



**GUIA DE CUIDADOS
NA INFÂNCIA
RETOCOLITE ULCERATIVA
E DOENÇA DE CROHN**

SUMÁRIO

DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL (DII)

Informações básicas	04
Sinais e sintomas	06
Além do intestino	07
Quem pode ter DII?	08
Causas da DII	09
Diagnóstico	10
Tratamento	12
Terapia Nutricional	14
Tratamento cirúrgico	16
Mudanças no estilo de vida	18
Dieta e nutrição	18
Atividades diárias e Escola	20
Atividades físicas	23
Apoio emocional e social	24
Vivendo a vida	26
Esperança para o futuro	28



Você acabou de descobrir que o seu filho tem doença de Crohn ou retocolite ulcerativa. E agora será importante aprender sobre essas doenças, como são tratadas e como ele pode viver bem com a DII.

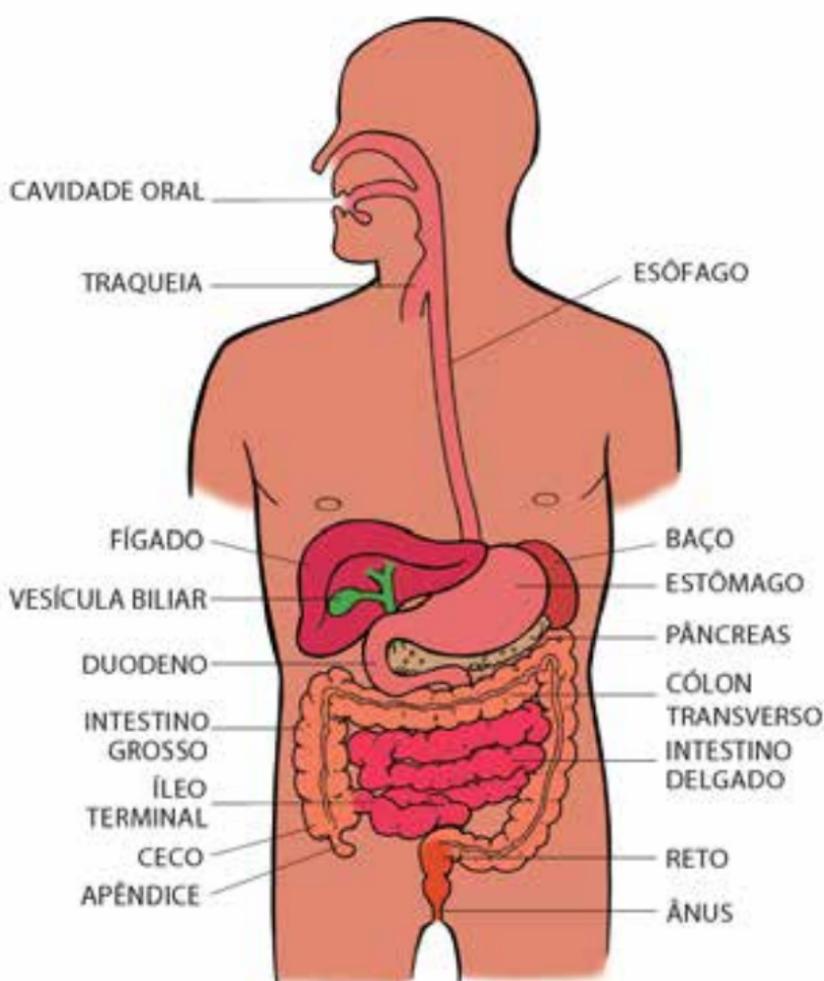
O objetivo deste guia é iniciá-lo no caminho desse conhecimento, informando a respeito de alguns pontos importantes sobre a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa e o que esperar delas.

Você não se tornará um perito da noite para o dia, mas vai aprendendo gradativamente. E, quanto mais souber, mais conseguirá proteger o seu filho. E o mais importante: você será um membro ativo da equipe de saúde dele.

INFORMAÇÕES BÁSICAS

Em primeiro lugar, é importante observar que as doenças inflamatórias intestinais (DII), especificamente a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa, são condições crônicas, porém, tratáveis.

Médicos e cientistas trabalham duro para descobrir as causas e a cura para as DIIs. Apesar dos desafios de viver com uma doença crônica, o seu filho pode ter uma vida normal, feliz e produtiva. Embora a cura para essas doenças ainda não exista, há terapia adequada para controlar a inflamação crônica, que é a marca registrada das DIIs. Isso o ajudará a atingir as metas do tratamento em longo prazo, incluindo a melhora dos sintomas gastrointestinais crônicos, o restabelecimento da saúde e uma melhor qualidade de vida.





A doença de Crohn e a retocolite ulcerativa são os dois tipos mais comuns dentre as doenças inflamatórias intestinais. Embora tais condições apresentem sintomas similares e tenham terapias similares, as enfermidades não são iguais.

Na retocolite ulcerativa, das múltiplas camadas da parede intestinal, somente o cólon e o reto são afetados e somente o revestimento mais interno do cólon, a mucosa, fica inflamado. A retocolite ulcerativa também compromete de forma proximal, ou seja, começa no reto e pode se espalhar continuamente pelo intestino grosso (cólon).

A doença de Crohn, por outro lado, pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal (GI), desde a boca até o ânus. Ao contrário da retocolite ulcerativa, o Crohn pode poupar segmentos do intestino antes e aparecer em outros. As áreas mais comumente afetadas, no entanto, são a parte inferior do intestino delgado (íleo) e o intestino grosso (cólon). Do mesmo modo, nos pacientes com Crohn a inflamação não para na mucosa (revestimento do tecido) e pode acometer da parede do intestino até a serosa (membrana que reveste as alças intestinais).

SINAIS E SINTOMAS

Apesar das diferenças entre a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa, ambas causam sintomas similares quando estão ativas, devido à inflamação crônica.

Os pacientes podem ter um ou mais sintomas:

- Diarreia persistente
- Cólicas e/ou dor abdominal
- Urgência fecal
- Sangramento intestinal
- Febre
- Perda de peso

Embora esses sintomas sejam os mesmos nas crianças e nos adultos, as crianças também podem apresentar um atraso no crescimento e na maturação sexual. De fato, um número significativo de pacientes pediátricos com DII é diagnosticado após o relato de atraso no crescimento. Isso afeta primeiramente os pacientes com Crohn, por causa dos efeitos diretos no crescimento ósseo e na redução da absorção dos nutrientes. Porém, pode ocorrer em pacientes pediátricos com retocolite se a dor abdominal ou outros sintomas resultarem na redução do apetite.

É importante entender que tais sintomas podem variar significativamente de paciente para paciente e não são necessariamente persistentes. Os sintomas só aparecem quando a DII está ativa e podem desaparecer por meio da indução e manutenção da remissão e evitando-se as crises (sintomas ativos) da doença. Os sintomas podem surgir repentinamente e podem ser ocasionados por falha do remédio, doença viral ou bacteriana. Além disso, podem aumentar lentamente com o tempo.

ALÉM DO INTESTINO



Além de apresentarem sintomas no trato GI, algumas pessoas também podem sentir uma variedade de sintomas associados às DIIs em outras partes do corpo:

- Olhos (vermelhidão, dor e coceira)
- Boca (feridas)
- Articulações (inchaço e dor)
- Pele (ulcerações dolorosas e outras feridas ou erupções)
- Ossos (osteoporose)
- Rins (pedras)
- Fígado (colangite esclerosante primária, hepatite e cirrose) – desenvolvimento raro

Todos esses sintomas são chamados de manifestações extraintestinais das DIIs, porque ocorrem fora do intestino. Em algumas pessoas, surpreendentemente, esses podem ser os primeiros sinais da doença de Crohn, aparecendo até mesmo alguns anos antes dos sintomas intestinais. Em outras, podem ocorrer imediatamente antes de uma crise da doença.

QUEM PODE TER DII?



Cerca de 5 milhões de pessoas no mundo têm doença de Crohn ou retocolite ulcerativa. Nos Estados Unidos, 1,4 milhão de pessoas convivem com as DIIs e, destas, 150 mil são crianças. No Brasil ainda não há estatísticas.

- Um em cada 10 pacientes com DII tem menos de 18 anos de idade.
- Em média, as pessoas são mais comumente diagnosticadas com doença de Crohn ou retocolite ulcerativa entre 15 e 25 anos, apesar de a doença ocorrer em qualquer idade.
- Ambos os sexos parecem ser igualmente acometidos pelas DIIs.
- Embora as DIIs possam acometer pessoas de qualquer origem étnica, os brancos e a população judaica do leste da Europa são os mais frequentemente atingidos pelas doenças.

CAUSAS DAS DIIS

Ninguém sabe ao certo o que causa a doença de Crohn ou a retocolite ulcerativa, mas os especialistas acreditam que vários fatores, atuando em conjunto, podem levar ao desenvolvimento dessas doenças.

Estes são alguns dos fatores que podem levar ao aparecimento das doenças inflamatórias intestinais:

Genes – Estudos demonstraram que de 5,2% a 22,5% dos indivíduos afetados podem ter um parente de primeiro grau (pais/filho, irmãos) com uma dessas doenças. Os genes obviamente desempenham um papel importante, apesar de nenhum padrão específico de herança ter sido identificado ainda. Isso significa que, neste exato momento, não há como identificar quais membros da família poderão desenvolver uma doença inflamatória intestinal. Vários genes com a possibilidade de desempenhar este papel foram identificados.

Fatores ambientais – Vírus, bactérias e outros fatores foram estudados, porém, sem resultados conclusivos. Os pesquisadores têm se concentrado nos elementos da microbiota intestinal.

Reações imunológicas inadequadas – Os cientistas continuam estudando se alguma falha no sistema imunológico dos pacientes – talvez iniciada por um fator ambiental – poderia resultar em uma cascata inflamatória descontrolada.

Embora os pesquisadores continuem estudando as possíveis causas dessas enfermidades, algumas já foram descartadas, inclusive tensão, ansiedade, traços da personalidade ou fatores nutricionais. Além disso, as doenças inflamatórias intestinais não são consideradas contagiosas.

DIAGNÓSTICO

O seu filho provavelmente tenha sido diagnosticado com doença de Crohn ou retocolite ulcerativa depois de realizar alguns exames.

Além do exame físico e do histórico médico completo, as crianças podem realizar alguns exames (hemograma, raios-X com contraste de bário, ressonância magnética (RM) e endoscopia do trato gastrointestinal superior e inferior). Em geral, os médicos começam solicitando exames menos invasivos, progredindo para exames mais invasivos até obterem o diagnóstico. Isso acontece principalmente com os pacientes pediátricos.

- O hemograma é feito para verificar a baixa contagem de hemácias (anemia) ou a alta contagem de leucócitos (inflamação). Outros exames podem ser realizados para procurar evidências de inflamação no intestino e em outros lugares, além de marcadores inflamatórios como VHS (velocidade de hemossedimentação) e PCR (proteína C reativa). Um exame muito útil é a calprotectina fecal, que consiste em coletar uma amostra de fezes na qual será medido o grau de inflamação.
- O exame de raios-X com contraste de bário, a tomografia e a ressonância magnética incluem o trato intestinal inferior e superior e ajudam a visualizar as áreas do intestino que ficam fora do alcance da endoscopia (*veja o próximo item*). Algumas vezes, uma cápsula de vídeo poderá ser usada para inspecionar o intestino delgado. As áreas onde há edema, estreitamento ou outros sinais de inflamação intestinal podem ser identificadas por meio dessas técnicas de imagem. O raios-X e outros exames de imagem serão usados com critério para limitar a exposição do seu filho à radiação.
- A endoscopia é um exame que envolve a inserção de um tubo para visualização através da boca até o trato gastrointestinal superior (endoscopia gastro-



intestinal alta) ou através do ânus até o cólon e íleo terminal (colonoscopia). O médico que faz o exame também pode remover pequeninos pedaços de tecido (biópsias) do intestino para serem examinados posteriormente com relação a sinais microscópicos das doenças. A cápsula endoscópica tem a capacidade de demonstrar áreas com feridas, ulceração ou sangramento que podem não ser detectáveis por outros métodos no intestino delgado. O paciente engole uma pequena câmera em forma de cápsula que tira cerca de 50.000 fotografias enquanto viaja pelo intestino. As imagens são capturadas em um dispositivo armazenado em um cinto que a criança usa durante um dia. A cápsula é eliminada nas fezes. Os exames endoscópicos incluem endoscopia digestiva alta, colonoscopia e endoscopia com duplo balão para o intestino delgado.

- Sem os exames adequados é difícil diagnosticar uma DII, porque a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa podem ser confundidas com outras condições. Um exemplo disso é a síndrome do intestino irritável (SII), que tem muitos sintomas semelhantes aos das DIIs, inclusive dor abdominal e diarreia. Como não existem sinais físicos da SII, o problema geralmente é diagnosticado após outras condições serem descartadas, inclusive o Crohn e a retocolite.

TRATAMENTO

Como a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa são consideradas crônicas, ou seja, a crise pode surgir novamente após uma remissão inicial, a meta do tratamento é atingir e manter a remissão.

Tais tratamentos podem incluir medicamentos, cirurgia ou terapias nutricionais. Embora não exista cura médica para as DII, há várias terapias medicamentosas que podem ajudar o seu filho a ter um desenvolvimento completamente normal.

É importante entender que, assim como a doença afeta cada paciente de um jeito diferente, as combinações de medicamentos mudam de pessoa para pessoa, às vezes até de crise para crise. Por exemplo, um indivíduo pode ter alguns sintomas e responder bem à terapia com medicamentos suaves durante uma crise, mas talvez precise de medicamentos diferentes, mais fortes, durante uma crise mais grave ou prolongada. Cada paciente recebe um tipo de tratamento, dependendo de sua doença. De modo geral, cinco categorias de tratamento diferentes são usadas nas DIIs, tanto para crianças quanto para adultos:

Aminossalicilatos – Incluem compostos que contêm ácido 5-aminossalicílico (5-ASA) e são usados para tratar a doença leve a moderada ou para manter a remissão. Tais medicamentos, que podem ser administrados por via oral ou retal, reduzem a inflamação no intestino. Os aminossalicilatos são os mais utilizados na retocolite ulcerativa de leve a moderada.

Corticosteroides – Estes medicamentos são importantes na fase aguda da doença. Além disso, funcionam para suprimir o sistema imunológico. Os corticosteroides são usados em crianças com DII moderada a grave. Administrados por via oral, retal ou intravenosa (através de uma veia), são eficazes no controle das crises em curto prazo, mas não são recomendados para manter a remissão em crianças devido aos



efeitos colaterais indesejados em longo prazo. Alguns efeitos colaterais dos corticosteroides incluem ganho de peso, insônia, oscilações de humor, osteoporose, perda de cabelo ou crescimento de pelos faciais, surgimento de marcas de estria e aumento da suscetibilidade a infecções.

Imunomoduladores – Esta categoria de medicamentos reduz a atividade do sistema imunológico do corpo para que não possa causar inflamação contínua. Os imunomoduladores, comumente administrados por via oral, geralmente são usados na maioria das crianças com DII, especialmente quando os aminossalicilatos e corticosteroides não foram eficazes ou quando foram apenas parcialmente eficazes. Esses medicamentos podem ser úteis na redução ou eliminação da dependência de corticosteroides e, frequentemente, são usados para manter a remissão. Os imunomoduladores podem causar náusea, diminuição na contagem de hemácias e leucócitos e inflamação do pâncreas (pancreatite) ou fígado (hepatite). Também há um aumento na suscetibilidade a infecções relacionadas ao uso desses medicamentos. Do mesmo modo, há um discreto aumento no risco absoluto de desenvolver certos tipos de câncer, como pele não melanoma e linfoma. No entanto, os benefícios da remissão em longo prazo devem ser ponderados contra tais riscos. O médico pode ajudá-lo a entender a probabilidade dos riscos, bem como os benefícios dos medicamentos. O acompanhamento médico é fundamental para a segurança do uso.

Antibióticos – Certos antibióticos podem ser usados quando infecções, tais como abscessos, ocorrem nas DIIs e na doença fistulizante perianal.

Terapias biológicas – A mais nova categoria de terapia usada na DII inclui proteínas que, seletivamente, atacam células-chave no ciclo inflamatório. Tais terapias são usadas para controlar a doença moderada a grave e para manter a remissão. Esses medicamentos são administrados por injeção subcutânea ou infusão intravenosa, obedecendo a um cronograma que varia de aplicações semanais a aplicações com intervalos de alguns meses entre elas.

Assim como ocorre com qualquer remédio, você deve conhecer os riscos e benefícios desses medicamentos específicos e discutir quaisquer preocupações com o médico do seu filho. Os medicamentos prescritos reduzem a inflamação intestinal e constituem a base para o tratamento das DIIs. Mesmo assim, esses importantes medicamentos prescritos pelo especialista podem não eliminar todos os sintomas.

Naturalmente, talvez você queira que o seu filho tome medicamentos não receitados com o intuito de fazê-lo se sentir melhor. Antes de fazer isso, fale com o médico. Algumas vezes, os sintomas podem indicar uma piora da inflamação, que talvez necessite de uma mudança nos medicamentos para DII prescritos pelo médico ou de outro curso de tratamento.

TERAPIA NUTRICIONAL

A nutrição ideal é uma meta para o bem-estar e o desenvolvimento de todas as crianças, mas, no caso das crianças com DII, isso pode ser difícil de conseguir sem intervenção. A terapia nutricional pode ser simples, com visitas regulares ao nutricionista para assegurar que as metas nutricionais estejam sendo alcançadas. O nutricionista pode receitar alimentos mais ricos em proteínas e calorias e suplementos líquidos.

Como as DIIs, especialmente a doença de Crohn, podem melhorar com o apoio nutricional, talvez seja necessário fornecer nutrição colocando uma fórmula líquida rica em nutrientes diretamente no estômago



ou no intestino delgado. Esse tipo de alimentação, chamado de nutrição enteral, é dado por meio de uma sonda que, em geral, vai do nariz até o estômago (sonda nasogástrica). Desta forma, os pacientes recebem toda a nutrição que precisam.

A alimentação enteral também pode ser dada através de uma sonda gástrica (sonda G). A gastrostomia é uma abertura criada cirurgicamente através da parede abdominal que leva diretamente ao estômago. A sonda alimentar passa através desta abertura. A alimentação é mais comumente dada durante a noite, mas também pode ser ministrada de forma intermitente durante o dia. Alguns pacientes preferem esta abordagem, porque evita o desconforto de passar a sonda pelo nariz.

A nutrição parenteral total (NPT) é dada por meio de um cateter colocado em um grande vaso sanguíneo, geralmente no tórax. Apesar de oferecer um repouso ao intestino, a nutrição parenteral pode criar mais complicações do que a nutrição enteral. Esta opção também é mais cara do que os outros métodos de apoio nutricional e seu uso requer um treinamento mais especializado.

TRATAMENTO CIRÚRGICO



Os pais nunca querem que seu filho seja submetido a uma cirurgia. No tratamento das DIIs, todos os esforços médicos têm por objetivo preservar o intestino, principalmente nas crianças.

Mas há circunstâncias em que a cirurgia é a melhor opção ou a única alternativa. Na verdade, muitos pacientes com Crohn e uma porcentagem significativa de pacientes com retocolite ulcerativa poderão necessitar da intervenção. Os motivos para a cirurgia incluem:

- Controle clínico malsucedido, ou seja, falha no tratamento medicamentoso.
- Condições do cólon que ameacem a vida, chamadas de colite fulminante e megacólon tóxico, que não respondem às terapias de resgate.



- Fístulas e abscessos que não foram controlados ou curados por meio do uso de medicamentos e drenagens com sedenho.
- Estenoses e obstruções, em especial aquelas que foram causadas por cicatrizes de fibrose com quadros de suboclusão.
- Perfuração do intestino.
- Câncer colorretal ou displasias evolutivas.

A retocolite ulcerativa é curada com a remoção cirúrgica do cólon e reto, mas este não é o caso na doença de Crohn. Em muitos casos, a bolsa de ostomia temporária pode ser reconstruída. Não há cura para o Crohn e a doença pode ocorrer novamente no local da cirurgia. É importante ressaltar que técnicas cirúrgicas mais modernas e minimamente invasivas ajudam os pacientes a melhorar mais rapidamente, permitindo que retomem suas atividades normais em menor tempo, quando têm indicação cirúrgica.

MUDANÇAS NO ESTILO DE VIDA

Por causa da DII, talvez você precise ajudar o seu filho a fazer alguns ajustes nos hábitos, inclusive alterando a dieta, ou prepará-lo para as atividades diárias.

DIETA E NUTRIÇÃO

Toda criança precisa de uma boa nutrição para crescer e se desenvolver. Embora a maioria das crianças com DII necessite de pouca ou nenhuma mudança na dieta, podem haver situações em que uma alteração seja útil, principalmente se a doença estiver ativa. Algumas dietas diferentes podem ser recomendadas pelo médico durante momentos diferentes, inclusive uma dieta sem lactose (açúcar encontrado no leite e nos produtos à base de leite) ou com pouca fibra insolúvel, como grãos e verduras folhosas.

Algumas crianças com DII podem ficar carentes de certas vitaminas e minerais (inclusive as vitaminas D, B12 e C, ácido fólico, ferro, cálcio, zinco e magnésio), que devem ser suplementados. As crianças com DII também podem ter dificuldade em tolerar o ferro ingerido por via oral, mas o médico poderá prescrever ferro intravenoso para casos específicos.

Outros suplementos que o médico poderá recomendar são chamados de probióticos e prebióticos. Os probióticos são as bactérias ‘boas’ que restauram o equilíbrio da microflora intestinal – bactérias que vivem no intestino de todas as pessoas. Os prebióticos são ingredientes alimentares não digeríveis que fornecem nutrientes que permitem a multiplicação das bactérias benéficas do intestino. Os prebióticos também estimulam o crescimento dos microrganismos probióticos que vivem no intestino.

Cada vez mais, as evidências sugerem que o uso de probióticos – disponíveis em pílulas, pós e líquidos – pode



representar outra opção terapêutica para os adultos e as crianças com DII, especialmente para ajudá-los a manter a remissão. Antes de acrescentar tais suplementos à dieta do seu filho, converse com o médico para que sejam indicados suplementos específicos.

Fique atento a duas coisas: crescimento e peso do seu filho. Como a perda de peso é um sintoma de crise de DII, qualquer redução deverá ser informada ao médico. Da mesma forma, o crescimento pode diminuir ou parar durante períodos de atividade da doença. Se achar que o crescimento do seu filho está consideravelmente mais lento (usa o mesmo tamanho de roupa por mais de um ano, parece menor que outras crianças da mesma idade), informe ao médico.

A criança deve continuar indo ao pediatra, que vai ajudar a monitorar o desenvolvimento físico e garantir que esteja em dia com as vacinas, inclusive as vacinas anuais contra gripe. Certifique-se de que o pediatra tenha total conhecimento dos medicamentos que seu filho utiliza, pois as crianças tratadas com imunossuppressores ou medicamentos biológicos não devem tomar vacinas de vírus vivos.

ATIVIDADES DIÁRIAS

Agora que seu filho tem uma doença que causa grande dependência de uso do banheiro, você deve planejar mais tempo em qualquer atividade programada por causa desses intervalos.

Também é interessante estimular o seu filho a sempre localizar os banheiros em shopping centers, parques, cinemas ou outras áreas regularmente usadas fora de casa. Isso pode ajudá-lo a sentir que tem mais controle sobre a sua condição em períodos de 'crise' da doença, pois, após a remissão com o tratamento, os sintomas devem desaparecer ou diminuir.

ESCOLA

Como as crianças passam a maior parte do tempo na escola, os adultos que cuidam do seu filho no ambiente escolar devem ser informados sobre a doença dele por vários motivos, sobretudo porque:

- A DII pode ocasionar faltas mais frequentes ou mesmo internação. Assim, tarefas substitutivas e outras necessidades educacionais talvez precisem ser consideradas.
- As crianças com DII podem precisar ir ao banheiro mais vezes e, portanto, precisam de acesso ou caminho livre.
- Certos medicamentos talvez precisem ser tomados durante o período escolar.
- Certos casos podem exigir limitações quanto às aulas de educação física.
- A criança pode sofrer preconceito ou *bullying*, e os professores e funcionários devem estar atentos.

Solicitar uma reunião com os diretores e professores para discutir a doença e as necessidades do seu filho é uma forma proativa de lidar com possíveis problemas futuros causados pelas DIIs.



Além disso, no ato da matrícula é importante informar à direção e aos funcionários da instituição o quadro clínico da criança ou do adolescente. Essa informação deve ser enviada formalmente por meio de uma carta endereçada à direção da escola e à equipe de funcionários, informando que a criança ou o adolescente é paciente de doença inflamatória intestinal.

Informar brevemente os sintomas, as medicações e os telefones de contato para casos de emergência também é interessante. Anexar um material explicativo sobre a doença é outra boa providência formal.

Embora seja necessário informar as necessidades do aluno aos diretores e professores, seu filho pode se sentir constrangido por divulgar este assunto a outras pessoas. Converse com diretores e professores também sobre isso. O ideal é protocolar toda a documentação entregue para a diretoria da escola, guardando uma cópia.



FALTAS

Quando houver laudo médico atestando a impossibilidade de seu filho comparecer à aula, a falta deverá ser abonada.

Porém, sabemos que ele pode estar sujeito a situações que não necessariamente levam a um serviço médico, como uma crise diarreica ou uma dor abdominal. Neste caso, não haverá atestado para abonar a falta.

A legislação refere que a ausência permitida é de 25% do total da carga horária. Assim, se as ausências do aluno ultrapassarem esta carga deve-se conversar com a diretoria da escola, expondo os fatos que o levaram às faltas, e solicitar que também sejam abonadas.

É importante guardar documentação de tudo. Sempre faça suas solicitações por escrito e peça para que a administração da escola protocole, assine, date e coloque o nome de quem recebeu o documento. Se enviar a documentação por e-mail, lembre-se de solicitar comprovação do recebimento.

ATIVIDADES FÍSICAS

As crianças e os jovens com DII devem ser tão ativos quanto possível. Além dos benefícios físicos, tais como desenvolver ossos e músculos mais fortes, essas atividades fornecem uma válvula de escape para a tensão e podem ajudar a desenvolver a autoconfiança.

Em geral, não há motivos para uma criança com DII não participar de atividades esportivas, dança ou outras atividades físicas, mesmo que a doença esteja ativa. Porém, algumas modificações poderão ser necessárias se as atividades que requererem maior esforço causarem fadiga ou agravarem a dor abdominal, a artrite ou os outros sintomas.

Você e o seu filho também deverão estar atentos à hidratação adequada. Além disso, a terapia com altas doses de esteroides em longo prazo pode tornar os ossos mais suscetíveis a fraturas durante os esportes de contato, como futebol e luta. Solicite sempre a avaliação do médico que acompanha seu filho e, se necessário, solicite um atestado de dispensa de certas atividades físicas e protocole na escola.



APOIO EMOCIONAL E SOCIAL



O diagnóstico de uma doença crônica costuma ser um golpe duro para qualquer pessoa, mas, para as crianças, pode ser bastante difícil suportar.

Ainda desenvolvendo o autoconhecimento, tanto emocional quanto fisicamente, os jovens agora têm de encarar mais esse obstáculo – a doença crônica – que pode apresentar uma ameaça à sensação de bem-estar e segurança. Consequentemente, as crianças com DII podem ficar:

- Ansiosas
- Deprimidas
- Excessivamente apegadas
- Dependentes
- Agitadas

É importante lembrar que essas reações são uma resposta à doença, e não a causa. O apoio emocional dado pelos profissionais da saúde pode ser útil para renovar a confiança do seu filho. Em alguns momentos, um psicólogo infantil pode ajudar a fazer com que a criança e o adolescente recuperem a autoconfiança que, às vezes, é afetada pela doença crônica.



Na vida, é impossível evitar a tensão. Como as situações estressantes tendem a piorar uma crise em alguns indivíduos, poderá ser útil ensinar ao seu filho técnicas para lidar com a tensão ou aliviá-la. Usando essas técnicas, ele poderá permanecer calmo, manter a perspectiva e evitar a ansiedade. Estimule-o a tentar várias abordagens diferentes e se apegar àquelas que funcionem. Alguns exemplos:

- Relaxamento e exercícios de respiração
- Prática de ioga ou tai chi chuan
- Terapia cognitivo-comportamental
- Meditação
- Grupo de autoajuda nas DIs
- Livros, gravações, imaginação guiada e outros

Perceba que outros membros da família também podem estar sofrendo emocionalmente com o diagnóstico da DI. Se houver outras crianças na família, elas precisarão entender a condição do irmão e o impacto que a doença provavelmente terá na vida dele. É importante tranquilizá-las no sentido de que os pais ainda as amam e querem estar envolvidos na vida delas como sempre estiveram, apesar de precisarem dedicar mais tempo ao filho doente.

VIVENDO A VIDA



Pode ser difícil e estressante para o seu filho aceitar que tem doença de Crohn ou retocolite ulcerativa. Com o passar do tempo, nem sempre será assim.

Enquanto isso, tente não esconder a doença da família, dos amigos e colegas. Discuta o assunto com eles e permita que ajudem e apoiem sua família. Você descobrirá que há várias estratégias para facilitar a vida de uma criança ou um adolescente com DII. As técnicas para lidar com a doença podem assumir várias formas. Por exemplo, crise de diarreia ou dor abdominal podem fazer com que seu filho fique com medo de estar em locais públicos. Mas isso não é necessário. Você só precisa de planejamento prático com antecedência. Talvez deva ajudar o seu filho a incorporar algumas das etapas a seguir nos planos dele:

- Descubra onde ficam os banheiros em restaurantes, parques públicos, cinemas e no transporte público.
- Estimule seu filho a seguir com a vida diária o mais normalmente possível, fazendo as atividades que fazia antes do diagnóstico. Não há motivo para deixar de fazer as coisas de que sempre gostou ou que sonhou fazer um dia.

- Leve roupas íntimas adicionais e papel higiênico ou lenços umedecidos ao sair. Quando quiser ir a locais mais distantes ou por períodos de tempo mais longos, fale com o médico primeiro. Os planos de viagem devem incluir um maior suprimento de medicamentos, seu nome genérico para o caso de o seu filho ficar sem medicamento ou perdê-lo, e os nomes dos médicos da área onde estará.
- Ajude o seu filho a aprender as estratégias para lidar com a situação com amigos e outros indivíduos que o apoiem. A ABCD oferece grupos de apoio e reuniões informativas para pacientes e familiares. Isso também ajudará sua família a compartilhar o que sabe com os demais.
- Crie uma rede de apoio com a família e os amigos para ajudar a você e ao seu filho a lidarem com a doença. Leve um parente ou amigo para apoiá-lo na consulta com o médico.
- Associe-se à ABCD (www.abcd.org.br) e participe das redes sociais, a exemplo do [facebook.com.br/abcd.org.br](https://www.facebook.com/abcd.org.br), a fim de obter o apoio de que precisa por meio da participação em mesas de discussões, histórias pessoais, salas de bate-papo e muito mais.
- Certifique-se de que o seu filho esteja seguindo as instruções do médico a respeito dos medicamentos. Mesmo que esteja se sentindo perfeitamente bem, deve continuar tomando os medicamentos regularmente.
- Mantenha uma perspectiva positiva. Esta é a receita básica e também a melhor!

Embora a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa sejam doenças crônicas graves, não afetarão o tempo de vida do seu filho. Não há dúvida de que viver com DII é desafiador e será necessário tomar medicamentos e, ocasionalmente, fazer outros ajustes.

Mas é importante lembrar que a maioria das pessoas com doença de Crohn e retocolite ulcerativa consegue levar uma vida divertida e produtiva. Lembre-se também que tomar medicamentos de manutenção pode ajudar a manter a remissão dos sintomas e da atividade da doença, permitindo que seu filho tenha crescimento e desenvolvimento normais.

ESPERANÇA PARA O FUTURO



Pesquisadores em todo o mundo se dedicam à pesquisa para descobrir as causas e a cura da doença de Crohn e da retocolite ulcerativa.

Isso é uma boa notícia quando se trata do desenvolvimento de novas terapias para essas doenças.

Os pesquisadores estão descobrindo os ‘culpados’ envolvidos nas DII e a tecnologia está possibilitando atacá-los e bloquear a inflamação.

Como há muitos tratamentos experimentais para as DII em ensaios clínicos, os especialistas falam que uma onda de novas terapias está por vir.

SOBRE A ABCD

A ABCD é uma entidade sem fins lucrativos, criada em 4 de fevereiro de 1999 com o objetivo de reunir os pacientes com DIIs e os profissionais que lidam com essas enfermidades.

O objetivo é propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações que pacientes e familiares necessitam para conviver melhor com as doenças.

Entre em contato com a ABCD para obter informações sobre sintomas, tratamentos, grupos de apoio e novidades relacionadas a pesquisas e projetos que visam a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Você também pode se tornar associado.

Acesse o site www.abcd.org.br ou ligue para (5511) 3064-2992.

Nós podemos ajudar!
Entre em contato conosco

GLOSSÁRIO

Anti-inflamatório não esteroide: droga anti-inflamatória como aspirina, ibuprofeno, cetoprofeno e naproxeno.

Aminossalicilatos: medicamentos que incluem compostos que contêm ácido 5-aminossalicílico. Alguns exemplos são sulfassalazina e mesalazina, olsalazina e balsalazida.

Ânus: orifício no final do reto que permite a eliminação dos resíduos sólidos.

Antibióticos: drogas como a metronidazol e a ciprofloxacina, que podem ser usadas quando ocorre uma infecção.

Anticorpo: uma proteína imune especializada produzida quando um antígeno entra no corpo.

Antígeno: qualquer substância que provoca uma resposta imune no corpo.

Doença de Crohn: doença inflamatória crônica que envolve principalmente o intestino delgado e o intestino grosso, mas que também pode afetar outras partes do sistema digestivo. O seu nome é uma homenagem ao Dr. Burrill Crohn, gastroenterologista norte-americano que descobriu a doença em 1932.

Doença inflamatória intestinal (DII): termo usado para referir-se a um grupo de afecções, incluindo a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa (inflamação no cólon).

Diarreia: evacuação excessivamente frequente ou fezes excessivamente líquidas.

Gastrointestinal: o conjunto do esôfago, estômago, intestino delgado e intestino grosso.

Genes: componentes básicos da vida e que transferem características específicas de geração em geração.

Inflamação: resposta a uma lesão do tecido que se apresenta com vermelhidão, inchaço e dor.

Colite: inflamação no intestino grosso (o cólon).

Cólon: o intestino grosso.

Complicações extraintestinais: problemas que ocorrem fora do intestino.

Corticosteroides: medicamentos que afetam a habilidade do corpo de iniciar e manter um processo de inflamação e que trabalham para manter o sistema imunológico em ordem.

Crises: episódios de inflamação com sintomas associados.

Crônica: de longa duração ou longo prazo.

Intestino grosso: conhecido como cólon. Sua principal função é absorver água e desfazer-se dos resíduos sólidos.

Intestino delgado: conectado ao estômago e intestino grosso, absorve nutrientes.

6-mercaptoprina (6-MP) e ciclosporina: esta classe de medicamentos invalida o sistema imunológico para que não possa causar inflamação.

Medicina Complementar e Alternativa: diversos sistemas médicos e de cuidado da saúde, práticas e produtos que geralmente não são considerados parte da medicina convencional.

Megacólon tóxico: condição séria e rara na qual o intestino grosso se alarga, perdendo a habilidade de contrair-se devidamente e mover o gás intestinal. Isso pode causar a perfuração (ruptura) e a necessidade de uma cirurgia imediata.

Oral (via oral): pela boca.

Osteoporose: doença em que os ossos ficam porosos e propensos a sofrer fraturas.

Reto: a parte mais baixa do cólon.

Terapias biológicas: medicamentos desenvolvidos a partir de anticorpos que se unem com moléculas para bloquear a inflamação.

Úlcera: chaga na pele ou parede do trato gastrointestinal.

Ulceração: processo de formação de uma úlcera.

Retocolite ulcerativa: doença que causa inflamação no intestino grosso (cólon).

Remissão: períodos nos quais os sintomas desaparecem ou diminuem e a boa saúde regressa.

Sistema imunológico: o sistema natural de defesa do corpo.

EXPEDIENTE

Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Al. Lorena, 1304, Cj 802 – São Paulo – SP
CEP 01424-001 – Tel./Fax: (55 11) 3064-2992
www.abcd.org.br – secretaria@abcd.org.br

DIRETORIA

Presidente: Marta Brenner Machado

Vice-presidente: Andrea Vieira

1ª Secretário: Fábio Vieira Teixeira

2º Secretário: Juliano Coelho Ludvig

1º Tesoureira: Maria Izabel L. de Vasconcelos

2ª Tesoureiro: Marco Antonio Zerôncio

GUIA DE CUIDADOS NA INFÂNCIA

Coordenação geral: Marta Brenner Machado

Colaboração: Ana Célia Araujo – Coordenadora
Administrativa da ABCD e Cynthia Cury – advogada

Coordenação editorial: Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

Diagramação: Companhia de Imprensa/João Alfieri

Impressão: AR Fernandes – (11) 3274-2780

**O conteúdo deste guia foi baseado em material
elaborado pelo Crohn's & Colitis Foundation**

APOIO INSTITUCIONAL





ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN

Alameda Lorena, 1304, cj 802
Cerqueira César – São Paulo/SP
CEP 01424-001

(11) 3064-2992
secretaria@abcd.org.br
www.abcd.org.br

 twitter.com/abcdsp

 facebook.com/abcd.org.br

