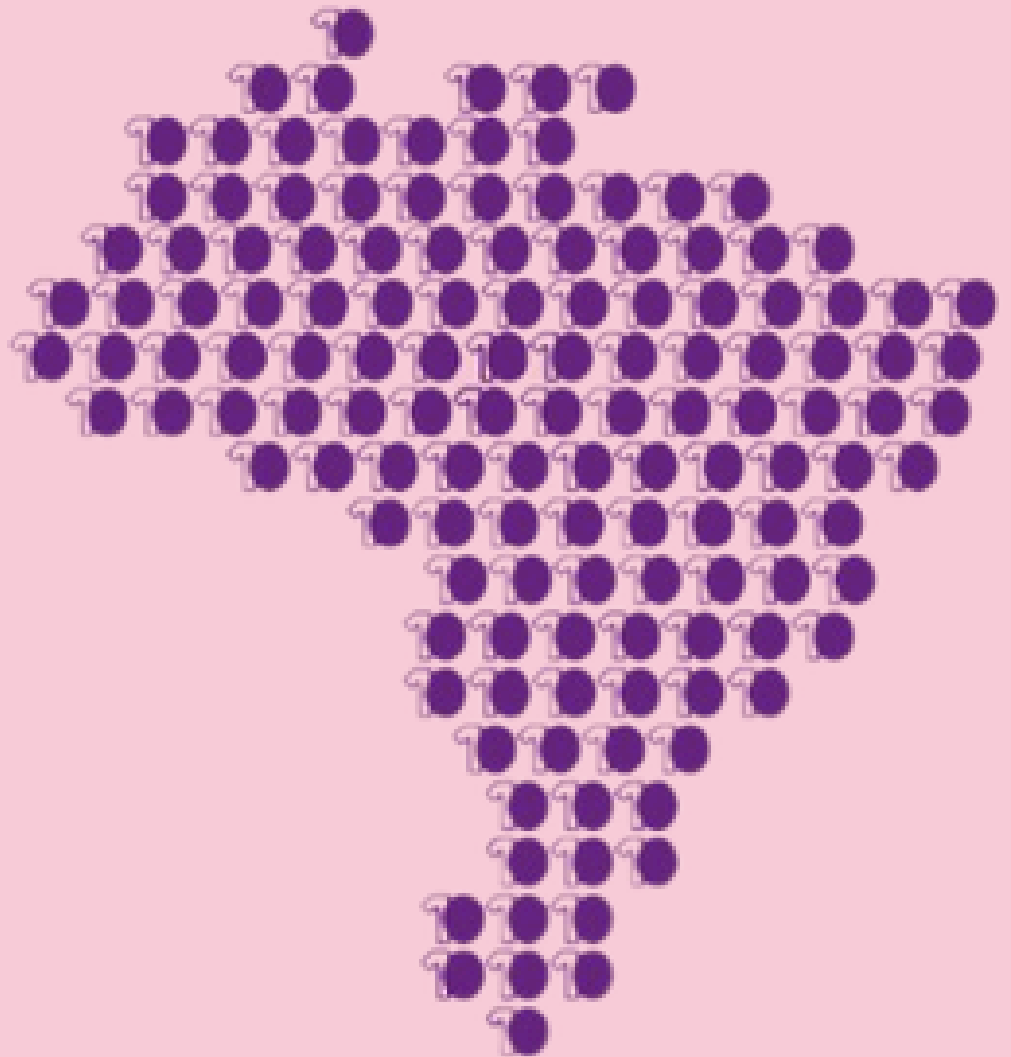




Além de mim. Além de você.  
Somos nós. 10 anos da ALEMDII.  
Nossa jornada importa.

# Relatório Censo ALEMDII 2025



Realização:



Investidores Sociais:

**Johnson & Johnson**



# Sumário

01.

Apresentação

02.

Agradecimentos

03.

Investimento Social

04.

Palavras da presidente

05.

Introdução

06.

Metodologia

07.

Perfil dos participantes

ÍNDICE

## Sumário

### 08.

Cuidar de quem vive com DII:  
A experiência de familiares e cuidadores

### 09.

Perfil das pessoas com DII

### 10.

Acompanhamento médico e organização do cuidado

### 11.

Tratamento medicamentoso

### 12.

Impactos da D na vida cotidiana, social e emocional

### 13.

Cirurgias e ostomia

### 14.

acesso à saúde e desigualdades territoriais

### 15.

Cuidar de si também é tratamento

### 16.

Participação social, informação e aproximação com a ALEMDII

### 17.

Acompanhamento médico e organização do cuidado

### 18.

Tratamento medicamentoso

### 19.

Impactos da D na vida cotidiana, social e emocional

### 20.

Cirurgias e ostomia

### 21.

Cuidar de si também é tratamento

### 22.

Participação social, informação e aproximação com a ALEMDII

# APRESENTAÇÃO

As Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), especialmente a Doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa, são condições crônicas que exigem acompanhamento médico contínuo, acesso regular a exames especializados e tratamento de longo prazo. No Brasil, o cuidado em DII ocorre em um cenário marcado por desigualdades territoriais e concentração de serviços especializados nos grandes centros urbanos, o que impõe barreiras adicionais para pessoas que vivem no interior.

A ALEMDII - Associação do Leste Mineiro de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais, atua na defesa dos direitos das pessoas com DII, na promoção de educação em saúde e no fortalecimento da participação social. Com atuação que nasce no interior e se projeta nacionalmente, tem como missão melhorar a qualidade de vida das pessoas com DII por meio do letramento em saúde e da produção de dados que subsidiem políticas públicas e decisões em saúde baseadas na realidade vivida pelos pacientes.

O Censo ALEMDII 2025 foi desenvolvido com o objetivo de produzir dados sistematizados sobre o perfil sociodemográfico, clínico e social das pessoas com DII no Brasil, a partir da perspectiva dos próprios pacientes e familiares. Trata-se de uma iniciativa estratégica de produção de evidências, orientada pelo compromisso com a escuta qualificada, a transparência e o uso dos dados como instrumento de advocacy, planejamento e transformação social.

Este relatório apresenta os principais achados do Censo ALEMDII 2025, abordando temas centrais como diagnóstico, acesso à saúde, uso de medicamentos, desigualdades territoriais, impacto da doença na vida produtiva, dimensões emocionais e sociais, além de desafios enfrentados por pacientes e suas redes de apoio. Ao longo dos capítulos, os dados quantitativos são articulados a relatos dos participantes, permitindo uma compreensão mais profunda e humanizada da vivência com a DII no Brasil.

Ao sistematizar essas informações, a ALEMDII reafirma seu compromisso com a defesa do direito à saúde, com a valorização da experiência do paciente e com a construção de políticas públicas orientadas por dados e centradas nas pessoas.

# AGRADECIMENTOS

A realização do Censo ALEMDII 2025 foi possível graças ao apoio institucional, técnico e financeiro de parceiros comprometidos com a promoção da saúde, a defesa de direitos e o fortalecimento da participação social das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal (DII).

A ALEMDII – Associação do Leste Mineiro de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais agradece à equipe responsável pela concepção, organização, divulgação, coleta, tabulação e análise dos dados do Censo ALEMDII 2025. O trabalho coletivo viabilizou a sistematização das informações e a elaboração deste relatório.

Agradecemos também às parcerias científicas e técnicas que contribuíram para a consistência metodológica do levantamento. A Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) participou do processo de construção e análise do Censo, fortalecendo o diálogo entre associação de pacientes, pesquisa e políticas públicas.

Registramos agradecimento à Profa. Dra. Mariana de Souza pelo apoio acadêmico, ao Prof. Dr. José Luiz Mazzei pelas contribuições na organização e interpretação dos dados, e à farmacêutica Alessandra de Souza, doutoranda em Farmanguinhos/Fiocruz e membro do Comitê Científico da ALEMDII, pela colaboração técnica ao longo do processo.

Este relatório foi viabilizado com apoio institucional e financeiro de parceiros comprometidos com a promoção da saúde e a produção de evidências. Ressalta-se que o conteúdo, as análises e as conclusões aqui apresentadas são de responsabilidade exclusiva da ALEMDII, preservando a independência editorial da associação.

# INVESTIMENTO SOCIAL

O Censo ALEMDII 2025 foi realizado com apoio institucional e financeiro da **Johnson & Johnson (J&J)**, **Celltrion** e **Pfizer**, que contribuíram para viabilizar a coleta, a sistematização e a análise dos dados apresentados neste relatório.

O investimento social dessas empresas possibilitou a execução do levantamento e a consolidação das informações produzidas a partir da experiência das pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII).

A ALEMDII reafirma que o conteúdo, as análises e as conclusões deste relatório são de sua responsabilidade exclusiva, preservando a independência editorial da associação.

# PALAVRAS DA PRESIDENTE

Conviver com a Doença Inflamatória Intestinal não é simples. Trata-se de uma doença crônica, muitas vezes invisível aos olhos, mas profundamente presente na vida de quem convive com ela todos os dias. Essa invisibilidade contribui para o desconhecimento, para a falta de compreensão e para a ausência de políticas públicas que reconheçam, de fato, a complexidade da nossa jornada.

O Censo ALEMDII 2025 nasce do desejo de romper com essa invisibilidade. Ele não foi pensado apenas como um levantamento de dados, mas como um instrumento de escuta, reconhecimento e representação. Ao reunir informações de pessoas com DII em todo o Brasil e, especialmente, de quem vive no interior buscamos mostrar a realidade de quem enfrenta barreiras no acesso ao cuidado, ao diagnóstico, ao tratamento e ao acompanhamento adequado.

Mais do que criar números, este Censo transforma experiências reais em evidências. A partir deste levantamento, a ALEMDII – Associação do Leste Mineiro de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais consolida um novo banco de dados, que passa a ser também nosso cadastro institucional. Ele fortalece nosso trabalho, amplia nossa capacidade de diálogo com gestores e subsidia ações de advocacy baseadas na vida real das pessoas com DII.

Falo como presidente da ALEMDII, mas também como paciente e moradora do interior. Sei, por experiência própria, o quanto nossa condição é subestimada e o quanto nossas trajetórias são, muitas vezes, silenciadas. Este relatório é um passo para afirmar que não somos invisíveis e que nossa jornada importa.

Que estes dados ajudem a construir políticas públicas mais justas, orientar decisões em saúde e, principalmente, representar de forma legítima as pessoas com Doença Inflamatória Intestinal no Brasil.



*“Este Censo também nasce da minha própria vivência. Sou paciente com Doença Inflamatória Intestinal, moro no interior e conheço de perto os desafios de acessar cuidado especializado, manter o tratamento e seguir com a vida apesar das limitações invisíveis da doença.*

*Cada dado apresentado aqui carrega histórias reais — semelhantes à minha e a de tantas outras pessoas que confiaram à ALEMDII suas experiências.. Transformar essas vivências em dados, e esses dados em ação, é o que nos move.”*

**Júlia Assis - Presidente da ALEMDII**

# INTRODUÇÃO

As Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), que incluem principalmente a Doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa, são condições crônicas de caráter inflamatório que impactam de forma significativa a saúde, a qualidade de vida e a participação social das pessoas acometidas. Seu manejo exige acompanhamento médico contínuo, acesso regular a exames especializados, terapias de longo prazo e, em muitos casos, suporte multiprofissional.

No Brasil, o cuidado em Doenças Inflamatórias Intestinais ocorre em um cenário marcado por desigualdades territoriais e concentração de serviços especializados nos grandes centros urbanos. Pessoas que vivem no interior frequentemente enfrentam barreiras adicionais para acessar gastroenterologistas, exames de maior complexidade, terapias infusionais e acompanhamento regular. Essas limitações podem resultar em atrasos diagnósticos, fragmentação do cuidado e dificuldades na continuidade do tratamento.

A ALEMDII atua na defesa dos direitos das pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais, na promoção de educação em saúde e no fortalecimento da participação social. Com atuação que nasce no interior e se projeta nacionalmente, tem como missão melhorar a qualidade de vida das pessoas com DII por meio do letramento em saúde e da produção de dados que subsidiem decisões e políticas públicas baseadas na realidade vivida pelos pacientes.

Nesse contexto, o Censo ALEMDII 2025 foi desenvolvido como instrumento de escuta estruturada da população com DII. O levantamento teve como objetivo sistematizar informações sobre perfil sociodemográfico, trajetória diagnóstica, acesso ao sistema de saúde, tratamento medicamentoso, organização do cuidado e impactos funcionais, emocionais e socioeconômicos associados às Doenças Inflamatórias Intestinais.

Realizado entre 15 de outubro e 3 de novembro de 2025, o Censo reuniu respostas de pessoas com DII e de familiares ou cuidadores de diferentes regiões do país. Ao transformar experiências individuais em evidências coletivas, o estudo busca identificar padrões de acesso, vulnerabilidades estruturais e determinantes territoriais que influenciam o cuidado em Doenças Inflamatórias Intestinais no Brasil.

Este relatório apresenta análise descritiva dos dados coletados, com indicação de números absolutos, percentuais e bases válidas, além da utilização pontual de relatos qualitativos para contextualizar os achados. O objetivo é subsidiar ações institucionais, fortalecer estratégias de educação em saúde e qualificar o diálogo técnico com gestores públicos, profissionais de saúde, pesquisadores e parceiros do setor.

Ao sistematizar dados produzidos a partir da experiência direta das pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais, o Censo ALEMDII 2025 consolida-se como ferramenta estratégica para ampliar a compreensão das desigualdades no acesso ao cuidado e apoiar decisões orientadas por evidências.

# PRINCIPAIS ACHADOS

38% enfrentam atraso crítico na liberação pelo SUS  
(22,1% > 3 meses e 15,9% não conseguiram)

Atraso crítico consideramos aqueles que demoram >3 meses ou não liberação do medicamento.

Interior apresenta maior vulnerabilidade no acesso

59,7% relatam dificuldade na manutenção do tratamento

Cuidado estruturado predominantemente por múltiplas  
vias (SUS, Saúde Suplementar, particular)

# PRINCIPAIS ACHADOS

## Um censo marcado pelo interior e fora dos grandes centros urbanos

Os dados do Censo ALEMDII 2025 revelam que a vivência com a Doença Inflamatória Intestinal no Brasil está fortemente associada a contextos territoriais fora dos grandes centros urbanos. Mais da metade dos participantes (51,2%) reside em cidades do interior, enquanto 23,9% vivem em capitais e outros 23,9% em regiões metropolitanas. Apenas 1,0% dos respondentes residem fora do país. Essa distribuição territorial confere ao Censo um caráter singular, ao dar visibilidade a realidades frequentemente sub-representadas em levantamentos nacionais, e reforça o papel da ALEMDII como uma associação com atuação consolidada fora das capitais. Os dados indicam que as desigualdades no acesso ao cuidado em DII devem ser analisadas a partir desse recorte territorial, especialmente considerando a concentração histórica de serviços especializados nos grandes centros.

## O acesso à saúde ocorre de forma fragmentada e exige múltiplas estratégias

A análise do acesso aos serviços de saúde mostra que o cuidado em DII ocorre, majoritariamente, de forma fragmentada, exigindo que os pacientes articulem diferentes sistemas para garantir a continuidade do tratamento. Predomina o uso combinado entre o Sistema Único de Saúde (SUS), planos de saúde e atendimento particular, evidenciando que raramente uma única via é suficiente para atender às necessidades assistenciais. Mesmo entre participantes com plano de saúde, o SUS permanece presente em grande parte do percurso terapêutico, especialmente no acesso a medicamentos de alto custo, exames e terapias especializadas. Esse padrão revela limites estruturais tanto no sistema público quanto no suplementar e aponta para a sobrecarga imposta aos pacientes, que precisam gerenciar fluxos paralelos para não interromper o cuidado.

## A Atenção Básica não se consolida como apoio efetivo no cuidado em DII

O Censo evidencia fragilidades importantes no papel da Atenção Básica como coordenadora do cuidado em Doença Inflamatória Intestinal. Mais da metade dos respondentes (51%) relatou que não recebe apoio da Unidade Básica de Saúde para conseguir exames e medicamentos, ou que esse apoio ocorre apenas ocasionalmente. Esse achado indica que a DII ainda não está plenamente incorporada às estratégias de cuidado às condições crônicas na Atenção Primária, o que contribui para a fragmentação do cuidado, atrasos na realização de exames e maior dependência dos níveis secundário e terciário da atenção à saúde.

### Dificuldades persistentes para acesso a medicamentos e continuidade do tratamento

As dificuldades para acessar medicamentos e manter o tratamento adequado aparecem como um dos achados centrais do Censo. Quase seis em cada dez participantes (59,7%) afirmaram enfrentar dificuldades para conseguir medicamentos ou dar continuidade ao tratamento prescrito. Esses obstáculos incluem atrasos na liberação, negativas administrativas, necessidade de judicialização, deslocamentos frequentes e uso de recursos financeiros próprios. Esse cenário evidencia vulnerabilidades estruturais no acesso ao tratamento da DII e reforça o impacto dessas barreiras na estabilidade clínica e na qualidade de vida dos pacientes.

### A DII impõe limitações funcionais contínuas no cotidiano

Os dados do Censo ALEMDII 2025 mostram que a Doença Inflamatória Intestinal exerce impacto funcional persistente na vida cotidiana das pessoas acometidas. A grande maioria dos respondentes relatou não sentir energia e disposição para as atividades do dia a dia de forma consistente, ou sentir apenas às vezes. Esse achado indica que as limitações associadas à DII não se restringem aos períodos de crise, mas fazem parte da experiência cotidiana da doença, afetando a capacidade de trabalhar, estudar, manter compromissos sociais e realizar atividades básicas, mesmo em fases de relativa estabilidade clínica.

### Impactos amplos na vida produtiva, social e emocional

Os resultados do Censo evidenciam que a DII impacta de forma transversal diferentes dimensões da vida. A maioria dos participantes relatou que a doença já atrapalhou o trabalho, os estudos ou a manutenção de atividades regulares, além de provocar faltas, cancelamento de compromissos e afastamentos. Esses impactos se estendem à vida social, familiar e emocional, contribuindo para isolamento, sofrimento psicológico e insegurança quanto à permanência na vida produtiva. O conjunto dos dados reforça que o impacto da DII ultrapassa o âmbito clínico, assumindo caráter social e socioeconômico relevante.

### Deslocamentos frequentes revelam desigualdades territoriais no acesso ao cuidado

Uma parcela significativa dos participantes relatou a necessidade de se deslocar para outros municípios para acessar consultas, exames ou tratamentos relacionados à DII, especialmente entre residentes do interior. Entre aqueles que precisam viajar, apenas uma minoria utiliza transporte disponibilizado pela prefeitura, compatível com o Tratamento Fora do Domicílio (TFD). A maioria recorre a meios próprios, transporte público ou apoio familiar, indicando barreiras de acesso, desconhecimento ou limitação na oferta desse serviço. Esse achado evidencia o peso logístico e financeiro imposto aos pacientes e reforça a centralidade do território como determinante do acesso ao cuidado.

Baixa participação social contrasta com alto interesse em engajamento

O Censo ALEMDII 2025 revela que o conhecimento e a participação das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal nos espaços formais de decisão em saúde ainda são limitados. A maioria dos participantes relatou não conhecer ou nunca ter tido contato com instâncias como a CONITEC, a ANS ou outros processos regulatórios relacionados à incorporação de medicamentos e formulação de políticas públicas. 66% afirmaram nunca ter participado de consultas públicas, audiências ou instâncias semelhantes. Em contraste, observa-se elevado interesse em qualificação para esse engajamento: 78% dos respondentes demonstraram interesse em aprender mais sobre como participar dessas decisões, indicando que a baixa participação está mais relacionada à falta de informação e acesso do que à ausência de interesse.

A ALEMDII como principal espaço de apoio, informação e engajamento coletivo

Diante do conhecimento limitado e da baixa participação das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal nos espaços formais de decisão em saúde, o Censo ALEMDII 2025 evidencia o papel central da própria ALEMDII como espaço de apoio, informação e engajamento coletivo. A elevada proporção de respondentes interessados em receber conteúdos educativos da associação (95,5%) e em se aproximar de forma mais ativa de suas iniciativas, como o Paciente Navegador (36,4%), indica que a ALEMDII é percebida como um canal acessível para troca de informações, fortalecimento do vínculo comunitário e construção de participação social. Esses dados reforçam o papel da ALEMDII como ponte concreta entre a experiência vivida das pessoas com DII especialmente no interior e processos de mobilização, advocacy e representação

**Além de ciência, empatia.  
Além de perguntas, escuta.  
Além de DII, vida.**

# METODOLOGIA

O Censo ALEMDII 2025 foi concebido como um levantamento censitário, descritivo e de participação voluntária, com o objetivo de reunir informações diretamente a partir da experiência vivida por pessoas com Doença Inflamatória Intestinal (DII) e por seus familiares ou cuidadores. A proposta metodológica priorizou a escuta direta dos participantes, combinando dados quantitativos e relatos qualitativos, de modo a produzir evidências úteis tanto para a qualificação do cuidado quanto para ações de advocacy em saúde.

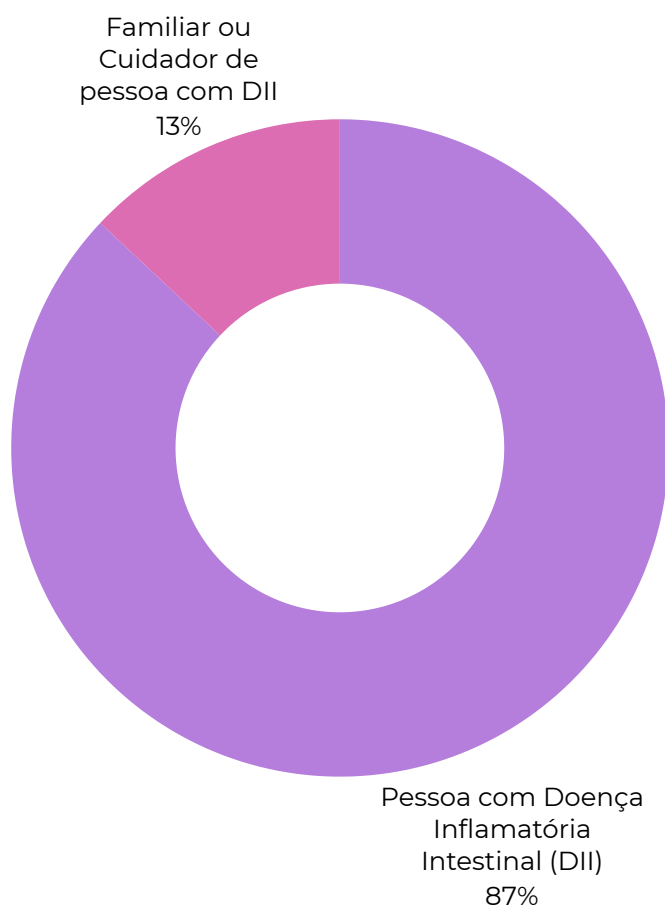
A coleta de dados ocorreu entre 15 de outubro de 2025 e 03 de novembro de 2025, período definido como corte analítico deste relatório. Após essa data, o questionário permaneceu ativo como cadastro institucional permanente da ALEMDII mas as respostas posteriores não foram incluídas nas análises aqui apresentadas.

O questionário foi estruturado para captar tanto a experiência direta das pessoas com DII quanto a vivência de familiares e cuidadores, reconhecendo que o impacto da doença frequentemente extrapola o indivíduo diagnosticado. Inicialmente, o instrumento identificava se o respondente era pessoa com DII ou familiar/cuidador. No caso dos familiares, era possível responder apenas sobre si ou também em nome da pessoa com DII, quando esta não pudesse ou não fosse responder diretamente. Essa estratégia permitiu contemplar diferentes arranjos familiares, ampliar a representatividade da amostra e evitar duplicação de casos.

# PARTICIPANTES

Participaram do Censo ALEMDII 2025 208 respondentes, sendo 181 pessoas com Doença Inflamatória Intestinal (87,0%) e 27 familiares ou cuidadores (13,0%), com participação espontânea a partir da divulgação nos canais institucionais da ALEMDII e em redes comunitárias.

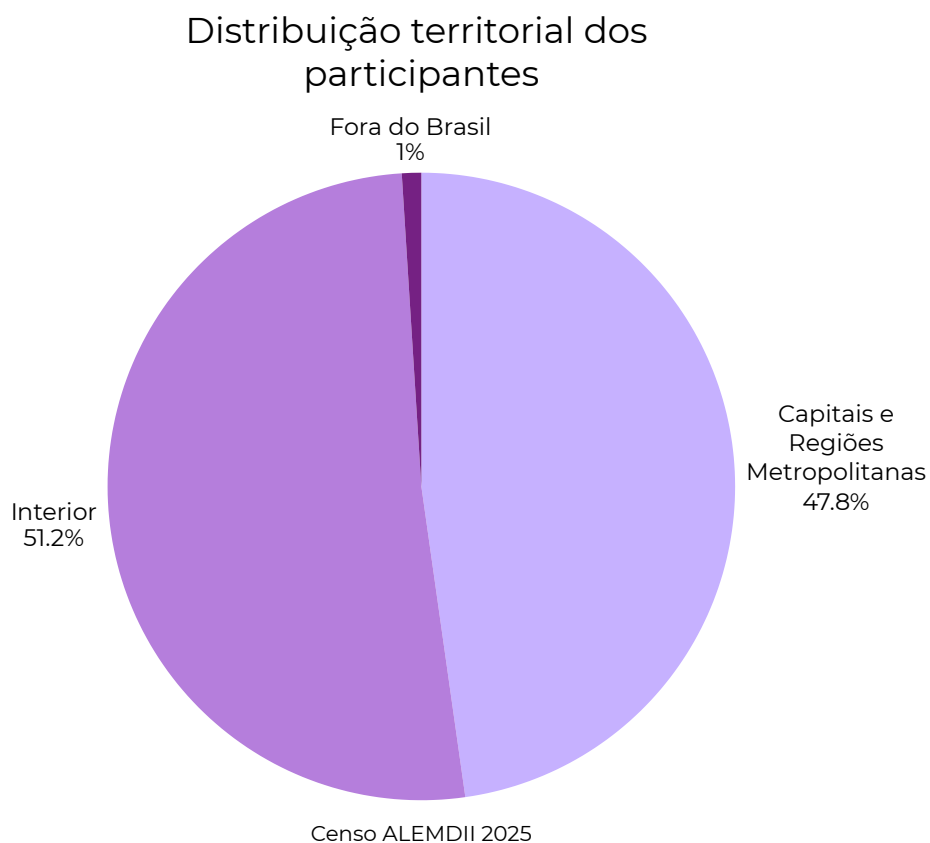
## Participantes Censo



- Entre as pessoas com DII, as informações clínicas e sociodemográficas referem-se ao próprio paciente, independentemente de a resposta ter sido fornecida diretamente pela pessoa com diagnóstico ou por familiar autorizado a responder em seu nome.

# ABRANGÊNCIA

Na pergunta 'Você mora em', houve 201 respostas válidas. Destas, 51,2% residem no interior e 47,8% em grandes centros urbanos (capitais ou regiões metropolitanas), enquanto 1,0% reside fora do Brasil. Essa distribuição sustenta o uso do território (interior vs grandes centros) como eixo analítico para examinar desigualdades no acesso ao cuidado em DII ao longo do relatório.



## INSTRUMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

O instrumento de coleta consistiu em questionário estruturado com 85 perguntas, organizadas em blocos temáticos que abrangeram dados sociodemográficos, diagnóstico e trajetória clínica, acesso aos serviços de saúde, tratamento, logística do cuidado, impactos funcionais e sociais, além da vivência de familiares e cuidadores.

As análises são predominantemente descritivas, com apresentação de números absolutos e percentuais, respeitando bases válidas específicas, perguntas condicionais e respostas múltiplas quando aplicável. Sempre que pertinente, os resultados foram examinados segundo o território de residência.

As bases válidas podem variar conforme a completude das respostas e a aplicabilidade das perguntas, sendo explicitadas ao longo do relatório. Relatos de perguntas abertas foram utilizados de forma ilustrativa, após leitura e agrupamento temático, com o objetivo de contextualizar os achados quantitativos.

## ASPECTOS ÉTICOS E LIMITAÇÕES

A participação no Censo ALEMDII 2025 foi voluntária, mediante aceite de termo de consentimento. Os dados completos e identificados permanecem armazenados em ambiente restrito, em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD). Para fins de análise, foi utilizada base extraída e anonimizada, impedindo a identificação dos respondentes. As informações foram empregadas exclusivamente para fins institucionais, educativos, científicos e de advocacy em saúde, em consonância com a missão da ALEMDII.

Por se tratar de levantamento baseado em autopreenchimento e participação voluntária, o estudo está sujeito a limitações inerentes a esse desenho, como possível viés de participação e ausência ou inconsistência de preenchimento em determinadas variáveis. Em alguns casos, campos obrigatórios não resultaram em dados válidos para análise estatística, gerando bases reduzidas em variáveis específicas, como idade. Essas ocorrências foram tratadas de forma transparente, com indicação explícita das bases válidas utilizadas em cada análise.

## TRANSPARÊNCIA E ACESSO AOS DADOS

Os dados anonimizados utilizados nas análises poderão ser disponibilizados mediante solicitação formal à ALEMDII, observadas as normas da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD).

# PERFIL DOS PARTICIPANTES

Antes de analisar o acesso à saúde, os impactos no trabalho ou os desafios emocionais vividos por quem convive com a Doença Inflamatória Intestinal (DII), é fundamental compreender quem são as pessoas que responderam ao Censo ALEMDII 2025 e em que contextos sociais, territoriais e de vida essas trajetórias se constroem.

Os dados apresentados a seguir não têm como objetivo estabelecer perfis rígidos, mas situar o leitor diante das realidades concretas das pessoas com DII que compartilharam suas experiências.

## PESSOAS COM DII, FAMILIARES/CUIDADORES: O CUIDADO ALÉM DO INDIVÍDUO

O Censo ALEMDII 2025 foi concebido para captar não apenas a experiência direta das **pessoas com Doença Inflamatória Intestinal (DII)**, mas também a **vivência de familiares e cuidadores**, reconhecendo que o impacto da doença frequentemente ultrapassa o indivíduo diagnosticado e atravessa o cotidiano familiar. A inclusão desses respondentes permite uma leitura mais ampla da realidade da DII, considerando as redes de cuidado que se formam em torno do paciente e os desafios compartilhados no manejo de uma condição crônica.

Dos 208 participantes, **87% responderam como pessoas com DII e 13% como familiares ou cuidadores**. porém na tabulação dos dados, o número de pessoas com DII foi de 192 pois os familiares podiam responder ao questionário representando a pessoa com DII.

Nos casos em que o respondente se identificou como familiar, o questionário permitiu duas possibilidades: responder apenas sobre si, encerrando o instrumento após o bloco destinado ao cuidador, ou seguir respondendo em nome da pessoa com DII, quando esta não pudesse ou optasse por não responder diretamente. Essa estratégia metodológica foi adotada de forma intencional para contemplar diferentes arranjos familiares e contextos de cuidado, como situações em que mães, pais ou responsáveis legais respondem pelo filho, ou em que o próprio paciente prefere responder de forma autônoma.

Dessa forma, as informações referentes às pessoas com DII incluem tanto respostas fornecidas diretamente pelos pacientes quanto aquelas respondidas por familiares, quando explicitamente indicado no questionário. Essa abordagem ampliou a representatividade do levantamento sem gerar duplicação de casos, respeitando a autonomia dos participantes e refletindo a diversidade das situações vividas pelas famílias.

Ao incorporar a perspectiva de familiares e cuidadores, o Censo ALEMDII 2025 reforça que a Doença Inflamatória Intestinal não é vivida de forma isolada. O cuidado cotidiano, as decisões relacionadas ao tratamento, os impactos emocionais e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde frequentemente são compartilhados, exigindo suporte que considere não apenas o paciente, mas também sua rede de apoio. Esse olhar ampliado é fundamental para orientar ações institucionais, estratégias de advocacy e políticas públicas mais sensíveis à complexidade da vivência com a DII.

<b>Tipo de respondente</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Pessoa com Doença Inflamatória Intestinal	181	87,00%
Familiar ou cuidador de pessoa com DII	27	13,00%
<b>Total</b>	<b>208</b>	<b>100%</b>

# CUIDAR DE QUEM VIVE COM DII: A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES E CUIDADORES

“Ver alguém que você ama sentir dor, cansaço e insegurança quase todos os dias muda completamente a dinâmica da família. A gente tenta ser forte, mas também cansa.”

**Familiar/cuidador – mãe de pessoa com DII**



Embora a maior parte dos levantamentos em saúde concentre-se exclusivamente na pessoa diagnosticada, o Censo ALEMDII 2025 incorporou, de forma intencional, a vivência de familiares e cuidadores, reconhecendo que a Doença Inflamatória Intestinal (DII) atravessa não apenas o indivíduo, mas também as relações familiares e as redes de cuidado.

Entre os 208 respondentes do Censo, 27 pessoas responderam como familiares ou cuidadores de alguém com DII, oferecendo um olhar complementar e pouco explorado sobre o impacto da doença no cotidiano de quem acompanha, apoia e cuida.

## QUEM SÃO OS CUIDADORES E QUAL É SUA RELAÇÃO COM A PESSOA COM DII

Os dados mostram que o cuidado em DII ocorre, majoritariamente, no âmbito familiar próximo. Entre os cuidadores que participaram do Censo, (15) 55,6% são mães ou pais da pessoa com DII, seguidos por cônjuges ou companheiros(as)(5) (18,5%) e filhos(as)(4) (14,8%). Também foram registrados, em menor proporção (1), irmãos, primos e pessoas sem grau de parentesco formal.

Esse perfil evidencia que o cuidado está fortemente associado a vínculos afetivos e familiares diretos, o que reforça o caráter contínuo e cotidiano dessa responsabilidade.

## CUIDADO QUE ACONTECE DENTRO DE CASA

A convivência diária aparece como um elemento central dessa experiência. A maioria dos cuidadores (21) (77,8%) relatou morar junto com a pessoa com DII, indicando que o cuidado não se restringe a momentos pontuais, como consultas ou internações, mas se insere na rotina doméstica, nas decisões do dia a dia e na organização da vida familiar.

Essa proximidade intensifica tanto o envolvimento emocional quanto o impacto prático da doença, exigindo adaptações constantes da família em função das crises, sintomas, deslocamentos para tratamento e imprevisibilidade da DII.

## A VIVÊNCIA EMOCIONAL DE QUEM CUIDA

Ao serem convidados a descrever como é acompanhar ou cuidar de alguém com DII, os cuidadores trouxeram relatos que revelam uma experiência complexa, marcada por desafios, inseguranças, mas também por afeto e compromisso.

Os relatos abertos indicam sentimentos recorrentes de preocupação constante, medo diante das crises, cansaço emocional e sensação de responsabilidade permanente. Ao mesmo tempo, surgem expressões de aprendizado, fortalecimento do vínculo e desejo genuíno de apoiar:

“É um desafio muito grande.”

Cuidador(a)

“Desafiador, e engrandecedor.”

Cuidador(a)

“Muitas vezes insegura.”

Cuidador(a)

Essas falas reforçam que o cuidado em DII não é apenas uma tarefa prática, mas uma experiência emocional intensa, frequentemente vivida de forma silenciosa e sem apoio estruturado.

## QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA?

Um aspecto especialmente relevante revelado pelo Censo é que parte dos cuidadores também convive com condições de saúde que exigem acompanhamento. Ainda assim, muitos relatam não ter uma rede clara de apoio para si próprios, evidenciando uma dinâmica em que o cuidador assume múltiplas responsabilidades sem, necessariamente, receber cuidado em troca.

Entre os 27 cuidadores participantes, (6) 22,2% relataram também possuir condição de saúde que exige acompanhamento. Entre esses, todos convivem no mesmo domicílio com a pessoa com DII. Além disso, (12) 44,4% afirmaram não contar com ninguém que cuide deles, indicando potencial sobrecarga e ausência de rede estruturada de apoio.

Esse achado aponta para uma vulnerabilidade frequentemente invisibilizada: a sobrecarga física e emocional dos cuidadores, que raramente são reconhecidos como sujeitos de cuidado nas políticas de saúde.

## A EXPERIÊNCIA DO CUIDADO COMO DIMENSÃO INVISÍVEL DA DII

Os dados deste bloco reforçam que a Doença Inflamatória Intestinal não afeta apenas quem recebe o diagnóstico. Ela reorganiza rotinas familiares, impacta relações, gera preocupações constantes e demanda disponibilidade emocional e prática de pessoas próximas, especialmente mães, pais e companheiros(as).

Ao incluir familiares e cuidadores no Censo ALEMDII 2025, o levantamento amplia a compreensão da DII como uma condição que atravessa a família e evidencia a necessidade de políticas, estratégias de cuidado e ações de advocacy que considerem também quem cuida — e não apenas quem adocece.

Esse olhar contribui para uma abordagem mais humana, integral e realista da jornada das pessoas com DII e de suas redes de apoio.

# PERFIL DAS PESSOAS COM DII

A partir deste capítulo, as análises passam a se concentrar exclusivamente nas pessoas com Doença Inflamatória Intestinal (DII), totalizando 181 participantes independentemente de o questionário ter sido respondido diretamente pelo paciente ou por um familiar/cuidador autorizado. Sempre que a resposta foi fornecida por um familiar, ela se refere à pessoa com diagnóstico de DII, conforme indicado no instrumento de coleta.

Esse recorte permite construir um retrato mais consistente da realidade das pessoas que vivem com DII, contemplando aspectos sociodemográficos, clínicos e de trajetória no sistema de saúde, sem perder de vista que, em muitos casos, o cuidado e a tomada de decisão são compartilhados no âmbito familiar.

Ao reunir respostas diretas de pacientes e respostas mediadas por cuidadores, este capítulo busca refletir a diversidade das experiências vividas por pessoas com DII no Brasil, respeitando diferentes contextos de autonomia, idade e condições de saúde, e garantindo que a realidade de quem não pôde responder diretamente também esteja representada.

## MULHERES, ADULTOS EM IDADE PRODUTIVA E TRAJETÓRIAS LONGAS COM A DOENÇA

Considerando o total de respondentes do levantamento (n=208), observa-se predominância de pessoas que se identificaram como do gênero feminino.

- Feminino: 75,5% (157/208)
- Masculino: 20,7% (43/208)
- Outro gênero: 0,5% (1/208)
- Não respondeu / não se aplica: 3,4% (7/208)

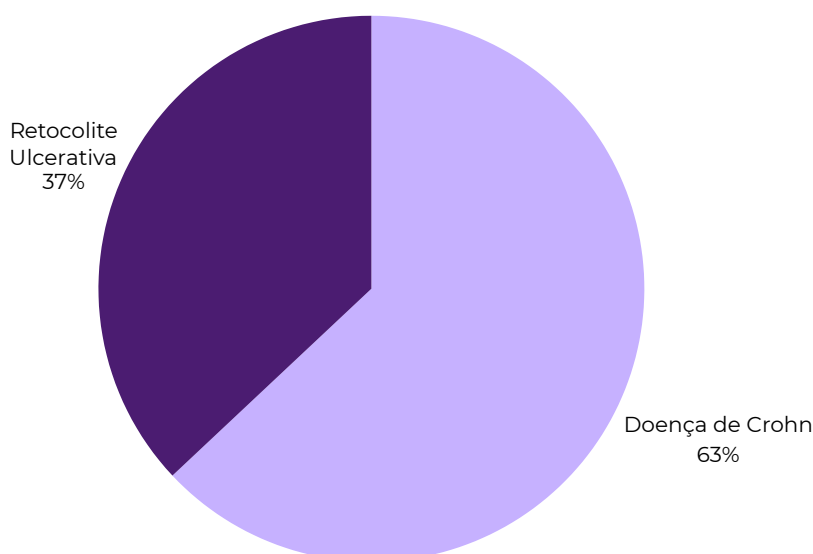
Esse padrão é recorrente em levantamentos em saúde e em associações de pacientes, e pode refletir maior engajamento feminino em redes de apoio, iniciativas coletivas e processos de participação social, sem indicar necessariamente maior prevalência da DII nesse grupo.

### Faixa etária (base válida n=120)

- *A redução da base válida decorre de registros com preenchimento incompleto ou inconsistente do campo “ano de nascimento”, bem como de respostas encerradas antes do bloco sociodemográfico. Assim, apenas registros com informação válida e passível de conversão para idade foram incluídos na análise etária. Essa perda de informação deve ser considerada na interpretação dos resultados por faixa etária.*

A **análise etária** — considerando apenas respostas com dados válidos, que corresponderam a 57,7% da amostra (n=120) — mostra que a maior parte das pessoas com DII participantes do Censo encontra-se entre 30 e 59 anos, concentrando 65,8% desse grupo. Trata-se de uma fase da vida marcada por trabalho, responsabilidades familiares e projetos pessoais, o que ajuda a compreender por que os impactos da DII sobre a vida produtiva, a renda e a organização do cotidiano aparecem com tanta força nos capítulos seguintes.

## PERFIL DIAGNÓSTICO DAS PESSOAS COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL



(Base: pessoas com DII, n=196)

Doença de Crohn: 62,75% (123/196)  
Retocolite Ulcerativa: 37,24% (73/196)

Entre os participantes do Censo que citaram ter uma DII (203 pessoas), a Doença de Crohn foi o diagnóstico mais frequentemente relatado, correspondendo a 62,75% dos casos (123 pessoas), seguida pela Retocolite Ulcerativa, presente em 37,24% das respostas (73 pessoas). Uma parcela menor (05 pessoas) informou ainda não possuir diagnóstico definido, apesar da presença de sintomas compatíveis com Doença Inflamatória Intestinal, o que aponta para desafios persistentes no acesso ao diagnóstico oportuno.

Mais relevante do que a distribuição entre os tipos de DII é o tempo de convivência com a doença. Os dados mostram que mais de dois terços dos respondentes vivem com o diagnóstico há mais de cinco anos (136), e mais de 40% (83 pessoas) convivem com a DII há mais de uma década. Esses números reforçam o caráter crônico da condição e evidenciam que viver com DII implica uma trajetória longa, marcada por acompanhamento contínuo, ajustes frequentes no tratamento e reorganização permanente da vida pessoal, profissional e familiar.

## O DIAGNÓSTICO QUE DEMORA A CHEGAR

Tempo até diagnóstico	n	%
Menos de 6 meses	52	26,50%
6 meses a 1 ano	55	26,50%
1 a 3 anos	48	24,30%
Mais de 3 anos	41	22,70%
Total	196	100%

O Censo ALEMDII 2025 identificou atrasos importantes no processo diagnóstico.

Para a maioria dos participantes, o diagnóstico não ocorreu de forma imediata após o início dos sintomas:

- 73,5% (144 pessoas) relataram que a confirmação diagnóstica levou mais de seis meses, e
- Quase metade (89) (45%) enfrentou atrasos superiores a um ano.
- 105 pessoas tiveram outro diagnóstico antes de ser diagnosticado com a DII.

Esses percursos prolongados, muitas vezes marcados por múltiplas consultas e hipóteses diagnósticas equivocadas, aparecem também nos relatos qualitativos coletados:

“  
Passei por vários médicos  
antes de alguém  
suspeitar de DII.  
Paciente, 47 anos”

O atraso diagnóstico pode contribuir para agravamento dos sintomas, piora da qualidade de vida e maior complexidade do tratamento, reforçando a importância do acesso oportuno a especialistas e da capacitação dos profissionais de saúde para o reconhecimento precoce da DII.

## TERRITÓRIO, INTERIOR E DESIGUALDADES NO CUIDADO

Entre os participantes com informação territorial válida (n=196), **51%** (100/196) residem em **idades do interior**, enquanto 23% (46/196) vivem em capitais e 24% (48/196) em regiões metropolitanas. Apenas 1,0% (2/196) declarou residir fora do Brasil. Ao agrupar capitais e regiões metropolitanas, observa-se que **47%** dos respondentes vivem em **grandes centros urbanos**, em contraste com a maioria localizada no interior.

Esse recorte territorial foi definido previamente na metodologia e adotado como eixo analítico central do relatório, uma vez que o território se mostra determinante no percurso assistencial das pessoas com DII — especialmente no acesso a especialistas, exames de maior complexidade, terapias infusionais e continuidade do cuidado.

No que se refere à distribuição por estado (base válida n=196), observa-se concentração de 83% na Região Sudeste (163 pessoas) sendo Minas Gerais representa 34% (68/196) da amostra, seguido por São Paulo (51 pessoas) (26%) e 43 pessoas do Rio de Janeiro (22%). Os demais participantes distribuem-se entre estados das demais regiões do país, com menor frequência individual.

Essa concentração regional é coerente com a origem e atuação histórica da ALEMDII, sediada em Minas Gerais, e reflete o alcance de sua base institucional e redes de mobilização. Trata-se, portanto, de uma amostra de participação voluntária, com presença nacional, porém maior capilaridade no Sudeste.

Ainda assim, a predominância de participantes residentes no interior — inclusive dentro do próprio Sudeste — reforça a relevância do território como marcador de desigualdade no acesso ao cuidado em DII. O interior, mais do que uma categoria geográfica, emerge como elemento estruturante da experiência assistencial, aspecto aprofundado nos capítulos seguintes.

## TRABALHO, DEFICIÊNCIA E VULNERABILIDADE SOCIAL

Situação atual	n	%
Trabalha com carteira assinada	39	19,00%
Serviço público	6	3,00%
Trabalho sem carteira assinada	14	7,00%
Trabalha por conta própria	42	21,00%
Recebe benefício do governo	5	2,00%
Aposentado/pensionista	39	20,00%
Desempregado	19	10,00%
Estuda	20	10,00%
Outra	12	6,00%

A situação ocupacional dos participantes revela inserção laboral heterogênea. Entre as 196 pessoas com DII, **22% (45 pessoas) relataram manter vínculo formal de trabalho**, considerando emprego com carteira assinada ou serviço público. o **trabalho informal ou por conta própria totaliza 28% (56 pessoas)**. **20%** da amostra **declarou ser aposentado ou pensionista**.

As demais respostas distribuem-se entre recebimento de benefício governamental (2%), desemprego (10%) e estudo (10%).

O desenho do estudo não permite estabelecer relação causal entre DII e inserção laboral, mas evidencia coexistência entre condição crônica e trajetórias ocupacionais potencialmente mais vulneráveis.

Além disso, 11% (23/196) dos participantes declararam possuir alguma deficiência. Os relatos indicam deficiências físicas, sensoriais, neurológicas, ostomia intestinal e limitações funcionais associadas à própria DII ou às suas complicações.

Esse conjunto de dados aponta para a interseção entre doença crônica, funcionalidade e proteção social, sugerindo a necessidade de atenção às interfaces entre DII, direitos previdenciários e políticas públicas voltadas à permanência e adaptação no trabalho. ealidades das pessoas com DII.

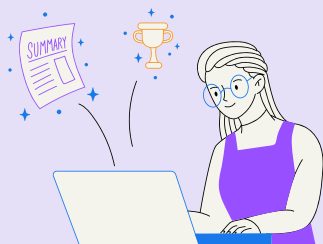
“Depois da cirurgia e da ostomia, minha vida mudou completamente.”

Paciente, 46 anos

A Doença Inflamatória Intestinal impacta de forma contínua a capacidade funcional e o trabalho.

Ainda assim, a DII não integra as principais listas de doenças graves e, em geral, apenas casos com ostomia são reconhecidos como pessoa com deficiência.

Essa lacuna normativa ignora limitações reais vividas por quem convive cronicamente com a doença. Os dados do Censo reforçam a urgência de revisar critérios legais e ampliar políticas públicas de inclusão, garantindo reconhecimento e proteção compatíveis com o impacto funcional da DII.



# ACOMPANHAMENTO MÉDICO E ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO

“Às vezes me sinto impotente, de não conseguir um tratamento melhor, pois moro no interior e aqui ninguém entende e nem se interessa em nos ajudar.”

(Familiar/cuidador – pergunta aberta sobre como se sente no cuidado)



O acompanhamento médico em Doença Inflamatória Intestinal (DII) exige monitoramento contínuo, acesso regular a especialistas e articulação entre diferentes níveis do sistema de saúde. Neste capítulo, são analisadas as formas de acesso ao cuidado, os profissionais envolvidos no seguimento clínico, a frequência das consultas e as diferenças territoriais que influenciam a organização assistencial. Os dados evidenciam como o cuidado em DII se estrutura na prática e em que medida o território, a rede disponível e o tipo de acesso condicionam a continuidade e a qualidade do acompanhamento

Os dados do Censo ALEMDII 2025 indicam que o acompanhamento em Doença Inflamatória Intestinal (DII) ocorre, majoritariamente, por meio da utilização combinada de diferentes vias de acesso à saúde. Observa-se organização assistencial híbrida, envolvendo sistema público, saúde suplementar e pagamento direto. Esse padrão sugere que o cuidado, para parte dos participantes, não se concentra em um único sistema.

Quando questionados sobre como conseguem atendimento de saúde — incluindo consultas, exames ou tratamento — (Q31, múltipla resposta; base válida = n=196), os participantes relataram:

- SUS: 47,8% (n=96)
- Plano de saúde empresarial: 22,9% (n=46)
- Plano individual ou familiar: 21,9% (n=44)
- Plano vinculado a associação/sindicato/órgão público: 6,0% (n=12)
- Atendimento particular sem plano: 16,4% (n=33)
- Cartão de desconto: 4,0% (n=8)

Por se tratar de pergunta com múltiplas marcações, os percentuais não são mutuamente exclusivos. A presença simultânea de diferentes formas de acesso indica utilização combinada entre sistemas. Os dados mostram que o SUS permanece como via relevante mesmo entre pessoas que utilizam planos de saúde, enquanto uma parcela recorre a desembolso direto, o que sugere complementaridade entre fontes de cuidado.

Do ponto de vista do acompanhamento clínico, o cuidado em DII permanece fortemente centrado em especialistas. Em relação aos profissionais consultados (Q32, múltipla resposta; base válida = n=196):

- Gastroenterologista: 79,6% (n=156)
- Coloproctologista: 34,7% (n=68)
- Clínico geral: 7,1% (n=14)
- Médico de família / UBS: 5,1% (n=10)
- Não realizam acompanhamento regular: 2,0% (n=4)

O predomínio do gastroenterologista indica modelo assistencial centrado na atenção especializada. A participação reduzida da Atenção Primária à Saúde (APS) sugere baixa incorporação da DII como condição acompanhada de forma longitudinal na rede básica. Ainda que minoritário, o grupo que relatou não realizar acompanhamento regular (n=4) merece atenção, considerando o caráter crônico da DII.

Em relação à frequência das consultas (resposta única; base válida = n=196), observa-se:

- A cada 3 meses: 36% (n=72)
- A cada 6 meses: 32% (n=66)
- Todo mês: 10% (n=21)
- Uma vez ao ano: 11% (n=21)
- Apenas em momentos de crise: 6% (n=13)
- Não realiza acompanhamento: 2% (n=3)

Predomina, portanto, acompanhamento trimestral ou semestral (68% combinados). Entretanto, 19% realizam seguimento anual, apenas em crise ou não realizam acompanhamento regular, indicando heterogeneidade na organização do cuidado. O levantamento não permite estabelecer associação direta entre frequência e desfechos clínicos, mas aponta para padrões distintos de monitoramento.

# DIFERENÇAS ENTRE INTERIOR E GRANDES CENTROS URBANOS

A análise comparativa entre interior e grandes centros urbanos (capital + região metropolitana) evidencia diferenças consistentes e multidimensionais na organização do cuidado em Doença Inflamatória Intestinal (DII). As variações observadas não se restringem à distância geográfica até os serviços, mas envolvem padrão de cobertura, articulação entre sistemas, acesso a especialistas, frequência de acompanhamento e necessidade de gasto direto.

## **Estrutura de cobertura e articulação entre sistemas**

A proporção de pessoas sem plano de saúde é maior no interior 41 pessoas (57,3%) do que nos grandes centros (52,1%). Entre aqueles que possuem plano, observa-se perfil distinto: nos grandes centros predomina o plano empresarial (52,2% entre quem tem plano), enquanto no interior há maior dependência de plano individual ou familiar (50,9%). Esse padrão sugere maior vinculação da saúde suplementar ao emprego formal nas capitais e maior contratação individual no interior, modalidade geralmente mais onerosa e vulnerável à descontinuidade.

A articulação entre SUS e plano de saúde também difere territorialmente. A combinação SUS + plano foi relatada por 27,1% dos residentes em grandes centros, contra 19,4% no interior. Isso indica maior capacidade de navegação e uso complementar de redes nas capitais, enquanto no interior há maior dependência de vias únicas de acesso.

## **Necessidade de pagamento direto**

O pagamento particular exclusivo é mais frequente no interior 9% 18 pessoas do que nos grandes centros 15 pessoas (7%).

## **Acesso em situações de crise - Atenção Básica**

As diferenças territoriais tornam-se mais expressivas em situações não programadas. No interior, 6% relataram procurar médico de família ou UBS em momentos de crise, enquanto nenhum paciente nos grandes centros.

Já o acesso direto a gastroenterologista ou coloproctologista em situações de necessidade no interior foi de 8% versus 14% nos grandes centros

Esses dados indicam que, enquanto nos grandes centros há maior probabilidade de acesso direto ao especialista em momentos críticos, no interior a crise tende a ser absorvida com maior frequência por portas de entrada generalistas.

## **Frequência do acompanhamento**

O padrão de seguimento também apresenta diferenças relevantes. No interior, 14% realizam acompanhamento mais espaçados unindo as respostas anual, somente em crises e não faz acompanhamento enquanto nos grandes centros esses números são apenas de 5% em relação a amostra total.

Esse padrão sugere maior proximidade assistencial nos grandes centros e maior espaçamento ou reatividade no interior.

## DIFERENÇAS ENTRE INTERIOR E GRANDES CENTROS URBANOS

<b>frequencia</b>	<b>grandes centros</b>	<b>interior</b>
todo mes	11	9
a cada 3 meses	37	34
a cada 6 meses	36	30
1 vez ao ano	7	14
só em crise	2	11
nao faz acompanhamento	1	2

Em conjunto, os dados apontam para um padrão territorial consistente: moradores do interior apresentam maior proporção sem plano, maior dependência de plano individual, menor articulação entre SUS e saúde suplementar, maior necessidade de pagamento particular exclusivo, menor acesso direto a especialistas em situações de crise e acompanhamento mais espaçado.

Essas diferenças atravessam múltiplas dimensões do cuidado e configuram assimetria estrutural na forma como o acompanhamento em DII se organiza no país. O território, portanto, não atua apenas como variável geográfica, mas como determinante relevante da experiência assistencial, influenciando continuidade, especialização do cuidado e carga financeira imposta às pessoas com DII.

## ESTRATÉGIAS DE ACESSO AO CUIDADO

Nos grandes centros, observa-se maior uso de estratégias combinadas. A combinação SUS + plano de saúde foi relatada por 27,1% dos residentes em capitais e regiões metropolitanas, contra 19,4% entre moradores do interior. Além disso, a proporção de pessoas sem plano é maior no interior (57,3%) do que nos grandes centros (52,1%), indicando menor cobertura suplementar nesses territórios.

Entre aqueles que possuem plano, o perfil também difere: nas capitais predomina o plano empresarial, enquanto no interior há maior dependência de plano individual ou familiar. Paralelamente, no interior aumentam as respostas baseadas em um único caminho de acesso: plano de saúde exclusivo (24,3% no interior versus 13,5% nos grandes centros) e pagamento particular exclusivo (10,7% no interior versus 3,1% nos grandes centros). Proporcionalmente, o pagamento exclusivo é mais de três vezes mais frequente no interior, indicando maior exposição a gasto direto quando a rede disponível não responde adequadamente.

Esse conjunto de dados sugere menor articulação entre sistemas no interior e maior vulnerabilidade financeira associada ao cuidado.

Os dados indicam que, enquanto nas capitais há maior probabilidade de acesso direto ao especialista em momentos críticos, no interior a crise tende a ser absorvida com maior frequência por serviços não especializados, evidenciando diferenças na organização da resposta assistencial.

Em conjunto, os dados evidenciam que as diferenças territoriais não se restringem à localização geográfica, mas configuram padrões distintos de organização do cuidado. O interior apresenta maior proporção de pessoas sem plano, maior dependência de plano individual, menor articulação entre SUS e saúde suplementar, maior frequência de pagamento particular exclusivo e menor acesso direto a especialista em situações de crise.

Esses elementos, observados de forma consistente em múltiplas dimensões do cuidado, indicam assimetria estrutural na forma como o acompanhamento em DII se organiza no país.

## IMPLICAÇÕES INSTITUCIONAIS

Os achados deste capítulo indicam que o acompanhamento em Doença Inflamatória Intestinal no Brasil depende, em parte, da capacidade individual das pessoas com DII de articular diferentes portas de entrada do sistema de saúde. A fragmentação do cuidado, a centralidade dos especialistas e as diferenças territoriais revelam limitações na coordenação assistencial, especialmente quando a necessidade ocorre fora do que está previamente programado.

Nesse contexto, iniciativas de apoio à navegação do sistema tornam-se estratégicas. O Programa Paciente Navegador da ALEMDII se insere como resposta a essa realidade, ao orientar pessoas com DII sobre fluxos assistenciais, direitos e possibilidades de acesso no SUS e na saúde suplementar.

Os dados reforçam a necessidade de políticas públicas que fortaleçam a coordenação do cuidado, ampliem a integração da Atenção Primária no manejo da DII, garantam acesso oportuno a especialistas e reduzam as desigualdades territoriais na organização do cuidado. Para a ALEMDII, os resultados oferecem base empírica consistente para ações de advocacy voltadas à regionalização de serviços especializados e à estruturação de linhas de cuidado em DII.

# TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

“No início, o médico não me informou da possibilidade do SUS fornecer o medicamento. Comprei por dois ou três meses. No retorno à consulta, quando comentei sobre o alto custo, foi que ele me deu essa informação. Ele poderia ter me dito antes.”

Pessoa com Retocolite Ulcerativa, mulher, 44 anos (idade calculada a partir do ano de nascimento informado no Censo ALEMDII 2025).



O tratamento da Doença Inflamatória Intestinal (DII) depende de acesso contínuo e previsível a medicamentos, considerando o caráter crônico da condição e a necessidade de ajustes terapêuticos ao longo do tempo. A regularidade no fornecimento é elemento crítico para manutenção da estabilidade clínica e prevenção de descompensações.

Os dados do Censo ALEMDII 2025 indicam que a principal fragilidade estrutural no cuidado em DII está relacionada à instabilidade na liberação de medicamentos, especialmente no Sistema Único de Saúde (SUS). Atrasos prolongados ou ausência de liberação foram relatados com frequência significativamente maior no sistema público em comparação ao sistema suplementar, com impacto mais acentuado entre residentes no interior.

Observa-se ainda que o atraso crítico na liberação está associado a maior relato de dificuldade na manutenção do tratamento, indicando que a previsibilidade no acesso constitui fator determinante para a continuidade terapêutica. O cenário identificado aponta para desafios estruturais no fluxo de acesso que podem comprometer a estabilidade do cuidado em DII, especialmente em contextos territoriais mais vulneráveis.

# TRATAMENTO MEDICAMENTOSO E DIFICULDADE NO ACESSO

O acesso contínuo a medicamentos é elemento central no manejo da Doença Inflamatória Intestinal (DII), especialmente considerando o caráter crônico da condição e a necessidade de manutenção terapêutica ao longo da vida.

Os dados do Censo ALEMDII 2025 indicam que a principal vulnerabilidade estrutural no cuidado em DII está relacionada à dificuldade na liberação de medicamentos, particularmente no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Entre os respondentes que utilizam o SUS para obtenção de medicamentos:

- 22,1% relataram tempo de espera superior a três meses para liberação;
- 15,9% afirmaram não ter conseguido acesso ao medicamento solicitado;
- Aproximadamente 77% relataram tempo de espera superior a um mês ou ausência de liberação.

Esses dados indicam que atrasos clinicamente relevantes são frequentes, configurando risco potencial de descontinuidade terapêutica.

Em comparação, entre os usuários de plano de saúde:

- 3,8% relataram espera superior a três meses;
- 4,3% afirmaram não ter conseguido a liberação.

Embora dificuldades também estejam presentes no sistema de saúde suplementar, a magnitude do atraso crítico no SUS é significativamente superior.

A desigualdade territorial amplifica esse cenário. Entre residentes no interior, 50% relataram atraso crítico na liberação de medicamentos pelo SUS (superior a três meses ou ausência de liberação), enquanto nas capitais essa proporção foi de 25%, e nas regiões metropolitanas, 31%.

Além disso, o atraso crítico mostrou associação com maior relato de dificuldade para manter o tratamento: 73% das pessoas que enfrentaram atraso superior a três meses ou não conseguiram o medicamento relataram dificuldades gerais no acesso, comparado a 51% entre aqueles que não enfrentaram atraso crítico.

Os dados sugerem que as dificuldades no fluxo de liberação de medicamentos, especialmente no SUS e em territórios fora dos grandes centros urbanos, representa um dos principais determinantes estruturais da percepção de barreira terapêutica entre pessoas com DII.

## TEMPO DE LIBERAÇÃO DE MEDICAMENTOS SUS X PLANO DE SAÚDE

<b>Tempo de liberação</b>	<b>SUS n (%)</b>	<b>Plano n (%)</b>
Uma semana	5 (2,4%)	3 (1,4%)
Entre 1 semana e 1 mês	34 (16,3%)	33 (15,9%)
Entre 1 e 2 meses	35 (16,8%)	19 (9,1%)
Entre 2 e 3 meses	26 (12,5%)	4 (1,9%)
<b>Mais de 3 meses</b>	<b>46 (22,1%)</b>	<b>8 (3,8%)</b>
<b>Não conseguiu</b>	<b>33 (15,9%)</b>	<b>9 (4,3%)</b>
Não utiliza pelo sistema informado	—	84 (40,4%)
Não respondeu / não aplicável	26 (12,5%)	43 (20,7%)

### **Análise comparativa do tempo de liberação – SUS versus plano de saúde**

A comparação entre os sistemas evidencia diferenças estruturais relevantes no tempo de liberação de medicamentos para DII. No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), 22,1% dos respondentes relataram tempo de espera superior a três meses para obtenção do medicamento, e 15,9% afirmaram não ter conseguido a liberação. Considerando o indicador de atraso crítico (superior a três meses ou ausência de liberação), o percentual no SUS alcança 38,0% da base total.

No sistema suplementar, 3,8% relataram espera superior a três meses e 4,3% não conseguiram liberação, totalizando 8,1% de atraso crítico na base total.

Quando analisado o critério ampliado de atraso superior a um mês ou ausência de liberação, aproximadamente 77% dos usuários do SUS relataram tempo de espera clinicamente relevante entre as respostas válidas, em contraste com cerca de 19% no sistema de saúde suplementar.

Esses resultados indicam que, embora dificuldades também estejam presentes no setor privado, a magnitude da instabilidade no SUS é significativamente superior, configurando um ambiente de maior risco potencial para descontinuidade terapêutica, especialmente em contextos territoriais mais vulneráveis.

## PERFIL TERAPÊUTICO: DIVERSIDADE DE ESQUEMAS E PREDOMÍNIO DE TERAPIAS DE MAIOR COMPLEXIDADE

Os dados do Censo ALEMDII 2025 revelam ampla diversidade de medicamentos utilizados, refletindo diferentes estágios da doença, perfis clínicos e trajetórias terapêuticas ao longo do tempo. O padrão observado confirma que o manejo da DII é dinâmico, frequentemente escalonado e dependente de múltiplas estratégias ao longo da jornada do paciente.

Entre as terapias convencionais, os aminossalicilatos permanecem presentes no cuidado, com destaque para a mesalazina (62 usuários), especialmente entre pessoas com Retocolite Ulcerativa. A sulfassalazina também foi relatada, embora em menor proporção.

Os imunossuppressores clássicos continuam compondo parte relevante dos esquemas terapêuticos, com 33 usuários de azatioprina e 5 de metotrexato, predominantemente entre pessoas com Doença de Crohn. O uso de corticosteroides foi relatado por 20 participantes, indicando que, mesmo com a disponibilidade de terapias modificadoras da doença, o controle de atividade inflamatória ainda demanda intervenções de curto prazo em parcela da amostra.

As terapias biológicas ocupam papel central no tratamento atual dos participantes do Censo. O adalimumabe foi utilizado por 43 pessoas, seguido pelo infliximabe (39), vedolizumabe (17) e ustekinumabe (16). Observa-se maior concentração de biológicos entre pessoas com Doença de Crohn, enquanto medicamentos como mesalazina e vedolizumabe apresentam presença relativa mais expressiva na Retocolite Ulcerativa.

Também foram relatadas terapias mais recentes, como risanquizumabe, upadacitinibe e golimumabe, indicando incorporação progressiva de novas opções terapêuticas, particularmente em contextos de falha prévia ou doença refratária.

O conjunto dos dados evidencia que o tratamento da DII não é linear nem homogêneo. Ele envolve escalonamento terapêutico, trocas de medicação, ajustes frequentes e uso prolongado de esquemas complexos, frequentemente condicionados a exigências administrativas para liberação. Essa complexidade reforça a importância de previsibilidade no acesso, uma vez que interrupções ou atrasos podem impactar de forma desproporcional pacientes em estágios mais avançados da jornada terapêutica.

<b>Medicamento</b>	<b>Total de usuários (n)</b>	<b>Crohn (n)</b>	<b>Retocolite (n)</b>	<b>Diagnóstico indefinido</b>
Mesalazina	62	13	48	1
Adalimumabe	44	40	3	1
Infliximabe	37	30	7	0
Azatioprina	33	27	6	
Corticoide	20	11	9	
Vedolizumabe	17	6	11	
Ustequinumabe	16	15	1	
Sulfasalazina	11	3	8	
Metotrexato	5	5	0	
No momento não faz	5	3	2	
Risanquizumabe	4	4	0	
Golimumabe	1	0	1	
Certolizumabe pegol	1	1	0	0
Infliximabe subcutâneo	1	1	0	
Upadacitinibe	1	1	0	
Ciprofloxacino	1	1	0	
Metronidazol	1	1	0	
Guselcumabe	1	1	0	
No momento não faço	8	1	6	
<b>Outros</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	

## ACESSO AOS MEDICAMENTOS E CONTINUIDADE DO TRATAMENTO

Após identificar quais medicamentos são utilizados pelas pessoas com DII, o Censo ALEMDII 2025 investigou como esses tratamentos são obtidos, quais barreiras existem no acesso e quanto tempo leva para que os medicamentos sejam liberados, tanto no Sistema Único de Saúde (SUS) quanto na saúde suplementar (planos de saúde). Esses dados permitem compreender não apenas a prescrição, mas a viabilidade real de manter o tratamento ao longo do tempo.

## COMO AS PESSOAS CONSEGUEM SEUS MEDICAMENTOS

As respostas mostram que o acesso aos medicamentos ocorre por múltiplas vias, frequentemente combinadas, refletindo a fragmentação do cuidado já observada em outros capítulos do relatório.

Entre os respondentes:

- 61,1% relataram obter seus medicamentos pelo SUS;
- 44,2% utilizam plano de saúde;
- 28,8% afirmaram pagar particular para conseguir o tratamento;
- Uma parcela menor mencionou outras estratégias, como judicialização, apoio institucional ou combinações entre sistemas.

Esse padrão confirma que, para muitas pessoas com DII, **uma única via de acesso não é suficiente**, exigindo que o paciente articule diferentes sistemas para garantir a continuidade do tratamento — muitas vezes assumindo custos financeiros e burocráticos adicionais.

## DIFICULDADES NO ACESSO E NA CONTINUIDADE DO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

As dificuldades para acessar e manter o tratamento medicamentoso aparecem como um dos achados centrais do Censo ALEMDII 2025. Cerca de 60% das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal relataram já ter enfrentado algum tipo de dificuldade para conseguir os medicamentos ou dar continuidade ao tratamento prescrito, evidenciando que o acesso ao tratamento segue sendo um ponto crítico na jornada dessas pessoas.

Entre aquelas que vivenciaram dificuldades, os problemas mais frequentemente mencionados foram a falta do medicamento ou interrupções no fornecimento, relatadas por aproximadamente 53% dos respondentes que enfrentaram barreiras. A burocracia no SUS também aparece de forma expressiva: cerca de 44% relataram exigência excessiva de documentos, necessidade de renovação frequente de laudos, demora na análise dos processos e atrasos na liberação dos medicamentos.

As dificuldades relacionadas à saúde suplementar também se mostram relevantes. Aproximadamente 18% dos participantes relataram burocracia nos planos de saúde, incluindo negativas administrativas, demora na autorização, trocas compulsórias de medicamentos ou exigência de etapas adicionais não previstas inicialmente.

Além disso, uma parcela dos participantes relatou dificuldades financeiras, levando ao pagamento particular temporário do medicamento como estratégia emergencial para não interromper o tratamento. Também foram mencionados casos de judicialização, especialmente em situações de negativas persistentes ou descontinuidade do fornecimento.

Embora essas situações apareçam com menor frequência percentual, os relatos indicam alto impacto individual, desgaste emocional e insegurança quanto à continuidade do cuidado.

Em conjunto, os dados evidenciam que a dificuldade não está apenas na prescrição médica, mas na capacidade do sistema de saúde — tanto o SUS quanto a saúde suplementar — de responder de forma oportuna, contínua e previsível às necessidades das pessoas com DII. A recorrência de atrasos, faltas e exigências administrativas contribui para a fragmentação do cuidado e impõe aos pacientes a responsabilidade de “gerenciar” o próprio tratamento, muitas vezes em momentos de crise ou agravamento dos sintomas.

## TEMPO PARA LIBERAÇÃO DE MEDICAMENTOS NO SUS: ATRASOS COMO REGRA, NÃO EXCEÇÃO

Entre as pessoas que informaram tentar acessar seus medicamentos pelo Sistema Único de Saúde, o tempo de espera para liberação aparece como um dos principais entraves ao tratamento. Os dados mostram que, para a maioria, o acesso ocorre com prazos prolongados ou sequer se concretiza.

A situação mais frequente foi a espera superior a três meses, relatada por 25,3% dos respondentes. Outros 19,2% aguardaram entre 1 e 2 meses, enquanto 14,3% relataram uma espera entre 2 e 3 meses. Apenas 18,7% conseguiram o medicamento em um intervalo considerado mais oportuno, entre 1 semana e 1 mês.

Chama atenção que 18,1% afirmaram não ter conseguido o medicamento pelo SUS, mesmo após a entrega da documentação necessária, evidenciando falhas importantes na continuidade do cuidado. Casos de liberação em até uma semana foram raros (2,7%), reforçando que o acesso rápido é exceção, e não regra, no percurso terapêutico das pessoas com DII.

Esses dados indicam que, para a maioria dos pacientes, o acesso ao tratamento pelo SUS ocorre com atrasos incompatíveis com a necessidade clínica da doença, o que pode levar à piora dos sintomas, interrupções terapêuticas, maior risco de crises e uso de recursos próprios como estratégia emergencial.

## PLANOS DE SAÚDE: MAIOR AGILIDADE EM PARTE DOS CASOS, MAS ACESSO AINDA INCERTO

No caso da saúde suplementar, os dados revelam um cenário heterogêneo, marcado tanto por maior agilidade em parte dos casos quanto por atrasos e negativas relevantes. Metade dos respondentes (50,9%) informou não utilizar o plano de saúde para obtenção de medicamentos, seja porque o tratamento ocorre pelo SUS ou por outras vias.

Entre aqueles que utilizaram o plano, 20,0% conseguiram a liberação entre 1 semana e 1 mês, intervalo mais próximo do prazo preconizado pela ANS (até 21 dias). No entanto, 11,5% relataram esperar entre 1 e 2 meses, e 4,8% aguardaram mais de 3 meses. Além disso, 5,5% afirmaram não ter conseguido o medicamento pelo plano de saúde, indicando negativas administrativas mesmo após solicitação formal.

Embora, em média, os planos apresentem tempos de liberação menores que o SUS, os dados mostram que o acesso não é garantido e que atrasos e negativas continuam presentes, forçando parte dos pacientes a recorrer ao pagamento particular ou à judicialização para manter o tratamento.

## DESIGUALDADES TERRITORIAIS APROFUNDAM AS DIFICULDADES DE ACESSO PELO SUS

O Censo ALEMDII 2025 evidencia que o tempo de liberação de medicamentos pelo SUS varia de forma significativa conforme o território de residência, aprofundando desigualdades já conhecidas no acesso ao cuidado em Doença Inflamatória Intestinal.

Entre pessoas que vivem em capitais e regiões metropolitanas, observa-se maior proporção de liberações em prazos mais curtos: 27,7% relataram conseguir o medicamento entre 1 semana e 1 mês. Ainda assim, o cenário está longe de ser ideal, já que 16,9% aguardaram mais de 3 meses e 15,7% afirmaram não ter conseguido o medicamento pelo SUS.

No interior, a situação é mais crítica. Apenas 9,3% conseguiram o medicamento em até 1 mês, enquanto quase um terço dos respondentes (32,9%) aguardou mais de 3 meses para a liberação. Além disso, 20,6% relataram não ter conseguido acessar o tratamento pelo SUS, mesmo após a entrega da documentação necessária.

Esses dados indicam que, para quem vive fora dos grandes centros urbanos, o acesso ao tratamento pelo SUS tende a ser mais lento, incerto e vulnerável a interrupções. A demora na liberação compromete a continuidade do tratamento, aumenta o risco de agravamento clínico e frequentemente leva os pacientes a recorrerem a alternativas temporárias, como pagamento particular ou judicialização.

De forma integrada, os resultados mostram que o acesso ao tratamento medicamentoso em DII não depende apenas da prescrição correta, mas da capacidade do sistema de saúde de responder de forma oportuna, contínua e equitativa, considerando as desigualdades territoriais e os limites tanto do SUS quanto da saúde suplementar. Para as pessoas com DII, especialmente aquelas que vivem no interior, o tratamento muitas vezes se transforma em um percurso instável, marcado por atrasos, incertezas e sobrecarga individual.

### Implicações institucionais

Os achados deste capítulo evidenciam que o acesso ao tratamento em Doença Inflamatória Intestinal ainda depende de barreiras administrativas, territoriais e informacionais que comprometem a continuidade do cuidado e ampliam desigualdades, especialmente fora dos grandes centros. Diante desse cenário, a atuação da ALEMDII combina advocacy e educação em saúde, tanto por meio da participação ativa em consultas públicas, audiências e espaços regulatórios, quanto pela qualificação direta das pessoas com DII. O Programa de Navegação da ALEMDII integra essa estratégia ao orientar pacientes sobre direitos, fluxos, prazos e caminhos possíveis nos sistemas de saúde, fortalecendo a autonomia, reduzindo interrupções evitáveis de tratamento e transformando a experiência vivida em evidência para incidência política e defesa do direito ao acesso oportuno e equitativo ao cuidado.

# IMPACTOS DA D NA VIDA COTIDIANA, SOCIAL E EMOCIONAL

“A doença não afeta só o corpo. Ela interfere no trabalho, nas relações e até na forma como a gente se enxerga. Muitas vezes parece que preciso ser forte o tempo todo, mesmo quando estou exausta. Nem sempre me sinto compreendida, principalmente fora das consultas, quando o impacto da DII continua acontecendo no dia a dia.”

Pessoa com Doença de Crohn, mulher, 42 anos (idade calculada a partir do ano de nascimento informado no Censo ALEMDII 2025).



Viver com Doença Inflamatória Intestinal (DII) implica lidar com impactos que ultrapassam o controle dos sintomas físicos e se estendem de forma profunda à vida social, produtiva, emocional e relacional. As respostas do Censo ALEMDII 2025 evidenciam que a experiência com a DII é marcada por limitações contínuas, adaptações forçadas e desafios invisíveis, que afetam diferentes dimensões da vida de forma simultânea.

## A DII AFETA MÚLTIPLAS ÁREAS DA VIDA DE FORMA SOBREPONIDA

Quando questionadas sobre quais áreas da vida a DII mais afeta, as pessoas participantes relataram impactos amplos e não isolados. A área mais frequentemente mencionada foi a vida social, citada por 61,7% dos respondentes, indicando restrições na convivência, no lazer e na participação em atividades coletivas. Em seguida, aparecem o trabalho ou a carreira e a saúde mental, ambas apontadas por 53,7%, revelando o peso da doença sobre a vida produtiva e o bem-estar emocional.

Outras áreas também foram fortemente impactadas, como lazer e atividades físicas (50,2%), relacionamentos afetivos (25,4%), estudos (21,9%) e relações familiares (19,9%). Apenas 11,4% afirmaram não perceber impacto relevante da DII em nenhuma dessas áreas.

Esses dados indicam que a DII interfere de maneira transversal na vida das pessoas, afetando não apenas a capacidade física, mas também vínculos sociais, projetos de vida, autoestima e saúde emocional.

## SITUAÇÕES CONCRETAS DE PERDA, AFASTAMENTO E INSEGURANÇA

Os impactos relatados se materializam em situações práticas que atravessam o cotidiano. Entre as pessoas que responderam se já viveram determinadas situações por causa da DII, 67,4% afirmaram que já precisaram faltar ou se afastar do trabalho, e 63,5% relataram cancelamento de compromissos sociais.

A insegurança econômica também aparece de forma expressiva: 44,4% relataram medo de perder o emprego ou a renda, e 39,2% afirmaram ter tido prejuízo financeiro em decorrência da doença. Além disso, 42,3% disseram ter se sentido isoladas socialmente, e 41,8% deixaram de viajar ou participar de eventos por causa da DII. Mais de um terço (36,5%) relatou ter precisado mudar rotinas ou planos de vida.

Esses achados evidenciam que a DII impõe custos sociais e econômicos significativos, frequentemente absorvidos de forma individual pelos pacientes e suas famílias, sem suporte institucional adequado.

## REDES DE APOIO: FAMÍLIA, ASSOCIAÇÕES E O PAPEL DA ALEMDII

Diante desse cenário, o apoio recebido torna-se central para a sustentação do cuidado. A principal fonte de apoio relatada foi a família, mencionada por 76,6% dos participantes, seguida por amigos (52,7%). No entanto, chama atenção o papel relevante das associações de pacientes, citadas por 43,8% dos respondentes como fonte de apoio quando precisam, assim como o apoio entre outras pessoas com DII (39,3%).

Os profissionais de saúde foram citados como fonte de apoio por apenas 34,3% dos respondentes, e 9,5% afirmaram não encontrar apoio em lugar nenhum quando precisam, indicando situações de vulnerabilidade e isolamento.

Esses dados reforçam o papel da ALEMDII como espaço de acolhimento, troca de experiências, informação qualificada e construção de pertencimento, especialmente para pessoas que vivem fora dos grandes centros urbanos e enfrentam maior fragmentação do cuidado.

## APOIO EMOCIONAL EM SAÚDE: UMA LACUNA PERSISTENTE

Quando questionadas sobre o apoio emocional oferecido pelos profissionais de saúde, as respostas revelam um cuidado ainda incompleto. Apenas 35,2% afirmaram sentir apoio emocional de forma consistente. A maioria relatou que esse apoio ocorre apenas às vezes (44,7%), e 20,1% afirmaram não se sentir apoiadas emocionalmente pelos profissionais que as acompanham.

Na prática, isso significa que quase dois terços das pessoas com DII convivem com um cuidado em saúde que não contempla de forma adequada a dimensão emocional da doença, apesar do sofrimento psicológico, da ansiedade, do medo e da sobrecarga relatados ao longo do Censo.

Os dados do Censo ALEMDII 2025 mostram que a Doença Inflamatória Intestinal impacta profundamente a vida das pessoas em múltiplas dimensões, de forma contínua e cumulativa. O adoecimento não se limita ao corpo: ele reorganiza relações, trajetórias profissionais, renda, vida social e saúde mental.

A centralidade das redes informais de apoio e das associações de pacientes, combinada com a percepção limitada de apoio emocional no cuidado em saúde, evidencia a necessidade de modelos de atenção mais integrais, que reconheçam a DII como uma condição crônica com impactos sociais, emocionais e funcionais relevantes. Esses achados reforçam que cuidar da DII é também cuidar da vida, das relações e da dignidade das pessoas que convivem com a doença.

### Implicações institucionais

Os achados deste capítulo demonstram que a Doença Inflamatória Intestinal impacta de forma profunda e contínua não apenas a saúde física, mas também a vida emocional, social e laboral das pessoas, comprometendo vínculos de trabalho, produtividade e segurança financeira. Ao mesmo tempo, o apoio psicossocial e as orientações relacionadas ao trabalho ainda são insuficientes no sistema de saúde. Nesse cenário, a ALEMDII cumpre um papel estratégico ao oferecer acolhimento, grupos de apoio para troca de experiências, suporte psicológico e orientação sobre direitos, ajudando pessoas com DII a lidar com os efeitos da doença no cotidiano e na vida profissional. Os dados do Censo fortalecem a atuação de advocacy da Associação ao evidenciar a urgência de políticas públicas que reconheçam a DII como condição crônica com impacto funcional e ocupacional, incorporando o cuidado emocional, social e laboral como parte integrante do tratamento.

# CIRURGIAS E OSTOMIA

“Depois da cirurgia e da ostomia, precisei reaprender tudo: como cuidar do meu corpo, como sair de casa, como trabalhar. A doença já era difícil, mas a ostomia trouxe um impacto emocional muito grande no começo. Com o tempo, fui me adaptando, mas ainda enfrento olhares, insegurança e dificuldades para conseguir os materiais.”

Pessoa com Doença de Crohn, mulher, 42 anos  
(idade calculada a partir do ano de nascimento informado no Censo ALEMDII 2025)



Para uma parcela das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal, a trajetória de cuidado inclui a necessidade de intervenções cirúrgicas ao longo da vida. Essas cirurgias podem representar momentos de alívio clínico, mas também marcam rupturas importantes na experiência corporal, emocional e social dos pacientes. Quando associadas à ostomia intestinal, temporária ou definitiva, os impactos se ampliam, exigindo adaptações profundas na rotina, no autocuidado, nas relações sociais e no trabalho. Este capítulo analisa a ocorrência de cirurgias e ostomias entre os participantes do Censo ALEMDII 2025, buscando dar visibilidade a uma dimensão da DII que, embora não vivenciada por todos, atravessa de forma intensa a vida de muitas pessoas e demanda reconhecimento, suporte e políticas de cuidado adequadas.

## CIRURGIAS E OSTOMIA NA TRAJETÓRIA DAS PESSOAS COM DII

As cirurgias fazem parte da trajetória de uma parcela relevante das pessoas que vivem com Doença Inflamatória Intestinal (DII) e, em alguns casos, resultam na necessidade de ostomia, temporária ou definitiva. Embora não seja uma experiência vivida pela maioria, os dados do Censo ALEMDII 2025 mostram que a ostomia é uma realidade concreta e significativa, com impactos duradouros na vida cotidiana, no autocuidado e na saúde emocional das pessoas acometidas.

Entre os 208 participantes do Censo, 8% relataram já ter utilizado ou ainda utilizar bolsa de ostomia, enquanto 92% nunca vivenciaram essa condição. Em termos práticos, isso significa que aproximadamente oito em cada cem pessoas com DII que responderam ao levantamento já enfrentou a experiência da ostomia, evidenciando que se trata de uma sequela relevante das cirurgias relacionadas à doença e que precisa ser considerada nas políticas de cuidado integral..

Em conjunto, os dados do Censo ALEMDII 2025 evidenciam que a ostomia, embora vivenciada por uma minoria, representa uma experiência de alto impacto na trajetória das pessoas com DII. A existência de um grupo expressivo sem acompanhamento regular e a presença de falhas na orientação para o autocuidado indicam que o cuidado cirúrgico e o seguimento pós-operatório ainda não se organizam de forma plenamente integral e equitativa. A ostomia não é apenas um desfecho clínico, mas uma condição que exige reorganização da vida, adaptação emocional e suporte contínuo. Quando esse suporte não está garantido, o peso do cuidado recai novamente sobre o paciente, aprofundando vulnerabilidades já existentes, especialmente para quem vive fora dos grandes centros urbanos.

# CUIDAR DE SI TAMBÉM É TRATAMENTO

“Tem dias em que eu até quero me cuidar melhor, comer direito, fazer exercício, mas o corpo não acompanha. O cansaço é constante, mesmo quando a doença não está em crise.”

Pessoa com Doença de Crohn, mulher, 42 anos

(idade calculada a partir do ano de nascimento informado no Censo ALEMDII 2025)



Conviver com a Doença Inflamatória Intestinal vai muito além do uso de medicamentos e do acompanhamento médico periódico. Alimentação, atividade física, manejo da fadiga, escuta do próprio corpo e adaptação da rotina fazem parte do tratamento cotidiano, ainda que nem sempre sejam reconhecidos ou apoiados pelos serviços de saúde de forma estruturada.

Para muitas pessoas com DII, cuidar de si não é uma escolha simples ou um ideal abstrato, mas um exercício diário de negociação com limites físicos, sintomas imprevisíveis, cansaço persistente e falta de suporte especializado. Orientações nutricionais insuficientes, dificuldade para manter hábitos regulares e a convivência constante com a fadiga tornam o autocuidado um desafio concreto, especialmente em contextos de desigualdade territorial e acesso restrito a equipes multiprofissionais.

Este capítulo analisa como aspectos relacionados à alimentação, atividade física, energia e fadiga atravessam a vida das pessoas com DII que participaram do Censo ALEMDII 2025, evidenciando que o cuidado consigo mesmo precisa ser compreendido como parte integrante — e não acessória — do tratamento da doença.

## CUIDADOS DE SAÚDE

Os dados do Censo ALEMDII 2025 evidenciam que o cuidado com a Doença Inflamatória Intestinal vai muito além do uso de medicamentos e do acompanhamento médico. Alimentação, atividade física, manejo da fadiga e energia para as atividades do dia a dia aparecem como dimensões centrais da experiência com a doença, frequentemente atravessadas por limitações estruturais, ausência de apoio especializado e impactos diretos sobre o trabalho e a vida cotidiana.

O **acompanhamento nutricional**, por exemplo, ainda não se consolida como parte estruturante do cuidado em DII. Apenas **28% das pessoas relataram receber orientação nutricional regular**. Esse dado é especialmente relevante em uma condição em que a alimentação está diretamente associada ao controle dos sintomas, à prevenção de deficiências nutricionais e à qualidade de vida e 63% relatam fazer o que podem mas com restrições ou relatam dificuldades para se alimentarem bem.

A prática de **atividade física** também aparece como um desafio. **Apenas 30% dos participantes relataram realizar atividade física regularmente**. A maior parte afirmou praticar apenas às vezes (38%) ou não conseguir realizar atividade física devido às limitações impostas pela doença (27%). Esses dados dialogam diretamente com a presença de fadiga e indisposição persistentes, que se configuram como um dos achados mais marcantes do Censo.

Quase nove em cada dez participantes (**88%**) **relataram sentir cansaço ou fadiga** frequente, sendo que 53% afirmaram sentir fadiga de forma constante e 35% relataram esse sintoma de maneira recorrente. Esse cansaço crônico impacta de forma direta a capacidade de manter atividades físicas, a produtividade no trabalho, a vida social e até mesmo o autocuidado, criando um ciclo de desgaste físico e emocional difícil de romper.

Quando perguntadas diretamente sobre **energia e disposição para as atividades do dia a dia**, apenas **20% relataram sentir-se dispostas de forma consistente**. Para a maioria, a energia aparece de forma intermitente (51%) ou está ausente na maior parte do tempo (24%). Esses dados reforçam que a DII impõe limitações funcionais contínuas, mesmo fora dos períodos de crise mais intensa, afetando a capacidade de trabalhar, estudar, cuidar da casa, se exercitar e participar da vida social.

O conjunto desses achados revela que o autocuidado, na prática, não depende apenas da vontade individual, mas de condições concretas de acesso a orientação profissional, suporte multiprofissional e reconhecimento institucional das limitações impostas pela doença. A ausência de acompanhamento nutricional estruturado, a dificuldade de manter atividade física e a convivência constante com fadiga e indisposição contribuem para impactos diretos na vida produtiva, na renda e na permanência no trabalho, especialmente em contextos de baixa flexibilidade laboral.

# PARTICIPAÇÃO SOCIAL, INFORMAÇÃO E APROXIMAÇÃO COM A ALEMDII

“Eu nunca tinha ouvido falar em consulta pública ou nesses espaços onde decidem sobre medicamentos. A gente só descobre quando o remédio falta ou quando dá problema. Depois que conheci a ALEMDII, comecei a entender que existem caminhos, que dá para aprender e tentar participar. Ainda é tudo muito distante, mas saber que não estou sozinha já muda muita coisa.”

Pessoa com Doença de Crohn, mulher, 42 anos (idade calculada a partir do ano de nascimento informado no Censo ALEMDII 2025).



Os dados do Censo ALEMDII 2025 mostram que a participação das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal em espaços formais de decisão em saúde ainda é limitada, mas coexistem com um interesse expressivo em informação, aprendizado e engajamento coletivo.

## CUIDADOS DE SAÚDE

Os dados do Censo ALEMDII 2025 mostram que a **participação das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal em espaços formais de decisão em saúde ainda é limitada, mas coexistem com um interesse expressivo em informação, aprendizado e engajamento coletivo.**

Quando perguntadas sobre o conhecimento de instâncias e processos de decisão em saúde (como CONITEC, PCDT, Rol de Procedimentos da ANS e consultas públicas) **29% dos respondentes afirmaram não conhecer nenhum desses espaços.** Entre os que relataram algum nível de conhecimento, a familiaridade é fragmentada e parcial, concentrando-se principalmente em termos como “consulta pública” (15%) e “Rol de Procedimentos da ANS”, geralmente combinados com outros conceitos. O conhecimento mais técnico e estruturado dos processos regulatórios aparece restrito a uma parcela menor dos participantes, indicando que esses espaços ainda são pouco acessíveis do ponto de vista da linguagem, da divulgação e da aproximação com a realidade dos pacientes.

Essa limitação de conhecimento se reflete também na participação prática. **66% dos respondentes relataram nunca terem participado de consultas públicas, audiências públicas ou instâncias semelhantes relacionadas a medicamentos ou políticas de saúde,** evidenciando que a maioria das pessoas com DII ainda permanece distante dos espaços formais onde decisões que impactam diretamente seu tratamento são tomadas.

**Em contraste com essa baixa participação,** os dados revelam **alto interesse em aprender e se informar.** Quando questionados se gostariam de aprender mais sobre como participar dessas decisões, a ampla maioria 78% respondeu afirmativamente, demonstrando disposição para compreender os processos, adquirir informação e se engajar de forma mais qualificada na defesa de seus direitos. Esse dado reforça que a barreira não está na falta de interesse, mas na ausência de estratégias acessíveis de formação, tradução do conhecimento técnico e estímulo à participação social.

No que se refere à relação com a ALEMDII, observa-se forte abertura para aproximação e construção comunitária. Mais de 90% dos respondentes manifestaram interesse em receber conteúdos educativos da Associação, indicando que a ALEMDII é percebida como uma fonte legítima de informação, acolhimento e apoio. Além disso, uma parcela expressiva demonstrou desejo de se aproximar mais da comunidade e participar de forma ativa, seja por meio de ações educativas, trocas de experiência ou engajamento voluntário.

Os relatos espontâneos deixados pelos participantes reforçam essa dimensão. Mesmo sem caráter estatístico, eles expressam sentimentos recorrentes de invisibilidade, dificuldade de convivência com a doença, impacto emocional prolongado e, ao mesmo tempo, reconhecimento da importância de espaços coletivos de apoio e escuta. Muitos relatos destacam a solidão do percurso com a DII e a relevância de encontrar outras pessoas que compartilham experiências semelhantes.

Em conjunto, os dados indicam que, embora a participação social institucional das pessoas com DII ainda seja baixa, existe um potencial significativo de mobilização, aprendizado e engajamento, especialmente quando mediado por associações de pacientes. O Censo ALEMDII 2025 evidencia que fortalecer estratégias de educação em saúde, formação para participação social e aproximação com os processos decisórios é um caminho central para transformar interesse em participação efetiva e ampliar a representatividade das pessoas com DII nas políticas públicas que impactam diretamente suas vidas.

A ALEMDII nasceu para estar onde ninguém estava.  
Para transformar a dor invisível em cuidado visível.  
Para fazer da informação uma ponte.

**Há 10 anos, caminhamos com quem convive com  
Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa.**



A ALEMDII agradece aos investidores sociais que tornaram possível a realização do Censo ALEMDII 2025, contribuindo para a produção de evidências qualificadas e para o fortalecimento da agenda de políticas públicas em Doença Inflamatória Intestinal no Brasil.

:

## **Investidores Sociais:**

**Johnson & Johnson**

