



VIVENDO COM RETOCOLITE ULCERATIVA



ABCD

Associação Brasileira
de Colite Ulcerativa
e Doença de Crohn

SUMÁRIO

Entendendo seu diagnóstico	3
O que é retocolite ulcerativa?	4
Uma breve introdução ao sistema gastrointestinal.....	6
Quem pode ter retocolite ulcerativa?	8
O que causa a retocolite ulcerativa?.....	9
Quais são os indícios e sintomas?	11
Determinar o diagnóstico	14
Algumas perguntas para fazer ao médico	15
Tratamento	17
Medicamentos	20
Como lidar com os sintomas	22
Outras considerações.....	23
Cirurgia	23
Dieta e nutrição.....	24
Terapias complementares e alternativas	26
Estresse e emoções	27
Manutenção da saúde em geral	27
Viva bem a sua vida	28
Esperança para o futuro.....	30
O conhecimento e o apoio fortalecem!	31
Glossário	32
Sobre a ABCD.....	35



ENTENDENDO SEU DIAGNÓSTICO

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

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

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

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

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



O QUE É A RETOCOLITE ULCERATIVA?

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

A RCU é uma doença crônica inflamatória do cólon (intestino grosso) e reto que frequentemente ocorre nos adolescentes e adultos jovens, mas que também pode ocorrer em outros indivíduos. Os sintomas podem incluir dor abdominal, urgência evacuatória, diarreia e sangue nas fezes.

A inflamação começa no reto e pode se estender até o cólon de maneira contínua. Embora não haja uma cura conhecida, há muitas terapias efetivas para manter a inflamação sob controle.

Ao ler sobre doenças inflamatórias do trato gastrointestinal, você precisa saber que a retocolite ulcerativa não é a mesma coisa que a doença de Crohn – outro tipo de DII. Os sintomas dessas duas doenças são bastante similares, mas elas afetam áreas diferentes do corpo.

A doença de Crohn pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal, enquanto a retocolite ulcerativa está limitada ao cólon – também chamado de intestino grosso – e ao reto. A doença de Crohn também pode afetar toda a espessura da parede intestinal, enquanto a retocolite ulcerativa só envolve a camada mucosa (interna) da parede intestinal.

E, por último, na doença de Crohn a inflamação não necessariamente afeta o intestino de modo contínuo, e alguns segmentos podem permanecer saudáveis entre as áreas afetadas pela doença. Na retocolite ulcerativa, este fato não ocorre.

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

A doença irá embora algum dia?

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

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

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



Depositphotos/Tarakorm

BREVE INTRODUÇÃO AO SISTEMA GASTROINTESTINAL

O trato gastrointestinal é parte da estrutura do corpo humano, mas, muitas vezes, sequer conhecemos seu funcionamento

O trato gastrointestinal (*Figura 1*) começa na boca, segue um trajeto curvilíneo e termina, muitos metros depois, no reto.

Ao longo do sistema gastrointestinal há diversos órgãos que atuam no processamento e transporte dos alimentos que são ingeridos diariamente.

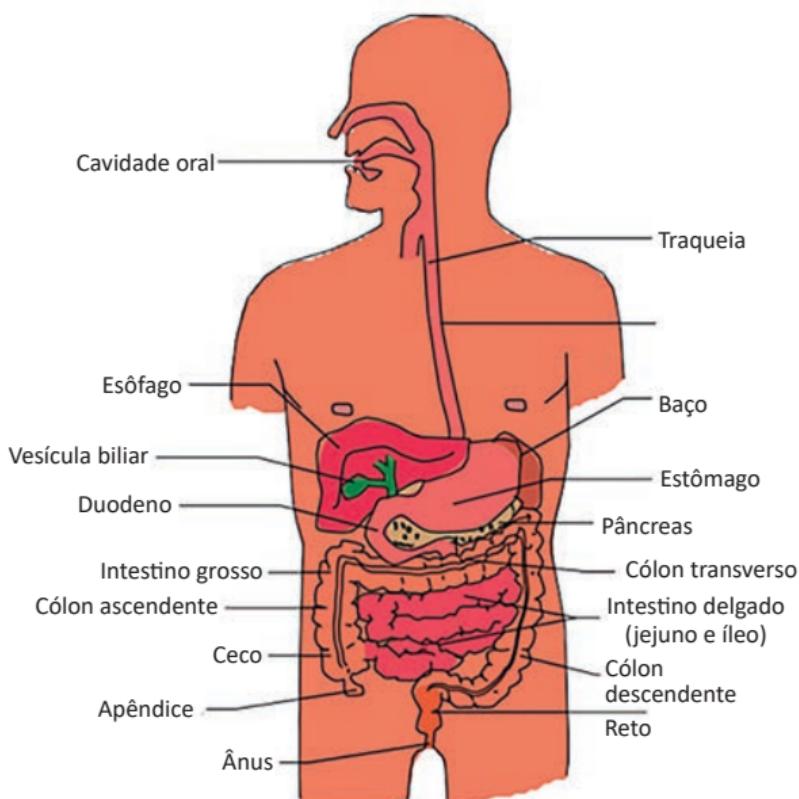
O primeiro órgão é o esôfago, um tubo estreito que conecta a boca ao estômago. Os alimentos passam pelo estômago e entram no intestino delgado.

É nesse órgão onde a maioria dos nutrientes é absorvida. O intestino delgado leva ao cólon, ou intestino grosso, que se conecta ao reto.

A principal função do cólon é absorver o excesso de água e sais do material residual (o que sobra depois de o alimento ser digerido). Além disso, guarda resíduos sólidos, convertendo-os em fezes, e os excreta pelo ânus.

A inflamação na retocolite ulcerativa usualmente começa no reto e na parte inferior do cólon, mas também pode envolver todo o cólon.

Quando ocorre a inflamação, as funções primárias são afetadas, incluindo a absorção de água. Como resultado, a diarreia pode ser um sintoma comum durante um episódio de retocolite ulcerativa.





QUEM PODE TER RETOCOLITE ULCERATIVA?

Aproximadamente 1,6 milhão de norte-americanos sofrem de retocolite ulcerativa ou doença de Crohn. No Brasil, a prevalência da RCU está em torno de 4,7 casos por 100.000 habitantes. Em regiões como o Estado de São Paulo, um estudo indicou prevalência de cerca de 52,6 casos por 100.000 habitantes para doenças inflamatórias intestinais.

- ◆ A média de idade de pessoas diagnosticadas com retocolite ulcerativa varia entre 15 e 25 anos.
- ◆ Homens e mulheres parecem ser igualmente afetados pela RCU.
- ◆ Os homens têm maior probabilidade de diagnóstico de retocolite ulcerativa entre os 50 e 60 anos de idade.
- ◆ A retocolite ulcerativa pode afetar qualquer grupo étnico, mas os caucasianos são mais afetados do que qualquer outro grupo. É mais prevalente, principalmente, entre judeus.

- ◆ Tanto a retocolite ulcerativa como a doença de Crohn são doenças encontradas principalmente em países desenvolvidos, e mais em áreas urbanas do que em áreas rurais. São mais frequentes em regiões do Hemisfério Norte do que no Sul. Entretanto, alguns desses padrões da doença estão mudando gradualmente. Por exemplo, o número de casos de DII está aumentando em regiões em vias de desenvolvimento incluindo China, Índia e América do Sul.

A conexão genética

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

FreePik



O que causa a retocolite ulcerativa?

Ninguém sabe a causa exata

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

Quais são algumas das causas mais comuns da RCU?

A maioria dos especialistas pensa que há uma explicação multifatorial. Significa que diversos fatores precisam trabalhar em conjunto para que a retocolite ulcerativa se manifeste. Suspeita-se que quatro fatores principais sejam determinantes para o surgimento da RCU:

- 1. Ambiental**
- 2. Genético**
- 3. Imunológico:** a partir de uma reação inapropriada do sistema imunológico
- 4. Microbiota**

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



QUAIS SÃO OS INDÍCIOS E SINTOMAS?

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

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

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

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

Além do intestino

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

- ◆ **Olhos** (vermelhidão, dor e prurido)
- ◆ **Boca** (aftas)
- ◆ **Articulações** (inflamação e dor)
- ◆ **Pele** (nodulações dolorosas, ulcerações dolorosas e outras)

- ◆ **Ossos** (osteoporose)
- ◆ **Rins** (pedras)
- ◆ **Fígado** (colangite esclerosante primária, hepatite e cirrose) – muito raro

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

Variedade de sintomas

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

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

Tipos de retocolite ulcerativa e os seus sintomas

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

- ◆ **Proctite ulcerativa (retite):** a inflamação intestinal está limitada ao reto. Devido à sua extensão limitada (em geral, menos de 15 centímetros do reto), a proctite ulcerativa tende a ser o tipo mais leve de retocolite ulcerativa. Os sintomas incluem sangramento retal, urgência em defecar e dor retal.



- ◆ **Proctossigmoidite:** colite que afeta o reto e o cólon sigmoide (segmento inferior do cólon, localizado imediatamente acima do reto). Os sintomas incluem diarreia com sangue, cólicas e tenesmo (esforço para defecar). Talvez a dor na parte esquerda do abdômen seja moderada enquanto a doença estiver ativa.
- ◆ **Colite distal (ou esquerda):** inflamação contínua que começa no reto e se estende até o ângulo esplênico (uma curva do cólon, perto do baço, na parte superior esquerda do abdômen). Os sintomas incluem perda de apetite, perda de peso e diarreia com sangue, além de dor abdominal intensa na parte esquerda.
- ◆ **Pancolite (colite universal):** afeta todo o cólon. Os sintomas incluem perda de apetite, diarreia com sangue, dor abdominal intensa e perda de peso.

Possíveis complicações

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

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

Consulte seu médico para conhecer outras possíveis complicações.

DETERMINAR O DIAGNÓSTICO

Como um médico determina a retocolite ulcerativa?

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

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

A investigação pode incluir:

- ◆ **Exame de fezes:** para descartar infecção ou para revelar se há sangue.
- ◆ **Exame de sangue:** pode detectar a presença de inflamação e anticorpos.
- ◆ **Sigmoidoscopia:** examina o reto e o terço inferior do cólon.
- ◆ **Colonoscopia:** examina todo o cólon e a extremidade final do intestino delgado.
- ◆ **Ultrassonografia intestinal:** examina o cólon em relação à espessura e aos sinais de inflamação.





ALGUMAS PERGUNTAS PARA FAZER AO MÉDICO

É muito importante estabelecer uma boa comunicação com o seu médico

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

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

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





TRATAMENTO

É muito importante estabelecer uma boa comunicação com o seu médico

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

Os objetivos básicos do tratamento são obter a remissão e mantê-la, dando qualidade de vida aos pacientes. Alguns dos medicamentos usados para esse fim podem ser os mesmos, mas administrados em doses diferentes e em um período diferente.

Nem todos os tratamentos são iguais para todos os pacientes que sofrem de retocolite ulcerativa. O enfoque é de acordo com as necessidades de cada indivíduo, porque a doença de cada pessoa é diferente.

O tratamento médico pode provocar a remissão, que pode durar meses e até anos, mas a doença pode aparecer de vez em quando por alguma inflamação ou por algo que a ative.

As crises podem indicar a necessidade de mudar a dose, a frequência ou o tipo de remédio. Mesmo quando o enfoque principal do medicamento usado para tratar a retocolite ulcerativa é controlar a inflamação e

manter a remissão, alguns fármacos também podem ser usados para tratar os sintomas de uma crise.

Os médicos têm usado vários medicamentos para tratar a retocolite ulcerativa. Os medicamentos receitados mais comumente classificam-se nas categorias a seguir:

- ◆ **Aminossalicilatos:** incluem drogas que contêm 5-aminossalicílico (5-ASA). Alguns exemplos são a sulfassalazina e a mesalazina. O efeito desejado dessas drogas se dá na parede do trato gastrointestinal para reduzir a inflamação. Também são úteis como tratamento de manutenção, para prevenir recaídas da doença.
- ◆ **Corticosteroides:** esses medicamentos afetam a habilidade do corpo para iniciar e manter um processo de inflamação.
- ◆ **Imunomoduladores:** essa classe de medicamentos modula a reação do sistema imunológico para evitar a inflamação contínua. Os imunomoduladores são, em geral, usados em pessoas que não tiveram sucesso com os aminossalicilatos e os corticosteroides, e podem ajudar a reduzir ou eliminar a necessidade de tomar corticosteroides. A sua efetividade pode, também, ajudar a manter a remissão nas pessoas que não responderam a outros medicamentos receitados para este propósito. O efeito dos imunomoduladores pode demorar vários meses.
- ◆ **Terapias biológicas e pequenas moléculas:** para os pacientes que têm a doença moderada a grave, refratária aos tratamentos descritos acima, o próximo passo é a terapia biológica ou pequenas moléculas. A terapia biológica representa um grupo de várias moléculas que atuam diretamente no processo imunológico. O representante mais antigo desta classe é o anticorpo anti-TNF. O TNF (fator de necrose tumoral) é uma substância produzida no corpo para causar a inflamação. Os anticorpos são proteínas produzidas para aderirem a essas moléculas e, desse modo, permitirem que o corpo as destrua e reduza a inflamação. Os representantes desta classe são infliximabe, adalimumabe, golimumabe e os biossimilares desses fármacos.

Além disso, existem os antagonistas da integrina que bloqueiam a passagem dos leucócitos do vaso sanguíneo para a área inflamada. O representante desta classe é o vedolizumabe. O inibidor de IL12/23 é o ustekinumabe, e os inibidores da IL23 são guselcumabe e rizanquizumabe. Esta classe bloqueia uma molécula chamada interleucina 12 e/ou 23, que também são citocinas que estimulam a cascata inflamatória.

Diferentemente dos biológicos, que são proteínas grandes e complexas (anticorpos monoclonais produzidos por células vivas), as pequenas moléculas são compostos químicos sintéticos, geralmente tomados por via oral.

Essas moléculas são chamadas de 'pequenas' porque têm peso molecular muito menor e permitem a entrada dentro da célula, interferindo em vias de sinalização imunológica que levam à inflamação intestinal. Os representantes desta classe são tofacitinibe, inibidor de Jak 1/3; upadacitinibe, inibidor seletivo de Jak 1; ozanimode, modulador de receptor S1P1; e etrasimode, modulador de receptor S1P1.

Os Jak's são interruptores que ligam a resposta imune dentro das células. Na medida em que são bloqueadas, não há sinalização para a produção de citocinas inflamatórias. Já os moduladores de receptor S1P – ainda não disponíveis no Brasil – são moléculas que aprisionam os linfócitos dentro dos linfonodos, reduzindo a inflamação.



Medicamentos para

Princípio ativo	Nome genérico	Administração
Aminossalicilatos (5-ASA)	Sulfassalazina Mesalazina	Oral, retal ou enemas (doença colônica leve)
Corticosteroides	Prednisona Budesonida Prednisolona Hidrocortisona Dexametazona	Oral, retal ou intravenosa (pela veia)
Imunomoduladores	Azatioprina 6-mercaptopurina Metotrexato	Oral
Terapias biológicas	Adalimumabe Infliximabe Golimumabe Guselcumabe Ustequinumabe Vedolizumabe Rizanquizumabe	Endovenosa, subcutâneo
Pequenas moléculas	Tofacitinibe Upadacitinibe Ozanimode *Etrasimode *	Oral

* Ainda indisponível no Brasil

Novos medicamentos para doença inflamatória intestinal podem ter sido aprovados até a impressão desta cartilha.

a retocolite ulcerativa

Indicações (uso)

Efetivos no tratamento de pessoas com retocolite ulcerativa ativa leve ou moderada. Também servem para controlar a remissão

Para o tratamento de pessoas com retocolite ulcerativa moderada ou severa. Efetiva para o tratamento de crise no curto prazo

Para uso em pessoas que não responderam adequadamente aos aminossilicilatos e corticosteroides. Serve para reduzir a dependência aos corticosteroides. Pode demorar três meses para fazer efeito

Para as pessoas com retocolite ulcerativa moderada a severa refratárias

Para as pessoas com retocolite ulcerativa moderada a severa refratárias, ou não responsivas à terapia biológica

Para ver uma lista de medicamentos para doença inflamatória intestinal recentemente aprovados, visite o site www.abcd.org.br



COMO LIDAR COM OS SINTOMAS

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

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

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

OUTRAS CONSIDERAÇÕES

Cirurgia

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

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

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

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



Dieta e nutrição

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

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

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

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

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



Freepik

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

Veja, a seguir, algumas sugestões úteis:

- ◆ Reduza as quantidades de comida gordurosa ou frituras na dieta, pois podem produzir diarreia e gases.
- ◆ Coma porções menores e com mais frequência.
- ◆ Limite o consumo de leite ou produtos lácteos se tem intolerância à lactose.
- ◆ Evite as bebidas com gás se é propenso a ter flatulência.
- ◆ Limite a cafeína quando tiver diarreia forte, pois a cafeína pode agir como laxante.
- ◆ Os alimentos suaves podem ser mais bem tolerados do que aqueles picantes ou muito condimentados.
- ◆ Evitar ao máximo os alimentos ultraprocessados que, cada vez mais, são considerados vilões na doença inflamatória intestinal.

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

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

Isso não quer dizer que você deva comer certos alimentos e evitar outros. A maioria dos médicos recomenda uma dieta equilibrada para evitar a deficiência nutricional. Uma dieta saudável deve conter grande variedade de alimentos de todos os grupos alimentares. A carne, o peixe, o frango e os produtos lácteos (se tolerados) são fontes de proteína. Pão, cereais, frutas, verduras e legumes constituem fonte de carboidratos; margarina e óleos são fonte de gordura. Um suplemento dietético – como complexo multivitamínico – pode ser útil para o seu caso.

Terapias alternativas e complementares

Algumas pessoas que vivem com retocolite ulcerativa procuram a Medicina Complementar Alternativa (MCA) utilizando-a junto com as terapias convencionais para amenizar seus sintomas. As terapias MCA podem funcionar de várias maneiras. Por exemplo, podem ajudar a controlar os sintomas e reduzir a dor, a sentir-se melhor, incrementar a qualidade de vida e, possivelmente, estimular o sistema imunológico. Fale com seu médico sobre quais são as melhores terapias para controlar a sua doença. Mas, nunca interrompa o tratamento prescrito pelo seu médico e siga somente com as terapias complementares.



Freepik/comp



Estresse e fatores emocionais

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

Embora a doença ocorra ocasionalmente depois que a pessoa tenha passado por problemas emocionais, não há provas de que o estresse cause a RCU. Em alguns casos, o estresse emocional corresponde a uma reação aos sintomas da própria doença. Indivíduos que sofrem de RCU precisam de compreensão e apoio emocional das suas famílias e dos médicos.

As doenças crônicas podem favorecer a depressão. Assim, o seu médico pode receitar um antidepressivo ou indicar um profissional de saúde mental. Embora a psicoterapia formal, em geral, não seja necessária, algumas pessoas se beneficiam quando falam com um terapeuta que está bem informado sobre a DII ou sobre as doenças crônicas em geral.

Manutenção geral da saúde

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

Viva bem a sua vida

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

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

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

- ◆ Procure sempre saber onde estão os banheiros em um restaurante, nas áreas comerciais, nos cinemas, teatros e nos transportes públicos.
- ◆ Quando viajar, leve sempre uma troca de roupa íntima, papel higiênico ou toalhas umedecidas.
- ◆ Em viagens longas ou por um período maior, fale primeiro com o seu médico. Nos seus planos de viagem inclua uma boa reserva do seu medicamento e o seu nome genérico, pois pode acabar ou ser perdido. E pesquise os nomes de alguns médicos na região que visitará.
- ◆ Viva a sua vida o mais normalmente possível, continuando as atividades que fazia antes do seu diagnóstico. Não há razão para deixar de desempenhar suas funções ou para desistir de planos e sonhos.
- ◆ Aprenda, com outras pessoas, estratégias para lidar com a doença.
- ◆ Organize um grupo de apoio com a sua família e os seus amigos para que ajudem a lidar com a doença.
- ◆ Vá à consulta médica com um membro da família ou um amigo para sentir-se apoiado.

- ◆ Participe das redes sociais da ABCD entrando no site www.abcd.org.br para obter o apoio de que necessita e compartilhar experiências com outros pacientes.
- ◆ Siga as instruções do seu médico sobre o seu medicamento, mesmo quando estiver se sentindo bem.
- ◆ Mantenha uma atitude positiva. Essa é a receita básica, e a melhor!

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

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

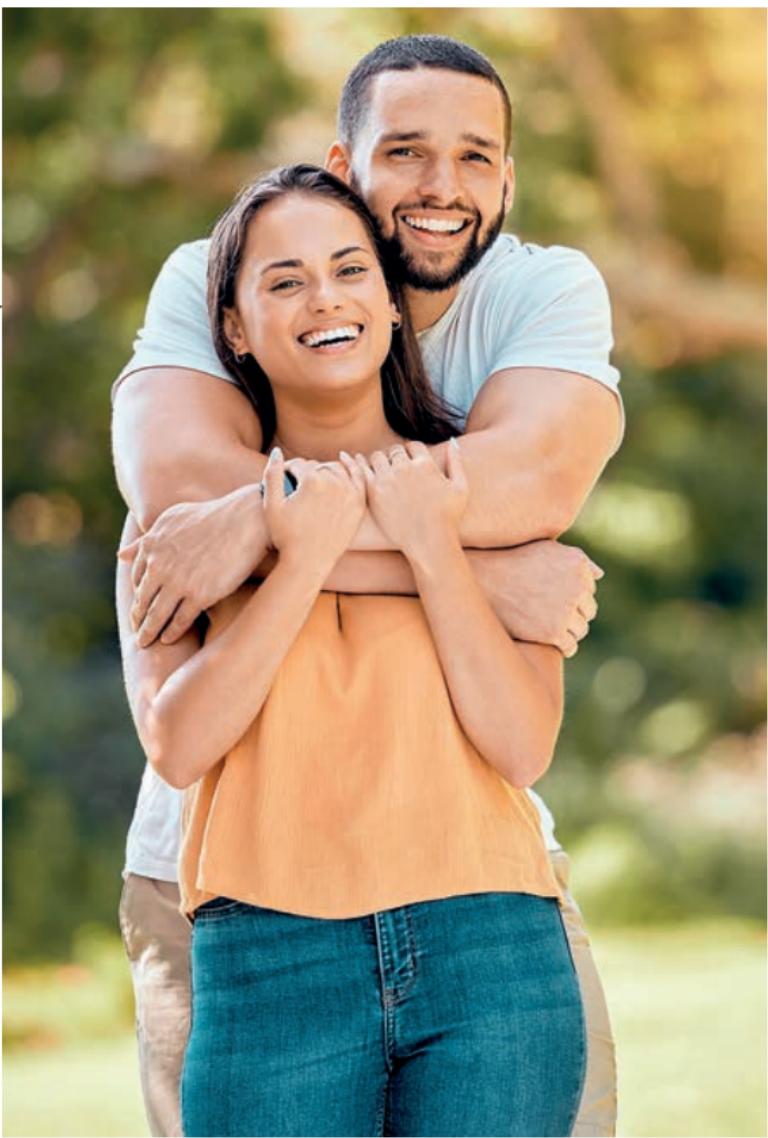
Freepik



ESPERANÇA PARA O FUTURO

**Os pesquisadores ao redor do mundo
estão dedicados a pesquisar ajuda
para pessoas com retocolite ulcerativa**

Freepik/The Yuli Arcus Collection



Há boas notícias quando se trata do desenvolvimento de novas terapias para retocolite ulcerativa. Há inúmeras pesquisas sendo desenvolvidas e várias drogas sendo testadas, assim como marcadores genéticos, bioquímicos e da microbiota para selecionar o paciente certo para o fármaco certo.

Cada vez é mais claro que a resposta imunológica de uma pessoa e a microbiota intestinal têm um papel importante, tanto na retocolite ulcerativa quanto na doença de Crohn.

O CONHECIMENTO E O APOIO FORTALECEM

Encontre respostas para ajudar a controlar a retocolite ulcerativa e tire suas dúvidas unindo-se à Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn – ABCD

Informativos

Com o desenvolvimento de cartilhas orientativas e da revista ABCD em FOCO, a ABCD fornece aos associados informações sobre novos tratamentos, pesquisas com novos medicamentos, dados de artigos nacionais e internacionais, além de outras curiosidades sobre a vida. Os médicos recebem periodicamente informações sobre o que há de mais novo sobre o assunto e também sobre o que está por vir.

Entidades parceiras

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



Freepik

GLOSSÁRIO

6-mercaptoprina (6-MP) e ciclosporina: classe de medicamentos imunossupressores

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

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

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

Anti-inflamatório não esteroide: medicamentos anti-inflamatórios não esteroides como aspirina, ibuprofeno e naproxeno.

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

Colite: inflamação no intestino grosso.

Colon: intestino grosso.

Complicações extraintestinais: complicações que ocorrem fora do intestino.

Corticosteroides: medicamentos que atuam no processo de inflamação.

Crises: período de intensificação dos sintomas.

Crônica: de longa duração ou longo prazo.

Diarreia: aumento da frequência e do volume evacuatório, diminuição da consistência das fezes.

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

Doença inflamatória intestinal (DII): grupo de doenças, incluindo a doença de Crohn (inflamação no trato gastrointestinal) e a retocolite ulcerativa (inflamação no cólon).

Gastroenterologista: médico especializado em problemas no sistema gastrointestinal.

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

Genes: componentes microscópicos da vida que transferem características específicas de uma geração para outra.

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

Intestino: longo órgão em forma de tubo no abdômen que completa o processo de digestão. O órgão é formado pelo intestino delgado e pelo intestino grosso.

Intestino delgado: é a porção do trato gastrointestinal situada entre o estômago e o intestino grosso, responsável pela digestão química dos alimentos e pela absorção de nutrientes.

Intestino grosso: também conhecido como cólon. A função primária é absorver água e eliminar os resíduos sólidos.

Medicina Complementar e Alternativa: um grupo de diversas abordagens terapêuticas e de cuidado da saúde, que geralmente não são consideradas parte da medicina convencional.

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

Oral (via oral): pela boca.

Osteoporose: doença que deixa os ossos porosos e propensos a fraturas.

Remissão: períodos nos quais os sintomas desaparecem ou diminuem, levando a um bom estado de saúde.

Retal: relacionado ao reto.

Repto: a parte mais baixa do intestino grosso (cólon).

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

Sistema gastrointestinal: referente conjuntamente a esôfago, estômago e intestinos grosso e delgado.

Sistema imunológico: sistema natural de defesa do organismo contra doenças.

Terapias biológicas: medicamentos que atuam no sistema imunológico bloqueando a ação de substâncias que causam inflamação.

Úlcera: lesão na mucosa do trato gastrointestinal que demonstra alteração do revestimento epitelial.

Ulceração: processo de formação de uma úlcera.



SOBRE A ABCD

A ABCD é uma entidade sem fins lucrativos criada em 4 de fevereiro de 1999 com o objetivo de reunir os pacientes com DII e os profissionais que lidam com essas enfermidades.

A meta é propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações que pacientes e familiares necessitam para conviver melhor com as doenças e ter mais qualidade de vida.

Entre em contato com a ABCD para obter informações sobre sintomas, tratamentos, grupos de apoio e novidades relacionadas a pesquisas e projetos.

**Você também pode
se tornar ASSOCIADO!
Acesse o site www.abcd.org.br**

**Nós podemos ajudar!
Entre em contato.**

O conteúdo deste guia foi baseado no material elaborado pela Crohn's & Colitis Foundation e atualizado com as novas publicações.



EXPEDIENTE

Coordenação geral

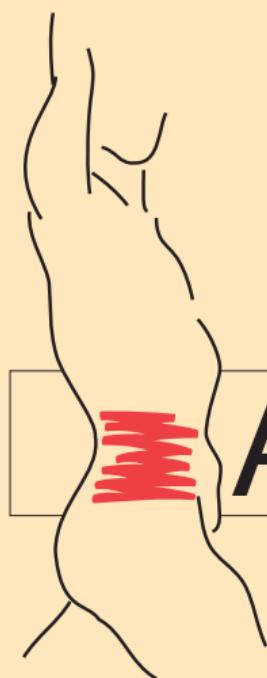
Dra. Marta Brenner Machado – Presidente da ABCD

Colaboração

Dra. Andrea Vieira – Vice-presidente da ABCD

Programação visual

Companhia de Imprensa – Divisão Publicações
Adenilde Bringel – Mtb 16649



ABCD

Associação Brasileira
de Colite Ulcerativa
e Doença de Crohn

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

Alameda Lorena, nº 1.304, 8º andar
conjunto 802 – Cerqueira César
CEP 01424-004 – São Paulo / SP
Telefone (11) 95062-4541
E-mail: secretaria@abcd.org.br
www.abcd.org.br

Siga-nos em nossas redes sociais



facebook.com/abcd.org.br



instagram.com/abcd.org.br



youtube.com/abcdoficial



[www.linkedin.com/in/
abcdcrohncolite](https://www.linkedin.com/in/abcdcrohncolite)