

**ASSISTÊNCIA E DIVULGAÇÃO DAS DOENÇAS
INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS (DII) POR MEIO DE GRUPO DE
EXTENSÃO E DA CAMINHADA CEARENSE PARA CROHN E
COLITE: EM PROL DA MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA,
APOIO E DESMISTIFICAÇÃO DE PORTADORES DE DII**

Lucia Libanez Bessa Campelo Braga¹

Fernando Kennedy Pereira Chaves²

Letícia Maria Santiago De Moura³

Mabelle da Silva Lima⁴

Vanessa Marques de Souza⁵

Resumo

O presente artigo objetiva relatar as atividades realizadas pela Liga de Gastroenterologia, projeto vinculado à Pró-Reitoria de Extensão da UFC e pelo Programa de Doença Inflamatória Intestinal(DII) do Hospital Universitário Walter Cantídeo, em Fortaleza. A referida Liga realiza anualmente a Caminhada Cearense para Crohn e Colite com pacientes portadores de DII, a fim de divulgar informações sobre essas patologias, de chamar a atenção da comunidade para a importância dessas doenças e, principalmente, de valorizar nossos pacientes e desmitificar tais afecções. É importante ressaltar a grande valia de atividades de educação em saúde, para o aprimoramento do conhecimento da população em geral, sendo um papel fundamental no processo ensino-aprendizagem entre pacientes e profissionais de saúde.

Palavras-Chave: Doença Inflamatória Intestinal; Qualidade de Vida; Educação em Saúde

1 Orientadora , Professora em Medicina Clínica pela Universidade Federal do Ceará.

2 Autor

3Co autora

4 Co autora

5 Co autora

Abstract

This article aims to describe the activities of the League of Gastroenterology, project linked to Dean of Extension Program of UFC and of Inflammatory Bowel Disease (IBD) Program, at University Hospital Walter Cantídeo, in Fortaleza. The League said the walk held annually Cearense for Crohn's and Colitis patients with IBD, for to disseminate information about these diseases, to draw the community's attention to the importance of these diseases, and especially to value our patients and demystify these disorders. It is important to emphasize the great value of health education activities to improve the knowledge of the general population, with a key role in the teaching-learning process between patients and health professionals.

Key-words : Inflammatory Bowel Disease; Quality of Life; Health Education Activities

INTRODUÇÃO

A doença de Crohn (DC) e a retocolite ulcerativa idiopática (RCUI) são as formas mais comuns das doenças inflamatórias intestinais (DII) e se caracterizam por inflamação crônica do intestino, de etiologia ainda não definitivamente esclarecida (*KORNBLUTH; SACHAR; SALOMO, 1998; JEWEL; SCHARSCHIMDT, 1998*).

As DII são doenças crônicas recidivantes que além de cursarem com diarreia, muitas vezes sanguinolentas, dor abdominal e fístulas, podem acometer não somente o trato gastrintestinal, mas também podem apresentar manifestações extraintestinais, tais quais, articulares, hepáticas, dermatológicas, oculares, dentre outras (*SOUZA et al., 2008; RANJBARAN et al., 2007*).

A etiologia e a patogênese das DII não são totalmente compreendidas. No entanto, acredita-se que a lesão tecidual em DII pode ser o resultado de uma complexa interação entre fatores genéticos e ambientais. Tem havido um interesse renovado em identificar e modificar esses fatores ambientais para melhorar a gestão da doença (*RANJBARAN et al., 2007; PONTES et al., 2004*).

Há tempos sabe-se que essas doenças geram repercussões importantes na qualidade de

vida (QV) dos seus portadores. Assim, os pacientes com DII podem ter sua qualidade de vida prejudicada (SOUZA et al., 2008).

A qualidade de vida é determinada por percepções do indivíduo sobre sua posição na vida, levando em conta o contexto da cultura e os sistemas de valores em que a pessoa vive, em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e conceitos, pela avaliação do estado atual em relação ao ideal, bem como o que as pessoas consideram como fatores importantes em suas vidas (WHOQol Group, 1994). Medidas de promoção e prevenção devem ser implementadas com o intuito de tentar melhorar a qualidade de vida desses pacientes, assim como suporte psicológico, social e educacional, considerados para melhorar a assistência aos mesmos e manter e/ou melhorar a QV dos portadores de DII (SOUZA et al., 2008; PONTES et al., 2004).

O interesse na qualidade de vida dos pacientes com DII é recente. Sabe-se que a doença podem acarretar alterações em certos domínios, principalmente no âmbito social, psicológico e sócio-profissional (RANJBARAN et al., 2007). Assim, esses pacientes necessitam, portanto, de cuidados especiais, tanto psicológicos como medicamentoso, sendo muito importante a existência de ambulatório especializado para esses pacientes. Quando não bem tratadas, as alterações afetam consideravelmente a qualidade de vida dos pacientes, sendo que um tratamento especializado e um grupo de apoio contribuem sobremaneira para que os pacientes evoluam de forma mais benigna.

Sabendo disso, em meados de 2004, resolvemos então iniciar o Ambulatório de referência em Doença Inflamatória Intestinal. Nesse ambulatório os pacientes são estimulados a participarem do grupo de Doenças Inflamatórias Intestinais.

Lidar com pacientes com doença crônica e, muitas vezes, jovens é muito delicado, principalmente do ponto de vista psicológico, sendo importante a inserção dos pacientes em grupos de apoio. Eles sentem-se reconfortados ao conversar com pessoas que também são portadores da mesma doença. Com esse espírito, criamos um grupo de apoio para os nossos pacientes em 2006. Junto a isso, realizamos anualmente uma caminhada pró Doença Inflamatória Intestinal: a Caminhada Cearense para Chron e Colite, a qual ocorre na Avenida Beira Mar, Fortaleza-CE sempre no penúltimo domingo de outubro, com objetivo de chamar atenção para a comunidade da importância dessas doenças e principalmente, valorizar os pacientes e informar a população sobre essa doença, assim tentando desmistificar a mesma. Essa caminhada, assim como os outros projetos tem importante auxílio da Liga de Gastroenterologia da Universidade Federal do Ceará (UFC).

Assim, essa assistência prestada aos pacientes com DII tem grande relevância no seu tratamento, principalmente porque veem que a possibilidade de ter vida normal é real e não utópica. Além, disso a informação prestada aos pacientes e a população em geral por esses projeto tem grande importância em termos de promoção, proteção e educação em saúde.

METODOLOGIA/RESULTADOS

A Liga de Gastroenterologia é um projeto vinculado à Pró-Reitoria de extensão da Universidade Federal do Ceará (UFC) e tem como principal objetivo atuar nas áreas de ensino, pesquisa e extensão relacionados ao tema da Gastroenterologia. O projeto é composto por alunos de Medicina da referida Universidade e tem como orientadora a Dra. Lucia Libanez Bessa Campelo Braga, médica do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) e professora titular do Departamento de Medicina Clínica.

Em meados de 2005, foi criado o ambulatório de referência em doença inflamatória intestinal (DII), e, em parceria com o Professor Lusmar Veras, Professor do Departamento de Cirurgia/Coloproctologia, estipulou-se que os pacientes atendidos neste setor com DII seriam agora encaminhados para o ambulatório de referência, que conta também com a participação de médicos residentes em cirurgia. A presença do cirurgião no ambulatório é profícua, pois precisamos atuar junto ao mesmo, lado a lado, em procedimentos como a realização de exames ou a avaliação das complicações clinicocirúrgicas desses pacientes. Convidamos o Professor Marcellus Loyola, gastroenterologista e professor do Departamento de Farmacologia da UFC, para participar do ambulatório, no qual tem nos prestado uma enorme contribuição, participando regularmente do ambulatório. Sabendo que medidas de promoção e prevenção às crises devem ser implementadas, a fim de oferecer suporte psicológico, social e educacional, considerados essenciais para melhorar a assistência aos mesmos e manter e/ou melhorar a QV dos portadores de DII (RANJBARAN et al.,2007; PONTES et al.,2004), criamos o projeto de extensão de Doenças Inflamatórias Intestinais, que foi cadastrado desde o princípio como Projeto de Extensão sob número 035/2005/QBOO 2006 e tem como objetivo além do ensino e da extensão ser um celeiro de pesquisas, tendo recentemente passado a ser considerado um Programa de extensão pela Universidade Federal do Ceará. A fim de incrementar o apoio aos nossos pacientes, em

2006 vinculamos o grupo Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD).

Grupo de estudo em doença inflamatória intestinal

O Grupo de estudo em doença inflamatória intestinal foi, no princípio, um Projeto de Extensão, recentemente passado a ser considerado um Programa de Extensão pela Universidade Federal do Ceará. Esse grupo está vinculado à ABCD. Essa associação existe em vários estados do país e completa esse ano, doze anos de funcionamento. Os pacientes do grupo são cadastrados e têm acesso ao site informativo www.abcd.org.br, disponível para todos os grupos pertencentes à ABCD, o que permite também a interação entre os membros do grupo. Este é aberto para pacientes independente de serem atendidos no HUWC.

Os pacientes participam de reuniões bimensais no próprio HUWC. Além da nossa participação, essas reuniões contam com a presença da Psicóloga Regina Sâmia Pinheiro Machado, que acompanha o grupo desde a sua criação, como também conta com a presença de profissionais de outras especialidades como nutricionistas.

O Grupo de estudo em doença inflamatória intestinal, junto com os membros da Liga de Gastroenterologia, tem as seguintes atividades:

- Participação do ambulatório de portadores de doenças inflamatórias intestinais do HUWC, regularmente às quintas-feiras nas ilhas didáticas do HUWC no horário de 8 às 12 horas.
- Participação do grupo de apoio filiado à ABCD com reuniões periódicas, presença de psicóloga e palestras com nutricionistas e médicos.
- Elaboração de panfletos explicativos para pacientes
- Elaboração de panfletos explicativos para população em geral conhecer as DII
- Atividade de Extensão voltada ao esclarecimento da sociedade sobre a DII
- Confecção de uma cartilha como material de divulgação sobre DII

- Realização oficinas para esclarecimento do tratamento com os pacientes com DII.
- Realização de palestras para os alunos da graduação da área de saúde a fim de quem conheçam mais sobre as DII
- Elaboração de material específico de DII que será divulgado no site criado e administrado pela Liga de Gastroenterologia: <http://www.ligadegastro.ufc.br>
- Elaborar pesquisas que possam ajudar na criação de protocolos de tratamento
- Fazer pesquisas socioepidemiológicas para conhecer o perfil do paciente de DII no Ceará.
- Preenchimento de questionários de pesquisas relacionadas as DII.
- Participação e envio de trabalhos em eventos Nacionais e Internacionais sobre DII
- Caminhada anual no penúltimo domingo de outubro na Avenida Beira Mar, em Fortaleza, com pacientes portadores de DII

Além disso, o site da Liga de Gastroenterologia, <http://www.ligadegastro.ufc.br/>, atualizado frequentemente, atua como instrumento de informação e aprimoramento dos conhecimentos dos pacientes, dos acadêmicos e da população em geral sobre as DII.

O programa de Doença Inflamatória Intestinal do HUWC está em crescente expansão e aprimoramento, e, junto ao empenho dos profissionais participantes, almeja atuar ainda mais na assistência global ao portador de DII.

A Caminhada Cearense para Crohn e Colite

A Caminhada Cearense para Crohn e Colite é realizada anualmente na Avenida Beira Mar em Fortaleza-CE, sempre no penúltimo domingo de outubro, com o objetivo de chamar atenção para a comunidade sobre a importância das DII. Neste ano, já vamos

para a quarta edição da Caminhada, que também ocorre anualmente em vários estados vinculados à Associação de portadores de Doença Inflamatória Intestinal.

A Caminhada Cearense para Crohn e Colite conta com a participação de pacientes do ambulatório de gastroenterologia do Hospital Universitário Walter Cantídio como também de portadores de doença inflamatória intestinal e seus familiares. Sempre presentes estão os organizadores do evento, Dra. Lúcia Libanez e os seus alunos da Liga de Gastroenterologia da Universidade Federal do Ceará.

A caminhada ocorre ao pôr do sol, com trilha sonora descontraída e um visual vislumbrante, o mar de Fortaleza. No começo e no fim da Caminhada há sempre o alongamento, coordenado por um profissional da educação física, importante, assim para evitar lesões durante o esforço físico. Também são distribuídas camisas promocionais da caminhada para os participantes do evento, além de um lanche saudável e balanceado ao fim da atividade física.

Desde o começo da atividade, o som e a quantidade de pessoas “uniformizadas” começam a chamar a atenção dos transeuntes que têm seu passeio engrandecido com informações (sob forma de panfleto) sobre doenças ainda tão pouco conhecidas pela população em geral.

Em média, há participação de 150 pessoas, entre pacientes, membros da Liga de Gastroenterologia, médicos e a população que adere à caminhada. Dessa forma, mais uma vez, o objetivo de integração dos pacientes com DII e da divulgação dessas doenças é atingido.

A Liga de Gastroenterologia possui importante papel na organização do evento, o qual conta com o apoio de laboratórios através da ABCD. Vale ressaltar que distribuimos panfletos para a população, camisas para os pacientes e participantes da caminhada, servimos lanche e também é feita a divulgação nos meios de comunicação.

CONCLUSÃO

A preocupação com a melhoria da qualidade de vida através de informações, troca de experiências e campanhas de valorização parece demonstrar um grande ganho no tratamento dessas afecções crônicas. Um dos frutos mais importantes da criação desses projetos é a contribuição para a mudança de perfil dessas afecções em nosso meio.

Atividades de educação em saúde são de grande valia para o aprimoramento do conhecimento da população em geral, sendo que projetos de extensão, como o programa de Doença Inflamatória Intestinal do HUWC e a Liga de Gastroenterologia da UFC têm papel fundamental nesse processo de ensino-aprendizagem entre pacientes e profissionais de saúde, devendo, portanto, serem estimulados nos diversos setores de Saúde.

Referências Bibliográficas

JEWEL, D.P; SCHARSCHIMDT, B.F;er disease - path SLEISENGER, M.H. Sleisenger & Fordtran's gastrointestinal and livophysiology, diagnosis and management. 6.ed. Philadelphia: W B Saunders;. p. 1735–61, 1998

KORNBLUTH, A; SACHAR, D; SALOMONM, P. Crohn`s disease. In: Feldman: Sleisenger e Fordtran`s Gastrointestinal and Liver Disease. 6th edition. W.B. Saunders Company, 1998.

PONTES, R.M, MISZPUTEN, S.J, FERREIRA-FILHO OF et al. [Quality of life in patients with inflammatory bowel diseases: translation to Portuguese language and validation of the “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” (IBDQ)]. Arq Gastroenterol.v.41,p.137–143, 2004.

RANJBARAN, Z; KEEFER, L; FARHADI, A; STEPANSKI, E; SEDGHI, S; KESHAVARZIAN, A. Impact of sleep disturbances in inflammatory bowel disease. *J Gastroenterol Hepatol*.v.22,n.11,p.1748–1753, 2007

SOUZA, M.M; BELASCO A.G.S; AGUILAR-NASCIMENTO, J.E. Perfil Epidemiológico dos Pacientes Portadores de Doença Inflamatória Intestinal do Estado de Mato Grosso. *Rev bras Coloproct*, v.28,n.3,p.324-328, 2008.

WHOQol Group. The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (The WHOQol). In: Orley J, Kuyken W, editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer; 1994. p. 43.