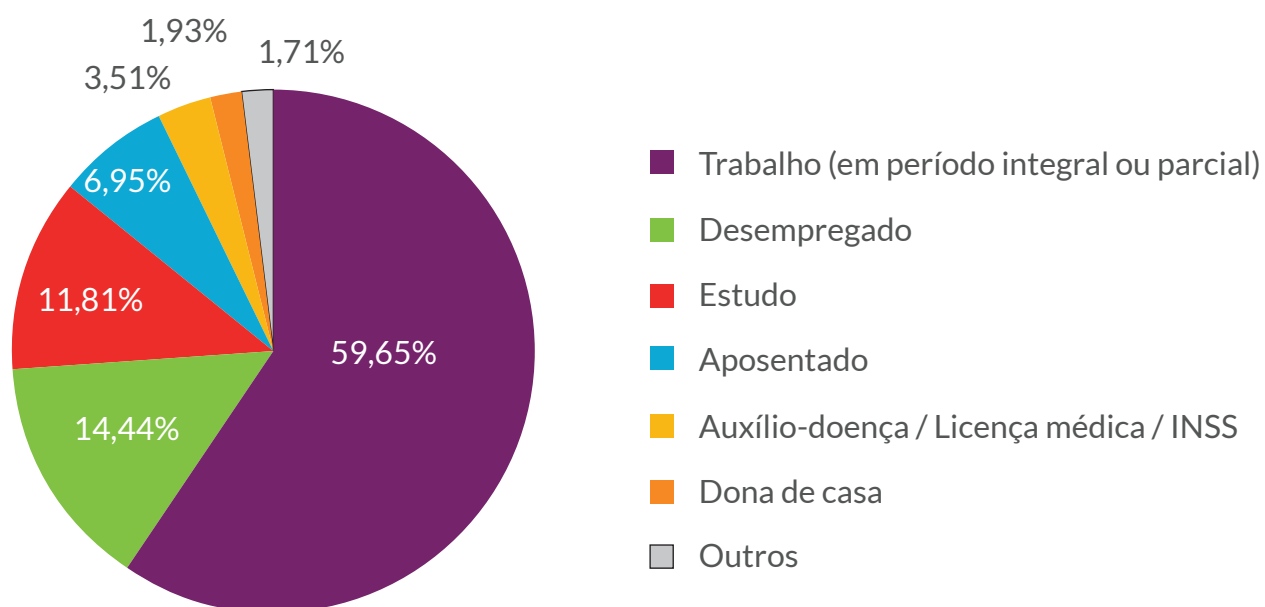
¹¹Do total de 3580 respondentes da P36, 2308 (65%) selecionaram a opção “N/A - não se aplica” - o que é compatível com o nível de envolvimento descrito na pergunta 35. Estes foram excluídos da tabela e gráfico.

P37 | Quanto você concorda com as seguintes afirmações? Numa escala de 1 a 5, onde 1 significa “Discordo totalmente” e 5 significa “Concordo totalmente”:



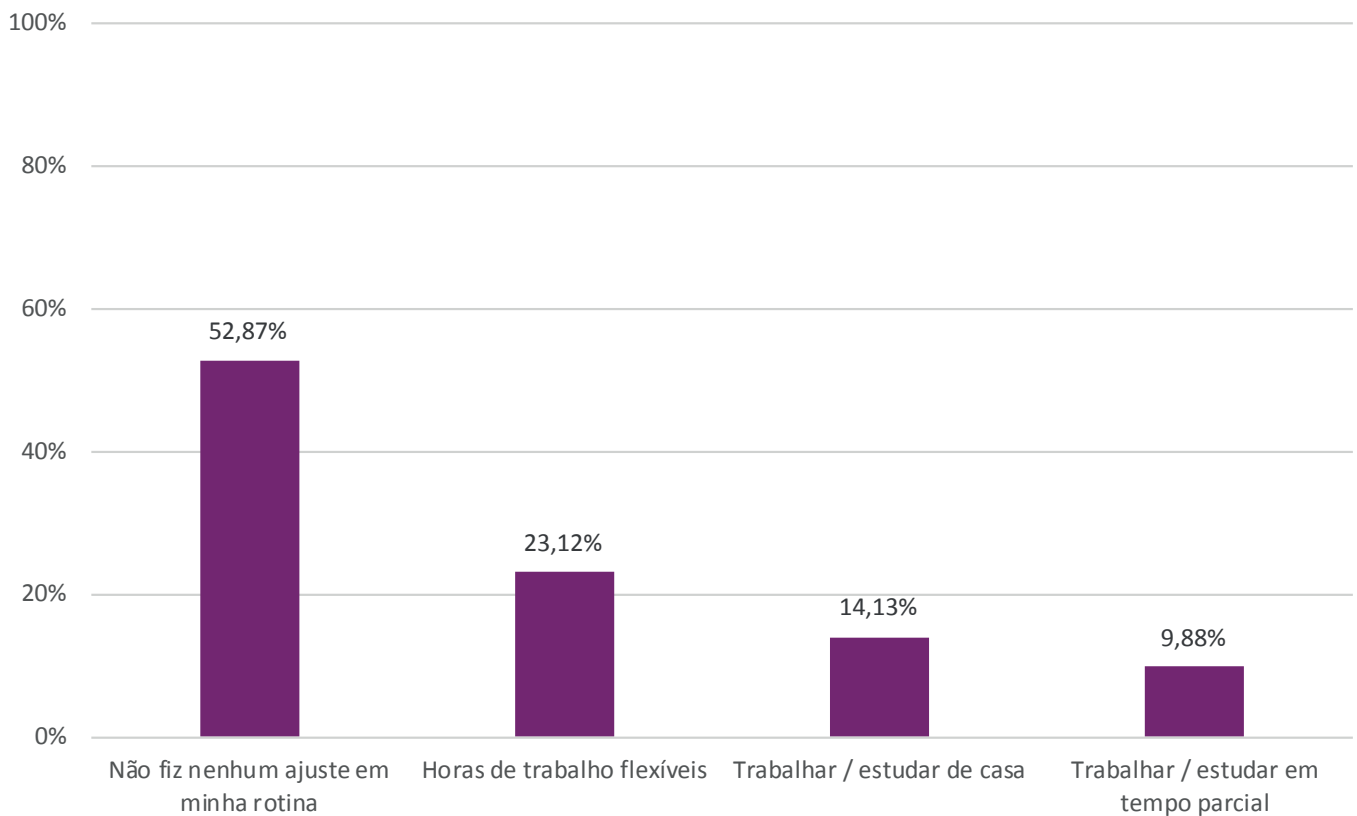
P37. Quanto você concorda com as seguintes afirmações?						
Numa escala de 1 a 5, onde 1 significa “Discordo totalmente” e 5 significa “Concordo totalmente”:	1 - Discordo totalmente	2	3	4	5 - Concordo totalmente	Total
Perdi um emprego, ou me demiti, por causa da minha DII.	1801	257	385	259	850	3552
Minha DII tem afetado negativamente minha carreira, oportunidades para progredir, renda e/ou o potencial de renda.	1112	444	617	404	982	3559
Minha DII tem afetado meu potencial nos estudos ou trabalho.	832	524	676	477	1045	3554

P38 | Qual a sua principal atividade no momento?



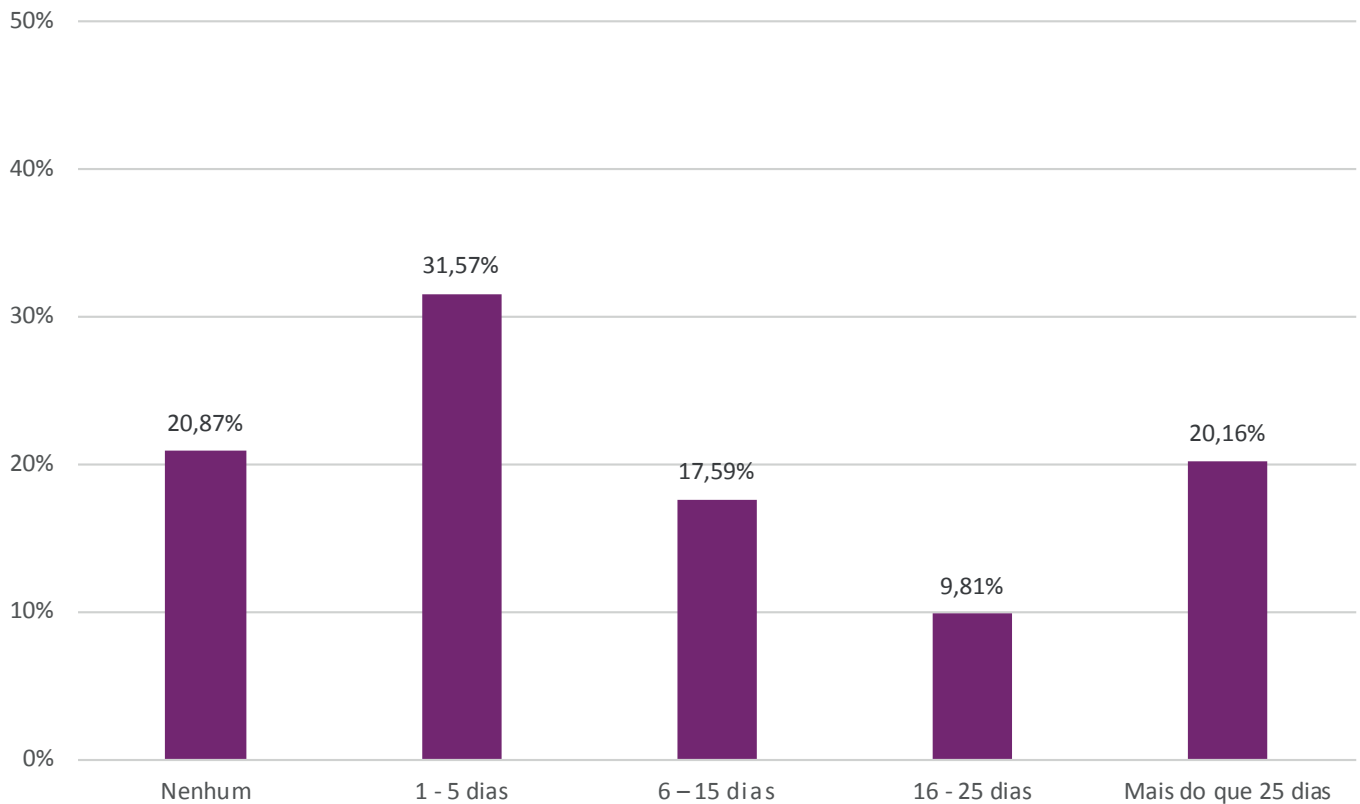
P38. Qual a sua principal atividade no momento?	Respostas	%
Trabalho (em período integral ou parcial)	2127	59,65%
Desempregado	515	14,44%
Estudo	421	11,81%
Aposentado	248	6,95%
Auxílio-doença / Licença médica / INSS	125	3,51%
Dona de casa	69	1,93%
Outros	61	1,71%
TOTAL	3566	100%

P39 | Indique os ajustes que você teve de fazer em sua rotina de trabalho / estudo, apenas para evitar a necessidade de se ausentar:



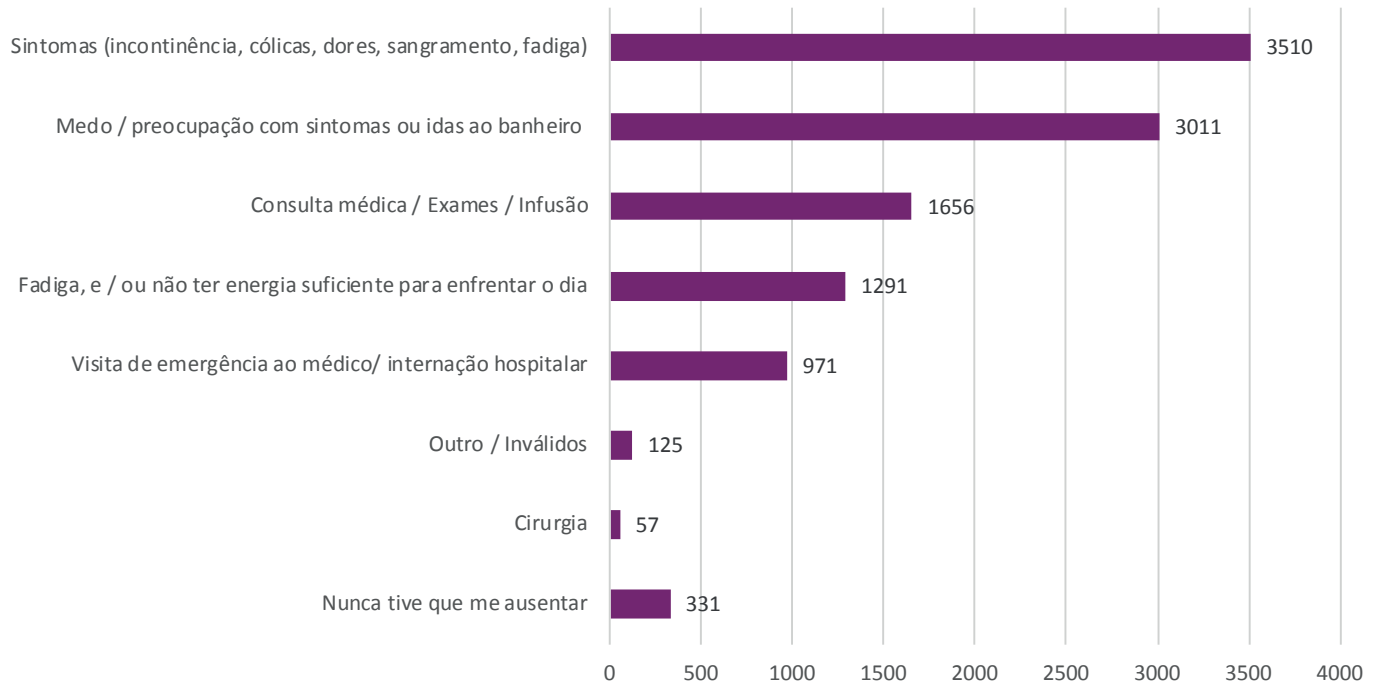
P39. Indique os ajustes que você teve de fazer em sua rotina de trabalho / estudo, apenas para evitar a necessidade de se ausentar:	Respostas	%
Não fiz nenhum ajuste em minha rotina	1482	52,87%
Horas de trabalho flexíveis	396	23,12%
Trabalhar / estudar de casa	277	14,13%
Trabalhar / estudar em tempo parcial	648	9,88%
TOTAL	2803	100%

P40 | No ano passado, quantos dias você se ausentou do trabalho / estudo devido à sua DII?



40. No ano passado, quantos dias você se ausentou do trabalho / estudo devido à sua DII?	Respostas	%
Nenhum	585	20,87%
1 - 5 dias	885	31,57%
6 - 15 dias	493	17,59%
16 - 25 dias	275	9,81%
Mais do que 25 dias	565	20,16%
TOTAL	2803	100%

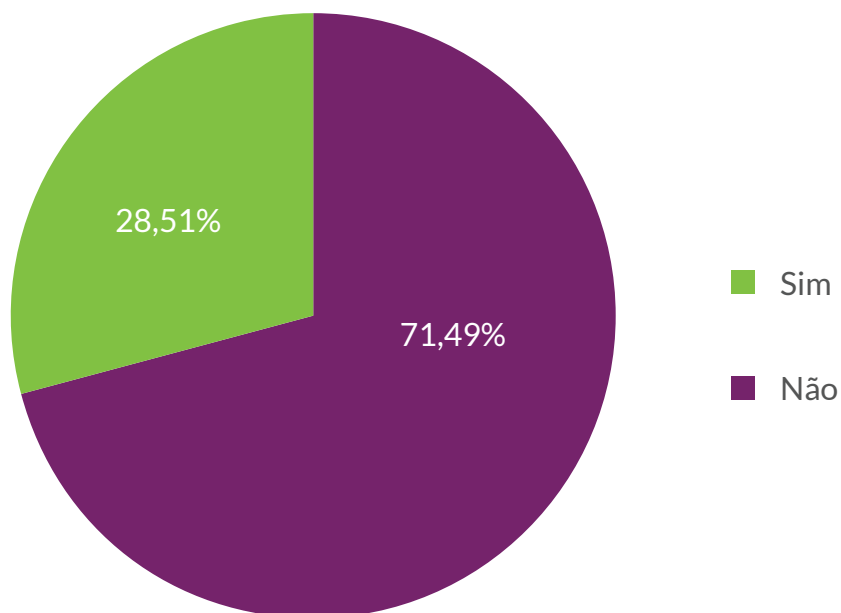
P41 | Quais as principais razões para sua ausência? ¹²



P41. Quais as principais razões para sua ausência? Assinale todas que se aplicam	Respostas	%
Nunca tive que me ausentar	291	10,38%
Visita de emergência ao médico/hospital	929	33,14%
Consulta médica	1561	55,69%
Incontinência ou medo de incontinência	602	21,48%
Cólicas ou abdome dolorido	1497	53,41%
Medo da freqüência de idas ao banheiro interferir / chamar atenção	894	31,89%
Medo da freqüência de idas ao banheiro chamar atenção dos colegas para a minha doença	666	23,76%
Fadiga, e / ou não ter energia suficiente para enfrentar o dia	1291	46,06%
Preocupação / medo de um possível constrangimento	683	24,37%
Preocupação com gases, desconforto	764	27,26%
Dor ou ardência retal / anal	713	25,44%
Episódios de sangramento	646	23,05%
Outro (especifique)	423	15,09%
Total válidas	2803	

¹² Pergunta de múltipla escolha

P42 | Você acredita ter sido vítima de discriminação no local de trabalho / estudo como um resultado direto da sua Doença Inflamatória Intestinal?



P42. Você acredita ter sido vítima de discriminação no local de trabalho / estudo como um resultado direto da sua Doença Inflamatória Intestinal? Por exemplo, já ouviu reclamações ou comentários abusivos sobre a sua DII?	Respostas	%
Não	2004	71,49%
Sim	799	28,51%
Total Válidas	2803	100%
NR & excluídos	1625	-
Total	4428	

6. FASE 2: RESULTADOS

A seguir são apresentadas versões resumidas das entrevistas em profundidade realizadas durante a fase 2 da Jornada. A conversa foi adaptada e editada para maior clareza. Outras verbalizações destes pacientes foram incluídas ao longo do capítulo 3.

ENTREVISTA 01 – “PERCEBI QUE, SE EU FALAR, A COISA PODE FICAR MAIS FÁCIL PRA MIM”

E., sexo feminino, 41 anos, Doença de Crohn, São Paulo (SP)

Primeiros sintomas

“Amanheci com diarreia, tive febre, aí tomava chazinho, fui no pronto socorro, perguntaram o que eu comi, e aí classificaram como uma virose (...)”

Diagnóstico

“Graças a Deus o proctologista conhecia a doença inflamatória. Ele olhou na primeira vez, e falou olha isso aqui não está parecendo hemorroidas, eu vou ter que fazer um exame em você, tentou fazer uma retossigmoidoscopia.”

Adaptação e tratamento

“Pra mim a DII foi uma grande vilã, pra mim e pra minha família, eu comecei com 22 anos (...) Eu emagreci muito muito rápido, perdi 15-17 quilos num tempo muito curto, e todo mundo perguntava nossa o que você tem? (...) mesmo depois do diagnóstico, eu tinha vergonha de dizer, porque tudo que é da cintura pra baixo vira piada. (...) agora eu já consigo falar dele com naturalidade, está aqui, não chega a ser um coleguinha (risos), é um conhecido, bem conhecido, eu respeito ele, e que ele me respeite (risos).”

Maiores obstáculos

“Pra mim, no passado era de dizer pras pessoas, e depois eu comecei a perceber que se eu falar pras pessoas mais próximas, a coisa pode ficar mais fácil pra mim, porque elas podem me ajudar, em algum incidente.”

Vida social e no trabalho

“E na hora de sair eu não comia, e as pessoas perguntavam não vai comer? Não come nada! Então eu era a chata.”

“Eu precisava tomar o biológico, que a cada dois meses eu ia ter que faltar um dia (de trabalho), aí eu fui avisar pra eles quando saiu a resolução, eu avisei o meu gerente, que avisou o diretor que avisou o supervisor e aí foi todo mundo pra sala de reunião discutir porque que eu tinha que faltar. Um dia a cada dois meses.”

O papel da associação na minha vida

“Num grupo grande, você aprende bastante, e você percebe que você também pode oferecer, não só de receber, no começo todo mundo chega quietinho, mas depois de um momento, a pessoa que chegou ali, isolada, e depois ela começa a perceber que ela tem capacidade.”

ENTREVISTA 02 – “É COMO UM CASAMENTO, COM ALTOS E BAIXOS”

MR., sexo feminino, 47 anos, Doença de Crohn, São Paulo (SP)

Primeiros sintomas & diagnóstico

“Comecei com a doença bem jovem, com 11 anos. Na época a doença era totalmente desconhecida, principalmente em criança. (...) introduziram a medicação de corticoide e eu comecei a inchar, então assim eu ganhei peso muito rápido, em uma semana, nossa, então eu voltei pra escola diferente do que eu terminei. Esse foi o primeiro impacto da doença na minha vida.”

Adaptação e tratamento

“Hoje eu digo que a gente tem que encarar como se fosse um casamento, com seus altos e baixos. Tem dias que a gente tá bem, e tem dias que a gente tem uma DR mesmo. Hoje eu tenho uma ileostomia terminal, que eu brinco que é a minha filha, tem até um nome, a Mel, eu me adaptei bem com ela, só que tem dias que dá vontade de arrancar fora, e jogar fora, não quero, não quero isso. É uma convivência com altos e baixos.”

Maiores obstáculos

“A questão de trabalho, pra mim é a minha maior preocupação, voltar a trabalhar, perder o trabalho, não conseguir me recolocar, isso é o que tá me preocupando mais, porque a gente não tem nenhum apoio né?”

Vida social e trabalho

“A questão dos relacionamentos, eu já era despachada (...) mas eu tinha vergonha sim, de falar sobre a doença, quando perguntavam sobre a minha cicatriz eu dizia que tinha feito uma cirurgia mas não entrava em detalhes. Atualmente eu tô mais tranquila pra falar”

O papel da associação na minha vida

“A importância do grupo, associação, tendo dois pacientes já começa. E a experiência pra mim sempre foi muito positiva. Começou na época na minha ostomia (...) Foi aí que eu comecei a desabrochar. Aí todas as minhas interações subsequentes a gente fazia aquele grupinho da interação, saía das interações com vários contatos telefônicos.”

O que aprendi com a doença

“Como é uma doença auto-imune, não tá no meu rosto, está dentro. Teve uma senhora que estava internada e fez cirurgia pra hemorroidas e o médico entrou e falou “Ah, mas você parece muito bem, está com uma cara ótima” e ela respondeu “Doutor, meu problema não é na cara, né?” (risos)”

ENTREVISTA 03 – “O PACIENTE TEM O PODER DE DECIDIR SOBRE A SAÚDE DELE”

J., sexo feminino, 42 anos, Doença de Crohn, Caratinga (MG)

Primeiros sintomas

“No início era diarreia que não passava por nada, inclusive atribui porque eu tava saindo, comendo fora. (...) Aí o segundo passo foi o médico me pedir exames. E eu fiz alguns, mas nenhum exame chegava no diagnóstico (...) até que chegou num exame que era mais invasivo e eu não fui fazer. Eu omiti, eu não contei pra ninguém e continuei tendo essa diarreia por mais meses e meses (...).”

Diagnóstico

“Por fim, chegou ao diagnóstico, foi de retocolite. Comecei a tomar medicamento e tal. (...) Ele (o médico) chegou a comentar, que era uma doença crônica, e que tinha que tomar o medicamento. Ponto final. Então, beleza, vamos tomar remédio!”

Adaptação e tratamento

“O medicamento pra dor virou meu companheiro, tipo assim, eu não tranquei a faculdade (...). Doía pra caramba, aí eu ia no médico (...). Só que como eu não conhecia a doença, eu não sabia que podia ser grave. Eu tava com aquela dor mas eu achava que eu tinha que viver com aquela dor, sabe?”

“Cinco anos piorando (...). Aí eu internei, e não melhorava, mesmo no hospital. E aí eles viram que o meu intestino tinha perfurado. (...) Aí foi aquela coisa de cena de cinema mesmo, UTI móvel, sirene... Eu não sabia da gravidade. Os médicos da minha cidade, ninguém achava que eu ia voltar com vida.”

Maiores obstáculos

“Eu cheguei onde eu cheguei por ignorância minha, falta de conhecimento por não ter o conhecimento de onde aquilo podia chegar, eu não tomei as precauções (...). Eu devia ter falado “ó não está bom, eu tô mal, não tá melhorando! Preciso de repouso”. Eu não achava que aquilo podia ficar grave.”

“Eu tomava mesalazina, e durante muito tempo eu fiquei totalmente endividada, eu tinha conta em três farmácias diferentes (...) quando estourava a conta na primeira, eu negociava, ia pra segunda, tudo isso era particular. (...) Meu dinheiro era só para remédio (...) uma pessoa que ganha salário mínimo já estaria morta.”

Vida social e trabalho

“Todo mundo deixa de sair sim, todo mundo que tem diarreia, vai ir no banheiro público? Não perdi amigos nem namorado por causa disso, mas eu já deixei de sair muitas vezes, eu já fiz cocô na calça, eu já passei milhões de constrangimentos no meio da rua (...). Ninguém quer falar sobre isso.”

O papel da associação na minha vida

“Foi aí que veio a idéia - eu tenho que montar essa associação pra dividir tudo o que eu descobro. É uma forma que eu tenho de dividir o conhecimento com os portadores, pra empoderar eles. Eu acho que essa palavra empoderamento é muito usada, mas é muito verdadeira, porque a partir do momento que o paciente tem total consciência do que pode acontecer, de como ele deve se cuidar, ele tem o poder de decidir sobre a saúde dele. Ou seja, se ele não fizer, a escolha é pessoal, mas ele teve esse poder.”

ENTREVISTA 04 – “ESTÁ TUDO RUIM, CADA VEZ PIOR”

S.L., sexo masculino, 59 anos, Retocolite Ulcerativa, Rio de Janeiro (RJ)

Primeiros sintomas & diagnóstico

“Foi pouco a pouco, com um pouco de dores, eu fui numa clínica, e eles me diagnosticaram com retocolite, e a medicação foi pouca, então estava cada vez ficar pior, pior, pior, e aí eu fui nessa associação que tinha aí né, e eles me mandaram vim pra cá, me cadastrei, e comecei com a Dra C., e isso já faz quase dez anos.”

Adaptação e tratamento

“É muito ruim, é muito ruim, eu não posso comer nada, tenho medo até de sair na rua, porque se der algum problema, (...) é muito ruim mesmo. E o governo não dá nenhuma importância pra isso, né?”

Maiores obstáculos

“Tem risco, todo mundo tem risco, dão até alta pra cego! Dando alta pra gente que está muito pior que eu, porque daí o governo ganha né? O governo ganha muito porque eles te dando alta, o fiscal recebe 60 reais, isso é o que eu ouvi falar, não tenho certeza né?”

Vida social e trabalho

“Em relação aos sintomas, cada vez pior. Se eu tô em casa, piora, se eu tô saindo, piora, se você come, piora...Tá tudo ruim, tudo ruim, cada vez pior.”

“Eu fui obrigado a parar de trabalhar, entrei pro INSS, e não tinha como trabalhar com esse problema. Aí eu pegava alta, aí você recorre, aí você fica três, quatro meses sem receber nada, aí você entra de novo no INSS.”

O papel da associação na minha vida

“Agora acabou, era a ABCD, agora acabou aqui no Rio, né? Só tem em São Paulo agora, não é isso? Aqui no hospital de vez em quando tem reunião... Eu não venho. Dificilmente eu venho, sempre estou de cama.”

ENTREVISTA 05 – “QUANTO FALTAVA O REMÉDIO NO SUS, EU CORRIA PRA FARMÁCIA, ESTOURAVA O BOLSO.”

A.S., sexo masculino, 45 anos, Retocolite Ulcerativa, Rio de Janeiro (RJ)

Primeiros sintomas & diagnóstico

“Começou assim, uma dor de barriga, e diarreia forte, e tomava remédio em casa, mas vi que não tava dando jeito. (...) aí a doutora disse “Já te virei do avesso, e não encontrei nada, vou te encaminhar pra gastro.” E aí me encaminharam pra cá. E aí aqui eles fizeram exames mais profundos e descobriram. Acho que uns três meses até chegar aqui, foi rápido. (...) eu levei um susto né, na minha casa, na minha família nunca ninguém teve doença crônica.”

Adaptação e tratamento

“Já tive que trocar medicamento várias vezes.”

Maiores obstáculos

“Eu me sinto com medo de não ter remédio, quando eu vejo o SUS lá fora...”

“A principal preocupação é o remédio. É muito caro, né? A caixa com 50 comprimidos custa 190 reais. Então pra quem tem que tomar três comprimidos por dia...e desempregado ainda.”

“Tem que ralar muito pra conseguir esse remédio, eu fico sem... Andei recebendo pelo SUS sim. Mas falta, recebe, falta, recebe. A azatioprina eu comecei a tomar em 2014, dali a três meses entrou em falta. Quando faltava, eu corria pra farmácia, estourava o bolso. Agora já tem quase um ano que não chega nas farmácias (do SUS), no Rio Farmes, aí na farmácia é o preço mais alto que tem, aí tô me virando pra poder comprar o remédio. (...) antes eu comprava tudo, agora que chegou essa azatioprina sai muito caro, dificultou pra caramba.”

Vida social e trabalho

“Só fico em casa e venho aqui de três em três meses, só fico em casa trabalhando, ajudo a minha esposa a vender alguma coisa, fazer alguma coisa pra sobreviver.”

“Ninguém sabe que eu tenho essa doença. Eu nem menciono. Compro o remédio, tomo remédio, faço as minhas atividades, e não me queixo de nada. A minha irmã, agora recentemente que ficou sabendo, porque eu pedi pra passar o remédio no cartão e ela perguntou o que você tem, e eu expliquei.”

O papel da associação na minha vida

O paciente não tinha informação sobre qualquer associação ou atividades para pacientes.

“Só vejo gente aqui que tá pior do que eu, me preocupa que teve uma moça aqui há quinze dias atrás que ela me contou que não dormia... tava muito pior do que eu. Aí isso me fez eu voltar pra casa meio preocupado. Sobre o que pode vir depois...”

ENTREVISTA 06 – “É MUITO DIFÍCIL”

A., sexo masculino, 36 anos, Doença de Crohn, São Gonçalo (RJ)

Primeiros sintomas & diagnóstico

“Na época eu tava com muito sangramento, e fui em vários médicos e daí foram me diagnosticar. Mas eu tive bastante dificuldade, eu passei por vários médicos até chegar no diagnóstico. Tive muito sangramento, muita dor. Foi um processo longo e bem difícil pra mim, foi um período muito difícil. Creio que demorou quase uns oito meses até chegarem em um diagnóstico final.”

Adaptação e tratamento

“Com essa doença inflamatória você vive a base de remédio, foi o que você viu ontem, eu tive que ir pro hospital porque não estava aguentando de dor, aí voltei pro medicamento hoje, mas até ele fazer um efeito legal, é bem difícil, demora uns dois, 3, 4 dias. Tem também a questão da dieta. É um problema que por exemplo você tá num lugar, daqui a pouco você tem uma dor de barriga tremenda. Você não tem tanta liberdade.”

Maiores obstáculos

“O atendimento em outros hospitais. Se eu fosse pra um pronto-socorro numa crise, dificilmente eu ia achar um especialista. Eu fiquei quatro dias com muita dor, dor, dor, e minha esposa falou “vamos pro PS!” E eu falei “não, não vamos, porque não adianta”. Eu prefiro esperar e pegar o remédio que a Dra C. passa. A dificuldade é essa, você roda, roda, vai a tudo quanto é tipo de hospital (...). É muito difícil.” “O que me traria mais conforto, num momento de crise, seria passar mal e poder ter acesso ao hospital... por exemplo, passo mal na quarta-feira. Quarta-feira, se eu passo mal, são seis dias até a terça feira pra eu ir no (Hospital do Fundão – isso me traz certa preocupação.”

Vida social e trabalho

“Eu me aposentei por invalidez. Alguns sonhos que eu tinha forma deixados pra trás. Com 30 anos você planeja, faz certas coisas, vou fazer um curso disso, daquilo, mas (com a doença) tudo para.” “Eu fico trancado dentro de casa, não tem essa coisa que sair pra rua, tem essa preocupação com banheiro público, que não é a sua casa, higiene, então é um tipo de problema bem complicado.” “É o tipo de coisa que, assim, como homem, eu dificilmente vou conversar com meus amigos. Então eu não toco (no assunto), entendeu? Não toco no assunto.” “É a família a que mais influencia, né? A última vez que eu passei por cirurgia... Imagina você fazer uma cirurgia num lugar que tá sempre sujo, que tem que manter limpo? Tem que se lavar, é muito constrangedor, então sempre me apoiei e recebi apoio da minha família.”

O papel da associação na minha vida

“O contato que eu tenho mais em relação a doença, fora data de consulta, assim, o pessoal acaba trocando experiência, eu tô comendo isso, tô comendo aquilo, deixei de comer isso, então a gente acaba trocando informações. De grupo eu nunca participei, até sei que na ilha do fundão tem algumas reuniões, mas eu nunca participei. Também que não vou me deslocar de São Gonçalo só pra isso.”

7. ANEXOS

7.1 - Termos da pesquisa (consentimento informado)

Por que estamos realizando esta pesquisa?

Porque no Brasil, infelizmente, existem poucos dados acerca destas doenças. Com esta pesquisa, esperamos poder ter mais dados concretos para sugerir atividades e trazer melhorias para vida dos pacientes.

Que tipo de perguntas existem neste questionário?

Nesta pesquisa, iremos abordar como a doença inflamatória intestinal afeta a sua vida, seu trabalho, seus relacionamentos, assim como tratamentos e diagnóstico. Este conhecimento nos trará um melhor entendimento de como vivem as pessoas com DII no Brasil e o que podemos fazer para ajudá-las a ter uma vida mais saudável. Este questionário tem uma duração aproximada de 10-15 minutos.

Sou obrigado à responder ao questionário?

Você foi convidado para participar desta pesquisa pois entendemos que você é um paciente que sofre ou já sofreu com algum tipo de Doenças Inflamatórias Intestinais (DII). Por isso, você é a pessoa ideal para responder as perguntas. Sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária. É sua escolha caso queira participar ou não. Você também pode mudar de ideia e interromper sua participação no questionário a qualquer momento. Basta fechar a janela do questionário.

Se você optar por responder o questionário, lembre-se de que algumas perguntas deverão ser respondidas para que você passe para a próxima pergunta.

Algumas perguntas do questionário são de caráter pessoal e confidencial, e talvez você irá se sentir desconfortável ao respondê-las. Você não é obrigado à responder nada que você não queira e você não precisa nos dar uma razão para não responder ao questionário. Não haverá nenhum benefício, prêmio ou retorno financeiro para você responder este ques-

tionário. Mas sua participação irá auxiliar muito a maneira como lidamos com as DII no Brasil, e estas informações terão impacto na sua cidade e seu estado.

Sugerimos que você complete o questionário de uma única vez, e por isso é importante que você reserve este tempo para respondê-lo sem pressa e com atenção. Mas, caso prefira responder parte do questionário e retornar mais tarde, isso também é possível. Se você preferir pensar antes, ou discutir sobre essa pesquisa com alguém, não tem problema. Basta clicar novamente no link que o trouxe até aqui.

Quem tem acesso as informações? Todas os dados coletados neste estudo são absolutamente confidenciais. Todas as informações só serão tratadas em bloco (em outras palavras, de maneira agregada), e nunca de maneira individual. Não pedimos o seu nome nem ele será incluído em nenhum momento da pesquisa. Após a coleta de todos os questionários, todos os questionários serão tratados anonimamente e de maneira agregada.

Os resultados agregados desta pesquisa serão publicados em um relatório e amplamente divulgados. Cada participante poderá receber o relatório de resultados em versão digital, caso seja do seu interesse. Há também a possibilidade de realizar reuniões na sua cidade para discutir os resultados da pesquisa.

Todos os dados da pesquisa serão tratados apenas pelas associações envolvidas neste estudo. Todos os nossos dados para contato encontram-se abaixo.

Estes dados podem vir ser transferidos para vários países nos quais o Survey Monkey tem escritórios. Para mais informações sobre como o Survey Monkey protege as suas informações, acesse este link: <https://pt.surveymonkey.com/mp/policy/privacy-policy/>

7.2 Permissão para uso dos dados

Todos os dados, gráficos e informações presentes neste relatório são de propriedade da ABCD e podem ser utilizados somente com permissão escrita da ABCD.

Os dados brutos encontram-se em poder da ABCD e podem ser disponibilizados para fins de pesquisa técnica e científica. Nestes casos, a fonte dos dados e propriedade da ABCD devem ser devidamente identificados.

Se você tem alguma dúvida ou comentário sobre esta pesquisa, entre em contato conosco:

ABCD – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN

ALAMEDA LORENA, N° 1304 – 8° ANDAR – CJTO. 802
CERQUEIRA CÉSAR – SÃO PAULO / SP - CEP 01424-001

Tel: (11) 3064-2992

secretaria@abcd.org.br

www.abcd.org.br

CNPJ 03.065.666/0001-16

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS.

O que são as doenças inflamatórias intestinais (DII)?

Doença de Crohn

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

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

Retocolite Ulcerativa

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

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

A colite ulcerativa difere da doença de Crohn.

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

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

Realização



Parceiros



Organização, conteúdo & análise dos dados

