

Guia para Crianças e Adolescentes

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 para Crianças e Adolescentes

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

A doença de Crohn e a Colite Ulcerosa são doenças do tubo digestivo. O aparelho gastrointestinal funciona da seguinte maneira: quando tu comes, a comida vai até ao estômago. Do estômago passa para o intestino delgado e posteriormente para o intestino grosso.

No intestino delgado, que é um tubo longo e sinuoso, a comida é digerida e absorvida para o organismo. O que fica no intestino sai do organismo sob a forma de fezes. Na doença de Crohn a parede do intestino fica inflamada e ferida. Isto causa dores, diarreia ou fezes aquosas, febre, perda de peso e sangue nas fezes. Na doença de Crohn qualquer parte do aparelho gastrointestinal, desde a boca até ao ânus pode estar inflamado, mas a doença ocorre frequentemente na parte terminal do intestino delgado (chamado ileo), ou na parte superior do intestino grosso (côlon).

Na Colite Ulcerosa, apenas o intestino grosso está inflamado. A doença também causa dores, diarreia, que frequentemente contém sangue. Ao contrário da doença de Crohn, a Colite Ulcerosa não afecta outras partes do aparelho gastrointestinal.

Uma vez que na doença de Crohn e na Colite Ulcerosa existe inflamação dos intestinos e os sintomas são semelhantes, podem ser agrupadas sob o nome de doença inflamatória intestinal (DII).

O que causa a DII?

Não se sabe. A maioria das pessoas que estuda a DII, pensa que o sistema imune, que normalmente te protege contra doenças, pode estar hiperactivo no intestino. Assim, em vez de proteger o intestino dos germens que te podem provocar doenças, o sistema imune ataca o teu intestino, causando inflamação. Não se sabe o que faz o sistema imune trabalhar demais para causar a DII, mas sabe-se que não é contagiosa.

Ninguém te deu a DII, e tu não podes passá-la a ninguém. A DII não é causada pelos "nervos", ou por qualquer tipo de comida. Nada que tu ou os teus pais possam ter feito, fez com que aparecesse a DII. Não existe por isso qualquer razão para que te sintas mal ou culpado acerca da doença. No entanto deves ter alguns cuidados alimentares, evitando a "fast-food" e não deves fumar.

A DII afecta apenas o tubo digestivo?

Não, também podem surgir sintomas fora do aparelho gastrointestinal, como a artrite, úlceras da boca, lesões na pele e problemas nos olhos. A artrite é uma inflamação e rigidez de uma ou mais articulações. Os joelhos e os tornozelos são as articulações mais atingidas.

O inchaço geralmente dura algumas semanas e depois desaparece, sem lesão permanente. Controlar a inflamação intestinal geralmente permite solucionar o problema das articulações. As pequenas úlceras da boca (aftas) são como feridas dolorosas no interior da boca. Estão presentes quando o intestino está activamente inflamado, mas desaparecem quando a inflamação é tratada. Por vezes aparecem lesões (rash) na pele, ou altos avermelhados e dolorosos nas pernas, que melhoram com o tratamento da inflamação intestinal. Os problemas oculares incluem aparecimento de olho vermelho, dor ocular, ou sensibilidade à luz, que também melhoram com o tratamento.

Pode a DII ter cura?

Não se fala sobre a cura da doença de Crohn ou da Colite Ulcerosa porque ninguém ainda a inventou. Como se disse, nem se sabe o que causa a DII. Apesar de não existir cura, existem medicamentos que se podem tomar para que te sintas melhor. Para que possas voltar às aulas e possas fazer o que te apetece. Em algumas pessoas com Colite Ulcerosa grave, a doença pode ser "curada" se remover o cólon. Podes sentir-te melhor se souberes que muitas pessoas em todo o mundo estão a investigar para encontrar uma cura para a DII.

Que medicamentos vou ter de tomar?

A maioria das pessoas toma medicamentos que contêm 5-ASA, que é semelhante à aspirina. Podem ainda tomar prednisona ou 5-ASA e prednisona ao mesmo tempo. Estes medicamentos podem ser sob a forma de comprimidos, ou líquidos se não gostares de tomar comprimidos. Por vezes podem ser tomados sob a forma de supositórios. Em certos casos pode ser vantajosa a sua administração rectal na forma de enemas (clister). Por vezes terás de ser internado num hospital, para que possas tomar o medicamento por via endovenosa, por um tubo na veia. As pessoas necessitam de medicamentos por esta via quando pela boca ou pelo ânus não têm efeito suficiente. Outros medicamentos incluem antibióticos e imunossuppressores, que podem ser melhor esclarecidos pelo teu médico.

Os medicamentos fazem mais alguma coisa para além de cicatrizar os meus intestinos?

Por vezes os medicamentos têm efeitos dos quais não gostamos, que denominamos de efeitos secundários. A medicação para a DII pode provocar dores de estômago, levar ao aparecimento de lesões da pele (rash) e provocar dores de cabeça. A prednisona pode aumentar o apetite, tornar a cara inchada, atrasar o crescimento, podes sentir-te triste e ansioso, especialmente quando é tomada em doses elevadas por longos períodos de tempo. O inchaço pode ser controlado, se não se adicionar sal à comida e não comendo alimentos ricos em sal, como batatas fritas, pizzas. Há medida que a dose de prednisona é reduzida estes efeitos secundários desaparecem. Deves dizer ao teu médico ou aos teus pais se sentires estes efeitos secundários. Para saber se estás a responder aos tratamentos, irão ser realizadas análises ao sangue.

Vou precisar de ter uma dieta especial?

Por ser necessário ingerir uma determinada quantidade calórica para o crescimento, o teu médico vai provavelmente deixar-te comer o que quiseres (dentro de um certo limite). Mas se qualquer comida te faz sentir pior, não a comas. Por vezes alimentos crus como as saladas ou frutos secos como as nozes podem causar distúrbios intestinais se o intestino estiver inchado ou estreitado, ou se a diarreia estiver pior.

E se me sentir doente demais para comer?

Se tiveres fortes dores, diarreia, ou hemorragia e os medicamentos não estiverem a ajudar, podes não ter vontade de comer. Se não quiseres comida habitual, podes ingerir líquidos especiais, que geralmente contêm tudo o que o teu organismo necessita que têm vários sabores, como baunilha e chocolate. Por vezes pode ser colocado um tubo fino, pelo nariz até ao estômago, e assim alimentos líquidos podem ser colocados no estômago (sonda nasogástrica). Isto pode ser feito durante a noite, enquanto estás a dormir. Outras vezes podes estar doente o suficiente para estar num hospital. Ali a comida pode ser dada em líquidos, através de uma linha endovenosa. Dar alimentos desta forma, chama-se nutrição parentérica total. Nem todas as pessoas necessitam desta dieta líquida especial. O teu médico sabe que uma melhor alimentação permitirá que o teu organismo lute melhor contra a doença.

A DII faz-me crescer mais lentamente?

Pode fazer, durante algum tempo. Se ficares doente durante a infância, podes ser mais baixo que os outros elementos da tua classe. Isto pode resultar do facto de

a DII atrasar o crescimento ou fazer com que comas menos. Se não comeres o suficiente, não vais crescer tão rápido como seria de esperar.

Vou ter de fazer mais exames?

Provavelmente já sabes o que é uma radiografia. O bário é um líquido rosado ou esbranquiçado, que se bebe, e que permite visualizar os intestinos na radiografia. Num clister opaco, o bário é colocado através de um tubo, pelo ânus. A radiografia baritada permite que o teu médico veja como está o teu intestino e se está a melhorar com os tratamentos. Outra forma de ver é por endoscopia. Um endoscópio é um tubo flexível com uma luz brilhante e uma pequena camera na sua ponta, e que permite que o médico veja a superfície interna do intestino. O endoscópio pode ser introduzido pela boca (endoscopia alta) ou pelo ânus (colonoscopia). Geralmente não é feita enquanto estiveres acordado. Vão dar-te medicação para ficares sonolento, através da veia ou por uma máscara de gás. Assim, não estarás com medo do exame e terás dificuldade em lembrá-lo. Para a endoscopia tu tens de estar em jejum pelo menos algumas horas. Para o clister opaco ou para a colonoscopia as fezes que se encontram no intestino devem ser limpas. Para tal é necessário beber muitos líquidos de limpeza um ou dois dias antes do exame ou beber uma solução especial para "esvaziar" os intestinos, na noite antes do exame. As radiografias baritadas e as endoscopias não são divertidas, mas podem ser a única maneira de o teu médico saber qual a parte do intestino que está ferida e qual a melhor medicação para a melhorar.

Vou ter de ser operado?

A cirurgia não é, geralmente, a melhor maneira para te pôr melhor. O médico pode decidir que necessitas de cirurgia se os medicamentos prescritos não resultarem. Por isso é tão importante que tomes a medicação da forma correcta sem esquecer tomas. O teu médico pode achar que necessitas de ser operado, no caso de não estares a crescer de acordo com o esperado. Para alguns adolescentes ser submetidos a uma cirurgia é a única maneira de voltar a crescer. Se a cirurgia for necessária no caso da Colite Ulcerosa, todo ou quase todo o intestino grosso será removido. Enquanto a cicatrização se dá no interior do intestino, as fezes podem ter de drenar temporariamente para uma abertura perto do umbigo. Que é denominada de ileostomia. O líquido drenado é colocado num saco que está ligado à parede abdominal com uma cola especial. Ter uma ileostomia pode parecer mau, mas as pessoas habituam-se. Geralmente são temporárias. Após o interior ter cicatrizado, pode ser ligado durante uma segunda cirurgia e assim podes voltar a ter movimentos intestinais com saída de fezes novamente pelo ânus.

Na doença de Crohn o cirurgião remove a parte do intestino inflamada e liga as partes terminais que estão sãs. Isto não cura a doença de Crohn porque a doença geralmente volta numa parte diferente do intestino, após a operação.

O que posso fazer para me sentir melhor?

Algumas pessoas pensam que quando estão doentes os médicos e as enfermeiras os põem bons. A DII é diferente. Se tens DII, podes ficar bom se trabalhares em conjunto com os médicos e enfermeiras.

As coisas que precisas de fazer são: **1)** tomar toda a medicação e avisar os pais se sentes que a medicação te está a fazer bem ou te está a fazer ficar pior; **2)** prestar atenção à quantidade de dor que tens, e como são as tuas dejeções, quão aquosas são e quanto sangue apresentam.

Lembra-te que toda a gente sabe que é difícil tomar medicamentos a toda a hora. Mas se tomares os medicamentos, certamente te sentirás melhor.

Há alguma maneira de me habituar à DII?

Durante muitos anos a DII pode alternadamente estar em actividade ou não. Podes sentir que passas demasiado tempo a pensar em tomar medicamentos e nos movimentos intestinais. A medicação pode-te fazer ficar e sentir diferente. Vai haver alturas em que podes ter mais dores e mais dejeções. Vais querer que o teu pai e a tua mãe tomem conta de ti, mas assim que te sentires melhor já vais querer tomar conta de ti próprio outra vez. Às vezes é bom contar a um amigo acerca dos teus sentimentos. Assim alguém de quem tu gostas vai compreender o que se passa contigo. Os professores também te podem entender se souberem mais sobre a DII. Poderás ter autorização para sair da sala para ir à casa de banho sem ter de pedir autorização. Pessoas com DII acham que ter um calendário torna mais fácil lembrarem-se da medicação. Se fizeres assim, estarás a ter controlo sobre a DII e sobre o teu próprio corpo.

Posso ir à escola e participar nos desportos?

Deves fazer aquilo que te apetece. Podes jogar vários desportos se te sentires bem o suficiente e se o teu médico o permitir. Nos dias em que não te sintas bem, não te deves sentir culpado por ficar em casa até ficares melhor. Pode ser que os teus professores e médico consigam fazer algo de especial só para ti.

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

