



EM PARCERIA COM



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO



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

**ACEDER AO
CAPÍTULO 10
DIALOGAR
ACERCA
DA 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. 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.^{2,3}

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.¹

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.¹ 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 sintam 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^a 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