



EM PARCERIA COM



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA  
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA  
DO INTESTINO



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

ACEDER AO  
**CAPÍTULO 4**

**FAMÍLIA  
E AMIGOS**

## 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

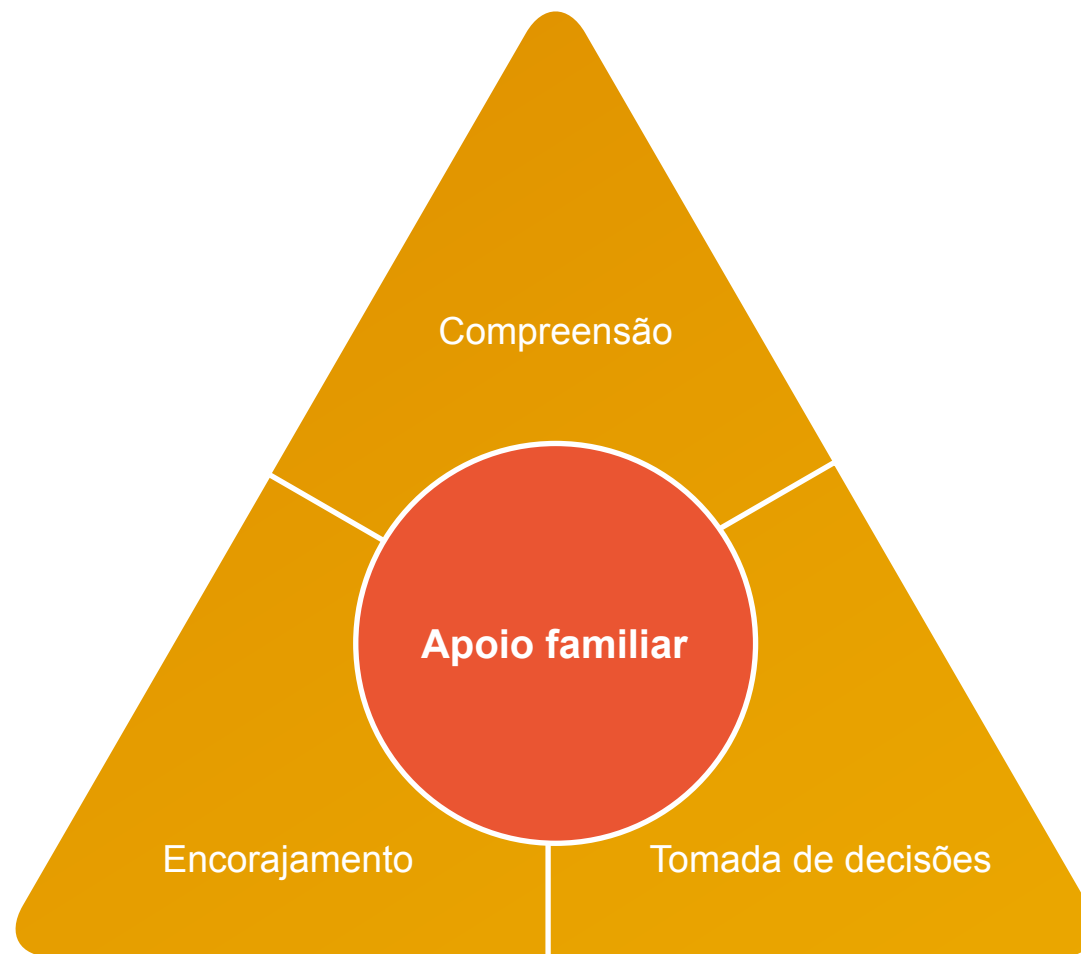
É importante que as pessoas que têm DC adotem um estilo de vida saudável, incluindo uma alimentação saudável e a prática regular de exercício de baixo impacto. Os seus familiares poderão oferecer-lhe encorajamento e inspiração em ambas as áreas, ao adotar hábitos alimentares e de exercício semelhantes,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