

Guia dos Professores

Um futuro sem Doença de Crohn e Colite Ulcerosa



ABC



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 Professores

Compreender a doença de Crohn e a Colite Ulcerosa

Seria maravilhoso se todos os jovens pudessem viver de boa saúde e completamente integrados no ambiente escolar. A doença de Crohn e Colite Ulcerosa são doenças intestinais crónicas que podem tornar difícil a integração escolar das crianças afectadas. Nunca são demais os benefícios que resultam do facto de os professores conhecerem e compreenderem a doença de Crohn e Colite Ulcerosa assim como a sua possível ajuda e suporte aos alunos afectados. Foi com este espírito que esta brochura foi preparada.

Factos acerca das doenças

A doença de Crohn atinge a parede de um segmento do aparelho digestivo que fica inflamado, irritado e com edema (inchaço). As áreas mais afectadas são a porção terminal do intestino delgado (ileo), e o intestino grosso (cólon). A doença de Crohn é denominada de ileíte quando o ileo é afectado, de colite quando o cólon está envolvido e ileocolite quando ambas as regiões estão envolvidas. Ocasionalmente outras regiões do tubo digestivo como o estômago podem estar envolvidas.

A Colite Ulcerosa causa inflamação exclusivamente do intestino grosso; outras regiões do tubo digestivo geralmente não estão envolvidas. Em ambas as doenças os sintomas mais frequentes são a dor abdominal e a diarreia com ou sem sangue. As cólicas abdominais podem ser graves, podendo ser exacerbadas quando existe necessidade de usar a casa de banho. Esta urgência pode resultar em incontinência se se verificar atraso na procura da casa de banho. Ocasionalmente os doentes referem dores articulares, por exemplo nos joelhos ou nos tornozelos. Pode ser usado um termo que engloba as duas doenças – doença inflamatória intestinal ou DII, por terem aspectos comuns.

A DII pode surgir em crianças de qualquer idade, sobretudo a partir dos 10 anos de idade. Homens e mulheres são igualmente afectados. A doença de Crohn e a Colite Ulcerosa não devem ser confundidas com o "cólon espástico" ou "síndrome do cólon irritável", por não estarem relacionadas e por estas últimas serem menos graves.



A doença de Crohn e a Colite Ulcerosa não são causadas por stress emocional ou pela dieta, embora possam ser influenciadas por ambos. Os sintomas das doenças tendem a agravar ou aumentar de maneira imprevisível, por exemplo após infecções virais. É durante os períodos de exacerbação das doenças, que o suporte dos professores, família e amigos é mais importante na ajuda ao aluno afectado.

Estas doenças são para toda a vida.

A medicação embora possa aliviar a inflamação e o desconforto, não cura a doença, podendo, por sua vez, originar efeitos secundários menos agradáveis. A doença de Crohn e a Colite Ulcerosa não são contagiosas. Os investigadores acreditam que podem ser causadas por um sistema imune hiperactivo, em contraste com algumas doenças intestinais causadas por sistema imune deficiente ou hipoactivo.

Doença inflamatória intestinal: perspectiva da criança

Sair da Sala de Aula

"Por vezes, quando tenho de sair da sala de aula, os professores não facilitam e tenho de explicar em frente a toda a gente."

Os jovens com estas doenças referem que o seu principal problema na escola é a necessidade de usar de forma inesperada e frequente a casa de banho. Ataques de dor e de diarreia ocorrem de forma repentina e sem aviso prévio. Crianças com doença de Crohn ou Colite Ulcerosa devem poder deixar a sala de aula rapidamente sem atrair grandes atenções. Questões acerca da necessidade de usar a casa de banho perante os outros colegas, só vão causar embaraço e vergonha, podendo originar um "acidente", com perda involuntária de fezes. Quando tratados como adultos, a maioria dos jovens respondem com maturidade e não abusam do privilégio de sair da sala de aula.

No entanto, em algumas escolas a casa de banho encontra-se fechada por longos períodos, por razões de segurança ou por vezes não existem portas nas divisórias onde se encontra a sanita. Assim, qualquer acomodação que a escola possa fornecer da forma a diminuir a ansiedade associada à necessidade de encontrar a casa de banho rapidamente, resulta num benefício incalculável para a criança. Providenciar uma casa de banho privada pode ser benéfico.

Adaptação

"Para mim o mais difícil de lidar, é com o facto de que sou diferente das outras pessoas. Mas no fundo, eu não quero ser diferente".

Os jovens com doença de Crohn ou Colite Ulcerosa têm de lidar com ataques de dor abdominal e diarreia. Podem ser tentados a não comer, porque comer pode provocar mais dor e diarreia. Uma diminuição da ingestão de alimentos, frequentemente leva a atraso de crescimento, que pode tornar os alunos afectados mais pequenos e com aparência mais jovem do que os colegas de classe. Estes problemas podem revoltar e deprimir os alunos, principalmente durante a pré-adolescência e a adolescência.

O tratamento também pode causar problemas. Fármacos do tipo da cortisona são eficazes para o controlo da inflamação, mas originam aumento de peso, desenvolvendo uma aparência arredondada, com faces em lua cheia, agravamento do acne e alterações do humor.

Estas alterações na aparência podem isolar as crianças e adolescentes, afastando-se dos seus colegas de sala que podem não estar informados acerca da doença e podem ridicularizá-los. Para minimizar os efeitos dos corticosteróides, a ingestão de alimentos salgados e com elevado teor calórico deve ser evitada. Por não poderem comer batatas fritas ou outras guloseimas como os seus amigos, os doentes podem isolar-se ainda mais.

Toma de medicação em tempo de aulas

Estudantes com DII necessitam frequentemente de tomar medicamentos durante o dia escolar, para controlar a diarreia, dor ou outros sintomas.

É necessário que sejam tomadas precauções para facilitar uma toma em tempo útil. Desta maneira o aluno ou aluna não chegará atrasado às aulas e não será rotulado de diferente.

Ausências da escola

“Os meus professores acham que eu não estou doente”.

Nem todos os jovens com doença de Crohn ou Colite Ulcerosa têm baixa estatura ou apresentam efeitos secundários da medicação. Aparentemente podem parecer bem, mas na realidade sentem-se doentes. Muitos jovens com DII podem necessitar de hospitalização de tempos a tempos, por vezes por várias semanas. A cirurgia pode ser necessária para remover o intestino afectado irreversivelmente, ou para aliviar uma complicação, como, o aparecimento de abscessos dentro do abdómen. Enquanto estão internadas as crianças gostam de ter notícias dos amigos e professores e geralmente conseguem acompanhar o trabalho escolar. Os professores podem ajudar, comunicando com o médico do aluno ou mesmo com uma enfermeira.

Participação nas actividades desportivas

Jovens com esta doença devem manter-se activos. Devem participar nos vários desportos a não ser que estejam numa fase activa da doença. Alguns esforços mais intensos podem causar fadiga ou agravar a dor abdominal ou articular. Em algumas circunstâncias um programa de ginástica modificado pode ser o mais adequado, mas é desejável que a criança afectada mantenha alguma actividade física.

Comunicar com os pais e com os profissionais de saúde

Frequentemente os professores conhecem bem os seus alunos por isso não é de estranhar que os professores sejam os primeiros a reconhecer quando uma criança apresenta um aumento da actividade da doença. Verifica-se um maior número de idas à casa de banho, diminuição da ingestão de alimentos, diminuição da performance escolar e mesmo distracção causada pela dor abdominal ou pela medicação. O professor pode ser o primeiro a notar alteração dos mecanismos de adaptação. O aparecimento de problemas de disciplina ou maior isolamento social pode sugerir quebras do aluno. Uma intervenção atempada quando os problemas surgem é importante para tratar a doença inflamatória intestinal. Assim uma comunicação aos pais em tempo útil, para alertar os profissionais de saúde pode ser extremamente benéfica para identificar o aumento da actividade da doença ou outras complicações antes de progredirem. A comunicação directa com o pessoal médico é sempre valiosa.

Nome do médico

telefone

Nome da enfermeira

telefone



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 ileo, 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.

BIÓPSIA – 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 – Glucocorticóide 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 ileo 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 ileo 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 indicadores de que a doença está activa e desaparecem sem cicatriz 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 ileo 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.

MESSALAZINA – 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 vómitos, 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 messalazina.

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 íleo 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 íleo.

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

