



EM PARCERIA COM



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA  
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA  
DO INTESTINO



**GUIA PARA VIVER  
MELHOR COM A:  
DOENÇA  
DE CROHN  
FISTULIZANTE**



## ACERCA DESTE GUIA

Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Neste primeiro momento, apresentamos o tópico “Bem-estar emocional”.

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>



## CAPÍTULO 1 BEM-ESTAR EMOCIONAL

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:

 Bem-estar emocional	 Viagens
 Fadiga	 Problemas masculinos
 Nutrição	 Problemas femininos
 Família e amigos	 Organizações de apoio
 Exercício	 Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)

## BEM-ESTAR EMOCIONAL



### PRINCIPAIS MENSAGENS

É normal que as pessoas que sofrem de DC experienciem ocasionalmente emoções negativas, tais como stress, frustração ou raiva.<sup>1-4</sup> Estes sentimentos são mais frequentes quando ocorrem complicações, tais como fístulas perianais, especialmente quando este constitui o primeiro sinal de DC, assim como em doentes que necessitam de cirurgia.

**Assim, é importante que saiba que não é o único doente a sentir-se desta forma.**

**Caso experiencie estas emoções, existem formas de melhorar o seu estado de espírito:**

- Aprenda a reconhecer os primeiros sinais de alterações emocionais, de forma a lidar com estes problemas o mais cedo possível.<sup>5</sup>
- Pratique atividades que melhorem o seu bem-estar emocional, sejam relaxantes e aliviem o stress e a ansiedade.<sup>6</sup> Por exemplo, a prática de atividades suaves, tais como a caminhadas ou a jardinagem, constitui uma excelente forma de aliviar o stress e melhorar a saúde mental.
- Identifique alterações nos seus padrões de sono e tente assegurar-se de que dorme um número de horas suficiente.<sup>7</sup>
- Planeie antecipadamente as suas atividades, de forma a reduzir o stress associado ao aparecimento súbito de sintomas ou a qualquer alteração de planos. Por exemplo, poderá ser útil localizar as casas de banho mais próximas caso se desloque a um novo local.<sup>8</sup>
- Existem algumas soluções que poderá adotar caso se sinta preocupado(a) com a sua imagem corporal.<sup>8,9,10</sup>

**O impacto da DC na vida dos doentes varia de pessoa para pessoa. O apoio profissional prestado por uma equipa multidisciplinar irá ajudá-lo(a) a desenvolver formas eficazes de gerir a sua condição.**

Poderá encontrar informação adicional acerca de aspetos importantes noutros capítulos deste guia, incluindo a gestão da fadiga (ver capítulo “**Fadiga**”), o apoio prestado por familiares e amigos (ver capítulo “**Família e amigos**”) e o apoio oferecido por grupos de doentes e outras organizações (ver capítulo “**Organizações de apoio**”).

## Alterações emocionais

Um diagnóstico de DC poderá despoletar uma série de emoções, incluindo negação, raiva, frustração, ansiedade, depressão, aceitação e outras. Todas estas emoções são normais.

Em algumas pessoas, o aparecimento de uma fístula constitui o primeiro sinal de DC.<sup>11</sup> Os doentes que vivem com a DC há já algum tempo poderão também desenvolver fístulas, o que representa sempre um choque.<sup>1</sup> É possível que sinta desconforto e relutância em falar acerca deste assunto, mesmo com as pessoas em quem mais confia.<sup>1</sup>

Os sintomas físicos das fístulas incluem dor persistente, corrimento contínuo e irritação cutânea. As fístulas perianais poderão também provocar incontinência fecal, o que dificulta o controlo da evacuação. Em alguns casos, poderá ser necessário proceder a uma intervenção cirúrgica. A presença destes sintomas poderá afetar o seu bem-estar emocional.

## Formas de controlar as emoções

É impossível evitar completamente o stress e as emoções negativas ao longo da vida. Contudo, é possível aprender a gerir situações emocionais.

### Tente gerir a sua atitude e expetativas

- Tente pensar de forma positiva e focar-se no que consegue fazer, ao invés de se culpar por tudo aquilo de que não é capaz.
- Defina metas realistas. O estabelecimento de objetivos irrealistas conduz habitualmente ao desapontamento e à frustração.
- Planeie antecipadamente as suas atividades de forma a controlar melhor as situações. Por exemplo, conhecer a localização das casas de banho públicas e levar consigo roupa interior, pensos higiénicos e toalhetes fará com que se sinta mais confiante quando sai de casa.

### Pratique atividades que promovam o bem-estar

- O envolvimento em passatempos e atividades que apreciava antes de receber o diagnóstico de DC poderá ajudá-lo(a) a lidar melhor com as potenciais alterações ao seu estilo de vida. É possível que necessite de ajustar o seu nível de exercício à condição que lhe foi diagnosticada.
- A prática de exercício aeróbico ligeiro, tal como a caminhada, contribui para melhorar o humor.
- Pratique exercícios respiratórios, meditação e relaxamento. Estes exercícios constituem uma parte importante de determinadas atividades, tais como o ioga e o tai-chi.

**Procure apoio**

- Inscreva-se em redes e grupos de apoio.
- Crie uma rede de familiares e amigos que lhe possam prestar apoio emocional e prático.
- Considere o recurso à terapia cognitivo-comportamental (TCC). Este tipo de psicoterapia poderá ajudar a gerir melhor os seus problemas, analisando e aprendendo a modificar de forma construtiva o modo como pensa, e como age. Isto trará benefícios também ao modo como se sente em relação a estes pensamentos e atitudes. Para mais informações acerca da TCC, por favor contacte os seus profissionais de saúde.
- Considere um tratamento de psicoterapia com um psicólogo.

**Durma bem**

- Procure aumentar a duração e melhorar a qualidade do seu sono caso pense que o mesmo está a ser afetado. Evite bebidas alcoólicas e não utilize telemóveis ou outros ecrãs no quarto.

**Monitorização do bem-estar emocional geral**

Os sinais frequentes de deterioração do bem-estar emocional incluem os seguintes:



Perda de apetite e de peso



Perda de interesse ou motivação relativamente a vários aspetos da vida, tais como a atividade profissional, passatempos, atividades sociais e exercício<sup>5</sup>



Incapacidade de dormir, o que poderá agravar o estado emocional. Estudos preliminares revelam que os doentes com DC apresentam um risco aumentado de experienciar alterações nos padrões de sono<sup>7</sup>

Consulte um profissional de saúde assim que possível caso note quaisquer dos sinais listados aqui ou experiencie alterações emocionais que ameacem tornar-se avassaladoras ou problemáticas. É possível que necessite de apoio profissional ou medicação para endereçar problemas mais graves relacionados com o seu estado emocional, saúde mental e sono.

Poderá encontrar informação adicional no capítulo “**Fadiga**”.



## Preocupações com a imagem

A DC afeta a imagem corporal de alguns doentes, assim como as suas atitudes relativamente ao sexo e à intimidade.<sup>1</sup>

A imagem corporal é a forma pela qual uma pessoa se vê quando se olha ao espelho e quando se imagina a si próprio. Cerca de três quartos das mulheres e metade dos homens com DC sentem-se insatisfeitos com a sua imagem.<sup>12</sup> Este sentimento poderá ser mais acentuado em pessoas que apresentam uma fístula.

**Os sentimentos acerca da imagem corporal, sexo e intimidade são influenciados por vários fatores, incluindo os seguintes:**

- O aspeto físico dos doentes poderá ser afetado por algumas medicações utilizadas no tratamento da DC, assim como pela presença de uma fístula ou pelas consequências de uma intervenção cirúrgica.
- Além disso, a imagem corporal é frequentemente afetada por sintomas como a diarreia, incontinência fecal, dores abdominais e fadiga.<sup>13,14</sup> Muitos doentes sentem-se frustrados, deprimidos e envergonhados dos seus sintomas.

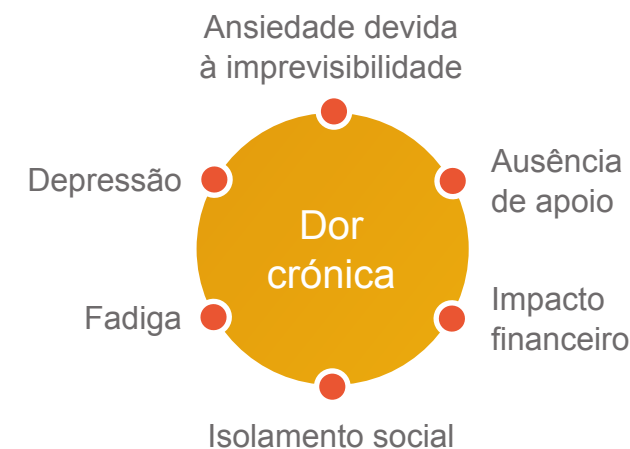
- A presença de abscessos e fístulas nas regiões pélvica e anal poderá causar dificuldades físicas nos relacionamentos sexuais.

Os sentimentos de insatisfação com a imagem corporal encontram-se associados a uma menor qualidade de vida e uma menor autoestima, assim como a níveis superiores de ansiedade e depressão.<sup>10</sup> Estes sentimentos poderão ainda interferir com as atividades profissionais, sociais, desportivas e pessoais dos doentes.<sup>10</sup>

**Existem várias estratégias de gestão da insatisfação com a imagem corporal:**

- Partilhe os seus problemas com familiares e amigos.
- Inscreva-se num grupo de apoio.
- Peça ao seu médico de família que o(a) encaminhe para um terapeuta especializado.

Poderá encontrar informação adicional acerca dos efeitos da DC nos relacionamentos sexuais nos capítulos “**Problemas masculinos**” e “**Problemas femininos**”.



**Referências:**

1. Crohn's and Colitis UK information sheet: Living with a fistula. Available at: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/about-crohns-and-colitis/publications/living-with-a-fistula>
2. Keeton RL, *et al.* Concerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD): A mixed methods study. *J Psychosom Res* 2015; 78(6):573–8.
3. Ghosh S. Inflammatory bowel disease: appreciating disability and impact of disease. *Can J Gastroenterol Hepatol* 2015; 29(2):66.
4. Van der Have M, *et al.* Self-reported disability in patients with inflammatory bowel disease largely determined by disease activity and illness perceptions. *Inflamm Bowel Dis* 2015; 21(2): 369–77.
5. Langmead L, Irving P. *Inflammatory Bowel Disease*. 2008. Oxford University Press, Oxford, UK.
6. European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO), 10th Congress. Barcelona, 2015.
7. Swanson GR, *et al.* Sleep disturbances and inflammatory bowel disease: a potential trigger for disease flare? *Expert Rev Clin Immunol* 2011; 7(1):29–36.
8. Norton BA, *et al.* Patient perspectives on the impact of Crohn's disease: results from group interviews. *Patient Prefer Adherence* 2012; 6:509–20.
9. Saha S, *et al.* Body image dissatisfaction in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2015; 21(2):345–52.
10. McDermott E, *et al.* Body image dissatisfaction: clinical features, and psychosocial disability in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2015; 21(2):353–60.
11. Schwartz DA, *et al.* The natural history of fistulizing Crohn's disease in Olmsted County, Minnesota. *Gastroenterology* 2002; 122:875–80.
12. Muller KR, *et al.* Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflamm Bowel Dis* 2010; 16:657–63.
13. Rosenblatt E, *et al.* Sex-specific issues in inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2015; 11:592–601.
14. Dubinsky MC. Sexuality issues in IBD. *Pract Gastroenterol* 2005; 24:55–65.



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Q<sup>a</sup> da Fonte, Rua dos Malhões n.º5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-44431, Julho 2021

## ACERCA DESTE GUIA

**Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Fadiga”.**

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>



## CAPÍTULO 2 FADIGA

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:



Bem-estar emocional



Viagens

Fadiga



Problemas masculinos

Nutrição



Problemas femininos

Família e amigos



Organizações de apoio

Exercício



Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)



## FADIGA



## PRINCIPAIS MENSAGENS

**A fadiga representa um sintoma extremamente comum da DC.<sup>1,2</sup>**

Caso experiencie fadiga, existem várias formas eficazes de gerir esta condição.

Em primeiro lugar, é essencial compreender o que é a fadiga. A fadiga difere da sensação habitual de cansaço. Todas as pessoas experienciam ocasionalmente cansaço, encontrando alívio no sono e repouso. A fadiga é um tipo de cansaço frequentemente debilitante, não aliviado pelo sono e repouso.<sup>3</sup>

Os níveis de fadiga são influenciados por vários fatores, incluindo dor, perturbações do sono, hábitos alimentares e níveis de atividade. A sensação de fadiga poderá ser mais acentuada em doentes que apresentam fístulas e/ou sofrem de dor persistente ou infeções.<sup>1,2</sup>

Os doentes com DC descrevem frequentemente a fadiga como o sintoma mais debilitante e que mais afeta as suas atividades diárias e qualidade de vida.<sup>4</sup>

Caso experiencie fadiga, tente descobrir a causa deste sintoma e procure o apoio de especialistas adequados.

**As seguintes estratégias poderão ajudar a reduzir a fadiga:<sup>2</sup>**

- Planeie o seu dia e organize as suas atividades de forma a conservar a sua energia.
- Partilhe os seus sentimentos e aceite o apoio de familiares e amigos.
- Pratique exercício suave, de baixo impacto, tal como caminhada, natação ou ioga. Embora este tipo de exercício possa aumentar os seus níveis de energia, respeite o seu ritmo e resista à tentação de estabelecer objetivos demasiado ambiciosos.
- Avalie os seus hábitos alimentares e assegure-se de que faz refeições regulares, equilibradas e adequadas às suas necessidades.
- Procure aliviar o stress e os problemas do sono. Considere o recurso à terapia cognitivo-comportamental (TCC), que poderá aliviar ambas as condições.

---

**É importante estabelecer objetivos realistas para cada uma destas estratégias e ter consciência de que as melhorias não são imediatas, podendo demorar algum tempo a fazer notar-se. Caso tenha colegas ou amigos de idades próximas que experienciem níveis semelhantes de fadiga, peça-lhes que o(a) ajudem a estabelecer objetivos realistas.**

## O que é a fadiga?

A fadiga difere do simples cansaço. Trata-se de uma sensação debilitante, não aliviada pelo sono ou repouso. É possível que se sinta exausto(a) e lhe falte a energia necessária à realização das tarefas rotineiras. Os doentes com DC poderão experienciar fadiga física (falta de energia ou força), fadiga mental (falta de motivação, concentração ou atenção) ou uma combinação de ambas. Não é possível prever o aparecimento da fadiga ou o padrão de ocorrência deste sintoma, que poderá alterar-se de dia para dia e mesmo ao longo do dia.<sup>5</sup>

## Não está sozinho(a)

A fadiga é um **sintoma frequente** da DC. Efetivamente, a maior parte dos doentes experiencia fadiga em alguma ocasião durante o curso da doença.<sup>1,2</sup>

Alguns estudos revelam que um quarto das pessoas recém-diagnosticados com DC apresentam sintomas de fadiga, o mesmo sucedendo com metade das pessoas cuja doença se encontra em remissão.<sup>2</sup>

A fadiga poderá ser mais acentuada em doentes que apresentam fístulas causadoras de dor ou infeções.

Um estado anormal de fadiga poderá constituir um sinal de exacerbação iminente ou persistir como um sintoma permanente da doença.<sup>5</sup>

## Um sintoma inconveniente

Os doentes descrevem frequentemente a fadiga como um dos sintomas mais inconvenientes da DC.<sup>6</sup> Alguns estudos revelam que os doentes consideram a fadiga mais incómoda do que os sintomas intestinais.<sup>7</sup> A fadiga poderá limitar as atividades profissionais e sociais e dificultar a realização das tarefas diárias.

Assim, não é de surpreender que a fadiga afete o bem-estar emocional e a autoconfiança dos doentes. É normal que os doentes sintam frustração e raiva por não serem capazes de manter os seus níveis habituais de atividade. Algumas pessoas sentem-se isoladas e solitárias caso tenham dificuldade em sair e socializar com amigos, o que poderá conduzir à depressão e perda de autoconfiança.<sup>5</sup>

É importante compreender que a fadiga não representa um fracasso pessoal nem é algo de que os doentes se devam envergonhar.

A presença de fístulas poderá fazer com que os doentes tenham maior dificuldade em adotar hábitos positivos, tais como a prática de exercício, de forma a reduzir a fadiga, o que agrava ainda mais a sensação de isolamento.

## Como lidar com a fadiga

Existem várias formas de reduzir a fadiga e aumentar os níveis de energia.<sup>2</sup>

No entanto, nem todas as práticas exercem os mesmos efeitos em todos os doentes. Assim, é importante que aprenda a conhecer o seu corpo, os fatores que desencadeiam a sua fadiga e os métodos mais úteis para si.

### 1. Redução das causas de fadiga

Os níveis de fadiga são influenciados por vários fatores, incluindo inflamação, dor, infeção, perturbações emocionais, perturbações do sono, anemia, efeitos secundários da medicação, hábitos alimentares, estado nutricional generalizado e níveis reduzidos de atividade.

O primeiro passo a tomar para gerir a fadiga consiste em identificar os fatores que a poderão agravar e consultar especialistas adequados.

### 2. Estratégias generalizadas de combate à fadiga<sup>2</sup>

Existem várias formas de combater a fadiga que não envolvem a administração de medicamentos.





### Planeie o seu dia

Tente planear o seu dia de forma a conservar energia. Faça pausas regulares, estabeleça prioridades e alterne as suas tarefas com períodos de repouso.

Caso sofra de DC fistulizante, o repouso poderá constituir a estratégia mais importante a adotar. Repousar ajuda a conservar energia e aliviar a dor, que poderá agravar-se quando o doente passa muito tempo de pé ou a andar.

Caso sofra de uma fístula anal, o que faz com que seja particularmente doloroso permanecer sentado(a), tente deitar-se de lado no sofá ou na cama. Poderá ainda utilizar almofadas para aliviar a pressão ao sentar-se.



### Confie nos outros e procure apoio

As perturbações emocionais agravam frequentemente a fadiga. Partilhar os seus sentimentos com familiares, amigos e colegas poderá ajudá-lo(a) a gerir a fadiga.

Poderá encontrar informação adicional acerca deste tópico no capítulo “**Família e amigos**”.



### Avalie os seus hábitos alimentares

É importante para todos, incluindo os doentes com DC que experienciam fadiga, adotar uma alimentação saudável e equilibrada e manter níveis adequados de hidratação.

Os doentes com DC apresentam um risco aumentado de desenvolver deficiências nutricionais, uma vez que a doença poderá dificultar a absorção de determinados nutrientes. Mesmo que pareça não sofrer de qualquer carência nutricional, é possível que apresente deficiências de vitaminas e/ou sais minerais.

Poderá ser útil aconselhar-se com um nutricionista. Este irá avaliar os seus hábitos alimentares e certificar-se de que faz refeições regulares, equilibradas e adequadas às suas necessidades.

Poderá encontrar informação adicional acerca de alimentação saudável e equilibrada no capítulo “**Nutrição**”.



### Pratique exercício suave

A prática de exercício é importante tanto a nível físico como psicológico.

A prática regular de exercício contribui para manter um peso saudável e auxilia a digestão, para além de promover uma sensação de bem-estar e aliviar o stress e a depressão.

As modalidades de exercício suaves, de baixo impacto, tais como natação, caminhada ou ioga, poderão contribuir para aumentar os níveis de energia.

Tente encontrar atividades apropriadas, cujo tipo, duração e intensidade sejam adequadas às suas necessidades.

Poderá encontrar informação adicional acerca da prática de exercício físico no capítulo “Exercício”.



### Procure gerir o stress

As técnicas de gestão de stress e a terapia cognitivo-comportamental poderão reduzir a fadiga associada à DC através do enfoque nas capacidades existentes.



### Procure resolver os problemas de sono

Existe uma forte correlação entre a fadiga e o sono.

Caso necessite de ajuda profissional, a terapia cognitivo-comportamental (TCC) constitui o tratamento de eleição em adultos com insónia, apresentando eficácia comprovada a longo prazo.

### 3. Estabeleça objetivos realistas

Caso pretenda tentar uma ou mais das sugestões descritas, tente estabelecer objetivos realistas, de forma a manter-se motivado(a). Lembre-se de que a eficácia de cada estratégia varia de pessoa para pessoa. Não se sinta desencorajado(a) caso demore algum tempo até notar uma mudança.



**Referências:**

1. Bager P. Fatigue and acute/chronic anaemia. *Dan Med J* 2014; 61:B4824.
2. Kreijne JE, *et al.* Practical Guideline for Fatigue Management in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis* 2016; 105–11.
3. NHS: Sleep and tiredness (<https://www.nhs.uk/live-well/sleep-and-tiredness/10-medical-reasons-for-feeling-tired/>) Accessed March 2019.
4. Yoo S, *et al.* Fatigue severity and factors associated with high fatigue levels in Korean patients with inflammatory bowel disease. *Gut liver* 2014; 8:148–53.
5. Crohn's and Colitis UK: Fatigue and IBD (<https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/files.crohnsandcolitis.org.uk/Publications/fatigue-and-IBD.pdf>) Accessed March 2019.
6. European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO), 10th Congress. Barcelona, 2015. <https://www.ecco-ibd.eu/index.php/publications/congress-abstract-s/abstracts-2015/item/n008-assessing-levels-of-fatigue-and-symptom-reporting-of-fatigue-in-patients-with-inflammatory-bowel-disease.html> [Accessed Feb 2016].
7. Van Langenberg DR, Gibson PR. Systematic review: Fatigue in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2010; 32:131–43.



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Q<sup>ª</sup> da Fonte, Rua dos Malhões n.º5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-49547, Julho 2021

## ACERCA DESTE GUIA

**Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Nutrição”.**

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:

 Bem-estar emocional	 Viagens
Fadiga	 Problemas masculinos
<b>Nutrição</b>	 Problemas femininos
Família e amigos	 Organizações de apoio
Exercício	 Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

## CAPÍTULO 3 NUTRIÇÃO

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)

## NUTRIÇÃO



### PRINCIPAIS MENSAGENS

A nutrição é importante para todos e ainda mais para quem sofre de DC.

Não existe uma única dieta adequada a todos os que têm DC. Cada doente é único, pelo que deverá discutir este assunto com a sua equipa clínica (médicos e nutricionista), de forma a estabelecer um plano alimentar adequado às suas necessidades.

Este plano alimentar deverá ser elaborado com base no curso da sua doença, procedimentos cirúrgicos anteriores e medicação que toma, entre outros aspetos.<sup>1</sup>

É importante que preste atenção particular à sua alimentação e evite determinados produtos, uma vez que estas medidas poderão contribuir para reduzir alguns dos sintomas da DC, tais como diarreia, distensão abdominal e malnutrição.<sup>2</sup>

A alteração do padrão alimentar durante os períodos de exacerbação poderá também ajudar a reduzir os sintomas da DC.<sup>2</sup>

Caso desenvolva qualquer carência nutricional, tal como a deficiência de uma determinada vitamina ou sal mineral, poderá ser aconselhável a toma de suplementos alimentares. Contudo, deverá discutir este aspeto com o seu médico ou nutricionista antes de começar a tomar qualquer suplemento.<sup>3</sup>

Não existe qualquer evidência de que os hábitos alimentares anteriores possam causar ou contribuir para o desenvolvimento da DC.<sup>4</sup>

## Impacto da DC na nutrição

### A malnutrição é frequente em pessoas com DC.

É possível que desenvolva malnutrição e/ou deficiências alimentares caso a sua alimentação não inclua quantidades suficientes dos nutrientes de que necessita. Isto poderá fazer com que perca peso (de forma involuntária) ou desenvolva deficiência de nutrientes específicos, tais como determinadas vitaminas ou sais minerais. Uma deficiência nutricional consiste na insuficiência de um determinado nutriente, o que poderá conduzir a novos problemas de saúde.<sup>5,6</sup>

Existem vários fatores que contribuem para aumentar o risco de malnutrição em pessoas com DC:<sup>7</sup>

- Os sintomas frequentes dos períodos de exacerbação, tais como dor abdominal, distensão (inchaço) abdominal, náuseas e vômitos, poderão causar perda de apetite e perda de peso. A diarreia grave poderá causar desidratação.<sup>7</sup>
- As pessoas que têm DC poderão necessitar de consumir maiores quantidades de alimentos durante os períodos de exacerbação e/ou doença prolongada, uma vez que as necessidades energéticas do organismo são superiores.<sup>4,7</sup>
- A DC dificulta a absorção de quantidades suficientes de água e nutrientes dos alimentos, incluindo proteínas, gorduras, hidratos de carbono, vitaminas e sais minerais. A medicação e as intervenções cirúrgicas poderão também exercer efeitos adversos na digestão e absorção de nutrientes.<sup>7</sup>

## A importância de uma alimentação adequada na DC

Embora não seja capaz de curar a DC, uma alimentação adequada poderá contribuir para aliviar sintomas como a fadiga e aumentar os níveis de atividade, o que resulta numa melhoria do bem-estar emocional.<sup>2</sup>

Além disso, as medicações utilizadas no tratamento da DC são geralmente mais eficazes em doentes que adotam bons hábitos alimentares.<sup>2</sup>

Em doentes do sexo feminino, a perda de peso poderá afetar os níveis hormonais e resultar em alterações menstruais ou falha de períodos.<sup>2</sup> Assim, a adoção de uma alimentação saudável é particularmente importante neste grupo de doentes.

## Adoção de uma alimentação saudável

Tal como sucede com a população em geral, é importante para os doentes com DC seguir uma alimentação equilibrada e variada.<sup>2</sup>

Não existe qualquer regra relativa aos alimentos a evitar, dado não existir uma dieta específica para a cura da DC. Em vez disso, deverá estabelecer um plano alimentar adequado, em conjunto com a sua equipa clínica (médicos e nutricionista), com base na região do intestino afetada e no estado da sua doença: ativa ou em remissão, que poderá melhorar os sintomas.<sup>2</sup>

## Dicas de gestão da DC através de uma alimentação saudável<sup>2</sup>

- Faça refeições mais leves e frequentes.
- Evite os alimentos que desencadeiam os sintomas da doença.
- Mantenha um diário alimentar, de forma a identificar os alimentos que desencadeiam os sintomas da DC.
- Beba uma quantidade abundante de líquidos (tais como água, bebidas para desportistas com baixo teor de açúcar e sumos de fruta diluídos em água), especialmente em caso de diarreia.
- Se comer ou beber fora:
  - Tente analisar o menu antecipadamente.
  - Evite sair de casa com demasiado apetite.
  - Não tenha receio de fazer pedidos especiais.
  - Em caso de dúvida, opte por pratos simples.





## Gestão dos sintomas frequentes através de alterações alimentares<sup>8</sup>

Os sintomas frequentes da DC poderão ser aliviados através de alterações dos hábitos alimentares (ver Tabela).

Deverá discutir quaisquer alterações alimentares com o seu médico ou nutricionista, de forma a assegurar que mantém uma alimentação saudável e equilibrada.

Sintoma	Alteração alimentar sugerida
<b>Diarreia</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Beba bastantes líquidos.</li><li>■ Evite alimentos condimentados e com teores elevados de gordura e fibra.</li><li>■ Evite o álcool e a cafeína.</li></ul>
<b>Desidratação</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Em caso de desidratação grave, fale com o seu médico acerca dos tratamentos disponíveis.</li><li>■ Consuma um alimento salgado.</li></ul>
<b>Inchaço e flatulência</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Evite alimentos que produzam gases, tais como alimentos condimentados, leguminosas (ervilhas, feijão) e legumes crucíferos (couve, couve-flor, brócolos).</li><li>■ Evite bebidas gaseificadas e com cafeína.</li></ul>
<b>Malnutrição e perda de peso</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Consuma uma quantidade abundante de proteínas e alimentos altamente energéticos.</li><li>■ Consuma sopas e sumos em vez de chá e café.</li></ul>

## Gestão dos hábitos alimentares durante os períodos de exacerbação

### As exacerbações da DC poderão afetar o estado nutricional dos doentes.

A diarreia grave, por exemplo, poderá causar desidratação, o que conduz à perda de fluidos, nutrientes e eletrólitos.

Os doentes poderão também experienciar perda de apetite durante uma exacerbação. Alguns dos sintomas frequentes da DC, tais como náuseas, dores abdominais e outros sintomas, poderão dificultar o consumo de quantidades suficientes de calorias e nutrientes. É também possível que os doentes se sintam tentados a não comer para minimizar os sintomas, o que poderá resultar em malnutrição.<sup>2</sup>

Poderá ser útil que altere os seus hábitos alimentares durante os períodos de exacerbação. É possível que sejam recomendados regimes alimentares diferentes em ocasiões distintas. Assim, é importante que discuta este assunto com um especialista.

### Possíveis alterações dos hábitos alimentares:<sup>2</sup>

- **Dieta baixa em sal** – adotada durante a terapia com corticosteroides, de forma a reduzir a retenção de fluidos.
- **Dieta pobre em fibra** – adotada com vista a evitar a estimulação da evacuação e as cólicas abdominais.
- **Dieta baixa em gordura** – adotada durante períodos de exacerbação, em que a absorção de gorduras poderá representar um problema.
- **Dieta sem lactose** – adotada em caso de intolerância à lactose.
- **Dieta altamente calórica** – adotada em caso de perda de peso ou atraso no crescimento.

## Aporte adequado de vitaminas e sais minerais: suplementos

A inflamação do intestino delgado interfere com a absorção de nutrientes. Isto significa que é mais difícil obter quantidades suficientes de nutrientes, o que poderá conduzir a deficiências alimentares.

Os nutrientes envolvidos incluem ácidos gordos, aminoácidos, açúcares, sais biliares, sais minerais e vitaminas, tais como A, D, E, K e B12.

O grau de mal-absorção depende da extensão da região do intestino afetada pela doença. Em termos gerais, o grau de mal-absorção é superior em casos de ressecção cirúrgica ou inflamação de secções consideráveis do intestino.<sup>2</sup>

A toma de suplementos alimentares poderá ajudar a prevenir ou a tratar deficiências nutricionais. Contudo, deverá falar com o seu médico antes de começar a tomar qualquer suplemento.

Os principais suplementos alimentares necessários em doentes com DC incluem os seguintes:<sup>2</sup>

- **Cálcio:** recomendado em doentes que apresentam perda de densidade óssea.
- **Vitamina D:** crucial para a absorção de cálcio e formação óssea.
- **Vitaminas A, E, K:** estas vitaminas lipossolúveis são armazenadas pelo organismo durante períodos de tempo prolongados, pelo que existe um risco aumentado de toxicidade em caso de consumo excessivo.
- **Vitamina B12:** esta vitamina é absorvida numa região do intestino denominada íleo terminal, a área mais frequentemente afetada em pessoas com DC, pelo que é frequentemente observada uma deficiência desta vitamina nestes doentes.
- **Ácido fólico:** alguns medicamentos utilizados no tratamento da DC interferem com a absorção de ácido fólico. A suplementação com esta vitamina é especialmente importantes em mulheres grávidas.
- **Ferro:** a inflamação ou ulceração dos intestinos em pessoas com DC poderá resultar em perda de sangue, o que significa que os doentes poderão desenvolver deficiência de ferro. O ferro é tóxico para o fígado, pelo que a deficiência deste elemento deverá ser cuidadosamente determinada anteriormente à toma de suplementos.
- **Zinco:** as deficiências de zinco afetam pessoas que apresentam doença extensiva do intestino delgado. Os sintomas incluem erupção cutânea, perturbações do olfato, visão e paladar, e problemas de cicatrização.

É importante recordar que os suplementos vitamínicos e minerais, especialmente na forma de comprimidos, poderão causar problemas gastrointestinais, mesmo em pessoas que não têm DC. Assim, deverá ser considerada a opção por uma forma líquida ou em pó.<sup>3</sup>

Alguns suplementos contêm lactose e outras substâncias às quais alguns doentes são sensíveis, pelo que deverá ser dada atenção especial aos rótulos.

É possível adquirir uma ampla gama de suplementos alimentares sem receita médica. Contudo, deverá discutir a necessidade de suplementação com o seu médico antes de começar a tomar qualquer suplemento alimentar. Lembre-se ainda de que os suplementos alimentares nunca deverão ser tomados em jejum.<sup>2</sup>



**Referências:**

1. Owczarek D, *et al.* Diet and nutritional factors in inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol* 2016; 22(3):895–905.
2. CCFA. Diet, nutrition, and inflammatory bowel disease. Available at: <http://www.cdfa.org/assets/pdfs/diet-nutrition-2013.pdf> [Accessed Feb 2106].
3. Lucendo AJ, *et al.* Importance of nutrition in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2009; 15(17):2081-2088.
4. Crohn's and Colitis Foundations of America. The relationship between food and IBD.
5. NHS: Malnutrition (<https://www.nhs.uk/conditions/malnutrition/>) Accessed March 2019.
6. MedlinePlus: Malnutrition (<https://medlineplus.gov/ency/article/000404.htm>) Accessed March 2019.
7. Wędrychowicz A, *et al.* Advances in nutritional therapy in inflammatory bowel diseases: Review. *World J Gastroenterol* 2016; 22(3):1045–66.
8. Crohn's & Colitis UK. Food and IBD: Your guide.



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Q<sup>ª</sup> da Fonte, Rua dos Malhões nº5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-49548, Julho 2021



## ACERCA DESTE GUIA

**Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Família e amigos”.**

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>



## CAPÍTULO 4 FAMÍLIA E AMIGOS

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:

 Bem-estar emocional	 Viagens
Fadiga	 Problemas masculinos
Nutrição	 Problemas femininos
<b>Família e amigos</b>	 Organizações de apoio
Exercício	 Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)

## FAMÍLIA E AMIGOS



### PRINCIPAIS MENSAGENS

A família e os amigos representam uma valiosa fonte de apoio emocional e prático para as pessoas que têm DC.

Este capítulo inclui informação útil para que possa beneficiar do melhor apoio possível:<sup>1</sup>

- Converse com os seus familiares e amigos acerca da sua situação e do respetivo impacto, para que possam compreender melhor a situação em que se encontra.

- Explique à sua família e amigos o que poderão fazer para lhe prestar apoio e auxílio.<sup>1</sup>

- Não tenha receio de pedir ajuda aos seus familiares e amigos sempre que necessite.

- Tente, também, compreender o impacto da sua doença nos seus familiares e amigos.<sup>2</sup>

---

Um diálogo aberto com a sua família e amigos acerca da doença ou fístula de que sofre e da forma como se sente poderá ajudá-los a compreender melhor a situação em que se encontra e prestar-lhe o melhor apoio possível. Esta partilha irá permitir que os seus familiares e amigos se sintam mais próximos de si e compreendam melhor a importância de o(a) auxiliar.

## Como explicar sintomas e sentimentos

Caso pretenda beneficiar do apoio da sua família e amigos, deverá começar por decidir qual o grupo de pessoas com quem deseja partilhar que tem uma fístula. É possível que este grupo não inclua todas as pessoas que conhecem o seu diagnóstico de DC.

Para além dos possíveis efeitos das exacerbações, tais como perda de apetite, náuseas, dor, diarreia e perda de peso, os seus familiares e amigos deverão compreender o impacto específico das fístulas perianais na sua vida.

Por exemplo, poderá descrever o desconforto e embaraço causados pela DC fistulizante, assim como a possibilidade desta condição provocar alterações de humor, tais como depressão, irritabilidade e/ou ansiedade. Poderá também explicar que a sua doença afeta o seu desejo de sair e socializar. Esta partilha fará com que os seus familiares e amigos sejam mais compreensivos e flexíveis sempre que necessite de cancelar os seus planos com pouca antecedência.<sup>3</sup>

É importante que os seus familiares e amigos compreendam o embaraço causado pelos sintomas, fístulas e DC em geral. Esta informação irá permitir-lhes ajudá-lo(a) a lidar com os seus sentimentos o melhor possível.<sup>4</sup>

## Como descrever fístulas a familiares e amigos

Uma fístula poderá ser descrita como um túnel anormal que se desenvolve no intestino e o liga aos órgãos circundantes, tais como a pele, bexiga, vagina ou outras partes do intestino. É importante explicar que as fístulas constituem uma complicação frequente da DC. De facto, cerca de um em cada três doentes com DC desenvolvem fístulas durante o curso da doença.

Poderá ainda ser útil dialogar acerca dos sintomas causados pela fístula, nomeadamente dor e desconforto.

Caso seja embaraçoso para si dialogar com familiares e amigos acerca das fístulas, pratique antecipadamente a forma de abordar esta situação. Pense nas palavras que irá usar para ajudar a sua família e amigos a compreender a sua condição.

Uma melhor compreensão da situação que está a atravessar irá ajudar os seus familiares e a amigos a prestar-lhe o melhor apoio possível.

## Tarefas e responsabilidades domésticas

Estabeleça um diálogo aberto acerca das tarefas e responsabilidades domésticas, dado que poderá ser necessário fazer alguns ajustes e alterações, consoante os sintomas que experiencie.

Por exemplo, caso seja habitual que cozinhe para a sua família, poderá ser útil preparar as refeições antecipadamente nos dias em que se sente bem, de forma a aliviar a pressão nos dias em que se sente mais doente.

É também possível que apenas seja capaz de realizar tarefas de limpeza nos dias em que se sente bem e possui energia suficiente para o fazer. É importante que os seus familiares compreendam esta situação, para que não se sintam frustrado(a) sempre que não seja capaz de realizar uma dada tarefa.

É particularmente importante que os seus familiares compreendam a sua necessidade de repouso, especialmente quando a sua família inclui crianças pequenas, que necessitam de cuidados e atenção.

Além disso, é essencial que os seus familiares saibam que poderá necessitar de utilizar urgentemente a casa de banho e compreendam a importância de a disponibilizar rapidamente.

## Planeamento de cirurgias

Deverá planejar antecipadamente qualquer intervenção cirúrgica e/ou períodos de hospitalização. É possível que o seu companheiro ou companheira tenha de assumir as suas responsabilidades domésticas durante este período.

## Encorajamento

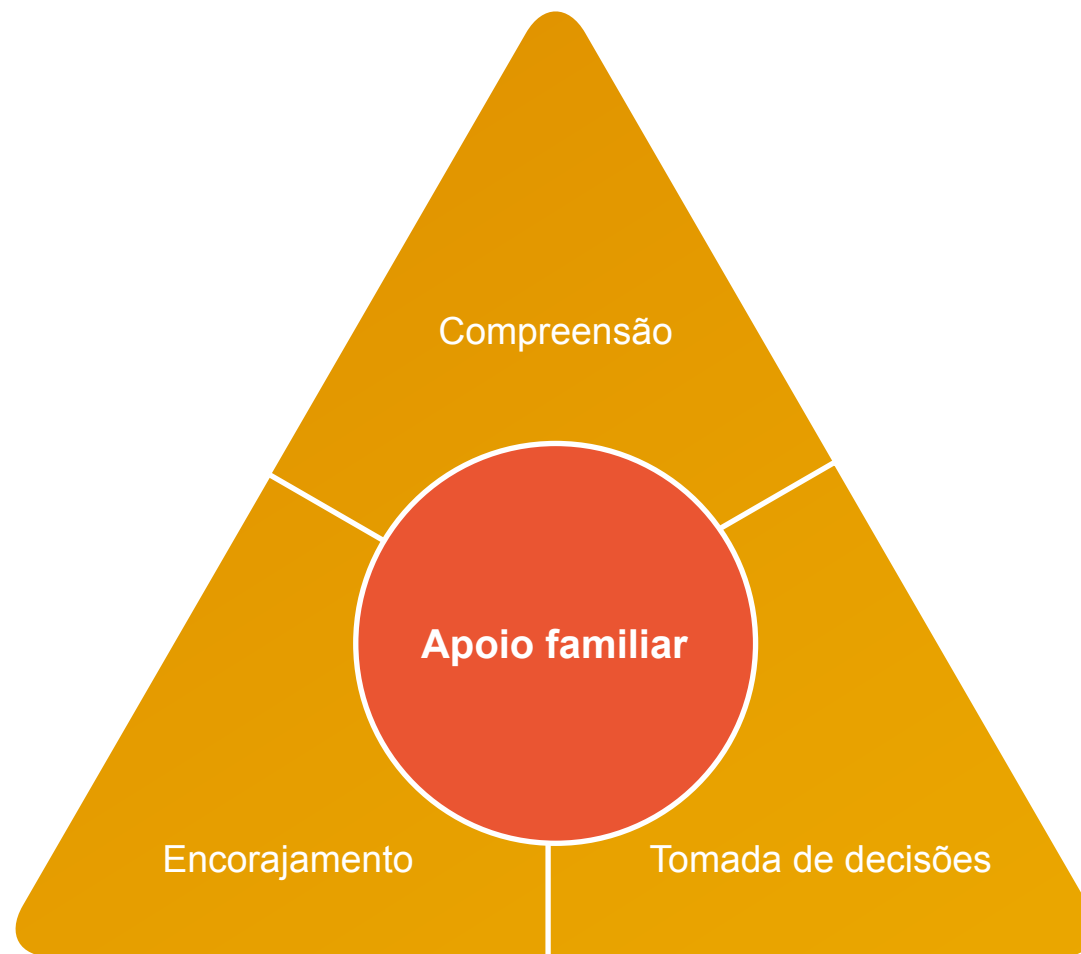
É importante que as pessoas que têm DC adotem um estilo de vida saudável, incluindo uma alimentação saudável e a prática regular de exercício de baixo impacto. Os seus familiares poderão oferecer-lhe encorajamento e inspiração em ambas as áreas, ao adotar hábitos alimentares e de exercício semelhantes, ou através de uma atitude persuasiva e motivadora.

## Envolva a sua família e amigos na tomada de decisões

Considere envolver a sua família na tomada de decisões.<sup>1</sup>

Por exemplo, os seus familiares poderão acompanhá-lo(a) a consultas médicas, participar na discussão dos seus planos de tratamento e ter a oportunidade de colocar questões.

Um estudo de avaliação da opinião dos doentes relativamente à partilha de informação com os seus companheiros revelou que a maior parte das pessoas com DC desejam que estes conheçam as seus problemas de saúde e acreditam que o respetivo envolvimento os ajuda a lidar melhor com a doença.<sup>1</sup>



## Compreenda os seus familiares e amigos

A DC poderá afetar profundamente os familiares e amigos dos doentes,<sup>2</sup> sendo importante que estes últimos se encontrem conscientes deste aspeto.

Por exemplo, o impacto financeiro nos lares dos doentes cujos sintomas os impedem de trabalhar ou realizar determinadas tarefas é por vezes considerável, o que poderá levar os doentes a descarregar sentimentos de raiva e frustração nos seus familiares.

De forma semelhante, as alterações ao estilo de vida ou às responsabilidades domésticas causadas pela DC poderão provocar stress e dificuldades no seio familiar. A maior parte dos familiares e amigos das pessoas que têm DC necessita de fazer sacrifícios para ajustar os seus estilos de vida à condição dos doentes.

As alterações ao bem-estar emocional dos doentes poderão também fazer com que os seus familiares e amigos se sintam inseguros relativamente à melhor forma de lidar com a situação.

Assim, é importante que os doentes se encontrem conscientes deste problema e compreendam que as alterações causadas pela doença não afetam apenas as suas vidas, mas também as dos que lhes são mais próximos.



## Como explicar a DC a crianças

Não existe uma resposta certa ou errada quando se trata de decidir se deverá ou não discutir a DC com os seus filhos. Poderá optar por não lhes dizer nada, especialmente se a sua condição for ligeira. Contudo, é também possível que uma maior abertura beneficie a sua vida familiar.<sup>5</sup>

Caso decida discutir o assunto com os seus filhos, deverá explicar-lhes as características da doença, de forma adequada às suas idades.<sup>5</sup> É possível que encontre dificuldades em explicar detalhadamente a DC a crianças pequenas. No entanto, a maior parte das crianças compreendem que “a mãe ou o pai está doente”.<sup>5</sup>

As crianças mais velhas são geralmente capazes de compreender melhor a doença e a forma como a mesma afeta os doentes.<sup>5</sup> É ainda possível que desejem colocar questões.

**Independentemente das respetivas idades, é importante tranquilizar os seus filhos sempre que lhes falar da sua doença.<sup>5</sup>**

Durante os períodos de exacerbação e nos dias em que sente falta de energia, participe em atividades tranquilas com os seus filhos, tais como desenhar, pintar ou jogar jogos de tabuleiro. O auxílio prestado por familiares, amigos e/ou vizinhos em caso de necessidade contribui também para tranquilizar os doentes.



**Referências:**

1. Lahat A, *et al.* Partners of patients with inflammatory bowel disease: how important is their support? *J Clin Exp Gastroenterol* 2014; 7:255–59.
2. Golics CJ, *et al.* The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med* 2013; 18:787–98.
3. Crohn's and Colitis Foundation. Emotional wellness and IBD. <http://www.cdfa.org/resources/emotional-wellness-and-ibd.html> [Accessed Feb 2016].
4. McDermott E, *et al.* Body image dissatisfaction: clinical features, and psychosocial disability in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2015; 21(2):353–60.
5. Crohn's and Colitis UK. Talking to my child about my IBD. <http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/files.crohnsandcolitis.org.uk/Publications/talking-to-my-child-about-my-IBD.pdf> [Accessed Feb 2016].



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Q<sup>a</sup> da Fonte, Rua dos Malhões nº5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-49549, Julho 2021

## ACERCA DESTE GUIA

Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Exercício”.

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:



Bem-estar emocional



Viagens

Fadiga



Problemas masculinos

Nutrição



Problemas femininos

Família e amigos



Organizações de apoio

Exercício



Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

## CAPÍTULO 5 EXERCÍCIO

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)

## EXERCÍCIO



### PRINCIPAIS MENSAGENS

O exercício traz benefícios físicos e psicológicos às pessoas com DC.<sup>1-4</sup> Embora não seja capaz de curar a doença, a prática de exercício melhora a saúde e o bem-estar geral, o que poderá ajudar a aliviar alguns sintomas.

Por exemplo, a prática regular de exercício poderá facilitar a digestão e ajudar os doentes a manter um peso normal, assim como induzir sentimentos de bem-estar e reduzir o stress e a depressão. Embora a DC fistulizante dificulte a capacidade de manter níveis normais de atividade, é possível aos doentes continuar a desfrutar de vários tipos de exercício. Assim, é importante que conheça quais os tipos de exercício adequados à sua condição, com base na atividade da doença e nos seus sintomas. A intensidade e duração do exercício constituem alguns fatores a considerar.

### Dicas úteis para tirar o maior partido da prática de exercício:

- Opte por modalidades de exercício suaves, tais como a caminhada, jardinagem e algumas atividades no ginásio.<sup>5</sup>
- Pratique exercício de forma regular e lembre-se de que “pouco e frequente” tende a ser a fórmula mais eficaz.<sup>6</sup>
- Assegure-se de que conhece a localização das casas de banho antes de iniciar o exercício, quer se encontre no ginásio ou opte por uma caminhada num parque.
- Beba água e/ou bebidas isotónicas antes, durante e após o exercício.<sup>7</sup>
- Evite praticar exercício em ambientes quentes.<sup>7</sup>
- Mantenha um diário de exercício: este poderá ser útil para avaliar o impacto dos vários tipos de exercício, intensidade e duração nos seus sintomas.

.....

**Seja paciente e conheça as suas capacidades. Não seja demasiado exigente nem tente esforçar-se para além dos seus limites, uma vez que isto poderá agravar os seus sintomas.<sup>8</sup>**



## Importância do exercício na DC

O exercício traz benefícios físicos e psicológicos às pessoas com DC.<sup>1-4</sup>

Os benefícios físicos incluem uma ação anti-inflamatória, maior flexibilidade, maior força e alívio das dores articulares.

A prática regular de exercício melhora ainda a saúde psicológica ao reduzir a depressão e ansiedade e melhorar a autoestima. Isto poderá ser especialmente importante para pessoas com DC, uma vez que estes últimos referem habitualmente níveis superiores de stress diário e menor qualidade de vida, comparativamente à população em geral.<sup>2-4</sup>

Cerca de dois terços das pessoas que têm DC desenvolvem osteopenia ou osteoporose.<sup>1</sup> Estas condições envolvem uma maior fragilidade óssea, o que torna mais provável a ocorrência de fraturas. Os estudos realizados revelam que a prática de exercício resulta num aumento da densidade óssea na anca e coluna vertebral em doentes com DC. Assim, a prática regular de exercício é recomendada para a manutenção dos ossos.<sup>9,10</sup>

## Benefícios físicos e psicológicos do exercício<sup>11</sup>



## Os melhores tipos de exercício

De acordo com as recomendações atuais, o exercício aeróbico e o treino de resistência muscular poderão trazer benefícios às pessoas com DC.<sup>11</sup>

É aconselhável que opte por modalidades de baixo impacto, tais como caminhada, jardinagem e algumas atividades no ginásio.

É preferível evitar desportos de alto impacto.<sup>5</sup> Deverão ser evitadas atividades como a corrida, que envolvem movimentos verticais bruscos e exercem uma pressão demasiadamente elevada sobre o corpo.

Caso apresente fístulas perianais, deverá evitar qualquer tipo de exercício que exerça pressão sobre a região perianal, sendo preferível praticar modalidades que fortaleçam a parte superior do corpo até que os sintomas tenham diminuído.

Poderá ser útil manter um diário de exercício para avaliar o impacto dos vários tipos de exercício e duração do mesmo nos seus sintomas. Experimente várias formas de exercício e duração da atividade, de forma

a determinar os seus limites individuais.

**Finalmente, a escolha de formas simples e divertidas de exercício poderá ajudar a tornar esta prática num hábito regular.**

## Quando praticar exercício

A prática de exercício quando a doença se apresenta estável e entre períodos de exacerbação permite minimizar o agravamento dos sintomas.<sup>6</sup>

É importante que pratique exercício sempre que se sinta capaz de o fazer. Contudo, não se obrigue a fazê-lo caso não se sinta capaz.

Caso tenha sido submetido(a) a uma intervenção cirúrgica para o tratamento de fístulas perianais, a sua equipa clínica deverá fornecer-lhe aconselhamento relativamente à melhor ocasião para iniciar ou retomar a prática de exercício. É provável que deva evitar inicialmente qualquer tipo de exercício que exerça pressão sobre a região perianal.

## A hidratação é fundamental!

Uma boa hidratação é fundamental para os doentes com DC, especialmente quando sofrem de diarreia.

Assim, deverá assegurar-se de que mantém níveis adequados de hidratação durante a prática de exercício. Consuma bastante água e/ou bebidas que contenham eletrólitos antes, durante e após o exercício.

Não é aconselhável aos doentes com DC que sofram de diarreia que pratiquem exercício em ambientes quentes, uma vez que isto irá agravar a desidratação.

## Escolha do local certo

É preferível praticar exercício em locais com acesso fácil às casas de banho. Deverá localizar as casas de banho mais próximas antes de iniciar o exercício.

Poderá também praticar exercício em casa, recorrendo a aplicações digitais, por exemplo, caso não possa participar numa aula ou seja necessário que se encontre sempre perto da casa de banho.



**Referências:**

1. Siffledeen JS, *et al.* Bones and Crohn's: Risk factors associated with low bone mineral density in patients with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004; 10:220–28.
2. Minderhoud IM, *et al.* IBS-like symptoms in patients with inflammatory bowel disease in remission; relationships with quality of life and coping behaviour. *Dig Dis Sci* 2004; 49:469–74.
3. Tanaka M, *et al.* Factors affecting difficulties of life and psychological wellbeing of patients in remission. *J Clin Nurs* 2005; 14:65–73.
4. Bernklev T, *et al.* Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the short form-36: Psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11:909–18.
5. Loudon CP, *et al.* The effects of physical exercise on patients with Crohn's disease. *Am J Gastroenterol* 1999; 94:697–703.
6. Bilski J, *et al.* The role of physical exercise in inflammatory bowel disease. *Biomed Res Int* 2014; 429031.
7. WebMD. Six benefits of exercise for ulcerative colitis. <http://www.webmd.com/ibd-crohns-disease/ulcerative-colitis/uc-exercise?page=3#1> [Accessed Feb 2016].
8. Cook MD, *et al.* Forced treadmill exercise training exacerbates inflammation and causes mortality while voluntary wheel training is protective in a mouse model of colitis. *Brain Behav Immun* 2013; 33:46–56.
9. Robinson RJ, *et al.* Effect of a low-impact exercise program on bone mineral density in Crohn's disease: A randomized controlled trial. *Gastroenterology* 1998; 115:36–41.
10. Mauro M, *et al.* Evaluation of densitometric bone-muscle relationships in Crohn's disease. *Bone* 2007; 40:1610–14.
11. Pérez CA, *et al.* Prescription of physical exercise in Crohn's disease. *J Crohns Colitis* 2009; 3:225–31.



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Q<sup>a</sup> da Fonte, Rua dos Malhões nº5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-49550, Julho 2021

## ACERCA DESTE GUIA

**Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Viagens”.**

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:



Bem-estar emocional



Viagens

Fadiga



Problemas masculinos

Nutrição



Problemas femininos

Família e amigos



Organizações de apoio

Exercício



Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

## CAPÍTULO 6 VIAGENS

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)

## VIAGENS



### PRINCIPAIS MENSAGENS

Muitas pessoas que têm DC viajam regularmente, nos seus próprios países e no exterior, fazendo férias curtas ou prolongadas, que poderão demorar várias semanas ou mesmo meses.

Uma viagem poderá representar uma perspetiva assustadora e causar stress e ansiedade aos doentes com DC, dados os sintomas associados a esta doença. Estes sentimentos poderão ser exacerbados pela presença de complicações, tais como fístulas perianais. As mudanças de clima, hábitos alimentares e a própria água poderão provocar perturbações intestinais, o que aumenta a ansiedade associada à ideia de uma viagem. Contudo, é possível aos doentes deslocar-se a quase todos os locais, desde que a viagem seja planeada cuidadosamente e com antecedência.<sup>1-3</sup>

### Antes da viagem:

- Consulte o seu médico para saber o que fazer caso tenha uma exacerbação da doença durante a viagem e informar-se relativamente à necessidade de vacinação.<sup>1</sup>
- Assegure-se de que a DC não é excluída pelo seu seguro de viagem.
- Faça-se acompanhar de um relatório médico, em inglês ou na língua do país que visita, onde conste toda a informação sobre a sua doença, medicação, tratamentos e alergias.
- Identifique antecipadamente o nome e informação de contacto de um gastroenterologista ou hospital que lhe possa prestar assistência no destino.
- Verifique se as acomodações onde vai ficar tem casa de banho privativa.
- Informa-se sobre a dieta do local para onde viaja.
- Prepare o seu próprio Kit de emergência, por exemplo incluindo medicamentos para as dores e antibióticos sugeridos pelo seu médico.
- Reserve um lugar próximo das casas de banho e requisite refeições especiais em viagens aéreas.
- Caso viaje de avião, assegure-se de que possui toda a documentação necessária ao transporte de medicação e tenha o cuidado de transportar sempre a sua medicação na bagagem de mão, de forma a evitar a respetiva perda.

## Durante a viagem:

- Assegure-se de que leva quantidade suficiente de medicação.
- Existem algumas formas práticas de minimizar o desconforto durante as viagens. Por exemplo, poderá utilizar almofadas para aliviar a pressão quando se encontra sentado(a) e usar vestuário largo e roupa interior de algodão.
- Lave regularmente as mãos quando estiver no exterior, preferivelmente com água e sabão. Não se esqueça de lavar as costas das mãos.
- Beba apenas água engarrafada e consuma sempre alimentos bem cozinhados, de forma a evitar a diarreia do viajante.



## Preparação de uma viagem



### Compreenda os riscos envolvidos

As pessoas com DC a fazer terapêutica imunossupressora encontram-se expostas a determinados riscos quando viajam, o que torna mais provável a ocorrência de exacerbações e recidivas da doença.<sup>3</sup> Os fatores de risco incluem infeções gastrointestinais, alterações dos hábitos alimentares, esquecimento da toma da medicação e indisponibilidade da medicação necessária.

Uma doença infecciosa contraída no exterior poderá ser mais grave para as pessoas que têm DC a fazer terapia imunossupressora, comparativamente aos viajantes saudáveis, uma vez que a medicação utilizada no tratamento da doença provoca uma diminuição das defesas do sistema imunitário.<sup>3</sup>

Assim, é importante conhecer estes riscos, embora os doentes com DC se possam deslocar a quase todos os locais, desde que a viagem seja cuidadosamente planeada.



### Decida quando viajar

Os períodos estáveis da DC, ao invés dos períodos de exacerbação, constituem a altura ideal e menos stressante para viajar. A remissão encontra-se associada a um menor risco de ocorrência de doenças relacionadas com a viagem.<sup>4</sup> Contudo, este tipo de agendamento nem sempre é possível, especialmente quando se trata de viagens organizadas com grande antecedência.



### Escolha o destino

Um planeamento cuidadoso permite aos doentes viajar para quase todos os destinos.<sup>1,3</sup> Se possível, o destino deverá ser escolhido com base no estado de saúde e condições oferecidas. Por exemplo, o planeamento necessário a uma viagem de mochila pela Índia difere completamente do necessário a uma estadia num hotel de luxo na América.



### Comunique as suas necessidades

Caso pretenda viajar para um país onde seja falado um idioma diferente, poderá ser útil aprender algumas frases básicas nesse idioma, tais como “Não me sinto bem, preciso de um médico” ou “Onde fica a casa de banho?”, caso se sinta doente durante a viagem.<sup>1,3</sup>



### Planeie o seu transporte

Caso viaje de automóvel, informe-se sobre a localização de casas de banho acessíveis ao planear o trajeto. Geralmente, é possível encontrar casas de banho acessíveis em Centros de Informação Turística, supermercados, restaurantes de comida rápida e estações de serviço.<sup>1</sup>

Caso viaje de autocarro ou comboio, informa-se acerca da existência de casas de banho a bordo e reserve um lugar perto de uma, se possível.<sup>1</sup>

Caso viaje de avião, reserve um lugar na coxia, perto da casa de banho.<sup>1,2</sup> Poderá ainda solicitar antecipadamente refeições adequadas às suas necessidades. Beba bastante água e evite o álcool e a cafeína, de forma a prevenir a desidratação, uma vez que o ar no interior da cabina poderá ser excessivamente seco. Em voos de longo curso, considere a possibilidade de tomar medicação antidiarreica antes do embarque. Contudo, tenha em atenção que este tipo de medicação não é recomendado durante os períodos de exacerbação da DC.



### Verifique o seu stock de medicamentos

Caso viaje de avião, especialmente se transportar medicação biológica, comunique antecipadamente à companhia aérea que irá necessitar de transportar medicação na sua bagagem de mão. Poderá utilizar uma bolsa térmica (disponível em farmácias) caso necessite de manter a sua medicação refrigerada.<sup>1</sup>

Transporte quantidades extra de medicação, de forma a prevenir eventuais atrasos e indisponibilidade da medicação no destino.<sup>1</sup>

É aconselhável que traga sempre consigo uma lista dos medicamentos que toma. Esta lista será extremamente útil em caso de emergência ou caso necessite de consultar um médico.<sup>1</sup>





### Informe-se acerca dos requisitos de vacinação

As viagens para determinados países requerem a administração de vacinas. Estas deverão ser administradas dois a três meses antes da viagem.<sup>1</sup>

Algumas medicações utilizadas no tratamento da DC diminuem o sistema imunitário. Não é possível administrar determinadas vacinas a pessoas que tomam estas medicações. Por exemplo, deverá ser evitada a administração de vacinas virais vivas durante períodos de imunossupressão mais intensa.<sup>5</sup>

É importante ter em atenção estes aspetos o mais cedo possível, uma vez que alguns países recusam a entrada a pessoas que não tenham determinado tipo de vacinas.

É provável que as vacinas necessárias lhe possam ser administradas caso tenha descontinuado a terapia imunossupressora há pelo menos três meses. Da mesma forma, é recomendado que espere pelo menos três semanas antes de iniciar uma terapia imunossupressora caso lhe tenha sido administrada recentemente uma vacina.



### Pesquise um gastroenterologista no destino

Sentirá menor ansiedade acerca da viagem se encontrar um gastroenterologista que lhe possa prestar assistência no destino.



### Escolha um tipo de alojamento adequado

Deverá informar-se sobre o tipo de casas de banho existentes ao reservar o seu alojamento. Se possível, reserve um quarto com casa de banho privativa ou próximo de uma casa de banho, no mesmo piso.

Assegure-se ainda de que tem acesso a um frigorífico caso necessite de manter a sua medicação no frio.



### Evite a diarreia do viajante

A diarreia do viajante afeta cerca de 20-60% das pessoas que viajam para países em desenvolvimento, sendo geralmente causada por bactérias e vírus patogénicos.<sup>6</sup>

De forma a reduzir a probabilidade de contrair diarreia do viajante, beba apenas água engarrafada ou fervida e tente evitar engolir acidentalmente água de piscinas e chuveiros.

Evite consumir gelados, legumes crus, saladas e carne ou peixe cru, optando apenas por alimentos bem cozinhados. Além disso, lave frequentemente as mãos sempre que se encontre no exterior.



### Evite a desidratação e as queimaduras solares

Alguns medicamentos imunossupressores tornam a pele mais sensível à radiação solar.<sup>1</sup> Assim, é essencial reduzir a probabilidade de ocorrência de queimaduras solares e desidratação durante a viagem.

Utilize sempre um protetor solar com um fator de proteção elevado (FPS 50 ou superior) e beba bastante água (apenas engarrafada/fervida).<sup>1</sup>

Os sinais de desidratação incluem sede, urina de cor escura, urinar com pouca frequência, dores de cabeça e letargia.<sup>1</sup>

## Lista de verificação em viagem

A lista de verificação em baixo poderá ser útil no planeamento de viagens internacionais e ajudar a reduzir o stress e a ansiedade.<sup>2</sup>

Tempo	Ação	Concluído
Por ocasião da reserva	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Informe a agência de viagens das suas necessidades alimentares e de acesso, tais como a necessidade de um lugar na coxia, perto das casas de banho, e de uma casa de banho privativa no hotel/alojamento.</li><li>■ Adquira um seguro de viagem que cubra o cancelamento por motivos de saúde e o tratamento médico no estrangeiro.</li><li>■ Informe-se acerca das vacinas e/ou medicações antimaláricas necessárias e se as mesmas são compatíveis com a sua medicação.</li></ul>	
1 mês antes da partida	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Consulte o seu médico/enfermeiro.</li><li>■ Obtenha cópias das suas prescrições.</li><li>■ Obtenha um resumo impresso da sua história clínica ou carta do seu médico (traduzida, se possível) e/ou acesso online à sua história clínica.</li><li>■ Aceda ao site oficial de turismo do país para onde viaja ou contacte a embaixada para se informar acerca dos medicamentos (e quantidades) cuja entrada é permitida no país de destino.</li><li>■ Obtenha uma quantidade de medicação suficiente para a duração da viagem e alguma medicação extra, de forma a cobrir eventuais contingências.</li></ul>	

## Lista de verificação em viagem (cont.)

Tempo	Ação	Concluído
1 mês antes da partida	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Prepare o seu próprio Kit de emergência, por exemplo incluindo medicamentos para as dores e antibióticos sugeridos pelo seu médico.</li><li>■ Obtenha medicamentos suficientes para toda a viagem, incluindo sempre um pouco mais como reserva.</li><li>■ Anote as designações genéricas de todos os medicamentos que toma. Para tal, consulte os folhetos informativos dos medicamentos ou pergunte ao seu médico ou farmacêutico. As designações genéricas são iguais em todos os países e para todos os fabricantes.</li><li>■ Caso viaje para o estrangeiro, informe-se dos nomes comerciais dos medicamentos que toma no país ou países que vai visitar. Para tal, poderá consultar os sites Web específicos dos produtos no país ou países em questão.</li><li>■ Obtenha todas as medicações preventivas ou obtidas sem receita médica de que possa necessitar, tais como medicação antidiarreica, analgésicos e soro para hidratação.</li><li>■ Identifique o contacto de médicos nos locais que vai visitar.</li></ul>	
1 semana antes da partida	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Caso viaje de avião, contacte a companhia aérea para confirmar os seus requisitos alimentares e a reserva de um lugar perto da casa de banho.</li><li>■ Caso viaje de autocarro ou comboio, informe-se acerca da existência de casa de banho a bordo ou se se encontram previstas paragens durante o percurso.</li></ul>	

## Lista de verificação em viagem (cont.)

Tempo	Ação	Concluído
Durante a viagem	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Reserve um lugar na coxia em aviões, autocarros ou comboios, de forma a facilitar a ida à casa de banho.</li></ul>	
À chegada	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Verifique a localização das casas de banho no seu hotel/alojamento.</li><li>■ Coloque a medicação no frigorífico, se necessário.</li></ul>	

Consulte o guia de planeamento de viagens “Viajar e DII” para mais informação acerca da preparação para uma viagem.

**Sugestões de leitura adicional:**

Brochura informativa “Viajar e DII” disponibilizada pela APDI - Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colíte Ulcerosa e Doença de Crohn:  
[http://www.apdi.org.pt/downloads/file97\\_pt.pdf](http://www.apdi.org.pt/downloads/file97_pt.pdf)

**Referências:**

1. Crohn's and Colitis UK. Travel and IBD. <http://www.crohnsandcolitis.org.uk/about-inflammatory-bowel-disease/publications/travel-ibd> [Accessed Feb 2016].
2. [http://www.lifeandibd.org/downloads/child\\_parent\\_travel\\_checklist.pdf](http://www.lifeandibd.org/downloads/child_parent_travel_checklist.pdf) [Accessed Feb 2016].
3. IBD Passport. Travelling with IBD. <http://ibdpassport.com/travelling-ibd/travel-and-ibd/> [Accessed Feb 2016].
4. Ben-Horin S, *et al.* Travel-associated health risks for patients with inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2012; 10(2):160–65.
5. Kotton CN, *et al.* Vaccines and inflammatory bowel disease. *Dig Dis* 2010; 28(3):525–35.
6. De Saussure, *et al.* Management of the returning traveller with diarrhoea. *Therap Adv Gastroenterol* 2009; 2(6):367–75.



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Q<sup>a</sup> da Fonte, Rua dos Malhões n.º5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-49551, Julho 2021



## ACERCA DESTE GUIA

**Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Problemas masculinos”.**

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>

## CAPÍTULO 7 PROBLEMAS MASCULINOS

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:



Bem-estar emocional



Viagens

Fadiga



Problemas masculinos

Nutrição



Problemas femininos

Família e amigos



Organizações de apoio

Exercício



Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)

## PROBLEMAS MASCULINOS



### PRINCIPAIS MENSAGENS

**A DC e a presença de fístulas poderão afetar homens e mulheres de formas diferentes.**

Em termos gerais, a DC não afeta a fertilidade masculina. No entanto, algumas medicações e uma alimentação pouco equilibrada poderão interferir com a função reprodutiva.<sup>1,2</sup> Consulte o seu médico ou enfermeiro especializado para receber apoio e tratamento caso esteja a planear começar uma família.

Os sintomas da DC exercem um impacto negativo na vida sexual de alguns homens, o que poderá causar frustração e colocar tensão sobre

os relacionamentos. Em algumas pessoas, o efeito dos fatores emocionais e psicológicos nos relacionamentos sexuais é tão acentuado como o dos sintomas físicos.<sup>1,3,4</sup>

Assim, é aconselhável que dialogue aberta e honestamente com a/o sua/seu companheira/o acerca das suas preocupações e lhe explique quais as ocasiões em que necessita de maior apoio. É possível que a/o sua/seu companheira/o não se aperceba de que a sua diminuição da libido se deve à doença e se sinta insegura/o acerca de si própria e do relacionamento.

Caso os sintomas físicos da DC e das fístulas perianais, tais como dor anal e corrimento, tornem as relações sexuais dolorosas ou difíceis, existem outras formas de intimidade que poderá experimentar.

## Fertilidade e DC

Alguns homens que têm DC expressam preocupação acerca da possibilidade de se tornarem pais. Em termos gerais, a DC não afeta a fertilidade masculina. Os estudos conduzidos revelam que a taxa de infertilidade de homens com DC é de 5-14%, o que representa um valor semelhante ao observado na população em geral.<sup>1</sup>

Uma alimentação pouco equilibrada, a presença de inflamação ativa e alguns medicamentos utilizados no tratamento da DC poderão afetar a fertilidade.<sup>2</sup> Consulte o seu médico ou enfermeiro especializado para receber apoio e tratamento caso esteja a planear começar uma família.

**Não existe qualquer evidência de problemas de saúde em bebés cujos pais têm DC.<sup>2</sup>**

## Relacionamentos sexuais

A DC poderá afetar a sua capacidade física de ter relações sexuais. As consequências emocionais e psicológicas da DC, tais como o humor depressivo, poderão também constituir um problema<sup>1</sup>, assim como o impacto da doença na sua imagem corporal.

Para informação adicional acerca deste tópico, consulte o capítulo “**Bem-estar emocional**”.

É normal que experiencie uma ampla gama de sentimentos em relação às relações sexuais, incluindo ansiedade, embaraço, preocupação e frustração.<sup>3</sup> Algumas preocupações comuns incluem cansaço, sentir-se pouco atraente, ansiedade relacionada com a eventual necessidade de ir à casa de banho durante o sexo e dor, entre outras.<sup>3</sup>

Os sentimentos que experienciar poderão também variar com a duração do relacionamento, sendo habitualmente diferentes em relacionamentos com novas/os parceiras/os.

A melhor forma de lidar com estas situações consiste em estabelecer um diálogo aberto com a/o sua/seu parceiro acerca das suas preocupações e explicar-lhe as ocasiões em que necessita de maior apoio. Poderá ainda ser útil discutir estas questões com o seu médico especialista ou enfermeiro especializado na DII.<sup>3</sup>

**Referências**

1. Rosenblatt E, *et al.* Sex-specific issues in inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2015; 11(9):592–601.
2. Feagins LA, *et al.* Sexual and reproductive issues for men with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2009; 104(3):768–73.
3. Guts4life. Intimacy. <http://www.guts4life.com/living-with-ibd/ibd-and-you/intimacy> [Accessed Feb 2016].
4. Norton BA, *et al.* Patient perspectives on the impact of Crohn's disease: results from group interviews. *Patient Prefer Adherence* 2012; 6:509–20.



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Q<sup>ª</sup> da Fonte, Rua dos Malhões nº5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-49552, Julho 2021

## ACERCA DESTE GUIA

**Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Problemas femininos”.**

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>

## CAPÍTULO 8 PROBLEMAS FEMININOS

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:



Bem-estar emocional



Viagens

Fadiga



Problemas masculinos

Nutrição



Problemas femininos

Família e amigos



Organizações de apoio

Exercício



Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)

## PROBLEMAS FEMININOS



### PRINCIPAIS MENSAGENS

A DC e a presença de fístulas poderão afetar homens e mulheres de formas diferentes.

É possível que as mulheres sintam preocupações acerca da menstruação, contraceção, fertilidade, menopausa e relacionamentos sexuais:<sup>1-18</sup>

- As mulheres que têm DC poderão experienciar períodos menstruais irregulares.
- Todas as formas de controlo da natalidade – ou contraceção – representam opções viáveis para as mulheres que têm DC. No entanto, os contraceptivos orais poderão apresentar menor eficácia durante uma exacerbação ou em caso de diarreia.
- Em termos gerais, a DC não afeta a fertilidade feminina, comparativamente à observada na população em geral.
- A evidência relativa a uma possível associação entre a DC e o início precoce da menopausa é contraditória.
- É possível que a DC afete o bem-estar sexual. Isto poderá dever-se às consequências emocionais da doença ou ao respetivo tratamento.<sup>7</sup> Dialogue com o/a seu/sua companheiro/a acerca da forma como se sente. É possível que o/a seu/sua companheiro/a não se aperceba de que a sua diminuição da líbido se deve à doença e se sinta inseguro/a acerca de si próprio/a e do relacionamento.



## DC e menstruação

As mulheres que têm DC poderão experimentar períodos menstruais irregulares. A causa deste efeito é desconhecida, embora seja possível que a inflamação e algumas deficiências nutricionais contribuam para este problema.<sup>1</sup>

As flutuações hormonais que ocorrem habitualmente durante a menstruação poderão também afetar os sintomas gastrointestinais da DC.<sup>1</sup> É possível que se sinta pior ou que os seus sintomas se agravem imediatamente antes e durante os períodos menstruais.<sup>1</sup>

Assim, deverá monitorizar quaisquer alterações mensais dos sintomas da DC, de forma a não confundir as alterações sintomáticas causadas pela menstruação com possíveis sinais de exacerbação da doença subjacente.<sup>1</sup>

Os contraceptivos orais poderão ser úteis caso experiencie agravamento dos sintomas durante o ciclo menstrual.<sup>1</sup> Aconselhe-se com o seu médico relativamente à utilização de contraceptivos e outras medicações. O tipo de contraceção que utiliza deverá ser cuidadosamente considerado, dado que os contraceptivos orais poderão não ser bem absorvidos se sofrer de diarreia.

Caso apresente uma fístula anal ou vaginal, não deverá utilizar tampões ou pessários sem discutir esta questão com o seu médico ou enfermeiro especialista.

## Escolha de um método contraceptivo adequado

Todos os métodos de controlo da natalidade – ou contraceptivos – constituem opções viáveis para as mulheres que têm de DC. Estes incluem métodos de barreira (diafragma, capuz cervical e preservativos masculinos e femininos), contraceptivos orais e dispositivos intrauterinos.<sup>7</sup> Contudo, deverá escolher um método de controlo da natalidade adequado às suas necessidades.<sup>1,10</sup>

Os contraceptivos orais poderão apresentar menor eficácia durante uma exacerbação ou em caso de diarreia. Isto encontra-se relacionado com a forma pela qual os medicamentos são absorvidos no intestino.<sup>10</sup> Nestes casos, deverá ser considerado um método de contraceção alternativo.

**O seu médico poderá ajudá-la a decidir qual o método contraceptivo mais adequado para si.**

## Fertilidade

Algumas mulheres que têm DC expressam preocupação acerca da possibilidade de se tornarem mães. Em termos gerais, a DC não afeta a fertilidade feminina, comparativamente à população em geral.<sup>1,2-4</sup> Contudo, algumas mulheres com DC ativa poderão ter maior dificuldade em engravidar, em resultado dos efeitos da doença na sua vida sexual. A DC ativa poderá reduzir a fertilidade, embora esta regresse ao normal durante os períodos de remissão.

A cirurgia reconstrutiva poderá aumentar o risco de infertilidade feminina.

Os procedimentos pélvicos realizados para o tratamento da DC poderão resultar em problemas de fertilidade caso as trompas de Falópio (responsáveis pela condução dos óvulos para o útero) sejam afetadas.

É aconselhável que fale com o seu médico caso planeie começar uma família, dado que alguns medicamentos poderão afetar o desenvolvimento do bebé.

## Menopausa

**A informação disponível acerca do efeito da DC na menopausa (ou vice-versa) é reduzida e a evidência existente é contraditória.<sup>3</sup>**

Não existe evidência substancial sugestiva de uma possível associação entre a DC e o início precoce da menopausa em mulheres que sofrem desta condição, comparativamente à população em geral.<sup>1,8</sup> A influência das alterações hormonais na DC após a menopausa é pouco clara, dada a escassez de estudos de investigação relativos a esta questão.<sup>1,7</sup>



## Relacionamentos sexuais

A DC poderá exercer um impacto significativo no bem-estar sexual. Tal poderá resultar das consequências físicas e emocionais da doença e do respetivo tratamento.<sup>7</sup> O impacto negativo da DC na imagem corporal poderá também agravar este problema. Para mais informação acerca desta questão, consulte o capítulo “**Bem-estar emocional**”.

Dois terços das mulheres que têm DC experienciam uma diminuição da atividade sexual. A dor abdominal, a diarreia e o receio da incontinência fecal são os fatores que mais contribuem para esta situação.<sup>13,16</sup> Os sintomas físicos das fístulas perianais, tais como dor anal e corrimento, poderão provocar dor e dificuldades durante as relações sexuais. Caso os sintomas físicos da DC e das fístulas perianais tornem as relações sexuais dolorosas ou difíceis, existem outras formas de intimidade que poderá experimentar.

Apesar disto, os aspetos sexuais raramente são discutidos durante as consultas médicas.<sup>1</sup>

O diálogo aberto com o/a seu/sua companheiro/a acerca do efeito da DC na sua vida sexual poderá ajudar a criar maior intimidade. É possível que o/a seu/sua companheiro/a se sinta preocupado acerca da dor que possa experienciar durante as relações sexuais.

---

**Lembre-se de que a DC não impede os doentes de manter relacionamentos e vidas sexuais saudáveis.**

## Fístulas retovaginais e enterovaginais

Algumas mulheres que têm DC desenvolvem uma condição anômala, ou túnel, entre o ânus ou o reto e a vagina, denominada fístula retovaginal ou enterovaginal.

Estas fístulas poderão ser extremamente debilitantes. Os sintomas incluem dor e expulsão de gases, fezes ou pus através da vagina. É possível que as doentes experienciem dor durante as relações sexuais. Esta condição encontra-se ainda associada à ocorrência de infeções urinárias e vaginais recorrentes.

Contudo, uma em cada cinco mulheres que apresentam fístulas retovaginais não reportam quaisquer sintomas.<sup>19</sup>

Caso apresente uma fístula vaginal, é aconselhável que se submeta a um exame por um especialista no serviço de ginecologia do seu hospital. O tratamento médico das fístulas vaginais centra-se no tratamento da DC ativa subjacente e não no tratamento das fístulas propriamente ditas. Caso seja submetida a uma intervenção cirúrgica para o tratamento de uma fístula vaginal, deverá evitar as relações sexuais até que a sua equipa cirúrgica determine que esta prática é segura.

## Cancro do colo do útero

De acordo com os resultados de um estudo recente, as mulheres que têm DC poderão apresentar um risco aumentado de desenvolver displasia cervical (crescimento anômalo de células no cérvix) e cancro do colo do útero, comparativamente às mulheres que não apresentam esta condição.<sup>17</sup>

É atualmente recomendado o rastreio do cancro do colo do útero na população feminina a cada três anos. Em mulheres que têm DC, este rastreio deverá ser realizado anualmente.<sup>10</sup>

Consulte o seu médico para receber aconselhamento acerca dos riscos de desenvolver cancro do colo do útero e agendar testes de despiste regulares.

**Referências:**

1. Rosenblatt E, *et al.* Sex-specific issues in inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2015; 11:592–601.
2. Connell W. Inflammatory bowel disease: from bench to bedside. Eds. Targan SR, Shanahan F, Karp LC. 2003;763–71. Springer.
3. Marri SR, *et al.* Voluntary childlessness is increased in women with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2007;13:591–99.
4. Tavernier N, *et al.* Systematic review: fertility in non-surgically treated inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2013; 38(8): 847–53.
5. Alstead EM. Inflammatory bowel disease in pregnancy. *Postgrad Med J* 2002; 78:23–6.
6. Cornish JA, *et al.* The effect of restorative proctocolectomy on sexual function urinary function, fertility, pregnancy and delivery: a systematic review. *Dis Colon Rectum* 2007; 50(8):1128–38.
7. Nee J, *et al.* Optimizing the care and health of women with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Res Pract* 2015;2015: 435820.
8. Kane S, *et al.* Hormonal replacement therapy after menopause is protective of disease activity in women with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2008; 103(5):1193–96.
9. Rossouw JE, *et al.* Writing group for the women’s health initiative investigators. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results from the women’s health initiative randomized controlled trial. *JAMA* 2002; 288(3):321–33.
10. Van der Woude CJ, *et al.* The second European evidenced- based consensus on reproduction and pregnancy in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2015; 9(2):107–24.
11. Godet PG, *et al.* Meta-analysis of the role of oral contraceptive agents in inflammatory bowel disease. *Gut* 1995; 37:668–73.
12. Cosnes J, *et al.* Oral contraceptive use and the clinical course of Crohn’s disease: a prospective cohort study. *Gut* 1999;45(2):218–22.
13. Muller KR, *et al.* Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16:657–63.
14. Dubinsky MC. Sexuality issues in IBD. *Pract Gastroenterol* 2005; 24:55–65.
15. McDermott E, *et al.* Body image dissatisfaction: clinical features, and psychosocial disability in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2015; 21(2):353–60.
16. Moody G, *et al.* Sexual dysfunction amongst women with Crohn’s disease: a hidden problem. *Digestion* 1992; 52(3–4):179–83.
17. Rungoe C, *et al.* Inflammatory bowel disease and cervical neoplasia: A population-based nationwide cohort study. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2015; 13(4):693–700.
18. Norton BA, *et al.* Patient perspectives on the impact of Crohn’s disease: results from group interviews. *Patient Prefer Adherence*. 2012;6:509–20.
19. de la Poza G, *et al.* Genital fistulas in female Crohn’s disease patients. Clinical characteristics and response to therapy. *J Crohn’s Colitis* 2012;6:276-280.



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Qª da Fonte, Rua dos Malhões nº5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
 Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
 Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
 VV-MEDMAT-49553, Julho 2021



## ACERCA DESTE GUIA

**Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Organizações de apoio”.**

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>



## CAPÍTULO 9 ORGANIZAÇÕES DE APOIO

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:



Bem-estar emocional



Viagens

Fadiga



Problemas masculinos

Nutrição



Problemas femininos

Família e amigos



Organizações de apoio

Exercício



Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)



## ORGANIZAÇÕES DE APOIO



### PRINCIPAIS MENSAGENS

Para além da sua família e amigos, existem numerosos grupos de apoio online que lhe poderão oferecer apoio confidencial, para além de representarem uma valiosa fonte de informação adicional acerca da DC.

Grupo de Apoio	Site Web
APDI - Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino	<a href="http://www.apdi.org.pt">http://www.apdi.org.pt</a>
Crohn's & Colitis UK	<a href="http://www.crohnsandcolitis.org.uk/">http://www.crohnsandcolitis.org.uk/</a>
Crohn's & Colitis Foundations of America	<a href="http://www.ccfa.org/">http://www.ccfa.org/</a>
Crohn's & Colitis	<a href="https://www.crohnsandcolitis.com">https://www.crohnsandcolitis.com</a>
EFCCA - European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations	<a href="http://www.efcca.org/">http://www.efcca.org/</a>
IBD Relief	<a href="https://www.ibdrelief.com/">https://www.ibdrelief.com/</a>
Inflammatory Bowel Disease Support Group	<a href="http://www.ibdsupport.org/">http://www.ibdsupport.org/</a>
Inflammatory Bowel Disease Support Foundation	<a href="https://ibdsf.org/">https://ibdsf.org/</a>
We Care	<a href="http://www.wecareinibd.com">www.wecareinibd.com</a>



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Qª da Fonte, Rua dos Malhões nº5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-49554, Julho 2021

## ACERCA DESTE GUIA

**Este guia foi concebido com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa com doença de Crohn (DC) fistulizante e encontra-se dividido em 10 capítulos distintos que serão disponibilizados em diferentes momentos. Apresentamos o tópico “Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante”.**

A doença de Crohn constitui uma condição crónica caracterizada pela inflamação que pode afetar qualquer segmento do tubo digestivo.

As fístulas são uma das complicações da doença de Crohn que consiste num túnel anormal que liga o intestino a outro órgão interno ou ao exterior do corpo. Os doentes com DC poderão desenvolver uma fístula entre duas regiões do intestino ou entre o intestino e a vagina, bexiga ou pele.<sup>2,3</sup>

## CAPÍTULO 10 DIALOGAR ACERCA DA DOENÇA DE CROHN FISTULIZANTE

É muitas vezes difícil viver com DC fistulizante. Este guia inclui informação útil acerca dos seguintes tópicos:

 Bem-estar emocional	 Viagens
Fadiga	 Problemas masculinos
Nutrição	 Problemas femininos
Família e amigos	 Organizações de apoio
Exercício	 Dialogar acerca da doença de Crohn fistulizante

### Referências:

1. NHS: Crohn's disease (last accessed 21/03/2019)
2. Crohn's and Colitis (last accessed 21/03/2019)
3. NHS: Living with Crohn's (last accessed 21/03/2019)

## DIALOGAR ACERCA DA DOENÇA DE CROHN FISTULIZANTE



### PRINCIPAIS MENSAGENS

É normal que as pessoas que têm DC se sintam desconfortáveis e embaraçadas ao falar da doença. Isto é particularmente verdade no caso das fístulas, que representam um aspeto difícil de abordar.

O embaraço associado à DC poderá resultar dos sintomas associados a esta doença, tais como a distensão abdominal, flatulência ou diarreia, ou das consequências das fístulas, tais como dor e corrimento.

A depressão, a tentativa de não atrair atenção e o desejo de evitar incomodar poderão dificultar ainda mais o diálogo aberto acerca da doença.<sup>1</sup>

Em algumas situações, é importante que informe algumas pessoas da sua doença e lhes explique os respetivos efeitos, sintomas e o apoio de que necessita para gerir a sua condição da melhor forma possível.

Caso opte por dialogar acerca da sua doença, poderá ser útil pensar com antecedência no que vai dizer. Poderá ainda preparar respostas às questões mais prováveis.

**As pessoas mostram-se geralmente compreensivas e solidárias quando compreendem como a outra se está sentindo.**

## Explicar o que são fístulas perianais

É frequentemente difícil e mesmo embaraçoso explicar aos outros o que são fístulas perianais.

Caso se encontre nesta situação, tente ensaiar uma explicação e pensar no que irá dizer para que os outros compreendam bem a situação. Um diagrama simples poderá ser útil caso tenha dificuldade em encontrar as palavras certas.

## Sugestão de diálogo para explicar o que são fístulas perianais

Gostaria de vos dizer que por causa da doença de Crohn tenho uma fístula perianal.

Uma fístula perianal é um túnel anormal que se desenvolve no organismo, ligando o intestino à pele. As fístulas provocam sintomas específicos, incluindo dor e desconforto.

As fístulas constituem uma complicação frequente da doença de Crohn. Aproximadamente um terço das pessoas que têm doença de Crohn desenvolvem uma fístula durante o curso da doença.

## Explicar ausências por motivo de doença a um empregador

As pessoas que têm DC expressam preocupação com o impacto da doença na sua atividade ou carreira profissional. É também possível que não saibam como abordar este assunto com os seus empregadores ou superiores diretos. Se for este o seu caso, é aconselhável que solicite uma reunião com o seu empregador para o informar que tem DC. Isto permitir-lhe-á evitar o stress provocado por ter de ocultar os seus sintomas e ausências para as consultas, exames ou tratamentos.

É possível que o seu empregador e/ou colegas desconheçam a existência e as características da DC. Assim, é importante que explique em termos simples o que é a doença e como isso o afeta na sua atividade profissional. Em termos ideais, esta reunião deverá ter lugar o mais próximo do momento do diagnóstico, de forma a possibilitar a realização de ajustes destinados a aumentar o seu conforto e eficiência profissional.<sup>1</sup> Aborde apenas os aspetos com os quais todos se sintam confortáveis. Poderá ainda contactar o seu Departamento de Recursos Humanos para solicitar informação adicional acerca de possíveis alterações adequadas às suas necessidades.

## Sugestão de diálogo para explicar uma ausência por motivo de doença a um empregador

Gostaria de lhe dizer que tenho doença de Crohn, uma vez que isto poderá afetar a minha assiduidade ao meu trabalho devido a necessidade de me ausentar para consultas, exames e tratamentos para o controlo da doença.

A doença de Crohn provoca uma inflamação no aparelho digestivo. Os sintomas que sinto são dores abdominais, barriga inchada, gases, tenho diarreia, cansaço,...

Embora tome medicação para controlar a doença, os meus sintomas são difíceis de prever. Assim, é possível que nalguns dias não me sinta bem.

## Informar os colegas

Caso se tenha já ausentado várias vezes do emprego por motivos de saúde ou tenham sido realizados ajustes de forma a permitir que trabalhe a partir de casa, é possível que se preocupe com a opinião dos seus colegas e com a possibilidade de que estes pensem que está a receber benefícios ou tratamento especial.

**Nesta situação, é natural que pretenda informar os seus colegas que tem DC:**

- Explique, em termos simples, o que é a DC e/ou o que é uma fístula.
- Descreva o efeito da DC ou fístula na sua vida.
- Explique as dificuldades trazidas pela DC a alguns aspetos do seu trabalho.
- Descreva a sua preocupação com a opinião dos colegas.
- Aborde apenas os aspetos com os quais todos se sintam confortáveis.

## Sugestão de diálogo para informar os colegas

Gostaria de vos dizer que tenho doença de Crohn e que é por este motivo que preciso de me ausentar ocasionalmente do trabalho e beneficiar de apoio adicional.

Quero que conheçam a minha condição para não ter de tomar a medicação às escondidas ou ocultar os meus sintomas quando não me sinto bem.

É importante para mim que compreendam a minha situação e não tirem conclusões erradas ou pensem que estou a receber tratamento especial.

Quero também salientar que a minha doença não é contagiosa.



## Atividades de fim de semana: piqueniques no parque/passeios de barco/caminhadas no campo

**Caso passe algum tempo com amigos durante o fim de semana e pretenda dialogar acerca da DC ou fístula de que sofre, poderá seguir esta abordagem:**

- Explique, em termos simples, o que é a DC e/ou o que é uma fístula.
- Descreva o impacto da DC ou fístula na sua vida.
- Explique quais as preocupações que sente acerca da sua participação na atividade.
- Explique que poderá ter a necessidade de estar perto de uma casa de banho o que poderá dificultar a participação em determinadas atividades.

## Sugestão de diálogo sobre atividades de fim de semana

Gostaria imenso de participar em [atividade], mas tenho uma doença crónica, chamada doença de Crohn, que me impede às vezes de participar neste tipo de eventos.

A doença de Crohn provoca uma inflamação no aparelho digestivo. Os meus sintomas poderão incluir dores abdominais, barriga inchada, gases, diarreia, fadiga, ...

Embora tome medicação para controlar a doença, os meus sintomas são difíceis de prever. Assim, é possível que existam dias, ou mesmo períodos mais longos, em que não me sinto bem.

Preocupa-me que tu e os outros pensem que não quero participar nas atividades e que arranjo motivos para me desculpar, o que não é o caso.

A doença de Crohn provoca enorme cansaço e fadiga. É por isso que muitas vezes tenho menos energia do que os outros.

Na fase da doença em que estou preciso de ter a certeza de estar sempre perto de uma casa de banho. Se não existir uma casa de banho por perto, não poderei acompanhar-vos.

Se não existe uma casa de banho acessível, seria possível mudar o local do evento?

Vou levar a minha própria comida para reduzir a probabilidade de ocorrência de problemas, dado que nesta fase, não posso consumir determinados alimentos.

## Fazer férias com amigos

É possível que se preocupe com o efeito da DC em alguns aspetos das suas férias, especialmente se viajar com amigos que desconheçam a sua situação.

**Poderá ser útil dialogar abertamente com os seus amigos antes das férias, de acordo com a seguinte abordagem:**

- Comece por dizer que tem uma doença crónica e explique de uma forma simples o que é a DC e o que é uma fístula.
- Explique como a DC e a fístula afetam a sua vida.
- Explique as suas preocupações acerca de viajar com DC, tais como a necessidade de acesso a uma casa de banho para evitar uma situação embaraçosa.
- Descreva aos seus amigos o apoio de que poderá necessitar para gerir a DC durante as férias.

## Sugestão de diálogo para explicar a sua condição antes da viagem

Já que vamos fazer férias juntos, penso que devo dizer-vos que tenho alguns problemas de saúde. Tenho a doença de Crohn, uma condição crónica cujos sintomas aparecem e desaparecem. Esta doença poderá limitar o que posso fazer durante as férias.

A doença de Crohn é uma condição causada por inflamação intestinal. Os meus sintomas poderão incluir dores abdominais, distensão abdominal, flatulência, diarreia e fadiga.

Embora tome medicação para controlar a doença, os meus sintomas são difíceis de prever. Assim, é possível que não me sinta bem durante as férias.

Um dos aspetos que mais me preocupa, especialmente quando faço viagens, é a necessidade de acesso à casa de banho, dado que preciso por vezes de ir à casa de banho com urgência. Tudo costuma correr bem se a viagem for bem planeada. Geralmente reservo um lugar na coxia no avião.

Sofro de uma complicação (fístula perianal) que me causa dor se ficar sentado(a) durante períodos de tempo prolongados. Assim, poderei precisar de dividir um percurso longo em trajetos mais pequenos.

**Referências:**

1. The Crohn's Colitis Effect. Whoa... should I really be talking about IBD? <http://cceffect.org/should-i-really-be-talking-about-ibd/> [Accessed March 2016].



Takeda – Farmacêuticos Portugal, Lda.

Q<sup>a</sup> da Fonte, Rua dos Malhões nº5, Ed. Q56 D. Pedro I, Piso 3, Paço de Arcos, 2770-071 | Sociedade por quotas.  
Capital Social 259.400€ | Conservatória do Registo Comercial de Cascais n.º 502 801 204.  
Tel: +351 21 120 1457 | Fax: +351 21 120 1456  
VV-MEDMAT-49556, Julho 2021