



EM PARCERIA COM



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO



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

ACEDER AO
CAPÍTULO 1
**BEM-ESTAR
EMOCIONAL**

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.^{2,3}



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 UK (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.¹⁻⁴ 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.⁵
- Pratique atividades que melhorem o seu bem-estar emocional, sejam relaxantes e aliviem o stress e a ansiedade.⁶ 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.⁷
- 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.⁸
- Existem algumas soluções que poderá adotar caso se sinta preocupado(a) com a sua imagem corporal.^{8,9,10}

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.¹¹ Os doentes que vivem com a DC há já algum tempo poderão também desenvolver fístulas, o que representa sempre um choque.¹ É possível que sinta desconforto e relutância em falar acerca deste assunto, mesmo com as pessoas em quem mais confia.¹

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 exercício⁵



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 sono⁷

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.¹

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.¹² 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.^{13,14} 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.¹⁰ Estes sentimentos poderão ainda interferir com as atividades profissionais, sociais, desportivas e pessoais dos doentes.¹⁰

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^a 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, Maio 2021