VIVENDO COM A DOENÇA DE CROHN

ABCD

Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Índice

Entendendo seu diagnóstico 3
O que é doença de Crohn? 4
Breve introdução ao sistema gastrointestinal.....5
O que causa a doença de Crohn? 7
Fazendo o diagnóstico 11
Algumas perguntas para fazer ao seu médico.....12
Tratamento 13
Como lidar com os sintomas 15
Medicamentos 16
Outras considerações 17
Esperança para o futuro.....23
Glossário 24
Sobre a ABCD.....27

Foto capa: Freepik Company S.L. - www.freepik.com

Depositphotos-burdun

Entendendo seu diagnóstico

Seu médico disse que você tem doença de Crohn. E agora?

Possivelmente, você nunca tenha ouvido falar dessa doença. Na verdade, a maioria das pessoas não conhece a doença de Crohn e, agora, você recebe esse diagnóstico.

É perfeitamente normal que você tenha muitas perguntas sobre a doença. Algumas das mais comuns são:

- **O que é doença de Crohn?**
- **Há cura para a doença de Crohn?**
- **Como a doença se desenvolve?**
- **Como peguei essa doença?**
- **Poderei trabalhar, viajar, me exercitar?**
- **Devo fazer uma dieta especial?**
- **Quais são as opções de tratamento?**
- **Precisarei de cirurgia?**
- **Como a doença de Crohn vai mudar a minha vida, agora e no futuro?**

O propósito desta cartilha é responder a essas perguntas e explicar, passo a passo, os principais pontos sobre a doença de Crohn e o que esperar para o futuro. Você não vai se tornar um especialista, mas vai adquirir mais conhecimento sobre a enfermidade. Quanto mais informado você estiver, melhor poderá lidar com a sua doença e participar do tratamento com a sua equipe de saúde.

O que é doença de Crohn?

O nome é uma homenagem ao médico Burrill B. Crohn que, junto com alguns colegas, publicou um artigo em 1932 descrevendo a enfermidade, que passou a ser chamada de doença de Crohn.

A doença de Crohn pertence a um grupo de enfermidades conhecido como doenças inflamatórias intestinais (DII), e é uma doença inflamatória crônica do trato gastrointestinal. Seus sintomas incluem diarreia frequente, dor abdominal, náusea, perda de apetite, perda de peso, fadiga e, às vezes, sangramento retal. Quem tem doença de Crohn não vai ter os mesmos sintomas a todo momento. Na verdade, às vezes pode não ter nenhum deles. Quando não há sintomas, chamamos de 'remissão'.

Importante ressaltar que a doença de Crohn é diferente da retocolite ulcerativa – outro tipo de doença inflamatória intestinal. Os sintomas das duas doenças são similares, mas as áreas afetadas são distintas. A doença de Crohn pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal, da boca ao ânus, enquanto a retocolite ulcerativa se limita ao cólon, também chamado de intestino grosso. A doença de Crohn costuma afetar mais o começo do cólon, mas também pode comprometer toda a espessura da parede intestinal. Na doença de Crohn, a inflamação não necessariamente afeta o intestino de modo contínuo e, entre as áreas afetadas, alguns segmentos podem permanecer saudáveis. Na retocolite ulcerativa esse fato não ocorre. Apenas em 10% dos casos há características iguais em ambas as doenças, que são difíceis de diferenciar. Nesses casos, chama-se a doença de colite indeterminada.

A doença de Crohn tem cura?

Ninguém sabe exatamente o que causa a doença de Crohn. Além disso, ninguém pode prever como vai afetar uma pessoa em particular. Alguns pacientes passam anos sem sintomas, enquanto outros têm crises mais frequentes. Entretanto, uma coisa é certa: a doença de Crohn é crônica.

Freepik_Drobot dean

As doenças crônicas estão sempre progredindo e podem ser controladas com tratamento, mas não podem ser curadas. Isso quer dizer que é uma doença de longo prazo. Na verdade, muitas enfermidades como diabetes, hipertensão e doenças cardíacas são tratadas com sucesso, mas também não podem ser curadas. No caso das doenças inflamatórias intestinais, ocasionalmente, alguns pacientes desenvolvem complicações mais graves, como câncer colorretal, mas isso ocorre com um número pequeno de pessoas com DII, e o acompanhamento médico evita, na maioria das vezes, essa complicação. Normalmente, as pessoas com doença inflamatória intestinal têm a mesma expectativa de vida de indivíduos sem essas doenças. É importante lembrar que, em sua maioria, as pessoas com DII têm uma vida plena, feliz e produtiva.

Breve introdução ao sistema gastrointestinal

O trato gastrointestinal é parte da estrutura do corpo humano, mas, muitas vezes, sequer conhecemos seu funcionamento.

Um resumo breve: o trato gastrointestinal *(Figura 1)* começa na boca, segue um trajeto curvilíneo e termina muitos metros depois, no reto. Ao longo desse caminho há diversos órgãos que atuam no processamento e transporte dos alimentos.

O primeiro é o esôfago, um estreito tubo que conecta a boca ao estômago.

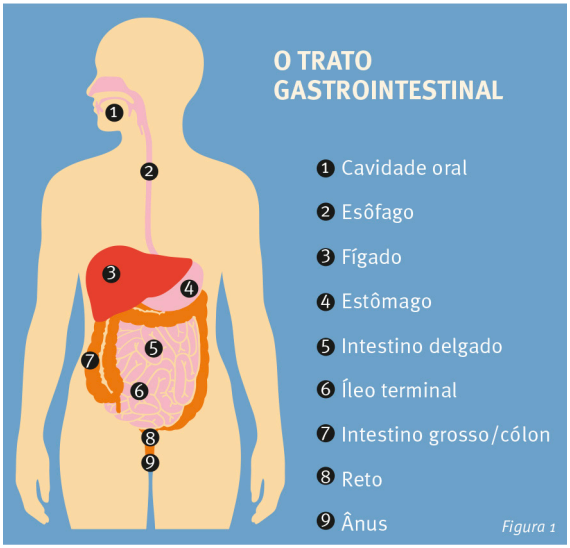

Figura 1

O alimento passa pelo estômago e entra no intestino delgado. É nesse órgão onde a maioria dos nutrientes é absorvida. O intestino delgado leva ao cólon, ou intestino grosso, que se conecta ao reto.

A principal função do cólon é absorver o excesso de água e sais do material residual (o que sobra depois de o alimento ser digerido). Além disso, guarda resíduos sólidos, convertendo-os em fezes, e os excreta pelo ânus.

Quando ocorre a inflamação, as funções primárias são afetadas – incluindo a absorção de água, eletrólitos e nutrientes. Como resultado, a diarreia pode ser um sintoma comum durante uma crise na doença de Crohn.

Quem tem doença de Crohn?

Aproximadamente 1,6 milhão de norte-americanos têm doença de Crohn ou retocolite ulcerativa. Esse número é dividido quase na mesma proporção entre as duas doenças. Aqui estão alguns fatos:

- Quase 33 mil novos casos de doença de Crohn são diagnosticados todo ano.
- Em média, o diagnóstico da doença de Crohn é feito em pessoas de 15 a 35 anos de idade, apesar de a doença poder ocorrer em qualquer idade.
- Enquanto as doenças inflamatórias intestinais podem afetar qualquer etnia, a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa são mais comuns entre caucasianos.
- Homens e mulheres parecem ser afetados na mesma proporção.
- Ambas são doenças encontradas principalmente em países desenvolvidos, mais comumente em áreas urbanas do que em rurais, e mais em climas do norte do que do sul. Entretanto, alguns dos padrões dessas doenças estão mudando. Por exemplo, o número de casos de doença inflamatória intestinal está aumentando em partes do mundo em desenvolvimento, incluindo China, Índia e América do Sul.

A conexão genética

Pesquisadores descobriram que a doença de Crohn tende a ser mais comum em uma mesma família. Na verdade, o risco de desenvolver doença inflamatória intestinal é entre 5,2% e 22,5% para parentes em primeiro grau de um indivíduo com a doença. Também depende de qual membro da família tem a enfermidade, da etnia e do tipo de doença inflamatória intestinal – doença de Crohn ou retocolite ulcerativa. Os genes claramente exercem um papel importante, apesar de nenhum padrão específico de hereditariedade ter sido identificado até hoje. Isso significa que, no momento, não há meios de prever qual e se algum membro da família vai desenvolver doença de Crohn.

freepik_prostooleh

O que causa a doença de Crohn?

Ninguém sabe a causa exata.

Uma coisa é certa: nada do que você fez pode ter causado a doença de Crohn. Ninguém o contagiou. Não foi algo que você comeu ou bebeu que provocou o surgimento dos sintomas. Levar um estilo de vida estressante também não a causou. Então, acima de tudo, não se culpe!

Quais são as causas então?

A maioria dos especialistas acredita que há uma explicação multifatorial. Isso significa que inúmeros fatores, em conjunto, são necessários para causar a doença de Crohn. Os três principais fatores suspeitos são:

1. **Ambiental**
2. **Genético**
3. **Imunológico:** a partir de uma reação inapropriada do sistema imunológico

É provável que uma pessoa herde um ou mais genes que a fazem suscetível à doença de Crohn. Então, algo no ambiente ativa uma resposta imune anormal (cientistas ainda não identificaram esse 'gatilho' ambiental). Entretanto, qualquer que seja, esse gatilho incita o sistema imunológico a ser ativado e 'atacar' o sistema gastrointestinal. Neste momento começa a inflamação. Infelizmente, o sistema imunológico não pode ser 'desativado', então, a inflamação continua danificando os órgãos digestivos e causando os sintomas da doença de Crohn.

Quais são os sinais e sintomas?

Ao tornar-se mais inflamada e ter mais úlceras, a parede intestinal perde a capacidade de absorver água do material residual que passa pelo cólon. Isso faz com que as fezes amoleçam e ocorra a diarreia. A parede intestinal danificada pode começar a produzir excesso de muco nas fezes. Além disso, a ulceração da parede do intestino também pode causar sangramento, levando a fezes com sangue. Eventualmente, essa perda de sangue causa queda de glóbulos vermelhos, levando à anemia.

A maioria das pessoas com doença de Crohn tem urgência para evacuar, além de dor abdominal e cólicas. Esses sintomas variam de pessoa para pessoa e podem mudar ao longo do tempo. Juntos, tendem a ocasionar perda de apetite e, posteriormente, perda de peso. Esses sintomas, junto com a anemia, também podem levar à fadiga. Algumas crianças com doença de Crohn não se desenvolvem ou crescem adequadamente.

Os sintomas variam de leves a severos. Pelo fato de a doença de Crohn ser crônica, os pacientes passam por períodos nos quais a doença desperta (torna-se ativa) e causa sintomas. Entre as crises, as pessoas podem não sentir nenhum incômodo – esses períodos livres de sintomas são chamados de 'remissão' e podem durar meses e até anos, apesar de os sintomas normalmente retornarem em algum momento.

A inflamação também pode causar o desenvolvimento de fístulas (canais anormais entre duas voltas do intestino ou entre o intestino e outra estrutura, como vagina, bexiga ou pele). Fístulas ocorrem normalmente ao redor da área anal. Se houver essa complicação, é possível que ocorra evacuação de muco, pus ou fezes por essa abertura.

Outras condições que podem ocorrer em alguns pacientes envolvem estenoses (estreitamento dos intestinos), fissuras, lacerações no revestimento do ânus e abscessos. Um abscesso é uma massa macia cheia de pus oriunda de uma infecção.

Manifestações extraintestinais

freepik-karlyukav

Além dos sintomas no trato gastrointestinal, algumas pessoas podem apresentar uma variedade de sintomas associados à doença de Crohn em outras partes do corpo. Sinais e sintomas da doença podem ser evidentes em:

- Olhos (vermelhidão, dor e coceira).
- Boca (aftas).
- Articulações (inchaços e dor que podem atingir a coluna).
- Pele (alergias leves, formação de úlceras dolorosas e outras feridas ou irritações).
- Ossos (osteoporose), rins e vesícula biliar (pedras).
- Fígado (principalmente colangite esclerosante, hepatite e cirrose).

Todos esses sintomas são conhecidos como manifestações extraintestinais da doença de Crohn por ocorrerem fora do sistema digestivo. Em algumas pessoas, esses podem ser os primeiros sinais da doença de Crohn, aparecendo até mesmo alguns anos antes dos sintomas intestinais. Em outras, podem coincidir com uma crise dos sintomas intestinais.

Tipos de doença de Crohn

Dependendo de qual parte do trato gastrointestinal estiver afetada, os sintomas e potenciais complicações são diferentes. Esses são seis tipos de doença de Crohn:

- **Colite de Crohn:** afeta só o cólon (intestino grosso).
- **Doença de Crohn gastroduodenal:** afeta o esôfago-estômago e o duodeno (parte inicial do intestino delgado).
- **Ileíte:** afeta o íleo.
- **Ileocolite:** a forma mais comum da doença, que afeta o cólon e o íleo (a parte final do intestino delgado).
- **Jejunoileíte:** causa áreas desiguais de inflamação no jejuno (metade superior do intestino delgado).
- **Doença de Crohn perianal:** causa fístulas perianais.

Padrões da doença

- **Doença de Crohn fibroestenose-luminal**

Este curso da doença varia de pessoa para pessoa e de ano para ano. Normalmente, segue um padrão de crises (quando sintomas ocorrem e a doença piora) e remissões. Esse padrão é o curso recorrente e crônico da enfermidade, também conhecido como doença de Crohn fibroestenose-luminal, que é caracterizada por restrições ou estreitamento do intestino.

- **Doença de Crohn luminal**

É aquela que causa mudanças inflamatórias no lúmen (ou tubo do intestino). Aproximadamente 55% dos pacientes com doença de Crohn luminal não têm sintomas ou estão em remissão em um ano específico. Outros 15% têm atividade reduzida da doença, enquanto quase 30% vivenciam alta atividade. O paciente que estiver em remissão por um ano tem 80% de chance de continuar assim por mais um ano, enquanto os que vivenciaram atividade da doença no último ano têm 70% de chance de sofrerem crises sintomáticas recorrentes durante o ano seguinte.

- **Doença de Crohn fistulizante**

O risco de uma pessoa com doença de Crohn desenvolver uma fístula ao longo da vida varia de 20% a 40%. O desenvolvimento ou resultado desse tipo de doença de Crohn depende da localização e da complexidade das fístulas. Entretanto, muitas tendem a voltar depois de tratamento médico ou cirúrgico.

Consulte seu médico para mais informações e complicações relacionadas à doença de Crohn.

Fazendo o diagnóstico

O caminho até o diagnóstico é examinar o histórico médico detalhado da família e do paciente, incluindo informação completa dos sintomas. Também é necessário realizar um exame físico.

Já que uma variedade de doenças pode produzir os mesmos sintomas que a doença de Crohn, seu médico depende de diversos exames para descartar outras potenciais causas para seus sintomas.

Os exames podem ser:

- **De fezes:** utilizado para descartar infecção ou para revelar sangue e um marcador inflamatório, como a calprotectina.
- **De sangue:** pode detectar presença de inflamação (VSG e PCR), anticorpos ou anemia.
- **Colonoscopia e endoscopia alta:** utilizadas para examinar o revestimento do trato gastrointestinal com um endoscópio, ou um tubo com uma câmera e uma luz na ponta. Biópsias podem ser obtidas com esses endoscópios. Há também uma câmera miniaturizada chamada cápsula endoscópica especial, que pode ser engolida pelo paciente e usada especificamente para avaliar os quase três metros de intestino delgado – que não são alcançados facilmente pelo endoscópio. Esse exame não pode ser realizado em pacientes com estenoses, devido ao risco de a cápsula ficar presa.
- **Tomografia computadorizada ou ressonância magnética:** podem ser usadas para examinar a espessura da parede intestinal ou para procurar por fístulas e grupos de fluido infeccionado no abdômen, conhecidos como abscessos.
- **Colografia por tomografia computadorizada (colonoscopia virtual):** técnica relativamente nova para revelar pólipos (um pequeno grupo de células que se forma na mucosa do cólon ou do reto). O uso dessa técnica em pacientes com doença de Crohn não é apoiado por pesquisas e é controverso até o momento.

Algumas perguntas para fazer ao seu médico

É importante estabelecer uma boa comunicação com seu médico. Não esqueça de fazer algumas perguntas importantes durante a sua visita ao consultório.

Segue uma lista de perguntas que podem ajudar durante a sua próxima consulta:

- Pode ser que alguma outra doença seja a causa dos meus sintomas?
- Quais exames tenho de fazer para encontrar a raiz do meu problema?
- Devo fazer esses exames durante o período de crises ou rotineiramente?
- Quais partes do meu trato gastrointestinal estão afetadas?
- Como saberei se a medicação deve ser ajustada?
- O que vai acontecer se eu esquecer de tomar uma dose ou parar de tomar a medicação?
- Quanto tempo, aproximadamente, levará para vermos resultado ou para descobrirmos que essa pode não ser a medicação certa para mim?
- Quais são os efeitos colaterais da medicação? O que devo fazer caso os perceba?
- O que devo fazer caso os sintomas retornem? Quais sintomas são considerados uma emergência?
- Se eu não conseguir marcar uma consulta em breve, há outras medicações que possa comprar sem receita? Se sim, quais?
- Devo mudar minha dieta ou tomar suplementos nutricionais? Se sim, poderia recomendar um nutricionista ou algum suplemento específico?
- Devo fazer mais alguma mudança no meu estilo de vida?
- Quando devo retornar para a minha consulta de acompanhamento?
- Quais são as opções caso eu não possa comprar meus medicamentos?

freepik_ijeabInciento que magnimus

Tratamento

Há muitos tratamentos eficientes disponíveis que podem controlar a doença de Crohn e até mesmo deixá-la em remissão.

Esses tratamentos agem diminuindo a inflamação anormal do sistema gastrointestinal, e também aliviam os sintomas de diarreia, sangramento retal e dor abdominal.

Os dois objetivos básicos dos tratamentos são alcançar a remissão e, assim que alcançada, mantê-la. Se a remissão não puder ser alcançada, o próximo objetivo é diminuir a severidade da doença para melhorar a qualidade de vida do paciente.

Não há um tratamento 'coringa' para todos com doença de Crohn. Cada abordagem deve ser feita de acordo com o paciente, pois a doença é diferente para cada um.

O tratamento médico costuma trazer remissão, que pode durar de meses a anos, mas crises podem aparecer devido à volta da inflamação ou por algo que a ative. Uma crise também pode ser acionada por uma complicação como fissuras, fístulas, estreitamentos ou abscessos. Crises da doença de Crohn podem indicar que uma mudança na dosagem, na frequência ou no tipo da medicação deve ser feita.

Os médicos têm usado vários medicamentos para tratar a doença de Crohn durante muitos anos. Há outros avanços significativos. Os medicamentos receitados mais comumente classificam-se nas categorias a seguir:

- **Aminossalicilatos:** incluem medicamentos que contêm ácido 5-aminossalicílico (5-ASA). Alguns exemplos são a sulfassalazina e a mesalazina. Entretanto, podem funcionar no nível do revestimento intestinal para diminuir a inflamação.

  Essas medicações são consideradas efetivas no tratamento de episódios leves a moderados da doença de Crohn, quando está localizada no intestino grosso. Esses fármacos não atuam adequadamente no intestino delgado e são úteis como tratamento de controle para prevenir recaídas da doença.

- **Corticoides (esteroides):** esses medicamentos têm ação anti-inflamatória rápida e não devem ser usados cronicamente.

freepik_topntp26

  Os corticoides são prescritos para pessoas com doença de Crohn moderada a severa. Embora sejam efetivos para o controle em curto prazo de crises, não são recomendados para uso de longo prazo nem para controle, por causa de seus efeitos colaterais. Se você sente o agravamento dos sintomas quando deixa de tomar esteroides, existe a possibilidade de seu médico incluir outros medicamentos para ajudar a controlar a doença. É muito importante não suspender abruptamente o uso de esteroides.

- **Imunomoduladores:** esse tipo de medicamento altera ou suprime a resposta do sistema imunológico para que não cause uma inflamação contínua. Imunomoduladores são usados geralmente em pessoas para as quais os aminossalicilatos e corticoides não foram efetivos, porque se tornaram corticodependentes ou foram parcialmente efetivos. Essas medicações podem ser úteis para reduzir ou eliminar a necessidade de corticoides e também podem ser efetivas para manter a remissão em pessoas que não responderam a outros medicamentos. Imunomoduladores podem levar meses para começar a funcionar. Os mais utilizados são azatioprina, 6-mercaptopurina e metotrexato.

- **Terapias biológicas:** representam o mais novo tipo de terapia utilizada para pessoas com doença de Crohn. Esses medicamentos são anticorpos criados em laboratório que impedem que certas proteínas presentes no organismo causem inflamação.

- **Antibióticos:** podem ser usados quando infecções, como abscessos, ocorrem na doença de Crohn. E também podem ser úteis para tratar fístulas ao redor do canal anal e da vagina.

Como lidar com os sintomas

A melhor maneira de controlar a doença de Crohn é tomar a medicação de acordo com a recomendação médica.

Entretanto, é possível que os medicamentos não eliminem imediatamente os sintomas. Você pode continuar a ter diarreia, cólicas, náuseas e febre ocasionalmente.

Enquanto não há efeitos colaterais, ou efeitos pequenos, pode parecer um incômodo seguir firmemente com uma medicação. Lembre-se, contudo, que tomar medicamentos de controle pode reduzir bastante o risco de crises da doença de Crohn. Entre as crises, a maioria das pessoas se sente bem e livre de sintomas. Procure apoio de seu médico se tiver dúvidas.

freepik-diana.grytsku

MEDICAMENTOS

Tipo de medicamento	Príncipio ativo	Via de transmissão	Indicações (uso)
Aminossalicilatos (5-ASA)	Sulfassalazina Mesalazina	Oral ou retal Enemas	São usados para tratar a doença leve a moderada ou para manter a remissão, reduzindo a inflamação
Corticosteroides	Prednisona Budesonida Predinisolona Hidrocortisona Dexametazona	Oral, retal ou intravenosa (pela veia)	Para doença de Crohn leve a moderada. A Budesonida é um novo tipo de esteroide não sistêmico. Efetivos também para controle das crises em curto prazo, na fase aguda da doença
Imunomoduladores	Azatioprina 6-mercaptopurina Metotrexato Ciclosporina Tacrolimus	Oral ou intravenosa	Indicados para uso em pessoas que não responderam adequadamente a aminossalicilatos e corticoides, e frequentemente usados para manter a remissão. Podem ser úteis na redução ou eliminação da dependência de corticosteroides. Podem demorar até três meses para fazer efeito
Terapias biológicas	Adalimumabe Certolizumabe pegol Infliximabe Golimumabe Ustequinumabe Vedolizumabe	Intravenosa ou injeção subcutânea	Para pessoas com doença de Crohn moderada a grave, fistulizante, e para manter a remissão e diminuir gradualmente os corticosteroides
Antibióticos	Ciprofloxacino Metronizadol	Oral ou intravenosa	Para o tratamento de infecções da doença de Crohn, tais como abscessos, e na doença fistulizante perianal

Novos medicamentos para doença inflamatória intestinal podem ter sido aprovados até a impressão deste folheto. Para ver uma lista de medicamentos para doença inflamatória intestinal recentemente aprovados, visite o nosso site www.abcd.org.br

Fale com seu médico sobre os medicamentos que você pode comprar sem receita para aliviar esses sintomas, e que devem ser tomados apenas quando necessário. Entre esses medicamentos pode estar a loperamida. A maioria dos fármacos antigases e auxiliares digestivos são seguros e confiáveis, mas pergunte a seu médico sobre isso antes. Para reduzir a febre ou aliviar as dores nas articulações, fale com seu médico sobre tomar paracetamol em vez de medicamentos anti-inflamatórios não esteroides, como o ácido acetilsalicílico, o ibuprofeno e o naproxeno, que podem irritar o sistema digestivo. Muitos medicamentos de venda livre podem ter efeitos contrários na doença de Crohn ou interagir com alguns dos medicamentos prescritos para tratá-la. Assim, a maneira mais segura de usar medicamentos de venda livre é seguir sempre as instruções e indicações médicas.

Outras considerações

Cirurgia

Muitos pacientes com doença de Crohn respondem bem ao tratamento médico e é possível que nunca tenham de se submeter a uma intervenção cirúrgica. Porém, entre 66% e 75% das pessoas com a enfermidade vão precisar de cirurgia em algum momento da vida.

A cirurgia pode tornar-se necessária quando terapias medicamentosas não conseguem mais controlar bem a doença, e também para reparar uma fístula ou fissura. Outro motivo para a cirurgia é a presença de uma obstrução intestinal advinda de um estreitamento (parte

reduzida do intestino) ou outra complicação, como um abscesso abdominal. Na maior parte dos casos, a área do intestino afetada pela doença e qualquer abscesso são removidos. Isso é chamado de 'ressecção'. Normalmente, as duas pontas do intestino saudável são unidas em um procedimento chamado anastomose. Enquanto a resseção e a anastomose podem garantir anos sem sintomas, essa cirurgia não é considerada uma cura para a doença de Crohn, porque a enfermidade normalmente volta no mesmo lugar ou perto do reparo.

Um estoma pode também ser necessário quando uma cirurgia é feita para a doença de Crohn. Após a retirada de parte do intestino, os cirurgiões redirecionam o intestino delgado para que o material residual possa ser esvaziado em uma bolsa externa ligada ao abdômen. Esse procedimento pode ser necessário se o reto foi afetado e necessita de remoção. Sem um reto presente, uma anastomose não pode ser feita. Nessa situação, o estoma é permanente. Um estoma pode também ser formado se a quantidade de infecção ou inflamação for severa e uma anastomose imediata não for segura. Sob essas circunstâncias, o estoma é normalmente temporário e pode ser fechado em vários meses quando a inflamação ou a infecção forem controladas.

O objetivo principal da cirurgia na doença de Crohn é conservar o intestino e trazer para o paciente a melhor qualidade de vida possível. Entretanto, diferentemente da cirurgia para retocolite ulcerativa, a cirurgia para a doença de Crohn não oferece cura.

Dieta e nutrição

Você deve estar imaginando se algo que comeu contribuiu para sua doença de Crohn. A resposta é não! Entretanto, assim que a doença estiver em atividade, prestar atenção à dieta pode ajudar a reduzir sintomas, repor nutrientes perdidos e promover uma boa recuperação.

Não há uma dieta em particular que vá funcionar para todos com doença de Crohn. Recomendações de alimentação devem ser especificamente feitas para cada paciente, dependendo de que parte do intestino foi afetada e que sintomas apresenta. A doença de Crohn varia de pessoa a pessoa e até muda ao longo do tempo. O que funcionou para seu amigo pode não funcionar para você, e até o que funcionou para você no ano passado pode não funcionar agora.

Modificar a dieta de vez em quando pode ser útil, particularmente durante uma crise. Algumas dietas podem

freepik-jcomp

ser recomendadas em épocas diferentes pelo médico ou nutricionista, incluindo:

- **Dieta com pouco sal:** utilizada durante terapia com corticoide para reduzir a retenção de água.
- **Dieta com baixo teor de fibras:** utilizada para evitar obstrução em pacientes com doença de Crohn com estreitamentos, e para evitar o estímulo de movimentos intestinais.
- **Dieta pobre em gorduras:** tipicamente recomendada durante uma crise da doença, quando a absorção de gordura pode se tornar um problema.
- **Dieta pobre em lactose:** para aqueles que têm intolerância a produtos lácteos.
- **Dieta rica em calorias:** para aqueles que têm perda de peso ou retardo de crescimento.

Alguns pacientes com doença inflamatória intestinal podem ter deficiência de certas vitaminas e minerais (incluindo vitamina B12, ácido fólico, vitamina C, ferro, cálcio, zinco e magnésio) ou ter problemas para ingerir alimentos na quantidade suficiente para alcançar suas necessidades calóricas. Seu médico e/ou nutricionista podem identificar e corrigir tais deficiências com utilização de suplementos vitamínicos e nutricionais.

Ter um diário alimentar pode ajudar bastante, porque permite ver conexões entre o que você come e os seus sintomas. Se certos alimentos estão causando problemas digestivos, tente evitá-los. Apesar de nenhum alimento em específico piorar a inflamação da doença de Crohn, alguns podem agravar os sintomas. Aqui estão algumas dicas úteis:

- Reduza a quantidade de alimentos fritos e gordurosos, porque podem causar diarreia ou gases.
- Faça refeições menores em intervalos também mais curtos.
- Se for intolerante à lactose, limite a quantidade de produtos lácteos na dieta. Se você não é intolerante à lactose, esses produtos não precisam ser limitados.

- Evite bebidas gaseificadas se o excesso de gases for um problema.
- Restrinja cafeína quando ocorrer diarreia severa, uma vez que pode agir como laxante.
- Alimentos suaves podem ser mais toleráveis que alimentos condimentados, apesar de não ser regra.
- Restringir o consumo de certos alimentos com muita fibra, como nozes, sementes e vegetais crus pode diminuir seus sintomas, especialmente se tiver uma parte do intestino reduzida.

Manter uma boa nutrição é importante ao lidar com a doença de Crohn, e é essencial em qualquer doença crônica. Dores abdominais e febre podem causar perda de apetite e de peso. Diarreia e sangramento retal podem privar o corpo de fluidos, minerais e eletrólitos. Esses são nutrientes que devem estar em ordem para o corpo funcionar bem.

Isso não significa que você deva ingerir certos alimentos ou evitar outros. A maioria dos médicos e/ou nutricionistas recomenda uma dieta bem balanceada para prevenir deficiência nutricional. Uma dieta saudável deve conter uma variedade de alimentos de todos os grupos alimentícios.

Carne, peixe, aves e produtos lácteos (se tolerados) são fontes de proteína; pão, cereais, amidos, frutas e vegetais são fontes de carboidrato; margarina e óleos são fontes de gordura. Um suplemento dietético – como um complexo multivitamínico – pode ser útil.

Terapias alternativas e complementares

Algumas pessoas que vivem com doença de Crohn podem usar medicações alternativas e complementares junto a terapias convencionais para ajudar a reduzir os sintomas. Essas terapias costumam colaborar para reduzir a dor, reforçar sentimentos de bem-estar e qualidade de vida e, possivelmente, impulsionar o sistema imunológico. Fale com seu médico sobre as melhores terapias para sua situação.

Estresse e fatores emocionais

A doença de Crohn afeta muitos aspectos da vida. Se você tem doença de Crohn terá de aprender a lidar com questões que envolvem a relação entre fatores emocionais e de estresse.

Embora as crises sejam algumas vezes associadas a eventos ou períodos estressantes, não há provas de que o estresse possa causar doença de Crohn. É muito mais provável que a angústia emocional que as pessoas sentem, às vezes, seja uma reação aos sintomas da doença. Pessoas que sofrem com doença de Crohn precisam de compreensão e apoio emocional de suas famílias e seus médicos. As doenças crônicas podem favorecer a depressão, assim, seu médico pode recomendar antidepressivo ou indicar um profissional de saúde mental.

Apesar de a psicoterapia formal, em geral, não ser necessária, algumas pessoas se beneficiam quando falam com um terapeuta bem informado sobre a doença inflamatória intestinal ou sobre as doenças crônicas em geral. Além disso, a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) oferece grupos locais de apoio para ajudar os pacientes e seus familiares a lidarem com a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa.

Cuidados gerais de saúde

É importante manter cuidados gerais de saúde. Além de conversar com seu gastroenterologista, não se descuide e marque consultas periódicas para cuidar de outros assuntos importantes, como vacinas, saúde bucal, visão, coração, mamografia, próstata e exames de sangue.

Vivendo sua vida

Receber um diagnóstico de doença de Crohn pode ser difícil e estressante. Mas, com o passar do tempo, isso não será mais motivo de preocupação. Tente não esconder a doença das pessoas que fazem parte da sua vida. Converse com elas e ajude-as a entenderem o tipo de apoio de que precisa.

Você aprenderá que há diversas estratégias que podem facilitar a vida de quem tem doença de Crohn.

Meios para enfrentar a doença podem ter várias formas. Por exemplo, ataques de diarreia ou dor abdominal podem fazer uma pessoa temer ambientes públicos. Mas isso não é necessário. Só é preciso ter um planejamento prático.

Você pode incorporar alguns dos seguintes hábitos na sua vida:

- Descubra onde estão os banheiros em restaurantes, shoppings, teatros e transporte público.
- Leve sempre roupas íntimas extras, papel higiênico ou lenços umedecidos, especialmente quando for viajar.

freepik-wirestock

- Quando estiver longe por períodos mais longos, fale com seu médico antes. Planos de viagem devem incluir um estoque maior de medicamentos, nomes genéricos – caso terminem ou sejam perdidos –, e nomes de médicos na área que estará visitando.
- Procure levar a vida o mais normalmente possível, mantendo as atividades que fazia antes do diagnóstico. Não há razão para excluir atividades que sempre gostou de fazer da sua rotina.
- Participe de grupos de apoio, aprenda com outras pessoas as estratégias para lidar com a doença e compartilhe a sua experiência.
- Acesse as redes sociais da ABCD e conheça outros pacientes: **www.facebook.com/abcd.org.br**; **instagram.com/abcd.org.br**; **youtube.com/abcdoficial**.
- Organize um grupo de apoio com a sua família e seus amigos para que eles o ajudem a lidar com a doença.
- Siga as instruções do seu médico sobre os medicamentos (mesmo que esteja se sentindo perfeitamente bem).
- Leve um parente ou amigo a uma consulta para sentir-se apoiado.
- Mantenha uma atitude positiva. Essa é a receita básica, e a melhor!

Ao mesmo tempo em que a doença de Crohn é uma enfermidade crônica e séria, não é fatal. Não há dúvidas de que viver com essa doença é desafiador. Mas é importante lembrar que a maioria das pessoas com doença de Crohn consegue levar vidas plenas e produtivas.

Lembre-se também que tomar os medicamentos para manter e controlar a doença pode diminuir significativamente as crises. Os sintomas desaparecem entre as crises e a maioria das pessoas se sente bem.

Esperança para o futuro

Os cientistas ao redor do mundo estão dedicados a pesquisar ajuda para os pacientes com doença de Crohn.

freepik-prostooleh

Há boas notícias quando se trata do desenvolvimento de novas terapias para a enfermidade. Com muitos tratamentos experimentais para as doenças inflamatórias intestinais em testes clínicos, especialistas preveem que uma onda de novas terapias para a doença de Crohn está a caminho.

Com um número crescente de testes clínicos de novas terapias para DII há uma necessidade ainda maior de participação dos pacientes para avaliarem se essas terapias experimentais funcionam.

É esperado que estudos genéticos também tragam percepções importantes que vão incitar a busca por novas terapias. A esperança é que novos tratamentos sejam capazes de reverter o dano causado pela inflamação intestinal e até prevenir o processo da doença.

Está se tornando cada vez mais claro que a resposta do sistema imunológico de uma pessoa e as bactérias intestinais normais têm um grande papel nas doenças inflamatórias intestinais. Muitos pesquisadores, na atualidade, estão se dedicando a entender a composição, o comportamento e o papel preciso das bactérias intestinais nos sintomas da doença inflamatória intestinal. Espera-se que esse novo conhecimento se transforme em novos tratamentos para controlar ou prevenir essas enfermidades.

Glossário

Abscesso: acúmulo de pus decorrente de infecção.

Aminossalicilatos: medicamentos que incluem compostos que contêm ácido 5-aminossalicílico (5-ASA).

Anastomose: conexão cirúrgica de partes ou espaços normalmente separados.

Ânus: abertura no final do reto que permite a eliminação de gases e fezes.

Antibióticos: medicamentos que podem ser usados se houver infecção causada por bactéria.

Anticorpo: imunoglobulina (proteína imunitária especializada) produzida devido à introdução de um antígeno no organismo.

Antígeno: qualquer substância que provoque uma resposta imunológica no organismo.

Corticoides: medicamentos que afetam a habilidade do corpo de iniciar e manter um processo de inflamação.

Crise: ataques de inflamação associados com sintomas.

Crônico: de longa duração ou longo prazo.

Cólon: intestino grosso.

Colostomia: abertura (estoma) criada cirurgicamente para desviar o fluxo do cólon (intestino grosso) através da parede abdominal.

Diarreia: passagem frequente ou excessiva de fezes líquidas.

Doença de Crohn: doença inflamatória crônica que envolve principalmente os intestinos delgado e grosso, mas pode afetar também outras partes do sistema digestivo. Nomeada em homenagem ao Dr. Burrill Crohn, o gastroenterologista que descreveu a doença pela primeira vez, em 1932.

Doenças inflamatórias intestinais: termo que se refere a um grupo de doenças, incluindo a doença de Crohn (inflamação no trato gastrointestinal) e a retocolite ulcerativa (inflamação no cólon).

Estoma: abertura feita na parede abdominal por meio de colostomia ou ileostomia.

Estreitamento: o estreitamento de uma parte do intestino causado por cicatrização.

Fissura: rachadura na pele normalmente situada na área do ânus, na doença de Crohn.

Fístula: canal anormal que ocorre entre duas voltas do intestino ou entre o intestino e outra estrutura próxima, como a bexiga, a vagina ou a pele.

Gastroenterologista: médico especializado em problemas no sistema gastrointestinal.

Genes: componentes microscópicos da vida que transferem características específicas de uma geração a outra.

Ileostomia: abertura (estoma) criada cirurgicamente para desviar o fluxo do intestino delgado através da parede abdominal.

Imunomoduladores: tipo de medicamento que, basicamente, se sobrepõe ao sistema imunológico para que não possa causar uma inflamação contínua.

Inflamação: resposta a uma lesão tecidual que causa vermelhidão, inchaço e dor.

Intestino: longo órgão em forma de tubo no abdômen que completa o processo de digestão. O órgão é formado pelo intestino delgado e pelo intestino grosso.

Intestino delgado: conecta-se ao estômago e ao intestino grosso; responsável pela absorção de nutrientes.

Intestino grosso: também conhecido como cólon. Sua função primária é absorver água e se livrar de dejetos sólidos.

Manifestações extraintestinais: complicações que ocorrem fora do intestino.

Oral: pela boca.

Osteoporose: doença na qual os ossos tornam-se porosos e propensos a fraturas.

Remissão: períodos nos quais os sintomas desaparecem ou diminuem, levando a um bom estado de saúde.

Ressecção: remoção cirúrgica de uma porção do intestino afetada pela doença. O religamento das duas pontas do intestino saudável é chamado de anastomose.

Retal: relacionado ao reto.

Reto: a parte mais baixa do cólon.

Retocolite ulcerativa: inflamação no intestino grosso (cólon).

Sistema gastrointestinal: referente conjuntamente a esôfago, estômago e intestinos grosso e delgado.

Sistema imunológico: defesa natural do organismo que combate doenças.

Terapias biológicas: medicamentos que contêm anticorpos que se vinculam a moléculas para bloquear as inflamações.

Ulceração: processo da formação de uma úlcera.

freepik·kroshka_nastya

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 DII e os profissionais que lidam com essas enfermidades.

A meta é propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações que pacientes e familiares necessitam para conviver melhor com as doenças e ter mais qualidade de vida.

Entre em contato com a ABCD para obter informações sobre sintomas, tratamentos, grupos de apoio e novidades relacionadas a pesquisas e projetos.

Você também pode
se tornar **ASSOCIADO**!
Acesse o site **www.abcd.org.br**

Nós podemos ajudar! Entre em contato.

EXPEDIENTE

Coordenação geral
Dra. Marta Brenner Machado – Presidente da ABCD

Colaboração
Ana Célia Araujo

Programação visual
Companhia de Imprensa – Divisão Publicações
Adenilde Bringel – Mtb 16649

O conteúdo deste guia foi baseado
no material elaborado pela
Crohn's & Colitis Foundation.

2ª edição – janeiro 2021

Apoio institucional

Takeda

O apoiador não se responsabiliza pelo conteúdo deste material.

ABCD

Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD)

Alameda Lorena, nº 1.304, 8º andar
conjunto 802 – Cerqueira César
01424-001 – São Paulo / SP
Telefone (11) 3064-2992
E-mail: secretaria@abcd.org.br
www.abcd.org.br

Siga-nos em nossas redes sociais

facebook.com/abcd.org.br

instagram.com/abcd.org.br

youtube.com/abcdoficial

twitter.com/abcdsp