

Guia dos Pais

Um futuro sem doença de Crohn e Colite Ulcerosa



APD 

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO

A **Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino** (Colite Ulcerosa e Doença de Crohn) é uma organização voluntária, sem fins lucrativos, que tem como objectivos:

- a. O aconselhamento e apoio a pessoas que sofrem de doença de Crohn ou Colite Ulcerosa;
- b. A melhoria e o alargamento dos cuidados médicos ambulatoriais;
- c. A difusão de informação ao público sobre esta doença;
- d. A promoção da investigação sobre as causas e o tratamento desta doença;
- e. A cooperação com a classe médica, pessoal de enfermagem, indústria farmacêutica, serviços e entidades publicas.

Esperamos que esta brochura o ajude a compreender estas doenças e o torne um membro activo da nossa associação.



Guia dos Pais

O que é a doença de Crohn e a Colite Ulcerosa?

A doença de Crohn é uma doença inflamatória do aparelho gastrointestinal. A superfície interior do intestino fica ferida, semelhante a pele traumatizada. A inflamação da doença de Crohn geralmente estende-se a toda a espessura da parede intestinal. A parte terminal do intestino delgado (íleo), e o intestino grosso (cólon) são os mais envolvidos.

A doença de Crohn pode afectar qualquer parte do tubo digestivo, desde a boca até à pele à volta do ânus. A Colite Ulcerosa é o outro tipo de doença inflamatória intestinal (DII), termo que engloba ambas as patologias. A inflamação intestinal da Colite Ulcerosa é semelhante à do Crohn, mas difere em vários factores.... Ao contrário da doença de Crohn a Colite Ulcerosa atinge apenas o cólon e o recto podendo o envolvimento ser total ou parcial. Ocasionalmente apenas o recto está inflamado. Na Colite Ulcerosa apenas a superfície interna da parede intestinal está envolvida e não toda a espessura da parede como acontece na doença de Crohn.

Apesar das diferenças entre a doença de Crohn e a Colite Ulcerosa ambas as formas de doença inflamatória intestinal causam sintomas semelhantes. Os sintomas surgem porque o intestino afectado não funciona convenientemente.

Uma vez que os alimentos são digeridos e absorvidos no intestino delgado, a sua inflamação resulta em má absorção, isto é, perda de nutrientes nas fezes. Estes nutrientes não absorvidos transportam água com eles tornando as fezes menos consistentes (diarreicas). A função principal do intestino grosso é a reabsorção da água e de alimentos durante a digestão. Quando o intestino grosso está inflamado não pode absorver adequadamente a água, resultando em dejectões diarreicas. Assim ambas as doenças podem causar diarreia. A inflamação pode ainda causar dor abdominal, perda de apetite e perda de peso. Os sintomas podem surgir gradualmente ou subitamente.

Quais são os sintomas típicos da Colite Ulcerosa e da doença de Crohn?

A maioria dos jovens com Colite Ulcerosa apresentam fezes diarreicas com sangue, dores abdominais tipo cólica e com necessidade urgente de evacuar.

Os sintomas variam, alguns jovens com Colite Ulcerosa têm pequenas dejeções diarreicas mas podem ter só hemorragia rectal, com cólicas ocasionais. A diarreia pode surgir lentamente ou subitamente e algumas crianças podem acordar com necessidade de defecar com urgência.

Na doença de Crohn a dor abdominal e diarreia são os sintomas mais precoces e frequentes. A presença de sangue nas fezes é mais rara. A perda de apetite e de peso, com atraso de crescimento são comuns. Outros sinais de doença de Crohn são a dor anal, pregas cutâneas extra, na região anal e fistulas anais, que são pequenas aberturas por onde pode surgir pús.

Ambas as doenças podem ter sintomas como lesões cutâneas ou da mucosa oral e dores articulares com ou sem sinais inflamatórios locais.

Quão comum é a DII?

Estima-se que na U.E. podem existir cerca de 1 milhão de pessoas com DII. Homens e mulheres são igualmente afectados, pode atingir todas as idades, mas é mais frequente em jovens. Adolescentes e jovens adultos entre os 15 e os 35 anos são os mais frequentemente atingidos.

A Colite Ulcerosa e o "Cólon Espástico" são a mesma doença?

Não. O "Cólon Espástico" é um termo incorrectamente usado para descrever uma desordem denominada síndrome do cólon irritável. Uma criança com esta desordem pode ter diarreia e dor que simula a DII. O síndrome do cólon irritável não causa inflamação intestinal e não tem qualquer relação com a doença de Crohn ou a Colite Ulcerosa.

O que causa a DII?

Os investigadores desconhecem a causa desta doença. Pensava-se que a tensão, a ansiedade ou a dieta causava a doença inflamatória intestinal. Actualmente sabe-se que estas doenças não são causadas por stress emocional ou comida, nem são contagiosas. A investigação demonstrou que o sistema imunitário na parede intestinal não funciona adequadamente numa pessoa com DII. Normalmente o sistema imune intestinal protege o tubo digestivo contra substâncias estranhas incluindo produtos da digestão dos alimentos e microorganismos como as bactérias. Pessoas com DII parecem ter um sistema imunitário hiperactivo que não "desliga" de forma apropriada após ter sido activado, por um microorganismo ou outro factor. Nesta situação a parede intestinal pode ser destruída pelo próprio sistema imune, de forma ligeira ou grave.

Que testes são usados para diagnosticar a DII?

Não existe um único teste para identificar a doença de Crohn ou a Colite Ulcerosa. Para além da história clínica e observação física, os doentes têm de ser submetidos a análises de sangue, radiografias com bário, endoscopia digestiva alta e colonoscopia. As análises laboratoriais são realizadas para pesquisar anemia (diminuição do número de glóbulos vermelhos), ou elevado número de glóbulos brancos (inflamação). Outros testes podem ser feitos para pesquisar inflamação no intestino ou noutra local, como a velocidade de sedimentação e a proteína C-reativa. Testes analíticos adicionais incluem determinação de desequilíbrios nutricionais e para evidência de efeitos secundários da medicação instituída. As radiografias baritadas incluem séries do tubo digestivo superior e intestino delgado e séries do tubo digestivo baixo (cólon e recto), também denominado de "clister opaco". Durante as séries do tubo digestivo alto, o bário é engolido para que seja possível visualizar o aparelho digestivo superior na radiografia. Durante o clister opaco o bário é introduzido no recto para permitir visualizar o cólon na radiografia. Áreas de edema, estenose, ou outros sinais de inflamação intestinal são identificadas. A série gastrointestinal alta é feita com o estômago vazio, isto é com o doente em jejum. Para realizar o clister opaco tem de ser feita uma dieta líquida e com toma de laxantes, um ou dois dias antes para preparar e limpar o intestino grosso. A endoscopia é o teste em que um tubo com câmara é introduzido na boca, para visualizar o tubo digestivo superior (endoscopia digestiva alta) ou no ânus para

visualizar o cólon (colonoscopia). O doente deve estar em jejum para realizar a endoscopia digestiva alta.

A colonoscopia é feita de forma semelhante à endoscopia. Um a dois dias antes, o doente tem de fazer uma dieta líquida e tomar laxantes para ser possível visualizar as paredes do intestino grosso. Para além de ser visualizada a inflamação é possível realizar biopsias (retirar pequenos pedaços de tecido), quer durante a endoscopia alta quer na colonoscopia. As biopsias são observadas no microscópio para ver anomalias não visualizadas a olho nu.

Estas matérias devem ser discutidas com o médico no caso de existirem dúvidas ou preocupações. O tipo de radiografia ou endoscopia a realizar depende em parte dos sintomas e se há suspeita de doença de Crohn ou de Colite Ulcerosa. O diagnóstico de DII é dificultado pela tendência de estas doenças imitarem outras condições. Assim o diagnóstico correcto pode levar algum tempo. Estão a decorrer investigações para desenvolver testes sanguíneos que possam distinguir doença de Crohn, da Colite Ulcerosa.

A DII é hereditária?

Sabe-se que estas doenças tendem a existir em vários elementos da mesma família. Estudos demonstraram que 15 a 20 % dos doentes podem ter um parente próximo com uma destas doenças. No entanto não existe um padrão de hereditariedade familiar. Os investigadores estão a trabalhar para identificar genes que influenciam a tendência para desenvolver DII.

Será que as crianças podem ficar curadas?

Não. A doença de Crohn e Colite Ulcerosa são consideradas doenças crónicas que persistem durante toda a vida. No entanto muitas crianças e adultos têm longos períodos de remissão (sem sintomas). Alguns tem apenas sintomas ligeiros e muitos respondem bem à terapêutica, independentemente dos sintomas iniciais serem ligeiros ou graves. Ocasionalmente uma criança com Colite Ulcerosa pode ficar tão doente que pode ser necessária a remoção cirúrgica de todo o cólon, incluindo o recto. Esta intervenção cirúrgica é curativa para a Doença. O mesmo não se passa na doença de Crohn, a qual se caracteriza por poder reaparecer no intestino "normal". No Crohn faz-se a remoção de regiões de intestino irreversivelmente doente. Apesar de esta cirurgia não ser curativa pode permitir vários anos de remissão sem necessidade de terapêutica medicamentosa.



Que medicações são usadas para tratar a doença de Crohn e a Colite Ulcerosa?

Frequentemente são usados os mesmos fármacos para o tratamento de ambas as doenças. Vários tipos podem ser usados. O primeiro tipo de fármaco usado é o que contém 5-ácido aminosalicílico (5-ASA), os mais conhecidos são a sulfasalazina e a messalazina. Fármacos que contêm messalazina reduzem a inflamação no intestino do mesmo modo que a aspirina reduz em outras zonas do organismo, como por exemplo nas articulações (artrite). Agentes contendo messalazina como a Salofalk®, Asacol® e Pentasa® são frequentemente iniciados quando os sintomas são moderados a ligeiros e sobretudo na Colite Ulcerosa. Também são prescritos quando os sintomas são mais graves, por via oral ou rectal, na forma de enema, supositório ou espuma. Outro tipo de fármacos usados são os corticosteróides. São frequentemente iniciados quando os sintomas são mais graves, por via oral ou endovenosa, se necessário. A prednisona é um corticóide oral que é prescrito frequentemente. A prednisona e fármacos similares são como a cortisona, hormona formada na glândula suprarrenal, que têm efeitos anti-inflamatórios poderosos. A prednisona é pelo menos 5 vezes mais potente que a cortisona natural produzida pelo organismo. O fármaco em doses elevadas é prescrito no início da DII e durante os períodos de agudização. Os corticosteróides estão disponíveis para uso rectal sob a forma de enemas, supositórios ou espumas. Os corticosteróides rectais são úteis quando a doença envolve a parte inferior do intestino grosso.

A terceira classe de fármacos para a DII é os imunossupressores ou imunomoduladores. Fármacos deste tipo inibem directamente o sistema imune que provoca a lesão intestinal. A azatioprina (Imuran®), 6-mercaptopurina (6-MP, Purinethol®), ciclosporina e metotrexato são imunossupressores. Geralmente são fármacos iniciados quando a doença é persistente e grave. O seu principal benefício pode ser a redução ou eliminação da dependência de corticóides. No entanto, pode levar 6 semanas a 6 meses para alguns deles começarem a funcionar.

Fármacos que também podem ser benéficos são os antibióticos. O mais usado é o metronidazol (Flagyl®), que é útil no tratamento das complicações perianais da doença de Crohn, como as fístulas. Os antibióticos podem ser importantes quando existe extensão da inflamação intestinal para o abdómen, em particular os abscessos. Os abscessos são bolsas de líquido que contêm bactérias e que podem acumular fora da parede intestinal. Ocorrem mais frequentemente na doença de Crohn do que na Colite Ulcerosa. A 5ª forma terapêutica é a dieta. Alterar a dieta não é propriamente um fármaco, mas pode ter o mesmo efeito prático. Uma terapêutica dietética pode incluir o consumo de uma fórmula, pela boca ou através de um tubo. Pode ainda significar receber alimentação através de uma via endovenosa, também denominada de nutrição parentérica total. Dietas especiais ou nutrição parentérica podem ser usadas, particularmente na doença de Crohn, quando a terapêutica farmacológica foi ineficaz ou se associou a demasiados efeitos secundários.

A mais recente classe de fármacos para o tratamento da DII é constituída pelos "Biológicos". Estes, ao contrário dos medicamentos "clássicos", não são produtos químicos mas, tal como o seu nome indica, biológicos, ou seja, compostos semelhantes aos produzidos pelos seres vivos, podendo tratar-se de proteínas, genes ou anticorpos.

No caso da DII e na Europa estão aprovados 2 agentes, o infliximab para a Doença de Crohn e Colite Ulcerosa e o adalimumab para a doença de Crohn.

Estes medicamentos foram testados em vários estudos para que fosse possível provar a sua eficácia e ao mesmo tempo testar a sua segurança. De um modo geral revelaram-se medicamentos eficazes, permitindo tratar pessoas com doença de Crohn (infliximab e adalimumab) e Colite Ulcerosa (infliximab) que não respondiam aos tratamentos previamente existentes ou nas quais estes provocavam efeitos secundários inaceitáveis. O seu uso mais precoce, e não apenas quando as restantes terapêuticas falharam, encontra-se actualmente em análise.

Têm, como todos os medicamentos, efeitos secundários que é necessário conhecer e ter em conta aquando da sua utilização, os quais deverão ser discutidos com o médico assistente. A vasta experiência recolhida até ao momento parece indicar tratar-se de medicamentos seguros, devendo no entanto reconhecer-se que em termos temporais representam o tipo de tratamento em que existe um menor recuo, sendo por isso necessário continuar a sua monitorização.

Quais os principais efeitos secundários dos medicamentos usados na DII?

Todos os medicamentos podem ter efeitos secundários e a medicação para a DII não é excepção. A sulfasalazina causa ocasionalmente náuseas, dores de cabeça, anemia e outras alterações sanguíneas, lesões cutâneas, ou diarreia. Alguns, mas nem todos estes efeitos podem ser reduzidos, quando o fármaco é dado em doses menores inicialmente, aumentando progressivamente até à dose recomendada. Os médicos vigiam o aparecimento de efeitos secundários e decidem se devem ser continuados, reduzidos, ou substituídos por outro medicamento.

Corticoides como a prednisona podem causar facies arredondada, acne, aumento do apetite e do peso e podem interferir com o crescimento. Podem causar perda do cálcio ósseo, que se tornam mais susceptíveis às fracturas. Efeitos secundários adicionais incluem o aparecimento de diabetes e tensão alta. Doentes sob corticoterapia prolongada devem ser observados por um oftalmologista periodicamente, por poderem causar cataratas e glaucoma. A prednisona também pode interferir com a capacidade de o organismo se defender das infecções. Se a sua criança desenvolve uma infecção, especialmente a varicela, você deve informar o médico. Os efeitos secundários da prednisona diminuem quando a dose é reduzida e geralmente desaparecem quando esta é descontinuada. A hipertensão arterial pode ser prevenida por uma dieta pobre em sal. Na maioria dos casos a prednisona e corticoides similares podem ser administrados com segurança, sob supervisão apertada e assim os efeitos secundários não são tão assustadores como podem parecer. A prednisona mantém-se um fármaco valioso no tratamento da DII.

Outro efeito importante da prednisona é que coloca a glândula suprarrenal "a dormir". Estas glândulas podem sentir se existe cortisona ou prednisona em circulação. Quando a prednisona é ingerida diariamente, a glândula suprarrenal responde diminuindo

a sua actividade. Após ter sido desligada, demora algum tempo até a glândula voltar a funcionar e produzir cortisona novamente. Quanto mais tempo tomar cortisona, mais tempo demora a voltar a produzir cortisona. Por isso a prednisona tem de ser reduzida gradualmente. O médico do seu filho deve ser notificado se infecções, cirurgia, operações dentárias, ou acidentes surgirem, porque as situações de stress podem aumentar a necessidade de aumentar temporariamente a prednisona.

Efeitos secundários a longo termo de outros fármacos usados na DII, são menos conhecidos, por não serem usados há tanto tempo quanto os corticóides e agentes que contêm messalazina. A azatioprina e a 6-mercaptopurina podem causar náuseas, uma diminuição do número de glóbulos vermelhos e brancos, irritação do pâncreas (pancreatite) e do fígado (hepatite).

O metronidazol pode causar náuseas e desconforto abdominal, um gosto metálico na boca, tremor das mãos e pés, e pode escurecer a urina. Todos estes agentes causam tumores em animais de laboratório, mas em dosagens muito superiores às usadas nas pessoas com DII.

A terapêutica para a DII está num estado de mudança constante. Novas formas de fármacos estão a ser introduzidos e testados a todo o momento. De facto você e o seu filho com DII podem um dia ser convidados para participar na avaliação de um destes agentes.

Qual o papel da cirurgia no tratamento da doença de Crohn e Colite Ulcerosa?

Na doença de Crohn a cirurgia é necessária quando a medicação já não controla os sintomas ou quando existe uma obstrução intestinal ou outra complicação não controlável com a medicação. Em alguns casos, um segmento intestinal irreversivelmente doente é removido e os dois topos de intestino saudável são unidos. Isto denomina-se ressecção e anastomose. Apesar de esta intervenção permitir alguns anos com a doença em remissão, não é considerada cura para a doença de Crohn, porque a doença pode voltar perto ou no local da anastomose.

Para a Colite Ulcerosa, a remoção cirúrgica de todo o cólon e recto (proctocolectomia) é cura permanente. Durante este procedimento é criada uma abertura artificial na parede anterior do abdómen ao qual o intestino delgado que sobra é ligado – ileostomia. A ileostomia drena o conteúdo fecal para um pequeno saco que é ligado à parede abdominal com um adesivo especial. Na mesma cirurgia ou em outra intervenção cirúrgica a parte terminal do intestino delgado é ligado à abertura

anal, denominado anastomose ileoanal. Quando esta anastomose tiver cicatrizado, a ileostomia abdominal é encerrada, e a evacuação das fezes é feita pela via normal, através do ânus. Infelizmente este procedimento não funciona na doença de Crohn pela probabilidade de surgir intestino doente na área de ligação ao ânus.

Na doença de Crohn e na Colite Ulcerosa os hábitos alimentares são importantes?

Uma boa nutrição é essencial em qualquer doença, mas especialmente em doenças como a DII, onde a redução do apetite, problemas digestivos e diarreia são típicos. Uma nutrição adequada é uma parte vital do tratamento. A ingestão de sal deve ser limitada durante a terapêutica com corticosteróides, porque o sal agrava a retenção de líquidos.

Ocasionalmente o ileo está gravemente inflamado, tornando a passagem limitada. Nesta situação uma dieta pobre em fibras pode ser útil. Devem ser evitadas comidas ricas em fibra. Alguns adultos e crianças têm cólicas e diarreia quando consomem produtos lácteos, pela incapacidade de digerir o açúcar do leite (intolerância à lactose). Um nutricionista pode planear uma dieta pobre em fibras, em sódio, e em lactose quando for necessário. Na prática não são necessárias grandes modificações na dieta, para a maioria dos doentes com DII.

Algumas vitaminas ou alimentos especiais podem ser úteis?

Algumas crianças apresentam deficiência de algumas vitaminas e minerais, por exemplo de vitamina B12, de ácido fólico, de vitamina C, de ferro, de cálcio, de zinco e de magnésio. O médico do seu filho pode identificar e corrigir estas deficiências com suplementos. A maioria dos investigadores pensam que uma alimentação adequada com a possibilidade de a criança comer praticamente tudo aquilo de que gosta é a primeira prioridade e pode prevenir outros problemas.

Para crianças que têm problemas de alimentação, estão disponíveis dietas líquidas completas, que podem ser usadas isoladamente ou em associação à alimentação regular. A decisão de usar uma destas preparações deve ser feita de acordo com o médico assistente da criança.

Outra forma de obter calorias extra é o uso de infusões líquidas contínuas durante a noite. Enquanto a criança dorme a infusão é introduzida através de um tubo que passa pelo nariz até ao estômago. Isto é feito em casa durante vários meses.

Viver com uma doença crónica como a Colite Ulcerosa ou a doença de Crohn pode causar problemas emocionais?

Pode. Pessoas diferentes lidam com problemas físicos crónicos de diferentes maneiras. Algumas pessoas parecem ter menor reacção emocional. Outras experienciam stress emocional quando desenvolvem uma doença incurável, como a DII, a diabetes ou a asma. Uma doença crónica é uma ameaça ao bem-estar e segurança de uma pessoa. Sinais de ansiedade, insegurança e dependência podem desenvolver-se. Estas reacções são uma resposta à doença e não a sua causa.

A maioria das crianças apresenta alguma ansiedade em resposta à sua doença. O suporte emocional fornecido pelos profissionais de saúde é frequentemente satisfatório. Quando há indicação de um distúrbio emocional mais grave, como a perda de vontade de comparecer nas aulas, isolamento social, ou outros indicadores de incapacidade de reacção, a consulta com um especialista, psiquiatra, psicólogo pode ser útil.

A família ou as próprias crianças vivem sentimentos de culpa, por terem a doença, por causa de acções anteriores que possam ou não ter realizado?

Sim. É natural que as pessoas se sintam culpadas, mas não existe qualquer base científica para a possibilidade de a DII ser causada por factores psicológicos. Não existe razão para uma criança afectada ou qualquer outro membro da família se sinta culpado por causar a doença.

Eu como pai, posso fazer coisas que piorem a situação? o que posso fazer para preveni-lo?

Não existe nada que possa ter feito como pai que possa ter causado a doença do seu filho. No entanto, uma doença crónica pode tornar os pais super protectores em relação ao seu filho afectado. Isto é natural e uma quantidade certa de protecção é essencial para o bem-estar da criança. Assim que a criança tenha idade suficiente deve ser encorajada a ser independente e responsável pelas suas rotinas médicas, como tomar medicação ou chamar o médico quando for necessário.

A doença pode tornar-se fonte de tensão entre o pai e a criança quando surge numa idade em que a independência é uma assunto muito importante. Em particular os pais podem ficar alarmados quando o seu filho perde peso ou come inadequadamente. As crianças e os adolescentes necessitam de falar sobre os seus medos e sobre as mudanças que ocorrem nos seus corpos consequência da doença ou do tratamento. Você e a sua criança devem discutir abertamente as suas preocupações com o seu médico.

Como posso saber que o meu filho não está a crescer correctamente?

Atraso no crescimento pode ocorrer em crianças, quando a doença tem início antes da puberdade. Sinais de atraso de crescimento são um peso e uma altura abaixo do valor esperado para a idade. A criança pode notar que é mais baixa que as outras crianças da sala de aula, e os pais podem notar que o tamanho dos sapatos, luvas e casacos permanece o mesmo durante um longo período de tempo.

O médico pode marcar o crescimento numa tabela de crescimento num intervalo de 6 a 12 meses. A tabela vai demonstrar a taxa de crescimento da criança, em comparação com a média para a sua idade. Esta técnica é simples e o pediatra pode demonstrar aos pais como podem monitorizar o crescimento dos filhos, usando estas tabelas. Um pai alerta é frequentemente o primeiro a notar estas alterações no desenvolvimento da criança. Outros sinais de atraso de crescimento são o atraso de desenvolvimento ósseo, que pode ser medido pela radiografia e o atraso na puberdade em relação ao habitual para a família.

E o início da puberdade? A minha criança vai ser normal?

Apesar de eventualmente se verificar um atraso na puberdade em vários anos por causa da DII, a maioria dos adolescentes atinge a maturidade e funcionam normalmente. Alguns continuam a crescer em altura até aos vinte anos, após o início da puberdade e após os seus pares terem parado de crescer. Muitos atingem a sua altura "normal" desta maneira.

Quanta informação devo dar ao meu filho acerca da doença?

A sua criança ou o adolescente provavelmente indicará qual a quantidade de informação que deseja saber acerca da doença. Deve encorajar o seu filho a colocar questões e discutir dúvidas e preocupações com os profissionais de saúde. O médico pode lidar melhor com a doença, se conseguir dialogar com a criança. Algumas crianças sentem-se melhor se souberem os factos. Uma jovem adolescente disse à sua mãe que podia encarar melhor a cirurgia, sem sentir pânico, porque a mãe lhe falou acerca da doença e sobre o que ia acontecer durante a cirurgia. Por outro lado, provavelmente não é boa ideia discutir com a criança as várias complicações da doença inflamatória intestinal, a maioria das quais, nunca ocorre.

Como as crianças lidam com a DII?

Deve-se encorajar as crianças e os adolescentes a encontrar maneiras práticas de lidar com a doença na escola. Podem aprender onde se encontram as casas de banho mais próximas e podem trazer consigo roupa interior extra.

Quando a criança está menos atenta é necessário determinar se a doença está em actividade, se está deprimida ou com outros problemas emocionais.

Os professores e os amigos do meu filho devem ser informados acerca da doença?

A sua criança deve decidir se quer dizer aos seus amigos acerca da doença. Pode ser difícil de explicar o tipo de doença e as crianças podem ser cruéis com alguns assuntos. Assim, a sua criança pode decidir proteger-se não falando aos amigos acerca do problema. Você não deve interferir com estes desejos. No entanto se existirem muitas hospitalizações ou ausências frequentes da escola, os professores ou os administradores da escola devem ser informados acerca da doença. As brochuras educacionais da APDI, especialmente a "doença de Crohn e Colite Ulcerosa: Guia do professor", pode ser útil. Estas explicações podem tornar mais fácil a vida da criança quando esta necessita de ir várias vezes à casa de banho ou precisa de se ausentar da escola por longos períodos. As necessidades educacionais devem ser mantidas e se necessário deve ser providenciado um apoio especial. O sistema escolar deve trabalhar em conjunto com os pais, para assegurar a educação contínua da criança.

Manter as linhas de comunicação abertas entre você, a equipa médica do seu filho e a escola é a chave para evitar dificuldades maiores.

Uma criança com DII deve participar nos desportos?

Os jovens com DII devem ser activos. Geralmente não existe razão para não participar nos desportos se a doença está sob controlo. Pode ser necessária limitação se os esforços pesados causarem fadiga ou agravarem a dor abdominal, a fadiga, a artrite, ou os outros sintomas. Para além disso a terapêutica prolongada com doses elevadas de corticosteróides pode tornar os ossos mais susceptíveis de fracturar, durante desportos de contacto, como o futebol e a luta. Nestas circunstâncias um programa de exercícios modificado pode ser a resposta.

É possível ter uma vida normal, tendo uma DII?

Provavelmente esta é a questão mais importante. Apesar de a doença de Crohn e a Colite Ulcerosa serem doenças crónicas, não são consideradas doenças fatais. A maioria das pessoas com DII continua a ter uma vida útil e produtiva, apesar de, por vezes, necessitarem de tomar medicação regularmente ou de estar hospitalizadas de tempos a tempos. Em muitas pessoas com DII a doença tem exacerbações que requerem aumento temporário da terapêutica farmacológica ou uso de terapêuticas adicionais, entre estas exacerbações. Muitas pessoas estão bem e sem sintomas.

Apesar de não existir cura médica para a doença de Crohn ou para a Colite Ulcerosa, verificam-se progressos importantes no conhecimento da causa e do mecanismo da inflamação que permitem antever para um futuro breve a cura da doença.





Glossário

ABCESSO – Coleção de pús localizada, que se pode formar na cavidade abdominal ou na área rectal em pessoas com doença de Crohn.

5 – ÁCIDO AMINOSALICILICO (5-ASA) – O componente activo da sulfasalazina, conhecido como messalazina.

ÁCIDO FÓLICO – Uma das vitaminas responsáveis pela manutenção de glóbulos vermelhos. A deficiência de ácido fólico pode ocorrer na DII, especialmente se os doentes tomarem sulfasalazina, e pode ser corrigida tomando suplementos orais desta vitamina.

ANASTOMOSE ILEOANAL – Nova operação para a Colite Ulcerosa, na qual um tubo rectal é retido após a colectomia. A camada interna do recto é retirada e é feita uma bolsa com o ileum, ligada directamente ao ânus. Esta operação também é conhecida como operação "Parks".

ANEMIA – Quantidade de hemoglobina nos glóbulos vermelhos do sangue inferior ao normal.

ARTRALGIA – Dor nas articulações, frequente nas pessoas com DII.

ARTRITE – Inflamação de uma articulação, acompanhada de dor, inchaço, calor ou rubor. Em alguns casos existem alterações estruturais.

ASACOL® – Ver messalazina.

AZATIOPRINA – Um fármaco imunossupressor, por vezes usado no tratamento da doença de Crohn que não responde a outros medicamentos. Demonstrou ser útil na redução ou em eliminar a dependência de corticóides em alguns doentes. É usada também na Colite Ulcerosa.

BIOPSIA – Pequeno pedaço de tecido retirado do corpo para ser examinado ao microscópio. Uma biópsia é retirada por um instrumento especial ligado ao endoscópio durante o exame ao recto, cólon, estômago, etc. É usada para confirmar o diagnóstico de doença de Crohn ou Colite Ulcerosa, ou para pesquisar periodicamente a presença de células cancerígenas.

BORBORYGMI – Sons característicos no intestino causados pela passagem de ar pelo intestino.

BUDESONIDO – Glucocorticoide de acção tópica (acção local), com propriedades anti-inflamatórias, anti-alérgicas e anti-edematosas para o tratamento da fase aguda da doença de Crohn do ileon terminal e cólon, e alternativa terapêutica para a doença de Crohn cortico-dependente em doentes que apresentam efeitos secundários induzidos pelos corticóides.

BUDO SAN – Ver Budesonido.

COLESTIRAMINA – Fármaco tomado por via oral, que ajuda a ligar quantidades excessivas de ácidos biliares no intestino. Estes ácidos podem aumentar a diarreia em doentes com doença de Crohn especialmente após a remoção de uma porção do ileum terminal.

COLECTOMIA – Remoção cirúrgica do cólon. Ver proctocolectomia.

COLONOSCOPIA – Exame com um tubo flexível com luz que é inserido através do recto para examinar o cólon. Podem ser feitas biopsias. Geralmente são dados sedativos para tornar este procedimento tolerável.

CORTISONA – Fármaco anti-inflamatório, parte de um grupo de fármacos conhecidos como os corticosteróides. É usada para reduzir a inflamação na doença de Crohn e Colite Ulcerosa, podem ser tomados pela boca na forma de comprimidos, intravenosos, ou pelo recto através de enemas, supositórios, ou espumas.

DEFICIÊNCIA DE LACTASE / INTOLERÂNCIA À LACTOSE – Diminuição ou ausência de lactase, que impede o intestino delgado de digerir a lactose. Pessoas com intolerância à lactose têm diarreia, desconforto abdominal e gases após a ingestão de leite ou produtos lácteos.

DISTENSÃO – Sensação desconfortável de inchaço no abdómen frequentemente causado por quantidade excessiva de gás e fluidos no intestino. Pode ser sinal de obstrução intestinal.

DISPLASIA – Alterações das células do cólon sob o microscópio, após terem sido feitas biopsias. Displasia grave na DII indica que células cancerígenas podem estar a crescer e que pode ser necessária cirurgia.

DIETA ELEMENTAR – Dieta especial líquida, sem resíduos que inclui todos os nutrientes necessários. São usadas para ajudar os doentes a ganhar peso e para o intestino repousar.

EDEMA – Acumulação de quantidades excessivas de líquido nos tecidos resultando em inchaço.

ENEMA BARITADO – Exame de RX do cólon e recto após um líquido baritado ter sido introduzido no recto.

ENDOSCOPIA – Um termo geral para examinar através de um tubo com iluminação, qualquer abertura natural do organismo. Inclui gastroscopia, sigmoidoscopia e colonoscopia.

ERITEMA NODOSO – Inchaços vermelhos, ocasionalmente encontrados nas pernas durante reactivações da DII. Estas lesões são indicadoras de que a doença está activa e desaparecem sem cicatrizar quando a doença está tratada.

ESPONDILITE ANQUILOSANTE – Doença inflamatória crónica da coluna vertebral e articulações adjacentes, que pode ser encontrada em doentes com doença de Crohn ou Colite Ulcerosa. A doença afecta mais os homens, geralmente antes dos 30 anos, e causa dor e rigidez nas articulações da coluna, ancas, pescoço, maxilar, caixa torácica. Ocasionalmente as articulações fundem-se (anquilose). Anti-inflamatórios, fisioterapia e ocasionalmente cirurgia são usados no tratamento.

ESTEATORREIA – Quantidades anormais de gordura nas fezes, geralmente resulta de má absorção no intestino delgado na doença de Crohn.

EXACERBAÇÃO – Um agravamento dos sintomas ou um aumento da actividade da doença, relapso.

FEBRIL – Ficar com febre. A presença de febre num doente com DII é uma indicação de aumento da actividade da doença.

FISSURA – Abertura na pele, geralmente na área do ânus, na doença de Crohn.

FISTULA – Canal anormal entre duas ansas do intestino, ou entre o intestino e outras estruturas como a bexiga, vagina, ou pele. São mais frequentes na doença de Crohn do que na Colite Ulcerosa.

FLAGYL® – Ver metronidazol.

FLATULÊNCIA – Passagem de grandes quantidades de gás através do recto.

GASTROENTEROLOGISTA – Médico especializado no diagnóstico e tratamento de doentes com doença gastrointestinal. A sociedade médica local pode providenciar uma lista de gastroenterologistas.

GRANULOMAS – Anomalias microscópicas características da doença de Crohn.

HEMORRÓIDAS – Veias dolorosas e dilatadas do baixo recto e ânus, que são complicação da DII.

HIPERALIMENTAÇÃO – Meio de fornecer aos doentes suporte nutricional adicional, pela boca, para que sejam mantidas as necessidades nutricionais.

HIPOCRATISMO DIGITAL – Forma anormal das unhas em alguns doentes com doença de Crohn ou Colite Ulcerosa.

INFLIXIMAB – Fármaco imunossupressor, aprovado para a Doença de Crohn activa e fistulizante que não foi controlada com corticosteróides e outros imunossupressores.

ILEOSTOMIA – Desvio do conteúdo fecal para uma abertura criada cirurgicamente do ileum para a parede abdominal. O conteúdo acumula-se num saco ligado à pele por um adesivo especial.

ILEOSTOMIA CONTINENTE – Criação cirúrgica de um bolsa ileal dentro o abdómen inferior para colectar os restos após colectomia para a Colite Ulcerosa. Não é necessária a colocação de um saco, a bolsa é esvaziada regularmente através da introdução de um tubo numa abertura na parte inferior do abdómen.

IMURAN® – Ver Azatioprina

INCONTINÊNCIA – Na DII, incapacidade de reter as fezes, geralmente por inflamação rectal.

IVP – Urografia de eliminação, exame radiológico dos rins, ureteres e bexiga, obtida através de injeção endovenosa de contraste.

LEUCOCITOSE – Aumento do número de glóbulos brancos em circulação.

MEGACÓLON TÓXICO – Dilatação aguda do cólon na Colite Ulcerosa (ocasionalmente na doença de Crohn), que pode levar à perfuração.

6-MERCAPTOPURINA (6-MP) – Fármaco imunossupressor útil para encerrar fistulas e reduzir ou eliminar dependência de corticosteróides em alguns doentes com doença de Crohn. Também é usado em alguns casos de Colite Ulcerosa.

MESALAZINA – Nome genérico para a 5-ASA, um fármaco relativamente não tóxico e bem tolerado, usado para tratar o intestino inflamado.

METRONIDAZOL – Um antibiótico que pode ser útil no tratamento de fistulas em alguns doentes com doença de Crohn.

MUCO – Substância esbranquiçada produzida pelo intestino que pode ser encontrada nas fezes.

NECROSE ASSÉPTICA OU AVASCULAR DA ANCA – Complicação do uso prolongado de elevadas doses de corticóides, onde uma ou ambas as articulações da anca podem subitamente e sem aviso deteriorar-se.

NUTRIÇÃO PARENTÉRICA TOTAL – A infusão endovenosa de todos os nutrientes através de um catéter colocado numa grande veia, é usada para assegurar nutrição adequada em doentes gravemente doentes ou malnutridos, para descansar o intestino e preparar doentes malnutridos para a cirurgia.

OBSTRUÇÃO – Bloqueio do intestino delgado ou grosso impedindo a passagem do conteúdo intestinal normal. Na doença de Crohn pode se causada pelo estreitamento ou espasmo do intestino. Sinais de obstrução são os vômitos, a dor e a distensão abdominal.

OLSALAZINA – Preparação oral de 5-ASA, associação de duas moléculas de 5-ASA.

OPERAÇÃO COM BYPASS – Cirurgia onde se ultrapassa um segmento do intestino doente. Apesar de ter sido uma cirurgia de 1ª escolha na Doença de Crohn, actualmente foi ultrapassada pela ressecção cirúrgica do segmento doente. Ver ressecção.

PENTASA® – Ver mesalazina.

PERFURAÇÃO – Abertura anormal na parede intestinal que causa entrada do conteúdo intestinal na cavidade abdominal, normalmente estéril.

PERIANAL – Área que circunda o orifício anal, que frequentemente fica inflamado, e irritado nas pessoas com DII.

PERITONITE – Complicação da perfuração intestinal que resulta em inflamação da cobertura da cavidade abdominal (peritoneu).

PIROSE – Sensação de queimadura ascendente, do esfago e sentida no peito.

PREDNISONA – Forma de cortisona dada em comprimidos para reduzir a inflamação da DII.

PROCTOCLECTOMIA – Remoção cirúrgica do cólon e do recto.

PURINETHOL® – Ver 6-mercaptopurina.

PIODERMA GANGRENOSO – Um tipo de ferida que ocorre nas extremidades, em pessoas com DII.

REMICADE – Ver Infliximab.

REMISSÃO – Ausência de sintomas e retorno a estado saudável.

RESSECÇÃO – Remoção cirúrgica de uma porção doente do intestino. Ligação de duas extremidades de intestino saudável é denominada de anastomose.

SALAZOPIRINA® – Ver sulfasalazina.

SALOFALK – Ver messalazina.

SANGUE OCULTO – Sangue nas fezes não visível a olho nu, geralmente indicativo de actividade da doença. Testes laboratoriais simples podem determinar a presença de sangue oculto.

SÉRIE GASTROINTESTINAL SUPERIOR – Um exame radiológico do esófago, estômago e duodeno, num doente em jejum e após ingerir líquido baritado. A duração do exame pode ser prolongada para permitir a visualização de todo o intestino delgado, incluindo o íleum terminal.

SIGMOIDOSCOPIA – Exame onde um tubo é introduzido através do recto até ao cólon sigmoide. Podem ser realizadas biopsias. Geralmente não é necessária sedação.

SÍNDROME DO CÓLON IRRITÁVEL – Alteração da motilidade do intestino delgado e grosso, causando diarreia e desconforto abdominal. É erradamente denominado de Cólon Espástico, apesar de não causar inflamação do cólon e não apresentar relação com a Colite Ulcerosa.

SONDA NASOGÁSTRICA – Tubo fino e flexível que passa através do nariz ou boca até ao estômago. É necessário para aspirar fluidos e ar que se acumula no estômago quando o intestino está obstruído ou após cirurgia intestinal.

SULFASALAZINA – Uma medicação que combina um componente sulfa com um fármaco da família da aspirina. É usada em ataque ligeiros a moderados de DII e para manter a remissão. Parece ser mais eficaz quando a doença é no cólon e não no íleum.

TENESMO – Necessidade urgente de esvaziar o intestino, causada por inflamação do recto.

TESTE DA GORDURA FECAL – Medição durante três dias da quantidade de gordura nas fezes (esteatorreia) pode indicar má absorção no intestino delgado.

TESTE DE INTOLERÂNCIA À LACTOSE – Envolve beber um líquido rico em açúcar do leite. São retiradas amostras de sangue para determinar se existe deficiência de lactase.

TESTES RESPIRATÓRIOS – Teste simples, indolor, que ajuda a detectar intolerância à lactose (ausência de enzima necessária para digerir o açúcar do leite) ou crescimento bacteriano no intestino.



APDi



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO

www.apdi.org.pt | geral@apdi.org.pt
Telefs. 22 208 63 50 | 932 086 350

apoio

