APDI
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DA DOENÇA INFLAMATÓRIA DO INTESTINO

NEWS

www.apdi.org.pt | Julho 2023

45

FÉRIAS À PORTA

O facto de a pessoa ter doença de Crohn ou Colite Ulcerosa, não é impeditivo de ir de férias ou de viver o sonho de viajar.

PÓS-GRADUAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM DII

A formação especializada de enfermagem desempenha um papel vital no cuidado à pessoa com DII.

NOTIFICAR REAÇÕES ADVERSAS A MEDICAMENTOS

Ao comunicar as reações adversas está a desempenhar um papel ativo na promoção da segurança dos medicamentos e na proteção da saúde.

ÍNDICE

03
EDITORIAL
Meio ano se passou desde a última edição e temos muitos assuntos para partilhar consigo.

04
FÉRIAS À PORTA
Se viajar para fora do país, convém ter tudo planeado com a equipa médica e de enfermagem.

06
DIA DE CIRURGIA
Da ansiedade, da incerteza e da apreensão, o segredo e o antídoto estão na informação, no suporte e na comunicação.

09
DIETA COMO ESTRATÉGIA TERAPÊUTICA
À luz da atual evidência científica, não há ainda nenhuma dieta, baseada em alimentos convencionais, que possa ser recomendada como terapêutica para as pessoas com DII.

13
WEBINARS DIA MUNDIAL "A DII NÃO TEM IDADE"
Dia Mundial da DII foi celebrado com quatro webinars.

16
REUNIÃO ANUAL DO GEDII 2023
Ponto da situação na DII - de onde vimos e para onde vamos?

20
GRUPO DE JOVENS APDI
Se te pretendes juntar ao grupo de jovens envia email para jovens@apdi.org.pt e informa-nos da tua intenção. Esperamos por ti!

22
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM DE CUIDADOS À PESSOA COM DII
É uma jornada desafiadora, que exige resiliência, adaptação constante e a procura de apoio especializado para enfrentar os "altos e baixos" desta doença crónica.

24
NOTIFICAR REAÇÕES ADVERSAS A MEDICAMENTOS
Um Ato de Altruísmo

26
"DAR A VOLTA À DII"
Em cada episódio a jornalista Marina Caldas conduz a conversa com um especialista

27
DII LIVE NO INSTAGRAM
São transmitidos de duas em duas semanas, à segunda-feira à noite.

28
ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA
Continuamos a caminhada

29
ASSEMBLEIA GERAL DA EFCCA
Ocorreu em modo on-line no dia 27 de maio de 2023.

30
TIMELINE APDI
Resumo das atividades.

33
BREVES
Esteja a par de tudo.

EDITORIAL

Caro(a) Leitor(a),

Esta revista é dedicada a todos os que (con)vivem com a Doença Inflamatória do Intestino (DII), seja ela Colite Ulcerosa ou Doença de Crohn.

Meio ano se passou desde a última edição e temos muitos assuntos para partilhar consigo e para lhe dar a conhecer o que de mais inovador há na DII, bem como todo o trabalho que desenvolvemos.

O ano começou com o *Focus Group* de mentores e mentorados do nosso programa de DIIMentoring tendo em vista preparar a formação de novos mentores o que ocorreu em março. Este projeto conta já com mais de 20 voluntários que dão um pouco do seu tempo para ajudar outras pessoas que lidam há menos tempo com a DII.

Seguiu-se a capacitação sobre Ensaios Clínicos que contou com um programa personalizado que incluiu o testemunho de uma pessoa com DII que participa num ensaio clínico e de um enfermeiro dedicado a ensaios clínicos nesta patologia.

O grupo de jovens nasceu em fevereiro pelas mãos de duas jovens com DII, a Beatriz e a Filipa, após o desafio lançado pela APDI. Conseguiram criar um grupo de companheiros de DII que se encontram uma vez por mês on-line e sempre que o desejam conversam por WhatsApp.

Os DIILives no Instagram de duas em duas semanas também trouxeram à discussão temas que importam aos mais jovens.

Uma vez por mês lançamos um vídeo novo no canal APDI do Youtube "Dar a volta à DII" com informação atual para quem vive com DII, com a participação de especialistas da área, e com o testemunho de superação da nossa associada Claúdia Pernencar que encontra no desporto o seu equilíbrio e fonte de energia.

Em maio, mês de comemoração do Dia Mundial da DII e de divulgação do que é viver com esta doença, fizemos quatro *webinars* sobre o tema "DII não tem idade" que contaram com a participação de pessoas que vivem com a patologia e com profissionais de saúde dedicados à DII.

As consultas de nutrição e de psicologia, on-line ou presencias, dirigidas a pessoas com DII têm também ajudado os nossos associados a gerir melhor a sua saúde e a obter melhorias na qualidade de vida.

Participamos em muitos eventos dando voz a todos os que vivem com DII, difundindo informação sobre como é gerir uma DII para toda a vida, desde tenra idade, pondo sempre em primeiro lugar a defesa das pessoas com doenças crónicas e o seu direito a uma melhor qualidade de vida, levantando todas as necessidades de apoio que as mesmas necessitem e tentando que o amanhã seja melhor do que foi ontem.

Seguir-se-ão outras atividades durante os próximos meses. Reserve já na sua agenda a data do congresso e venha saber mais sobre a DII. Esperamos por si em outubro no Porto.

E não se esqueça ..., estamos aqui para o que necessitar. Conte com a APDI.

A Direção

APDI ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DA DOENÇA INFLAMATÓRIA DO INTESTINO

PROPRIEDADE E DIREÇÃO
APDI – Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa, Doença de Crohn

WEBSITE
www.apdi.org.pt

E-MAIL
geral@apdi.org.pt

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

IPSS (Publicação da Série do D. R. nº103 de 8 de maio de 2001) isentos de IRC nos termos do art. 10.º do CIRC

Distribuição gratuita

PROJETO
FDC CONSULTING

A impressão desta revista teve o apoio de
abbvie

Joana Pedro
Enfermeira Hospital Beatriz Ângelo

FÉRIAS À PORTA....

O facto de a pessoa ter a Doença Inflamatória Intestinal (DII), seja ela doença de Crohn ou Colite Ulcerosa, não é impeditivo das pessoas irem de férias e viverem o sonho de viajar.

Quais são os principais cuidados a ter antes de ir de férias para quem vive com a DII?

Se viajar para fora do país, convém ter tudo planeado com a equipa médica e de enfermagem, com tempo e muita calma. O tipo de local pode ter de ser equacionado caso seja uma pessoa imunossuprimida e o país recomende ou exija, por exemplo, uma vacina viva.

A consulta do viajante também é essencial para quem viaja para fora da Europa e deve ser efetuada com pelo menos 8 semanas de antecedência.

Mas viajar em Portugal ou pela Europa não exige vacinas extras e é seguro. Leve o cartão europeu de seguro de doença (CESD) caso viaje pela Europa.

Se for para fora da Europa é importante viajar com um seguro de saúde, que inclua a DII.

Quais os cuidados a ter com o sol?

O cuidado com a pele é essencial para todos nós. Não devemos estar ao sol, desde o meio-dia até às quatro da tarde, temos de usar protetor solar e renovar a sua aplicação de 2 em 2 horas ou depois de cada banho.

No caso de doentes a fazer imunossupressores os cuidados devem ser redobrados por a pele estar mais sensível ao sol, assim sendo é recomendado aplicar um protetor solar fator 50. Ficar à sombra, usar chapéu, t-shirt e óculos são sempre boas opções.

Como fazer com a medicação?

No caso de a medicação ser oral ou subcutânea não se esqueça de a levar consigo. Acrescente uma dose que dê para mais uma semana caso surja um imprevisto no regresso.

Caso viaje de avião, recomendamos que leve a sua medicação na embalagem original na bagagem de mão (que vai consigo para dentro do avião). No caso de medicamentos biológicos, é necessário levar um relatório médico a acompanhar, e acondicionar a medicação no frio. Se necessitar peça à hospedeira do avião para colocar no frio.

Em caso de medicação intravenosa (que exige deslocação ao hospital de dia) fale com a sua enfermeira e com antecedência pode planear a toma para datas em que esteja ainda disponível para ir ao hospital de dia.

O que mais devo levar?

No caso de viajar para fora do país é conveniente levar consigo um relatório médico com o historial clínico e a medicação, em inglês.

Deve também falar com o seu médico e levar um Kit de medicação extra caso a sua doença se agrave (sais de reidratação oral, paracetamol, antibiótico, etc).

Pode visitar o site IBD Passport (https://www.ibdpassport.com/) disponível em português e consultar toda a informação necessária para viajar para o estrangeiro.

Cuidados a ter com a comida em países menos desenvolvidos?

Para evitar o problema da diarreia do viajante:

- beba apenas água engarrafada;
- não beba bebidas com gelo;
- descasque a fruta ou lave com água engarrafada;
- evite alimentos crus, principalmente marisco, e saladas;
- evite comprar comida na rua;
- lave os dentes com água engarrafada.

Lembre-se de que cada pessoa com DII é única, portanto, ouvir o seu corpo, respeitar os seus limites e ajustar os seus planos de acordo com as suas necessidades é fundamental.

Se quiser saber mais veja o nosso último vídeo no canal APDI no Youtube.

Boas férias e boa viagem.

DIA DE CIRURGIA

Por Jorge Ascenção
Psicólogo clínico APDI

Todos os dias...

Todos os dias, acordamos com os sintomas e a imprevisibilidade da doença inflamatória intestinal (DII). Acordamos com a esperança do alívio, mas receamos o pior.

Para muitas pessoas com doença de Crohn ou colite ulcerosa, a mera ideia da cirurgia é uma mistura única de ansiedade, incerteza e apreensão. Não apenas pelos aspetos físicos da mesma, mas principalmente pelo impacto emocional que a cirurgia pode ter em quem vive com DII.

Podemos até resumir o palavreado técnico no que de mais primitivo temos: medo!

Medo do que não compreendemos...

Afinal, uma cirurgia não deixa de ser uma invasão do nosso corpo e um conjunto complexo de procedimentos médicos que não nos são familiares, que não são nossos para compreender, ou comuns no nosso dia-a-dia.

Medo do que não controlamos...

Porque só a ideia de estarmos adormecidos, ou grogues, sob o efeito da anestesia, sem controlo sobre o nosso corpo, entregues a outrem, é muito intimidante para a maioria das pessoas. Aquele medo sinistro de não voltarmos a acordar, ou de acordarmos a meio da cirurgia, típico de um qualquer filme de terror.

Medo da dor...

Ou alguém consegue imaginar algum instrumento cirúrgico a entrar e percorrer o seu corpo sem o respetivo sinal lancinante e desconfortável para o cérebro? Ou que até conseguiríamos superar a cirurgia sem qualquer dor,

mas que na recuperação iriamos receber esse "castigo" a dobrar? A acrescer à sentença da DII que já carregamos?

Medo das complicações pós-operatórias...

Os sangramentos, os drenos, as reações primárias e secundárias às anestesias e às medicações, os pensos, e as infeções... Aquelas histórias das conhecidas das vizinhas que apanharam um qualquer bicharoco no hospital, e que depois nunca mais ficaram bem...

Medo do ambiente hospitalar e cirúrgico...

Frio, esterilizado, clínico, e ameaçador... Mais que suficiente para que uma boa parte das pessoas se sinta desconfortável, evitante, com antecipações negativas, ou mesmo catastróficas.

Medo de voltar a sofrer...

Porque existem realmente os "sortudos" que nunca precisaram de cirurgia devido à sua DII, ou não tiveram que voltar ao bloco operatório. Mas, também os há, que poderiam acumular "pontos e milhas" de todas as vezes que já lá voltaram, previsível ou imprevisivelmente.

E, nestas situações, nem sempre os resultados anteriores nos ensinaram a encarar a cirurgia com leveza. Por vezes o resultado foi incompleto, ou diferente do esperado... por vezes, as complicações já mencionadas aconteceram...

E nós, seres inteligentes e emocionais que somos, podemos desenvolver aversão e ansiedade aumentada quando a cirurgia volta a ser necessária. Insanos que somos, voltaremos a passar pelo mesmo, esperando resultados diferentes?

Medo do resultado final...

Ou nunca conheceram alguém que tem uma espécie de "mapa" abdominal com as cicatrizes que foi colecionando? Ou conseguem ser daquelas pessoas que, à primeira, olha para um saco ali pendurado, sem ter reação, com toda a naturalidade do mundo?

Saber que, a correr bem, irão ficar com incontinência para gases, e, com sorte, será "só isso". E, claro, nunca se pode garantir que esta, seja a última das cirurgias. Mas, dizem eles: "tem mesmo que ser, para se evitar o pior."

Por isso, sim, medo!

Não somos, nem temos que ser de ferro. Carne, osso, sangue e vísceras, que se encharcam em adrenalina e vontade de fugir, nestas etapas em que se negoceia a nossa continuidade, a nossa saúde, a gestão da nossa doença, em troca de entregar o "volante" a outros.

Porque, apesar da tremenda evolução da medicina, e do arsenal de fármacos disponíveis para as DII's, desenganem-se os que pensam que a cirurgia é resultado de desleixo, seja de quem tem a doença, seja da equipa médica que os acompanha.

Tanto na doença de Crohn, como na colite ulcerosa, nem sempre a medicação é totalmente eficaz a controlar os sintomas, ou a eliminar as complicações associadas. Até numa DII bem gerida, as fístulas, as estenoses, os abcessos, podem acontecer e obrigar à cirurgia.

Tal como quem vive em constantes internamentos, sangramentos, diarreias e dores abdominais permanentes. Procura-se encontrar, no bloco, finalmente, o alívio a longo prazo, bem como a melhoria no bem-estar e na qualidade de vida.

Também as obstruções, rupturas ou perfurações intestinais, por inflamação e ulceração graves, irão necessitar de intervenção cirúrgica urgente e imediata.

Mas respire...

Se "depois da tempestade, vem a bonança", também existem aqueles que, aprendendo a antecipar e a gerir essas "tempestades", as atravesse com a confiança e segurança de quem tem uma família próxima, e/ou uma equipa médica competente do seu lado.

Para aquele veneno inicial da ansiedade, da incerteza e da apreensão, o segredo e o antídoto estão na informação, no suporte e na comunicação.

Se o medo do desconhecido nos leva a querer fugir, ou a criar monstros naquele bloco cirúrgico, é importante parar. Parar o pensamento catastrófico desmesurado, e desmistificar o processo.

Fazer uma lista de tudo o que tem medo que aconteça. Do mais óbvio, ao que acha mais ridículo. E falar com alguém. Pode ser com um amigo, um familiar, o médico, o enfermeiro, o psicólogo... Explicar-lhes que não quer ouvir deles o que você sabe.

"Tem que ser..."

"Vai-te fazer bem..."

"Não há outra hipótese..."

O que você precisa é que lhe validem as suas emoções. De perceber que é normal ter medo. Que eles também teriam. Também fugiam. Que estão preocupados, mas que confiam em si como você confia neles.

Procure com a sua equipa médica e técnica, informação de confiança, e precisa, acerca do procedimento cirúrgico. Qual o propósito, quais os benefícios, e quais os riscos. De modo completo, compreensivo e cru.

E, também com o gastrenterologista, e o cirurgião, pergunte. Saiba os detalhes. Saiba as opções. Não porque quer fugir, ou saber mais que eles. Mas porque lhes quer contar as suas preocupações. Quer saber as que deve ter. As preocupações que eles têm em relação à sua cirurgia. Sentirem-se, todos, uma equipa informada e organizada, da qual você faz parte.

É garantido que, por mais que lhe possa custar saber toda esta informação, é muito pior viajar nas distorções desses medos,

imaginados e desinformados, por doutores da Google, terapeutas do Youtube, ou de uma rede social qualquer.

E, tal como teremos sempre alguém disposto a falar do que não sabe, também vamos encontrar, nos sítios certos, quem já passou por todas estas "tempestades" cirúrgicas, e saiu do outro lado, marcado, mas vitorioso e feliz.

Na APDI, no DIImentoring, em grupos de pessoas com Crohn e colite ulcerosa, que dão prioridade à vida mais do que à doença, poderá ter oportunidade de partilhar experiências, obter suporte emocional e aprender estratégias e caminhos de quem já foi, e soube voltar.

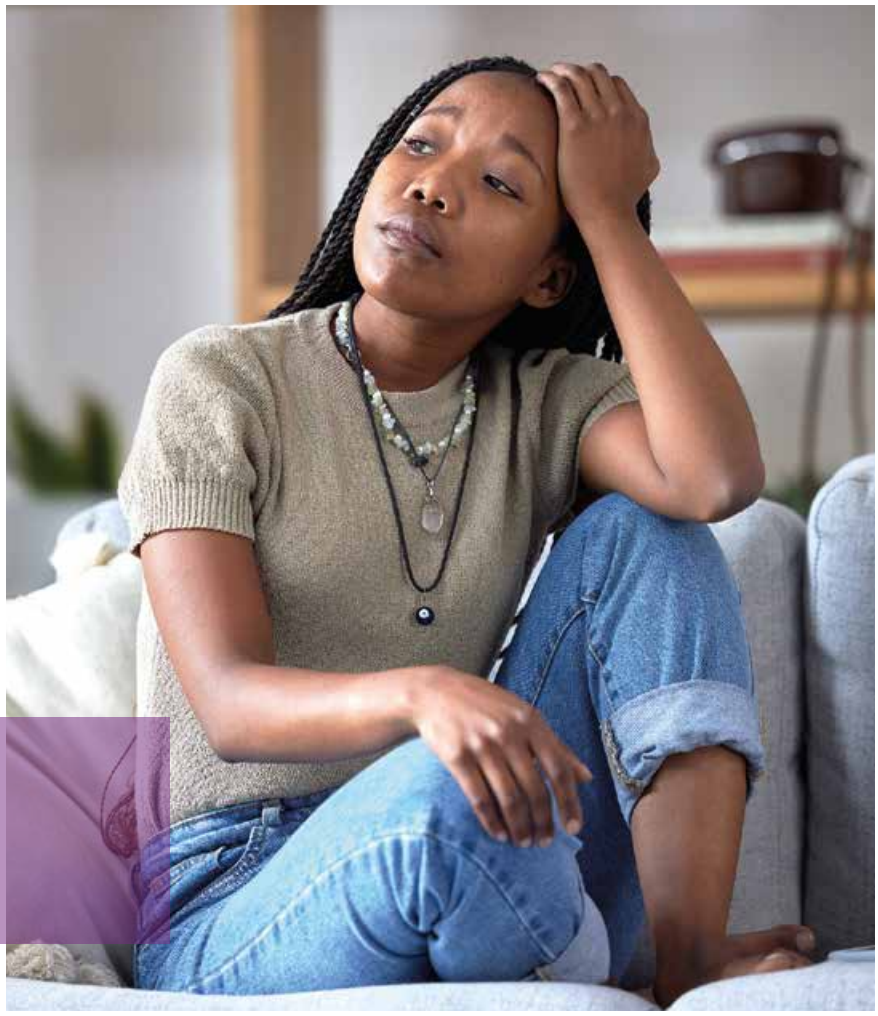
E, tanto no início, como durante, e no final da jornada, saber que quem está consigo, no centro, e, em volta desse terramoto, é você e os seus.

Não há abraço, nem suporte, nem companhia como a deles. É com eles que encontramos, e devemos procurar, tempo de qualidade dentro, e fora de casa, na natureza, com passatempos adequados, e até atividade física, se possivel.

Vão arranjar os livros, os jogos, os filmes e séries, distrações, alegrias e parvoíces que vencem qualquer ansiedade pela certeza de que lá estarão sempre. Os amigos, a família e você.

São esses que mais beneficiam da sua coragem em assumir e falar do medo, dessa loucura de querer saber mais, de dominar o "jogo" da doença, ultrapassar a cirurgia e os sintomas, em troca da vida que merece.

Tudo passa, é bem certo... Até essa dor e esse medo que sente agora.



REFERÊNCIAS:

• Berndtsson, I., Oresland, T., Hulten, L., 2004. Sexuality in patients with ulcerative colitis before and after restorative proctocolectomy: a prospective study. Scandinavian Journal of Gastroenterology 39 (4) 374–379.

• Brown, H., Randle, J., 2005. Living with a stoma: a review of the literature. Journal of Clinical Nursing 14, 74–81.

• Carmon, E., Keidar, A., Ravid, A., Goldman, G., Rabau, M., 2003. The correlation between quality of life and functional outcome in ulcerative colitis patients after proctocolectomy ileal pouch anal anastomosis. Colorectal Disease 5 (3) 228–232.

• Gupta, N., Cohen, S., Bostrom, A., Kirschner, B., Baldassano, R., Winter, H., Ferry, G., Smith, T., Abramson, O., Gold, B., Heyman, M., 2006. Risk factors for initial surgery in paediatric patients with Crohn's disease. Gastroenterology 130 (4) 1069–1077.

•Muller, K., Prosser, R., Bampton, P., Mountifield, R., Andrews, J., 2010. Female gender and surgery impair relationships body image, and sexuality in Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory Bowel Diseases 16, 657–663.

Por Carla Guimarães
Nutricionista, Escola Superior de Saúde de Leiria, Politécnico de Leiria

A DIETA COMO ESTRATÉGICA TERAPÊUTICA NA DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL: QUE EVIDÊNCIAS?

O tratamento da doença inflamatória intestinal (DII) através da alteração da dieta de um doente é, desde há muito, uma das estratégias terapêuticas mais desejadas pelas pessoas que vivem com esta doença. A dieta é uma das principais preocupações das pessoas com DII e "O que devo comer?" é uma das perguntas mais frequentes. Muitos pacientes também procuram orientação dietética com a crença de que a dieta é mais segura do que as terapêuticas farmacológicas, levando-os muitas vezes a seguir dietas para as quais não há ainda provas suficientes da sua eficácia nem da sua segurança.

Muitas dietas, baseadas em alimentos convencionais, têm sido estudadas para avaliar a sua eficácia na indução da remissão ou na manutenção da remissão na DII. Abordaremos aqui algumas das principais dietas, apresentando as suas características e as evidências relativas à sua real eficácia na DII.

Dieta com Hidratos de Carbono Específicos (*"Specific Carbohydrate Diet – SCD"*)

É uma dieta com teor reduzido de hidratos de carbono e isenta em alimentos processados. Esta dieta exclui alimentos ricos em determinados tipos de hidratos de carbono, tais como sacarose, lactose e alguns polissacarídeos (ex: amidos). São permitidas frutas em geral, a maioria dos vegetais, frutos secos, carne e peixe. São excluídos os açúcares, a maioria dos lacticínios, cereais em geral, vegetais amiláceos (ex. batata), algumas leguminosas e alimentos processados.

Baseia-se na premissa de que estes hidratos de carbono são dificilmente absorvidos pelas pessoas com DII, passando para o intestino grosso onde servirão de alimento a bactérias nocivas que irão contribuir para o aumento da inflamação. Os estudos científicos, no entanto, não são conclusivos quanto ao efeito desta dieta na diminuição da inflamação na DII.

Trata-se de uma dieta muito restritiva, pelo que a longo prazo poderá trazer consequências a nível nutricional, nomeadamente défice de alguns minerais e de algumas vitaminas, bem como perda de peso.

Dieta Anti-inflamatória

Incorpora características da Dieta Específica de Hidratos de Carbono, evitando certos hidratos de carbono, que se julgam ter efeito pró-inflamatório, e potenciando o consumo de alimentos ricos em prébioticos (promovem o crescimento de bactérias benéficas), em probióticos (bactérias benéficas para o organismo), em gorduras saudáveis (ómega-3) e em substâncias antioxidantes, que pelo seu potencial anti-inflamatório, se julga poderem ser benéficos para a DII. Alimentos a potenciar incluem alguns alimentos fermentados caseiros (ex. iogurtes, *kefir*, etc); certos tipos de frutas, de hortaliças e de legumes; frutos secos; leguminosas; peixes gordos; entre outros.

A eficácia desta dieta na DII ainda não está cientificamente comprovada, pelo que torna difícil a sua recomendação por parte dos profissionais de saúde.

Dieta Mediterrânica

A Dieta Mediterrânica (DM) é rica em fruta, legumes, leguminosas, cereais e gorduras saudáveis. Inclui algum peixe e produtos lácteos. É pobre em carne e gorduras não saudáveis. É baseada em produtos locais, frescos e não processados.

É o padrão alimentar mais estudado no mundo e vários estudos científicos têm demonstrado inúmeros benefícios da DM a nível de saúde, incluindo a proteção contra doenças cardiovasculares, diabetes, obesidade, doenças neurodegenerativas e vários cancros. A DM tem sido também associada a uma maior longevidade. Sendo, por isso, um dos padrões alimentares mais recomendados para a prevenção de doença crónica e inclusive na promoção de um envelhecimento saudável. Os benefícios desta dieta parecem estar associados, pelo menos em parte, às propriedades anti-inflamatórias de muitos dos seus componentes alimentares.

Os estudos acerca do efeito da DM na DII são ainda muito recentes e escassos, mas parecem apontar para um efeito benéfico a nível da prevenção e controlo da evolução da doença. Relativamente ao efeito a nível de tratamento, os resultados são ainda muito preliminares e mais estudos são necessários antes de uma recomendação formal de uso da Dieta Mediterrânica como terapêutica.

Dieta restrita em FODMAPs (*"Low FODMAP Diet"*)

Os FODMAPs (do inglês *Fermentable Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides and Polyols*) são um conjunto de hidratos de carbono, que estão presentes numa grande variedade de alimentos, e que podem ser pouco absorvidos no intestino delgado, sendo posteriormente fermentados pelas bactérias intestinais (microbiota), podendo desencadear sintomatologia específica como gases, distensão abdominal, alterações de motilidade e/ou dor, em indivíduos suscetíveis. A dieta restrita em FODMAPS tem ganho muito relevo nos últimos anos, devido aos resultados positivos no controlo da sintomatologia associada à Síndrome do Intestino Irritável (SII). Seguir esta dieta, significa reduzir ingestão de várias frutas e hortícolas, de lacticínios, de muitos cereais e de muitas leguminosas.

A intervenção tem geralmente 3 fases que têm como propósito identificar os alimentos que desencadeiam os sintomas: Fase 1 – exclusão de todos os alimentos ricos em FODMAPs; Fase 2 – reintrodução gradual dos diferentes grupos de alimentos para avaliar a tolerância e Fase 3 – personalização da dieta, restringido apenas os alimentos não tolerados.

Por se tratar de uma dieta altamente restritiva (que poderá impactar no estado nutricional e também na composição da microbiota intestinal, pois muitos dos FODMAPs são essenciais para se manter um bom equilíbrio da microbiota intestinal) não deve ser seguida por muito tempo e deve ser sempre supervisionada por um nutricionista devidamente habilitado.

Esta dieta tem demonstrado bons resultados no controlo dos sintomas em algumas pessoas com DII que embora em remissão ainda apresentavam sintomatologia gastrointestinal. Os estudos não têm, no entanto, demonstrado efeito a nível da redução da inflamação na DII. Portanto, poderá ser recomendada para controlar a sintomatologia, em casos específicos, mas não como terapêutica.

Dieta isenta em glúten

O glúten é uma proteína que se encontra no trigo, cevada e centeio, ou nos alimentos que os contêm. A dieta sem glúten é conhecida por ser utilizada como tratamento para as pessoas com doença celíaca. As pessoas diagnosticadas com doença celíaca não podem ingerir glúten, uma vez que este desencadeia a sua resposta imunitária e provoca sintomas semelhantes aos da DII (dor abdominal e diarreia). A dieta sem glúten também pode ser benéfica para indivíduos com sensibilidade ao glúten não celíaca (SGNC) que apresentam sintomas quando ingerem glúten, embora não tenham sido diagnosticados com doença celíaca.

Não há evidências científicas de que uma dieta isenta em glúten tenha benefícios específicos na DII. Portanto, a menos que se tenha uma das duas condições acima referidas, não se deve excluir o glúten da dieta das pessoas com DII.

De referir também que como esta dieta envolve um baixo consumo de FODMAPs, pois muitos dos alimentos que contêm glúten também contêm FODMAPs, em muitos casos não é claro se a redução dos sintomas da DII está diretamente relacionada com o facto de se evitar especificamente o glúten ou se é o baixo consumo de FODMAPs que resulta na melhoria dos sintomas.

Perante um quadro de sintomatologia associada ao glúten, é importante que se procure aconselhamento com o médico assistente antes de se iniciar uma dieta isenta em glúten por iniciativa própria, para que seja feito um diagnóstico adequado e se determine a intervenção mais adequada.

Dieta semi-vegetariana, vegetariana ou vegana

Não existe evidência suficientemente forte para se saber se as dietas à base de plantas ajudam a controlar a doença de Crohn ou a colite ulcerosa. Sabe-se, no entanto, que as dietas à base de produtos de origem vegetal são geralmente mais saudáveis e têm menos gordura e mais fibra do que as dietas à base de produtos de origem animal. Este tipo de dietas devem ser bem planeadas, tendo o cuidado de incluir todos os alimentos adequados (e suplementos alimentares, se necessário) para garantir o aporte de todos os nutrientes e evitar défices nutricionais que são comuns nestes regimes alimentares, nomeadamente de proteína, ferro, vitamina B12 e vitamina D.

Dieta de Exclusão para a Doença de Crohn (“*Crohn’s Disease Exclusion Diet* – CDED”)

Esta dieta consiste na exclusão de diversos alimentos, de forma a reduzir a inflamação e a sintomatologia na Doença de Crohn (DC). Baseia-se na premissa de que a eficácia da Nutrição Entérica Exclusiva (NEE) (dieta artificial líquida totalmente à base de fórmulas ricas em nutrientes, com eficácia comprovada no tratamento da DC moderada em crianças e recomendada como tratamento de primeira linha nestas situações) depende da exclusão dos componentes das dietas ocidentais que levam a um microbioma pró-inflamatório, potenciando a permeabilidade intestinal. Mais especificamente, excluem-se os alimentos processados, os ricos em glúten, alimentos ricos em gordura animal, os laticínios, as carnes processadas e os aditivos da dieta.

Na prática a dieta é combinada com quantidades variáveis das fórmulas nutricionais artificiais (Nutrição Entérica – NE). A intervenção dietética está dividida em três fases concebidas para reintroduzir gradualmente alimentos diversificados, proporcionar uma flexibilidade progressivamente maior e melhorar a qualidade de vida. Na fase 1, a NE representa 50% das calorias durante as primeiras 6 semanas, diminuindo para 25% das calorias nas 6 semanas seguintes. Após 12 semanas, há uma fase de manutenção, em que são incluídos alimentos adicionais na dieta e a fórmula é mantida a 25% ou a níveis adaptados recomendados pelo médico especialista ou nutricionista.

Os resultados têm-se mostrado promissores, quer na indução de remissão quer na manutenção da remissão, tanto em crianças como em adultos com DC leve a moderada. No entanto, são necessários mais estudos e com evidência mais robusta antes de se ponderar a sua recomendação no tratamento da DC.

Em conclusão, à luz da atual evidência científica, não há ainda nenhuma dieta, baseada em alimentos convencionais, que possa ser recomendada como terapêutica para as pessoas com DII. No entanto, acreditamos que com o interesse crescente pela investigação sobre a dieta na DII e o desenvolvimento de mais estudos clínicos conduzidos de forma adequada, que não estaremos longe de determinar o papel da dieta no tratamento da DII, como monoterapia ou em combinação com a terapêutica farmacológica.

FONTES:

Bischoff, S. C., Escher, J., Hébuterne, X., Kłęk, S., Krznaric, Z., Schneider, S., Shamir, R., Stardelova, K., Wierdsma, N., Wiskin, A. E., & Forbes, A. (2020). ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in inflammatory bowel disease. *Clinical Nutrition*, 39(3), 632–653. https://doi.org/10.1016/j.clnu.2019.11.002

Levine, A., Rhodes, J. M., Lindsay, J. O., Abreu, M. T., Kamm, M. A., Gibson, P. R., Gasche, C., Silverberg, M. S., Mahadevan, U., Boneh, R. S., Wine, E., Damas, O. M., Syme, G., Trakman, G. L., Yao, C. K., Stockhamer, S., Hammami, M. B., Garces, L. C., Rogler, G., … Lewis, J. D. (2020). Dietary Guidance From the International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Diseases. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 18(6), 1381–1392. https://doi.org/10.1016/j.cgh.2020.01.046

Lewis, J. D., Sandler, R. S., Brotherton, C., Brensinger, C., Li, H., Kappelman, M. D., Daniel, S. G., Bittinger, K., Albenberg, L., Valentine, J. F., Hanson, J. S., Suskind, D. L., Meyer, A., Compher, C. W., Bewtra, M., Saxena, A., Dobes, A., Cohen, B. L., Flynn, A. D., … Herfarth, H. (2021). A Randomized Trial Comparing the Specific Carbohydrate Diet to a Mediterranean Diet in Adults With Crohn’s Disease. *Gastroenterology*, 161(3), 837-852.e9. https://doi.org/10.1053/j.gastro.2021.05.047

Limketkai, B. N., Godoy-Brewer, G., Parian, A. M., Noorian, S., Krishna, M., Shah, N. D., White, J., & Mullin, G. E. (2023). Dietary Interventions for the Treatment of Inflammatory Bowel Diseases: An Updated Systematic Review and Meta-analysis. *In Clinical Gastroenterology and Hepatology*. W.B. Saunders. https://doi.org/10.1016/j.cgh.2022.11.026

Lomer, M. C. E., Wilson, B., & Wall, C. L. (2023). British Dietetic Association consensus guidelines on the nutritional assessment and dietary management of patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 36(1), 336–377. https://doi.org/10.1111/jhn.13054

Sabino, J., Lewis, J. D., & Colombel, J. F. (2019). Treating Inflammatory Bowel Disease With Diet: A Taste Test. In *Gastroenterology* (Vol. 157, Issue 2, pp. 295–297). W.B. Saunders. https://doi.org/10.1053/j.gastro.2019.06.027

DIA MUNDIAL DA DII FOI CELEBRADO COM QUATRO *WEBINARS*

A 19 de maio celebrou-se o Dia Mundial da Doença Inflamatória do Intestino (DII), tendo como tema "A DII não tem idade" (#ibdhasnoage), proposto pela Federação Europeia de Associações de Crohn e Colite (EFCCA).

A Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI) fez questão de assinalar a data com um programa especial durante o mês de maio constituído por quatro *webinars.*

No dia 9, o tema "Quando chega a Cegonha e tenho DII: Mitos, Dúvidas e Verdades" abriu as comemorações com a mãe Clara Pisco, que vive com DII em destaque, a médica gastroenterologista Joana Roseira e o psicólogo Jorge Ascenção.

Clara Pisco começou por partilhar a sua experiência depois de ter vivido duas gravidezes, referindo que existiu planeamento. "As duas foram planeadas e vividas de forma intensa. Tenho colite ulcerosa, desde 2011, do que me recordo, nunca tive muito foco na doença", contou a mãe com Colite Ulcerosa.

"Na primeira gravidez recordo de comentar com a minha ginecologista que eu sentia-me tão bem que me atrevia a comer certas coisas que tinha deixado de o fazer", lembrou. "A minha ginecologista disse que me sentia bem porque me sentia feliz", completou.

A médica gastroenterologista salientou que no momento da conceção se a doença estiver em remissão vai manter-se assim ao longo da gravidez. "Aquilo que sabemos com certeza é que uma doença que está em remissão no momento da conceção vai estar em remissão durante toda a gravidez"; se quando a mulher concebe a doença está ativa então existe uma maior probabilidade de haver atividade da doença durante a gestação.

Por sua vez, o psicólogo Jorge Ascenção destacou que o principal medo de uma mãe que vive com DII é a possibilidade de falhar com as suas competências. "O principal medo é o facto de não conseguir ser mãe,

de falhar enquanto mãe, com as suas competências", disse.

"Não há um medo, há todo um conjunto de medos que até certo ponto é inevitável", acrescentou, referindo que há medida que a pessoa vai adquirindo maturidade vai sabendo lidar com a situação.

No dia 16 de maio, no segundo *webinar*, "Entre a idade dos porquês e o tempo da revolta: como lidar com a DII em crianças e jovens?" foi o tema debatido pela jovem Mariana Santulhão que vive com DII, pela psicóloga clínica Joana Pais, e pela médica gastroenterologista pediátrica, Susana Almeida.

A jovem Mariana deu o início à conversa recordando os anos anteriores ao diagnóstico precoce: "Fui diagnosticada aos 14 anos, mas uns anos antes já tinha muitos sintomas. Entre problemas intestinais, dermatológicos, etc. Houve uma fase em que tinha imensas aftas e tive défice de crescimento. Tinha 14 anos no corpo de uma miúda de dez anos".

Mariana Santulhão admitiu que sempre levou a doença "com uma certa ligeireza". Contudo, quando começou os tratamentos, a jovem confessou que teve de se habituar aos sintomas secundários.

Susana Almeida apontou que o "mais importante na pediatria é fazer um diagnóstico precoce", sobretudo na doença de Crohn, porque em muitos cenários "a sintomatologia não é imediatamente reconhecida como doença de Crohn".

"Isso faz com que muitas crianças tenham anos de atraso de diagnóstico com perda do potencial crescimento. [...] Quando são diagnosticadas é numa fase em que já têm muitos anos de doença. O grande

desafio de um médico como eu é chegar ao maior número possível de profissionais e alertá-los para os sinais precoces", afirmou.

A psicóloga Joana Pais ressalvou que a infância e adolescência são fases importantes no desenvolvimento do ser humano, pois é nesta altura que se "desenvolvem e treinam competências para toda a vida".

"Quando há diagnóstico de DII, é experienciado um estado de incerteza e sofrimento que tem repercussões a nível familiar, social e afetivo. É importante que isto seja bem enquadrado dentro do seio familiar, que haja uma adequação à idade, desenvolvimento e personalidade da criança. Na explicação é preciso que ela perceba o que se está a passar, e com as famílias é preciso trabalhar crenças", apontou.

No terceiro *webinar* que foi para o ar no dia 23, o tema em foco foi "O mundo por conquistar e eu com DII: Como lidar com a doença em adulto?". Neste evento estiveram Luís Pinto que vive com DII, a gastroenterologista Joana Torres e a enfermeira Sandra Martins.

Luís Pinto que vive com DII, partilhou o período inicial em que descobriu a doença: "Os primeiros tempos foram vividos agarrados às crises. Foi um período mais complicado. Fui melhorando com a medicação que existia. Fui melhorando ano após ano."

"Em 2018 tive uma artrite relacionada com a colite ulcerosa que foi mais difícil de ultrapassar; uma fase mais complicada. [...] E aí entrou em ação o tratamento biológico para colmatar e ajudar nesse processo. Foi rápido, mal o comecei a tomar começou a passar", contou.

A gastroenterologista explicou que na luta contra a DII "Um dos principais parceiros do doente é a equipa médica e as pessoas que contactam com o doente e que podem colaborar na sua educação relativa à doença", frisou.

"É fundamental tentar ser resiliente, positivo e ter estratégias de lidar de forma mais positiva com a doença. [...] Nós, comunidade médica que trata a doença, hoje em dia começamos a perceber melhor a necessidade de desenvolver estratégias de resiliência", disse.

Já a enfermeira Sandra Martins destacou o trabalho em equipa que tem de existir entre os enfermeiros e os médicos devido à falta de tempo. "O paradigma do tempo que temos para dedicar ao doente é o que nos limita às vezes. Os médicos têm uma função fundamental. O problema é terem tempo para explorar tudo, mas aquilo que se pretende é que o resto dos elementos da equipa trabalhem em conjunto."

No quarto webinar "Estou reformado e tenho DII: como diminuir o peso da doença?" fechou o mês dedicado às DII. O webinar teve como convidados Joaquim Alves sénior que vive com DII, o médico gastroenterologista Bruno Arroja e a nutricionista Carla Guimarães.

Joaquim Alves, sénior que vive com DII há 22 anos, admitiu que nunca deu grande importância aos sintomas que surgiram, apenas se preocupou quando teve um episodio mais difícil. "Normalmente os sintomas sentia-os à noite e de manhã ia para o trabalho e não pensava mais no assunto." Andou assim durante alguns anos. "Um dia não passou de manhã, fui trabalhar e estava no trabalho aflito com os sintomas, nomeadamente tenesmo, a expelir muco... telefonei para a gastro e mandaram-me ir lá" e após a retoscopia identificaram lesões compatíveis com doença de Crohn, recordou, adiantando que começou logo a fazer medicação.

Bruno Arroja explicou que um paciente sénior não tem mais debilidades, devido à idade avançada: "Um doente é doente, portanto, os cuidados que tento ter são idênticos, naturalmente que vai havendo alterações e adaptações de expetativas que são diferentes de pessoa para pessoa. A idade em si não quer dizer necessariamente que a doença vá ser mais grave".

"Costumo dizer aos doentes quando habitualmente são diagnosticados numa fase mais avançada que é um bom fator de prognóstico". "Um dos motivos pelo qual isso acontece é que a doença inflamatória se caracteriza por uma tempestade inflamatória e à medida que a nossa idade avança o organismo tem uma menor predisposição para essas tempestades", explicou.

A nutricionista Carla Guimarães referiu que há certas alturas em que a doença está mais ativa e tem de se ter cuidado com os alimentos, por causa dos sintomas que podem gerar.

Alertou ainda para as pessoas que deixam de comer certos alimentos sem estarem previamente informadas. "Surgem-nos em consulta pessoas que há muitos anos não comem fruta, as hortícolas, os verdes.... Portanto temos que informar as pessoas que é um erro. Estamos a deixar de ingerir alimentos que nos trazem substâncias protetoras... até para a doença intestinal".

Os *webinars* aconteceram nas terças-feiras do mês de maio, às 21h00, tendo sido transmitidos através do Facebook da APDI e do canal APDI do Youtube. O conteúdo continua disponível nas redes sociais e no *Linktree* da associação.

REVEJA AQUI

REUNIÃO ANUAL DO GEDII 2023: PONTO DA SITUAÇÃO NA DII - de onde vimos e para onde vamos?

Por GEDII – Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais

A Reunião Anual do GEDII referente ao ano de 2023 decorreu no Hilton Porto Gaia, entre os dias 19 e 21 de Abril. O evento contou com a participação de mais de 330 profissionais de saúde e mais de 65 palestrantes. Esta reunião teve como objetivo a discussão interpares dos principais temas na área da doença inflamatória intestinal (DII), contribuindo para identificar as principais dificuldades, comunicar os desenvolvimentos mais recentes, uniformizar a prática clínica entre instituições, com base na evidência científica e nas recomendações internacionais, e, em última análise, contribuir para melhorar o tratamento que é fornecido ao, cada vez maior, número de utentes que vive com DII. Para além de painéis de discussão com peritos na área, houve lugar para a apresentação de trabalhos de investigação, desenvolvidos em várias unidades hospitalares do país, e discutidos casos clínicos com elevado grau de complexidade. De salientar que esta foi a primeira vez que a Reunião Anual teve o patrocínio científico da Organização Europeia da DII (*European Crohn and Colitis Organization*), o que atesta a qualidade do conteúdo e dos palestrantes presentes. Seguidamente, apresentar-se-ão, de forma resumida, as principais novidades referentes a cada tópico abordado.

Importância da endoscopia na DII

Este tema foi maioritariamente abordado no primeiro dia da reunião, por palestrantes de renome, tanto nacionais como internacionais (Prof. Carme Loras,

do Hospital Universitário Mútua Terrassa, Barcelona; Prof. Timo Rath, da Universidade de Erlangen, Nuremberga; Prof. Marietta Iacucci da Universidade de Birmingham, Reino Unido). Os objetivos terapêuticos na DII foram mudando ao longo do tempo, deixando de se ter como alvo único o controlo dos sintomas e passando a ter cada vez mais como objetivo o atingimento de evidências objetivas de cicatrização da mucosa (tecido epitelial de revestimento interno do trato gastrointestinal). O atingimento de cicatrização da mucosa (através da remissão endoscópica, que corresponde à normalização do aspeto da mucosa nos exames endoscópicos, e também histológica [ausência de alterações compatíveis com inflamação aguda na observação ao microscópio]) associa-se a evolução favorável, com períodos mais prolongados de remissão clínica e endoscópica sem necessidade de corticóides (como a prednisolona, que apesar de ser um medicamento muito eficaz tem um perfil de efeitos laterais desfavorável, devendo ser tomado apenas em situações clínicas especificas), redução dos riscos de complicações, como hospitalização, cirurgia e cancro colorretal. Para além de permitir monitorizar a atividade da doença, a endoscopia tem um papel fundamental para a vigilância e tratamento das lesões displásicas (que têm potencial de evoluir para lesões malignas) que podem surgir nos doentes com DII. Por fim, foram também discutidas perspetivas futuras, como a utilização de imagem microscópica e molecular durante a endoscopia e a introdução de ferramentas de inteligência artificial, que permitam melhorar não só a deteção, mas também a classificação da atividade e lesões associadas à doença.

Manifestações extraintestinais da DII

As manifestações extraintestinais são frequentemente observadas nos doentes com DII e contribuem consideravelmente para a morbidade e mortalidade. O Prof. Stephan Vavricka, do Hospital Universitário de Zurique, discorreu sobre os mecanismos que explicam a ocorrência das manifestações extraintestinais, destacando as lacunas existentes no conhecimento atual e abrindo portas para a investigação futura. O Prof. Julien Kirchgesner, gastroenterologista no Hôpital Saint-Antoine, em Paris, centrou a sua intervenção no facto dos doentes com DII terem risco aumentado de desenvolverem uma segunda doença imunomediada, sobretudo do foro da reumatologia (como a espondilite anquilosante ou a artrite reumatoide) e dermatologia (por exemplo, psoríase) e discorreu acerca do impacto que esse segundo diagnóstico pode ter em termos da seleção da terapêutica. Com efeito, algumas das terapêuticas aprovadas para a DII também estão indicadas para outras doenças autoimunes, pelo que reconhecer adequadamente a presença de mais que uma patologia no mesmo doente pode ser crucial para o prognóstico do doente.

A DII em idade pediátrica

A DII pode manifestar-se em qualquer idade, porém cerca de 25% dos diagnósticos são feitos em idade pediátrica. A DII de surgimento precoce (sobretudo quando surge nos primeiros de vida), pode ter apresentações muito severas cuja gestão pode ser muito desafiante. Em muitos hospitais já existem

consultas de transição em que, de forma estruturada, se realiza o processo de passagem da consulta de Gastrenterologia Pediátrica para a Gastrenterologia "de adultos" para não haver falhas na continuidade da assistência médica na passagem para a vida adulta. Na Reunião Anual de 2023, houve uma sessão exclusivamente dedicada à DII em idade pediátrica, que esteve a cargo da Dra. Eunice Trindade, Pediatra do Centro Hospitalar Universitário de São João.

Nutrição na DII

A importância da nutrição na DII foi discutida no programa geral e também no Curso de Enfermagem, tendo contado com as preleções da Dr. Tamar Pfeffer-Gik, dietista clínica e investigadora do Rabin Medical Center e da Universidade de Tel Aviv (Israel) e da Dra. Paula Lago, gastrenterologista do Centro Hospitalar Universitário de Santo António, com atividade proeminente na área da DII. Para além da discussão da evidência mais recente referente à intervenção nutricional, foi reforçado, que é essencial que os doentes mantenham uma dieta equilibrada, livre de alimentos processados e rica em frutas e legumes, tendo como objetivo manter um bom estado nutricional. No entanto, em algumas situações específicas, poderá ser necessário ajustar temporariamente a dieta. Com efeito, nas fases de agudização da doença, deve ser restringida a quantidade de fibra (vegetais, frutos e leguminosas) e lactose. Poderá, inclusivamente, ser necessário introduzir uma dieta anti-inflamatória, com nutrição entérica parcial ou exclusiva (vulgo "suplementos"), sempre com apoio de um Nutricionista experiente na área da DII.

Estratégias de monitorização da doença

Apesar de ter sido um tema abordado de forma transversal ao longo dos três dias do evento, foi no último dia que tivemos oportunidade de assistir a uma palestra referente à monitorização terapêutica, na qual estiveram presentes, entre outros peritos, o Prof. Fernando Magro (membro honorário do GEDII e presidente-eleito da European Crohn and Colitis Organization) e o Prof. Alessandro Armuzi (do Hospital Humanitas, em Itália), que salientaram a importância da monitorização apertada "tight-control" dos doentes com DII, através da avaliação clínica frequente, combinada com a monitorização de biomarcadores (estudos que são efetuados ao sangue, como a presença de anemia e a elevação da proteína C reativa, e às fezes [através do doseamento da calprotectina fecal, por exemplo]).

Foi também discutida a estratégia "treat-to-target", que corresponde à definição de alvos terapêuticos específicos, que devem ser perseguidos de forma ativa, devendo proceder-se a ajuste terapêutico quando os mesmos não são atingidos. Neste âmbito, é também dada cada vez mais relevância ao papel da ecografia, como ferramenta rápida, não-invasiva e muito informativa, não esquecendo nunca o papel fulcral da endoscopia (como já discutido na secção acima). Foi ainda discutido o conceito de "disease clearance", que corresponde à remissão profunda e completa (remissão sintomática, cicatrização da mucosa [endoscópica e histológica], e que se pensa que nos próximos anos poderá evoluir também para a cicatrização molecular (restauração de vias moleculares específicas envolvidas na etiopatogenia da doença). No entanto, continua por esclarecer se estes alvos são tangíveis em todos os utentes ou se, por outro lado, devem ser definidos alvos diferentes para cada doente. Foi também feita menção à questão da cessação terapêutica – pode um doente sob terapêutica com imunossupressores clássicos (como a azatioprina) ou com biológicos (como o infliximab, o adalimumab, o vedolizumab ou o ustecinumab) suspender a terapêutica? Se sim, em que condições? A evidência relativamente a estas últimas questões ainda é escassa, mas sugere que a suspensão deve ser apenas ponderada em doentes com doença bem controlada há algum tempo, e sob vigilância apertada.

Novos alvos terapêuticos na DII

Foram também discutidas as inovações terapêuticas no campo da doença perianal. A gestão desta componente da DII depende de múltiplos fatores, entre os quais a idade, o sexo, a presença de doença ativa ao nível do reto, extensão da doença, da gravidade dos sintomas e da função dos esfíncteres (capacidade de controlar a passagem das fezes). Na fase aguda, geralmente o tratamento passa pelo controlo da infeção (com colocação de drenos e antibióticos). Quando a fístula se mantém apesar desse tratamento, é necessário tratamento dirigido para promover a cicatrização dos trajetos, que pode ser feito com terapêutica médica apenas ou (frequentemente) combinada com intervenções cirúrgicas.

Cirurgia na DII

Esta temática foi abordada numa mesa-redonda, sob moderação do Dr. Filipe Pimenta e Dr. Henrique Morna. De acordo com os dados mais recentes, até 25% dos doentes com colite ulcerosa são submetidos a algum tipo de cirurgia. Apesar de poder estar associada a complicações de gravidade variável, a cirurgia na colite ulcerosa pode ser potencialmente curativa, ao remover os segmentos atingidos pela doença (cólon e reto). Relativamente à doença de Crohn, os dados mais recentes continuam a sugerir que 70% dos doentes serão submetidos a algum tipo de intervenção cirúrgica durante a história natural da doença. Ao contrário do descrito para a colite ulcerosa, a doença de Crohn não é passível de cura com cirurgia (uma vez que pode acometer qualquer parte do trato gastrointestinal), sendo, essencialmente, reservada para a gestão das complicações associadas à doença de Crohn. Na reunião anual foram discutidas as novidades referentes às técnicas cirúrgicas, tratamento médico pós-cirúrgico e abordados, no âmbito do curso de Enfermagem, as particularidades, os cuidados e os ensinos que devem ser dados aos doentes com estomas.

Qualidade de vida e saúde mental nos doentes com DII

Estes importantes tópicos foram abordados nas intervenções da Prof. Anita Afzali, da University of Cincinnati (Estados Unidos da América) e com a Prof. Inês Trindade, e novamente discutidos no Curso de Enfermagem, no âmbito da sessão intitulada "DII na comunidade", que contou com a presença de Ana Sampaio, presidente da APDI. O impacto da DII na qualidade de vida do doente é particularmente significativo, causado não só pela sintomatologia gastrointestinal associada à doença – diarreia, por vezes associada a urgência defecatória e incontinência, fadiga, dor abdominal e perda de peso – como também pelo início frequente em idade jovem desta patologia crónica com curso flutuante. Desta forma, é inegável o seu impacto nas atividades de vida diária e na atividade laboral. A fadiga é um sintoma muito comum na DII e, tal como outros sintomas, particularmente a dor abdominal e o aumento do número de dejeções, podem perturbar o desempenho profissional, reduzir os contactos sociais até levar à evicção de relações de maior intimidade, particularmente nas fases de exacerbação da doença. Os fatores psicológicos associados com a alterações de humor, baixa autoestima e o receio associados à urgência defecatória e incontinência fecal podem também dificultar o cumprimento das atividades profissionais, e constituir uma limitação importante na atividade sexual. A identificação precoce da ansiedade e depressão nos doentes com DII é essencial, já que estas comorbilidades afetam cerca de 20% dos doentes com DII. Vários estudos reportam uma associação entre a severidade dos sintomas e estas patologias. Uma abordagem multidisciplinar, que envolva uma equipa de médicos psiquiatrias e/ou psicólogos permite abordar a doença mental na DII, com impacto positivo na saúde mental dos doentes.

Por Beatriz Moreira e Filipa Cunha

GRUPO DE JOVENS APDI

O que é o grupo de jovens?

O Grupo de Jovens é um projeto da APDI, que tem como principal objetivo criar uma rede de apoio para jovens dos 15 aos 30 anos com Doença Inflamatória do Intestino (DII). Os jovens pertencentes ao grupo podem esperar uma troca de experiências e ideias das suas vivências, criar amizades, pertencer a uma comunidade de jovens com a mesma doença e ter vários eventos de socialização.

Como funciona?

Neste momento o grupo de jovens tem convívios mensais online na primeira quarta-feira de cada mês das 21:30h às 22:30h (podendo o horário e o dia ser alterável).

Trata-se de um encontro informal, num espaço seguro e sem julgamentos, com a discussão de temas de forma leve e descontraída. Durante esta hora de convivência, com a partilha de experiências, dúvidas, medos e vivências entre jovens que têm as mesmas adversidades do dia a dia, que as compreendem, que passam pelas mesmas fases da doença e tratamentos; cria-se um companheirismo e entreajuda entre os membros do grupo.

O grupo é dinamizado por duas jovens com DII, Beatriz Moreira e Filipa Cunha, que organizam os temas, integram os novos membros e promovem a partilha de experiências entre todos. Quando necessário, e com o papel de moderadora, podem contar com a participação da psicóloga Joana Pais.

O grupo de jovens também possui um grupo de WhatsApp onde é mantida uma conversa diária entre os jovens do grupo de forma a criar uma amizade e uma ligação. Muitas vezes os temas conversados no grupo de WhatsApp são transportados para os temas dos encontros mensais.

Cada encontro online tem um tema próprio para orientar a discussão entre todos e promover participação de todos os elementos do grupo. Os temas do grupo são sempre escolhidos de acordo com as necessidades observadas no grupo e com o objetivo de haver uma consciencialização para certos aspetos da doença.

Que temas já foram falados?

- **Apresentação do grupo.**

O primeiro encontro do grupo teve como principal objetivo a apresentação do mesmo, esclarecer o seu funcionamento e futuros eventos. Foi feita uma

apresentação dos vários elementos do grupo de forma a estimular a interação e o convívio, uns com os outros, nas futuras reuniões.

• Bora viajar com DII?

Este segundo encontro teve como objetivo estimular os membros do grupo a viajar pelo mundo, mas sempre com os devidos cuidados a ter, como a realização de um seguro de viagem, adquirir o cartão de saúde europeu, efetuar a consulta do viajante e saber quais as vacinas a realizar, ou a medicação extra que deve levar. Foi também referido como fazer o transporte da medicação e que documentos ter consigo. Ainda foram dadas algumas dicas de como manter uma alimentação equilibrada mesmo no estrangeiro. Foram partilhadas algumas experiências do grupo sobre transportes públicos com e sem wc, escolha de alojamentos, kits de emergência em viagem e o que estes devem conter. Para quem tem estoma, foram também dadas dicas do que é necessário se viajar. Por fim, foi falada a questão da desidratação, exposição solar e dos seus cuidados a ter.

• Vou começar a trabalhar, e agora?

O terceiro encontro teve como principal objetivo esclarecer algumas dúvidas sobre a entrada no mercado de trabalho para alguns jovens e a partilha de experiência dos jovens que já trabalham. Neste encontro foram apresentadas várias dicas sobre a procura de emprego, sobre revelar ou não se temos DII aos nossos colegas, ao nosso chefe, na entrevista de emprego, sobre como lidar com as crises e ter de trabalhar, sobre viagens em trabalho e sobre a conveniência de ter um kit de emergência com as coisas necessárias para o dia a dia de trabalho.

• Copos e jantaradas?

Um dos temas mais relevantes para os jovens é a sua vida social e em como a DII pode afetá-la. Foi um encontro onde foram partilhadas várias experiências entre os jovens sobre as suas jantaradas de amigos, jantares de curso de faculdade ou até mesmo jantares de empresas.

• Praia, sol, calor e DII, estás pronto?

Neste quinto encontro foi abordado o tema da ida a praia, que é sempre um local que algumas pessoas com DII evitam por muitas vezes não ter wc disponível ou a sua localização ser longe. Também foram dadas algumas dicas para manter uma alimentação equilibrada na praia, hidratação constante, cuidados com a exposição ao sol e com a pele.

O que vais ganhar no grupo?

O jovem que se juntar a este grupo, pode esperar muitos amigos que o compreendem, que sabem o quão desafiante uma DII pode ser e o quanto pode afetar a qualidade de vida de um jovem. O grupo é um espaço seguro onde se podem expor experiências e vivências. Esta socialização entre jovens com DII promove o bem-estar psicológico, potencia o crescimento como pessoas e proporciona a aceitação da doença. Entrar no grupo pode parecer algo desafiador, mas é recompensador pertencer a uma comunidade que nos compreende e que nos aceita.

No futuro, o grupo prevê encontros presenciais em Portugal, um deles já a realizar este ano. Serão também realizadas umas jornadas de jovens com atividades, momentos de lazer e atividades desportivas no próximo ano. O grupo prevê que, com a sua divulgação, haja um aumento do número de jovens interessados em aderir aos encontros. O grupo tenciona apresentar novos temas relevantes para os jovens e para as atividades da associação APDI.

Queres pertencer ao grupo de jovens?

Se te pretendes juntar ao grupo de jovens envia email para jovens@apdi.org.pt e informa-nos da tua intenção. Esperamos por ti!

PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM DE CUIDADOS À PESSOA COM DII

Sandra Martins
Enfermeira IPO Lisboa

A vivência da pessoa com Doença Inflamatória Intestinal (DII) é uma jornada desafiadora, que exige resiliência, adaptação constante e a procura de apoio especializado para enfrentar os "altos e baixos" desta doença crónica.

Foi com este sentimento de necessidade de especialização nos cuidados de enfermagem à pessoa com DII, que em dezembro de 2022, teve início a 1ª Edição da Pós-Graduação em Enfermagem de Cuidados à Pessoa com DII, na Universidade Católica, Polo de Lisboa e que terminou no dia 8 de julho de 2023.

Esta formação veio permitir a aquisição e sedimentação de conhecimentos aprofundados sobre as características da doença, os seus sintomas, tratamentos e complicações, bem como estratégias para a gestão adequada da doença, com o objetivo da melhoria da qualidade de vida para quem vive com a DII.

Um enfermeiro especialista em doença inflamatória intestinal desenvolve competências especificas nesta área, possibilitando um cuidado holístico, centrado na pessoa e é o elemento facilitador dos processos de transição ao longo de todo o percurso da doença e do ciclo de vida.

A pessoa com doença inflamatória intestinal vive diariamente com a imprevisibilidade dos sintomas, enfrentando obstáculos físicos e emocionais, mas também encontrando força e coragem para perseverar e buscar uma qualidade de vida melhor.

A detenção de um conhecimento detalhado sobre a doença, a atualização constante de novas medicações e formas de administração, elevam o nível de exigência dos cuidados de enfermagem que irão permitir junto da pessoa uma tomada de decisão mais informada, que contribui para uma melhor aceitação de todo o processo terapêutico de quem vive com DII.

O que se pretende é que cada vez mais os cuidados sejam sempre integrados em equipas multiprofissionais dedicadas apenas à DII, representando os enfermeiros a ponte de acesso facilitado a estes cuidados, recursos e à restante equipa, possibilitando uma resposta mais adequada e em tempo útil no suporte necessário para lidar com os desafios físicos, emocionais e sociais da doença.

Aspetos fundamentais da prestação de cuidados por enfermeiros peritos, incluem a identificação das necessidades individuais, particularidades da manifestação da doença o que no desenvolvimento de uma relação terapêutica, promove a aceitação do estado de saúde, facilita os processos de gestão emocional, aumenta a adesão ao plano de cuidados estabelecido em parceria com a pessoa e envolvimento da família, e desta forma conduz a uma melhor gestão da doença, sintomas, tratamentos, qualidade de vida e bem-estar.

A pessoa com doença inflamatória intestinal vivencia uma montanha-russa de emoções, oscilando entre momentos de esperança, frustração, superação e aprendizagem, construindo uma fortaleza interior que a capacita a enfrentar os obstáculos diários com coragem e determinação.

O projeto desta pós-graduação foi ambicioso, desejado há muito pelos enfermeiros e impulsionado a partir

dos esforços conjuntos do Professor Fernando Magro, membro da direção do GEDII, da Enfª Clarisse Maia e Enfª Sandra Martins. Cabe aqui um agradecimento ao GEDII e aos médicos que colaboraram diretamente com o sucesso desta pós-graduação.

Esta foi de facto uma 1ª Edição em que podemos contar com enfermeiros que já detinham larga experiência no cuidado à pessoa com DII, em diferentes contextos, como consultas, hospital de dia, internamento e em endoscopia, de norte a sul do país o que permitiu um enriquecimento de todas as sessões decorridas, com as diferentes visões da prestação de cuidados de enfermagem e ainda das melhores práticas do cuidado a nível nacional.

A Universidade Católica, abriu as suas portas a um novo conhecimento e esta pós-graduação foi amplamente acarinhada pela Professora Maria Clara Melo e pela Professora Cândida Ferrito, incansável na organização e desenvolvimento desta formação. O suporte científico e pedagógico dado a esta pós-graduação pela Universidade Católica, permitiu que os participantes desenvolvessem trabalhos finais inovadores e de elevada excelência e que se espera terem impacto nos diferentes locais de trabalho e sejam dinamizadores da melhoria dos cuidados de enfermagem prestados à pessoa com DII em Portugal.

Este desafio irá ter continuidade numa próxima edição, desta vez no Polo do Porto da Universidade Católica.

Deixar um agradecimento especial à indústria farmacêutica, nomeadamente: Janssen, Takeda, Abbvie e Pharmakern, que investiram nesta formação especializada e sem o qual não teria sido possível mobilizar tantos enfermeiros de norte a sul do país, encurtando as distâncias ao polo da Universidade Católica em Lisboa.

Em formato de conclusão, a formação especializada de enfermagem desempenha um papel vital no cuidado à pessoa com Doença Inflamatória Intestinal. Os enfermeiros com formação especializada possuem conhecimentos aprofundados sobre a doença, habilidades técnicas e a capacidade de dar suporte emocional à pessoa com DII e família.

NOTIFICAR REAÇÕES ADVERSAS A MEDICAMENTOS:

Um Ato de Altruísmo

Por João Paulo Fernandes e Márcia Silva
Direção de Gestão do Risco de Medicamentos, INFARMED, I.P.

A Segurança dos Medicamentos e a sua Introdução no Mercado

Quando um medicamento é lançado no mercado é importante compreender que, embora este seja considerado seguro com base em dados recolhidos na fase de investigação, nem todo o seu perfil de segurança é totalmente conhecido. Os medicamentos passam por ensaios clínicos rigorosos antes de serem aprovados, mas esses estudos têm limitações, e algumas reações adversas podem acabar por não ser identificadas nesta fase inicial.

Porém, existem mecanismos de monitorização contínua da segurança dos medicamentos após a sua introdução no mercado. Em Portugal é o Sistema Nacional de Farmacovigilância, composto pelo INFARMED, I.P., pelas Unidades Regionais de Farmacovigilância, pela indústria farmacêutica, pelos profissionais de saúde e por todos os restantes

cidadãos, que garante esta monitorização, que tem como objetivo identificar qualquer problema de segurança relativo aos medicamentos de uso humano e tomar as medidas que se considerem necessárias para proteger a saúde pública.

A importância de notificar reações adversas: um ato de altruísmo

O ato de notificar as suspeitas de reações adversas que sente quando utiliza um medicamento é um ato altruísta de grande importância. Quando notifica uma reação adversa está a fornecer informações muito valiosas ao Sistema Nacional de Farmacovigilância. Esta informação irá ajudar a caracterizar o perfil de segurança completo do medicamento, a entender melhor os possíveis efeitos indesejáveis dos medicamentos e, com isso, a melhorar a qualidade dos tratamentos disponíveis.

Comunicar uma RAM (Reação Adversa a Medicamento), ou um efeito indesejável, é um verdadeiro gesto de altruísmo porque está a contribuir para a segurança coletiva, permitindo que outros doentes beneficiem de tratamentos mais seguros e eficazes no futuro, tal como estará a beneficiar, mesmo sem dar conta, das notificações que outros cidadãos fizeram antes de si. No entanto, é importante ter em mente que a notificação de RAM não tem como objetivo resolver o problema individual do cidadão no imediato. Sendo um ato voltado para o bem comum, caso esteja a enfrentar uma reação adversa, é fundamental que, em caso e necessidade, procure assistência médica adequada para lidar com a sua situação específica.

Importância do cidadão enquanto notificador

A notificação direta de RAM por parte do cidadão ao Sistema Nacional de Farmacovigilância (SNF), sem a utilização de profissionais de saúde como intermediários, é algo que se pretende que aconteça cada vez com mais frequência, já que a informação descrita pelo cidadão possibilita uma compreensão mais abrangente das experiências que este teve com a reação adversa. Os cidadãos, em comparação aos profissionais de saúde, são capazes de explicar em maior detalhe a natureza, significado pessoal e consequências das RAM, fornecendo informações mais detalhadas sobre o impacto na sua qualidade de vida, incluindo efeitos psicológicos e a nível das tarefas do dia a dia.

No entanto, é necessário deixar claro que a comunicação com os profissionais de saúde não deve ser negligenciada. Estes desempenham um papel fundamental na orientação dos doentes, fornecendo informações relevantes, diagnósticos precisos e proporcionam o acompanhamento correto do tratamento. A notificação direta ao SNF complementa essa comunicação com os profissionais de saúde, fornecendo uma visão mais ampla da segurança dos medicamentos e contribuindo para decisões informadas em saúde pública.

Como posso comunicar a minha reação adversa?

É de extrema importância que os cidadãos conheçam os meios que podem utilizar para notificar as suas suspeitas de reações adversas a medicamentos, já que essa comunicação é essencial para fortalecer a segurança dos medicamentos e proteger a saúde de todos.

Um dos canais disponíveis é o Portal RAM uma plataforma online disponibilizada pelo Infarmed, que permite uma comunicação simples, rápida e fácil. O Portal RAM está construído de forma a que ao longo do processo de notificação o cidadão seja orientado para a informação que é relevante que este disponibilize, permitindo assim que a sua notificação tenha a maior robustez possível. No entanto mesmo que não conheça o detalhe de todos os campos disponíveis para preenchimento no Portal RAM a sua notificação ainda assim é considerada válida e útil. (http://www.infarmed.pt/web/infarmed/submissaoram).

Adicionalmente ao Portal RAM, é possível notificar uma reação adversa através de email (farmacovigilancia@infarmed.pt), telefone (+351 217987373 / Linha do Medicamento: 800222444 (gratuita)) ou através de carta para: Direção de Gestão do Risco de Medicamentos, Parque da Saúde de Lisboa, Av. Brasil 53, 1749-004 Lisboa

Independentemente do método escolhido, é fundamental que as suspeitas de RAM sejam dadas a conhecer ao Sistema Nacional de Farmacovigilância.

A sua comunicação contribui para a identificação precoce de problemas de segurança, permitindo que sejam adotadas medidas, caso tal seja necessário. Depois de recebida, a sua notificação é analisada juntamente com outros dados disponíveis, funcionando assim como uma fonte preciosa de informação. Estes dados ajudam-nos a completar a informação disponibilizada a doentes e profissionais de saúde através, por exemplo, do folheto informativo incluído no interior da embalagem de cada medicamento.

Por isso, não se esqueça, **ao comunicar as suspeitas de reações adversas que sentiu está a desempenhar um papel ativo na promoção da segurança dos medicamentos e na proteção da saúde de todos nós!**

DAR A VOLTA À DII

Os episódios de Dar à Volta à DII, são dirigidos aos jovens que vivem com DII, procurando também sensibilizar o público para as diversas temáticas da Doença Inflamatória do Intestino (DII). Em cada episódio a jornalista Marina Caldas conduz a conversa com um especialista, sendo as entrevistas publicadas no Canal APDI no Youtube mensalmente.

No início desta sétima temporada, a associação escolheu o tema Nutrição Clínica e lançou o desafio ao médico gastroenterologista Jorge Fonseca para falar sobre o tema.

O profissional de saúde sublinhou que "a nutrição clínica é um instrumento fundamental" prevenindo a desnutrição associada à doença e contribuindo para o tratamento. "É o suporte à terapêutica e à situação de doença". Explicou o que é a nutrição clínica, a diferença entre nutrição entérica e parentérica e quando deve ser utilizada este tipo de nutrição artificial.

Os suplementos alimentares foram tema de conversa com Catarina Guerreiro. A nutricionista explicou, que os doentes com DII "correm um risco grande de ter algumas carências nutricionais" pois "é normal se o doente tem o intestino mais curto, tem a mucosa intestinal inflamada que os nutrientes não sejam tão bem absorvidos". O receio de comer certos alimentos, com medo das consequências (de ter mais diarreias ou mais dor abdominal), ainda podem agravar mais esta situação. Esta situação deve ser acompanhada através de análises feitas para ver os níveis de ácido fólico, ferro e vitamina D, e uma vez por ano ao Zinco e ao Magnésio. A suplementação pode ser necessária, mas só depois de analisar o padrão alimentar da pessoa e não conseguir por via alimentar ter as doses necessárias.

A cirurgia de fístulas perianais é algo complexo e a APDI convidou o cirurgião António Manso para falar sobre o tema, em fevereiro. O cirurgião afirmou que "a cirurgia na doença de Crohn não é curativa da doença. Nós acabamos só por tratar a sintomatologia e as complicações". O tratamento deve passar pelo controle da inflamação intestinal através de um tratamento médico, que deve ser feito de acordo com os gastroenterologistas. Falou sobre a cirurgia clássica das fístulas, e sobre o tratamento inovador com um medicamento de células estaminais para fístulas perianais complexas.

No episódio seguinte sobre "Inovação no tratamento de fístulas perianais", e para completar o episódio anterior, a farmacêutica Helena Coelho explicou o que é esta nova terapêutica de células estaminais inovadora no tratamento das fístulas perianais complexas. "São células inseridas nas duas aberturas das fístulas perianais e que vão permitir a diminuição da inflamação e melhorar o processo de cicatrização", mas nem todos os doentes são elegíveis para este tipo de tratamento.

A sexualidade pode ser um tema tabu para muitos, mas não é para a APDI. No mês de maio, o psicólogo da APDI Nuno Marques falou sobre sexo sem tabus:

"É preciso que a pessoa combata o seu próprio tabu ao mesmo tempo que tempera as pressões sociais a um nível adequado, porque ter relações sexuais porque a sociedade quer, ou não, não pode ser, não é saudável".

No último episódio desta temporada a conversa foi com a atleta de triatlo Cláudia Pernencar.

A desportista, que tem como paixão a natação desde muito nova, partilhou o segredo para a prática contínua de atividade física regular ao longo dos anos:

"Ao longo do tempo fui percebendo os sinais do corpo e isso é muito importante principalmente quando estamos em prova. Temos de ter a noção como o nosso corpo reage.

No dia 29 de junho gravamos a nova temporada, sendo que o primeiro episódio sobre as Férias com a Enfermeira Clarisse Maia, exibido em julho, trouxe-nos dicas muito importantes para que todas as pessoas que vivem com a DII se sintam mais seguras quando vão de férias. Sendo que "a Doença Inflamatória Intestinal é uma doença crónica que pode ser imprevisível e por isso" o segredo é "planear com alguma antecedência as férias".

Reveja aqui os episódios e subscreva o canal APDI no Youtube que já conta com mais de 850 subscritores.

ACEDER

DII LIVE NO INSTAGRAM

Nos últimos seis meses passaram vários convidados, especialistas da área da Saúde e pessoas com a patologia, pela nossa página do Instagram no já tão conhecido DIILive, para falar sobre a Doença Inflamatória do Intestino. Estes lives são transmitidos de duas em duas semanas, à segunda-feira à noite (21h30), e serão retomados a 25 de setembro.

Logo no dia 9 de janeiro o psicólogo Jorge Ascenção falou sobre "Como lidar com a descoberta? E agora?". A descoberta da DII é um percurso e cada pessoa lida com a dor, com a ideia de um diagnóstico de uma doença crónica de forma diferente, e cada pessoa tem a sua própria experiência com a equipa de saúde. Não existe um percurso ideal igual para todos, mas o psicólogo deve estar lá desde início para ajudar a integrar e ouvir a pessoa.

No dia 23 de janeiro foi a vez de falarmos sobre "E quando a única solução é a Ostomia?" com a enfermeira Maria Manuel e com a Sara Bonucci que vive com Crohn e uma ostomia. A decisão de ficar ostomizada não é fácil, mas muitas vezes pode ser uma opção para ter melhor qualidade de vida.

A 6 de fevereiro falamos com a nutricionista Carla Guimarães sobre "Quero emagrecer e tenho DII. O que devo fazer?" e conversou-se sobre a necessidade de acompanhamento por uma nutricionista antes de se restringir os alimentos ingeridos pois há alimentos que nos fazem falta.

No dia 27 de fevereiro o psicólogo Jorge Ascenção falou sobre "Como gerir a ansiedade na DII?" e ensinou alguns truques que podem ser utilizados quando as pessoas têm uma crise de ansiedade.

No dia 20 de março falamos sobre a questão de "Qual a importância de ter um mentor para me ajudar com a DII?" que contou com a participação da psicóloga Joana Pais que explicou o que é o programa de DII Mentoring, e com a mentorada Lilia Carvalho que explicou em que é que o programa a ajudou na sua vivência com a DII. Para qualquer situação nova que surja Lilia sabe que a mentora estará lá para a ouvir e para a ajudar. – "E isso é um conforto muito grande".

Em abril, no dia 3, contamos novamente com o psicólogo Jorge Ascenção para falar sobre o tema "Como melhorar o meu humor?". Não é por termos uma doença crónica que temos de andar de mau humor e criar um ambiente pesado à nossa volta. O humor tem que se lhe diga...

A 17 de abril falamos sobre "Vamos falar de sexo na DII" com o psicólogo Nuno Marques. Um tema tabu para muitas pessoas, mas que faz parte de uma relação saudável com o nosso par. Por vezes, é difícil falar destes temas com o parceiro ou com o médico, e o psicólogo pode ser um profissional importante para ajudar a desmistificar muitas questões à volta da DII.

Depois de um interregno em maio devido a programação especial da comemoração do Dia Mundial da DII retomamos no dia 5 de junho com um tema que importa aos mais jovens "O que preciso de saber para estudar no estrangeiro?" que contou com a participação da enfermeira Clarisse Maia e de dois jovens estudantes com DII, Filipa Cunha e Rafael Manso. A enfermeira Clarisse enfatizou a importância de o estudante comunicar a sua intenção ao médico para que nesta nova fase possam planear o acompanhamento especializado de DII de que o jovem necessita. A Filipa deu o seu testemunho como estudante em Inglaterra, e o Rafael Manso, que estuda em Itália, está neste momento em conjunto com a APDI a tratar do processo para que consiga obter o seu tratamento sem ter de se deslocar a Portugal.

A última DIILive antes de férias dos mais jovens, ocorreu em 19 de junho e teve como tema "Vem aí as Férias. Que cuidados ter?" que contou com a participação da Enfermeira Joana Pedro, e das jovens Catarina Santos e Sara Bonucci. A enfermeira Joana Pedro falou sobre a preparação necessária para quem tem DII e quer viajar, quer seja dentro do país ou fora. A Sara Bonucci conversou connosco desde a Albânia, país para onde foi de férias a primeira vez depois de ser ostomizada. A Catarina Santos deu o seu testemunho dos cuidados que tem quando vai de férias em Portugal.

Os temas abordados foram diversos e de interesse para todos as pessoas que vivem com Doença de Crohn ou Colite Ulcerosa. Os episódios poderão ser visualizados na nossa página no Instagram e também no Facebook.

REVEJA AQUI

ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA - continuamos a caminhada

As 19 associações de doentes que subscreveram a proposta, por uma maior acessibilidade à Nutrição Entérica, incluindo a APDI, continuam o seu trabalho pela comparticipação da nutrição clínica de que os doentes necessitam.

No dia 17 de maio criamos a Petição pelo acesso à nutrição entérica comparticipada a 100% pelo Estado que neste momento conta com mais de 3000 assinaturas, mas precisamos da sua ajuda para atingirmos as 7500 assinaturas necessárias para que seja apreciada em Plenário da Assembleia da República.

Se ainda não assinou, faça-o agora e divulgue pelos seus contactos:

ASSINAR

Resumo das iniciativas parlamentares:

A 11 de Abril o Livre apresentou um projeto de lei n.º 712/XV que "Estabelece o regime excecional de comparticipação do Estado no preço da nutrição entérica e define que a dispensa destas terapêuticas é feita pelas farmácias comunitárias", contudo ainda não foi votado.

Em 27 de Abril o Bloco de Esquerda apresentou em projeto de lei n.º 740/XV/1.ª sobre "Regime de comparticipação para nutrição entérica", mas o mesmo também ainda não foi votado.

A 12 de Maio o grupo parlamentar do Partido Socialista perguntou ao Ministro da Saúde qual era "o ponto de situação do estudo de viabilidade técnica e financeira de implementação de um regime de comparticipação especial de encargos com a nutrição entérica e parentérica?".

A resposta da chefe de gabinete do Ministério da Saúde foi que "o Infarmed já vinha a desenvolver algumas análises preliminares, sendo que os trabalhos de análise relativos à elaboração de um estudo de viabilidade de acordo com o estabelecido na Lei de Orçamento de Estado estão a ser desenvolvidos de forma articulada e integrada com outras entidades do Ministério da Saúde.".

Contudo é ainda mencionada na mesma resposta que o referido estudo "reveste-se de complexidade, tendo em conta os circuitos, patologias e produtos abrangidos" referindo-se ainda que, "mesmo tendo em conta a complexidade, o trabalho está a ser desenvolvido na perspetiva da sua conclusão até ao termo do ano de 2023."

Mantemos a esperança e continuamos caminhando.

Ajude-nos a consegui-lo assinando a Petição.

ASSEMBLEIA GERAL DA EFCCA

A Assembleia Geral da Federação Europeia de Associações de Doença de Crohn e Colite Ulcerosa (EFCCA) ocorreu em modo on-line no dia 27 de maio de 2023 e a vice-presidente da APDI, Cândida Cruz, marcou a sua presença juntamente com os representantes das restantes associações membros.

Nesta Assembleia Geral para além da aprovação de contas e do relatório anual de atividades referentes a 2022, ocorreram eleições para o Conselho Executivo da EFCCA composto pelos seguintes membros: Salvo Leone (Presidente da EFCCA), Marko Perovic (Tesoureiro), Ciara Drohan, Magda Sajak-Szczerba e Lucie Laštíková.

A segunda parte da Assembleia Geral da EFCCA, aconteceu em Bratislava, de 10 a 11 de junho de 2023, sendo a APDI representada pela sua presidente, Ana Sampaio, onde estiveram presentes quase 30 países. O foco principal foi a apresentação do plano estratégico da EFCCA.

O plano estratégico para 2023-2027 engloba a visão e objetivos compartilhados para o futuro, descrevendo as direções estratégicas e as principais iniciativas que a EFCCA empreenderá nos próximos meses e anos.

Os três pilares da estratégia são: Aumento da Sensibilização, Empoderamento, Pesquisa e Desenvolvimento sendo que as áreas transversais são atividades de Networking e Advocacia.

Durante a Assembleia Geral, a Professora Caitriona O'Driscoll da Cork University apresentou o projeto GENEGUT (Horizon Europe) que visa melhorar significativamente a qualidade de vida dos indivíduos com doença de Crohn.

O evento em Bratislava foi uma excelente oportunidade para entrar em contato com associações de outros países e trabalhar de perto com outras congéneres no apoio às necessidades das pessoas que vivem com DII.

CONGRESSO APDI 2023

O sétimo congresso APDI terá lugar a 21 de outubro no Porto e será presencial.

Caso queira participar ajudaremos a organizar a sua viagem. Contacte-nos em setembro.

Será necessário efetuar a inscrição.

Esteja atento aos nossos e-mails e reserve já na sua agenda o dia.

Estamos ansiosos por vos rever. Participe!

TIMELINE APDI

JANEIRO

06 Participação on-line da Presidente da APDI como docente numa aula da 2ª Edição do Mestrado em Investigação Clínica da Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa

07 *Focus Group* - Mentores - Programa DIIMentoring

07 *Focus Group* - Mentorados - Programa DIIMentoring

09 DII Live no Instagram "Como lidar com a descoberta? E agora?"

12/13 Participação na 2ª Sessão Presencial programa FAST TRACK, Évora

17 Lançamento episódio Canal APDI YouTube - "Suplementos Alimentares"

18 Participação no 1º Fórum Doenças Inflamatórias, Sanofi, Lisboa

19 Participação na 2ª Sessão online Laboratório Digital ACAD - O papel da comunicação digital no Terceiro Setor

23 DII Live no Instagram "E quando a única solução é a Ostomia?"

25 Participação na Sessão On-line programa FAST TRACK

27 Participação na 3ª Sessão on-line Laboratório Digital ACAD - Criar um website e materiais multimédia com poucos recursos

28 Capacitação "Capacitar e apreender na DII - Ensaios Clínicos – O que o doente deve saber?

FEVEREIRO

01 Reunião on-line Grupo de Jovens APDI - Apresentação do Grupo

02 Participação na 4ª Sessão on-line Laboratório Digital ACAD - *Web Copywriting* | Escrever para o digital

03 Participação no *Patient Summit* 2023, Abbvie, Lisboa

03 Participação na reunião do "Movimento LIFE - Liderança no feminino", Amadora

06 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 1

06 DII Live no Instagram "Quero emagrecer e tenho DII. O que devo fazer?"

08 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 2

10 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 3

11 Estados Gerais sobre Saúde – Salvaguardar e Transformar o SNS, Fundação para a Saúde - SNS, Porto

13 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 4

15 Participação na 4ª Sessão On-line programa FAST TRACK

17 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 5

21 Lançamento episódio Canal APDI YouTube - "A cirurgia de fístulas perianais"

22 Participação no *Webinar "Viajar con EII: IBD passport y más.."*, ACCU

27 DII Live no Instagram "Como gerir a ansiedade na DII"

MARÇO

01 Reunião on-line Grupo de Jovens APDI "Bora viajar com DII?"

02/03 Participação na 3ª Sessão Presencial programa FAST TRACK, Évora

08 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 7 e 8

13 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 9

14 Participação on-line na Assembleia Geral FENDOC - Federação Nacional de Associações Doenças Crónicas

15 Participação na 5ª Sessão On-line programa FAST TRACK

20 Audiência com o grupo parlamentar do Partido Livre - Projeto "Acessibilidade à nutrição entérica"

20 DII Live no Instagram "Qual a importância de ter um mentor para me ajudar com a DII?"

21 Reunião on-line da APDI com Bastonário da Ordem dos Farmacêuticos

21 Lançamento episódio Canal APDI YouTube - "Inovação do tratamento fístulas perianais"

23 Participação na Assembleia Geral da Plata forma Saúde em Diálogo

24 Participação na mesa-redonda "Transferência e Partilha de competências na Saúde: Estamos Preparados?" no âmbito da 12ª Conferência de Valor da APAH, Guimarães

25 Formação on-line para mentores 2023 - Programa DIIMentoring

25 Participação como oradora no Simpósio "Doença Inflamatória Intestinal em Idade Pediátrica" da FCNAUP, Porto

29 Participação na *Meetings with Health Innovation - Advancing High-Value Health Outcomes*, Health Cluster Portugal, Lisboa

29 Assembleia Geral APDI - Aprovação do Relatório e Contas 2022

ABRIL

03 DII Live no Instagram "Como melhorar o meu humor?"

05 Reunião on-line Grupo de Jovens APDI "Vou começar a trabalhar, e agora?"

14 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 10

17 DII Live no Instagram "Vamos falar de sexo na DII"

18 Participação na Sessão em Farmacovigilância com Associações de Doentes, Sanofi, Lisboa

18 Lançamento episódio Canal APDI YouTube - "A sexualidade na DII"

19 Participação on-line na "*EFCCA Patient Talk - Presenting DIVA*"

19 Participação na 6ª Sessão On-line programa FAST TRACK

20/21 Participação na Reunião Anual do Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais (GEDII), Porto

21 Moderação pela Presidente da APDI da mesa-redonda "A DII na comunidade" na reunião de enfermagem do GEDII, Porto

26 Participação on-line da Presidente da APDI numa aula da unidade curricular de Medicamentos Biológicos e de Biotecnologia do Mestrado em Ciências Farmacêuticas da U.Algarve

27 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 12

28 Reunião presencial com Diretor de Serviço de Gastrenterologia do Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga, Santa Maria da Feira

MAIO

02 Participação on-line na 4ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - 2ªparte, sessão 6

03 Participação da Presidente da APDI no painel de discussão do Evento "50 mulheres, 50 ideias para mudar a saúde", SIC e Expresso, Paço de Arcos

03 Participação na Assembleia Geral FENDOC - Federação Nacional de Associações Doenças Crónicas

03 Reunião on-line Grupo de Jovens APDI "Copos e jantaradas?"

04/05 Participação na 4ª Sessão Presencial programa FAST TRACK, Évora

09 Participação no 2º Fórum Doenças Inflamatórias, Sanofi, Lisboa

09 *Webinar* APDI Dia Mundial DII - "Quando a Cegonha chega e tenho DII – Mitos, Verdades e Dúvidas"

10 Participação e coorganização do "Seminário Financiamento das Associações de Doentes", ACAD ENSP, Lisboa

16 *Webinar* APDI Dia Mundial DII - "Entre a idade dos "porquês" e o tempo da revolta – como lidar com a DII em crianças e jovens?"

18 Participação da Presidente da APDI no Webinar da Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia "Como con(viver) com Doenças Inflamatórias do Intestino"

19 Participação da Presidente a APDI na mesa-redonda da sessão "The Patient Voice" no âmbito da Janssen IBD Faculty 2023, Lisboa

TIMELINE

TIMELINE APDI

20 Participação na Janssen IBD Faculty 2023, Lisboa

23 *Webinar* APDI Dia Mundial DII - "O mundo por conquistar e eu com DII – como lidar com a doença em adulto?"

24 Participação da Presidente da APDI no Painel de debate - Estado da Nação dos medicamentos genéricos e biossimilares: Valor na Saúde, na Economia e na Sociedade, Lisboa

27 Participação on-line da Vice-Presidente da APDI na Assembleia Geral da Federação Europeia de Associações de Crohn e Colite (EFCCA)

30 Participação da Presidente da APDI na mesa-redonda "O cidadão no centro# no evento Farmacovigilância: Envolver o Cidadão, Porto

30 *Webinar* APDI Dia Mundial DII - "Estou reformado e tenho DII – como diminuir o peso da doença?"

31 Participação no SNS Summit CRI (Centros de Responsabilidade Integrada), Coimbra

JUNHO

02 Participação no "Workshop - Melhores Relações Para Melhor Saúde" no auditório do Hospital Pedro Hispano, Matosinhos

05 DII Live no Instagram "O que preciso de saber para estudar no estrangeiro?"

09/10 e 11 Participação Presidente da APDI na Assembleia Geral da Federação Europeia de Associações de Crohn e Colite (EFCCA), Bratislava, Eslováquia

14 Reunião on-line Grupo de Jovens APDI "Praia, sol, calor e DII, estás pronto?"

17 Participação da Presidente da APDI como oradora no Seminário da Pós-Graduação em Enfermagem de Cuidados à Pessoa com DII, Universidade Católica, Lisboa

19 DII Live no Instagram "Vem aí as Férias. Que cuidados ter?"

20 Participação no Encontro "Proximidade entre Farmacêuticos e Cidadãos", Ordem dos Farmacêuticos, Lisboa

20 Lançamento episódio Canal APDI YouTube - "Desporto na DII na 1ª pessoa"

29 Gravações para o canal APDI no Youtube, Porto

JULHO

01 *Focus Group* - Mentores - Programa DIIMentoring

01 *Focus Group* - Mentorados - Programa DIIMentoring

03 Participação da Presidente da APDI como comentadora na Reunião "Acesso ao Medicamento: constrangimentos e soluções", Sociedade de Ciências Médicas de Lisboa, Lisboa

04 Participação no Fórum Reguladores no âmbito do 30º aniversário do Infarmed, Évora

05 Participação na Reunião Programa Incluir do Infarmed com Associações de Doentes, Lisboa

05 Reunião on-line Grupo de Jovens APDI "Desporto, atividade física, o que fazer com DII?"

06 Participação no Takeda *Patient Advocacy Groups Day*, Oeiras

06 Participação na iniciativa "Oportunidades e desafios à Profissionalização das Associações de Doentes, em Portugal" ACAD, Lisboa

08 Participação da Presidente da APDI no Encerramento da Pós-Graduação em Enfermagem de Cuidados à Pessoa com DII, Universidade Católica, Lisboa

13 Participação na apresentação do Livro "77 Vozes pela Nossa Saúde - Um Debate Plural Por Um Direito Fundamental", Porto

17 Apresentação da APDI aos elementos da Rede Social de Matosinhos, Leça do Balio

18 Participação no *Webinar* "Gestão do Bem-estar e da Felicidade Organizacional", APCER

18 Lançamento episódio Canal APDI YouTube - "Férias e DII"

20 Audiência com o grupo parlamentar do Partido Socialista - Projeto "Acessibilidade à nutrição entérica"

CAPACITAR E APREENDER NA DII

A APDI iniciou em 2020 o projeto "Capacitar e apreender na DII", que se foca na literacia em saúde através da capacitação das pessoas que vivem com DII para a gestão da sua saúde e, consequentemente, na melhoria da sua qualidade de vida.

O projeto continua e no dia 11 de novembro faremos a nossa capacitação on-line sobre "Gestão de tempo e stress".

Reserve já na sua agenda. Fique atento ao seu e-mail e efetue a sua inscrição!

MEDICAÇÃO HOSPITALAR

Como fazer para solicitar o acompanhamento da APDI?

A APDI poderá ajudá-lo(a) a solicitar ao seu hospital do SNS a dispensa da medicação hospitalar na farmácia de rua mais perto de si ou no seu domicílio.

Basta enviar um e-mail, com pelo menos 2 semanas de antecedência, **para medicamentohospitalar@apdi.org.pt,** se possível.

Os e-mails rececionados até às 16:30 horas (dia útil) são tratados no próprio dia. Depois dessa hora serão tratados no dia útil seguinte.

Enviaremos sempre um e-mail a confirmar o envio do seu pedido. Caso não receba resposta da APDI até ao dia seguinte, a nos ter enviado o e-mail, contacte-nos para o 932086350.

Esteja atento ao seu e-mail. Em caso de alguma dúvida, esse será o meio de comunicação preferencial que a APDI irá utilizar.

Neste momento já estamos a intermediar a entrega de medicamentos hospitalares em Castelo Branco, Aveiro, Santo Tirso, Valongo, Gondomar, Maia e Porto, Baião, Lisboa a doentes que assim o desejam.

CONSULTAS DE PSICOLOGIA

Viver com uma DII não é fácil. Tanto a doença de Crohn como a colite ulcerosa obrigam a alterações na vida e no dia-a-dia que podem ser difíceis de integrar.

Numa consulta de Psicologia poderá explorar as suas dúvidas e os seus receios num ambiente compreensivo e especializado. Vai poder, com o/a psicólogo/a, desenvolver novas ferramentas e soluções para os desafios da DII.

A APDI disponibiliza:

- Consultas psicologia on-line (internet) para qualquer ponto do país;
- Consultas presenciais no Porto e em Lisboa

Estas consultas terão de ser marcadas junto da APDI através do 932 086 350 ou do e-mail **geral@apdi.org.pt**.

CONSULTAS DE NUTRIÇÃO

Um acompanhamento de nutrição é fundamental para as pessoas com DII, que devem estar conscientes de que fazer uma dieta completa e equilibrada é importante.

- As consultas de nutrição são à 2ªfeira, entre as 15h e as 17h.

As consultas dadas pelo Centro de Nutrição Avançada da Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa podem ser efetuadas pela internet ou presencialmente em Lisboa. A consulta terá de ser marcada junto da APDI através dos contactos da 932 086 350 ou geral@apdi.org.pt.

FAÇA-SE SÓCIO!

Para se fazer associado, aceda ao site da APDI e no rodapé encontra "Faça-se sócio da APDI", preencha os dados pedidos e prima o botão "Quero ser associado", enviaremos a ficha de inscrição por e-mail.

Poderá também, enviar um e-mail para geral@apdi.org.pt, contactar-nos pelo 932 086 350 ou enviar uma carta para a nossa morada, para que lhe seja enviada a ficha de inscrição.

Os sócios pagam uma quota anual no valor de 15 euros.

Poderá efetuar o pagamento por transferência bancária para:

Conta nº 46633377 do Banco Millennium BCP
NIB: 0033 0000 00046633377 67
IBAN: PT50 0033 0000 00046633377 67
SWIFT: BCOMPTPL
ou enviando um cheque à ordem da APDI escrevendo o nome no verso.

No caso de efetuar o pagamento por transferência bancária, envie-nos o comprovativo por correio ou por e-mail para **geral@apdi.org.pt**

APDI ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DA DOENÇA INFLAMATÓRIA DO INTESTINO

FICHA DE INSCRIÇÃO DE ASSOCIADO

*campos de preenchimento obrigatório

Dados Gerais:
Nome Completo* : _____
Data nascimento*: ____/___/___
O inscrito é menor?* ☐ Sim ☐ Não
Se o inscrito é menor por favor preencha "Nome do Responsável"
Nome do Responsável: _____
Morada*: _____
Código Postal*: _____-_____ Localidade*: _____ País*: _____
Nº Cartão do cidadão*: _____ NIF*: _____
Profissão: _____ Telefone: _____
Telemóvel*: _____ E-mail*: _____

Patologia:
Hospital: _____ Médico: _____
Colite Ulcerosa ☐ Doença de Crohn ☐ Colite Indeterminada ☐
Localização da doença: _____
Ano diagnóstico: _____
Medicação: _____
Não tenho nenhuma destas patologias, mas apoio a causa da APDI (associado apoiante) ☐

Familiares:
Tem algum familiar com doença Inflamatória? ☐ Sim ☐ Não
Qual a patologia do seu familiar: _____
Qual o grau de parentesco: _____

Como e/ou através de quem tomou conhecimento da APDI: _____

APDI ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DA DOENÇA INFLAMATÓRIA DO INTESTINO

CONTATOS

Morada:

Avenida Rodrigues Vieira, nº 80 - sala A
Matosinhos I 4465-738 Leça do Balio

Telefone: 222 086 350

Telemóvel: 932 086 350

E-mail: geral@apdi.org.pt

Site: www.apdi.org.pt

APDI NAS REDES SOCIAIS

Sigam-nos para estar sempre a par das novidades.

www.facebook.com/apdi.portugal

www.instagram.com/apdii__/

www.youtube.com/canalapdi

www.linkedin.com/company/apdi-portugal

A APDI VAI DE FÉRIAS!

Estaremos encerrados entre os dias 7 e 25 de agosto.
Desejamos umas boas férias a todos
os que (con)vivem com DII.

APDI
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO