

Trabalha com crianças ou jovens?



DOENÇA DE
CROHN/COLITE
PORTUGAL

Edge Hill
University

MANCHESTER
1824

The University of Manchester

Formas de dar o apoio necessário a crianças e jovens com doença de Crohn ou Colite Ulcerosa

As crianças e os jovens com doença de Crohn ou Colite Ulcerosa enfrentam determinados desafios durante o percurso escolar. Este folheto destina-se a ajudar quem trabalha com crianças e jovens a dar o apoio que eles precisam para gerir a doença e o tratamento de forma a tirarem o maior proveito possível da escola - seja no ensino básico, secundário, universitário ou qualquer outro contexto educativo



O que é a Crohn e a Colite?



- + A doença de Crohn e a Colite Ulcerosa - também chamadas de Doenças Inflamatórias do Intestino (DII) - podem afetar as crianças e os jovens de várias maneiras. Não são contagiosas, mas são doenças para a vida e não há, neste momento, uma cura.
- + Geralmente, a doença de Crohn e a Colite Ulcerosa causam dores abdominais, diarreia, fadiga, perda de peso, náuseas e anemia (quantidade insuficiente de glóbulos vermelhos). As pessoas com DII têm tendência para não se sentirem geralmente bem. Também pode afetar outras partes do corpo - há pessoas que têm artrite, úlceras na boca, erupções na pele e irritação e vermelhidão nos olhos.
- + Geralmente, são tratadas com medicamentos e, por vezes, com uma dieta especial. As crianças e os jovens têm de fazer exames médicos com frequência e, ocasionalmente, podem ter de ficar algum tempo no hospital para receber tratamento.
- + A doença de Crohn e a Colite Ulcerosa são diferentes da síndrome de intestino irritável (SII).

Como é que a Crohn ou a Colite afetam a vida escolar?

- + A vida escolar pode tornar-se difícil: as crianças e os jovens podem ter dificuldades para frequentar ou acompanhar as aulas. Pode ter de faltar muitas vezes por estarem doentes ou por terem de ir fazer exames médicos ou serem internados. Isto significa que podem ficar para trás na aprendizagem e deixarem de passar tempo com os amigos, participar em atividades sociais e estabelecer relações.
- + Além disso, podem ter vergonha ou andar preocupados com a doença. Podem ter medo de terem de ir a correr à casa de banho, de ter um "acidente" ou de serem ridicularizados.
- + Alguns jovens podem não querer que os amigos ou os professores saibam e terem medo que as pessoas descubram.
- + Podem ter dificuldade em explicar o que é ter uma DII ou em dizer o que sentem.
- + Algumas crianças e jovens com DII podem sentir-se diferentes dos outros. Isto pode fazer com que tenham dificuldade em manter as amizades e fazer novos amigos.
- + Algumas crianças e jovens podem sentir-se isolados, ansiosos, solitários e/ou deprimidos. Infelizmente, podem ser ridicularizados ou maltratados por terem DII.

Como é que a Crohn ou a Colite podem afetar o desempenho escolar?

- + Ninguém é afetado pela doença de Crohn e a Colite Ulcerosa da mesma maneira. A maioria das crianças e dos jovens continuam a frequentar a escola, fazem desporto e participam em atividades sociais, fazendo tudo o que os colegas fazem.
- + Alguns dos medicamentos que têm de tomar podem causar efeitos secundários desagradáveis, tais como aumento de peso, mudanças de humor, dores de cabeça, náuseas e maior suscetibilidade a infeções.
- + Algumas crianças e jovens podem ter de seguir uma dieta especial. Em certos casos, a alimentação tem de ser feita por um pequeno tubo que vai do nariz ao estômago. Ter este tubo pode fazer com que se sintam inseguros.
- + Podem preocupar-se por ficarem para trás nas aulas por terem de faltar e podem ter dificuldade em acompanhar a matéria.

O QUE É QUE
ELES VÃO PENSAR
SOBRE A MINHA
DOENÇA?



Como pode ajudar?

Há várias formas de ajudar as crianças e jovens no percurso académico e na vida escolar.

- ✦ Seja sensível às suas necessidades e respeite os seus desejos.
- ✦ Oferecer apoio pode fazer uma grande diferença e ajudá-los a integrar-se na comunidade escolar ou universitária. Isto ajuda-os a sentir-se melhor e a atingir mais objetivos, tanto académicos como sociais.
- ✦ Cada um terá ideias próprias sobre como quer ser tratado e que tipo de apoio querem receber. Alguns querem manter a doença privada, outros podem não se importar que os colegas e as outras pessoas saibam.
- ✦ Pode ser uma grande ajuda saber que têm alguém com quem falar na escola ou faculdade.
- ✦ Juntos, podem explorar formas de apoio:

- **Aspetos práticos.** Por exemplo, ficarem sentados numa mesa perto da porta, terem um cacifo para guardar uma muda de roupa, autorização para usar a casa de banho dos funcionários, acesso a uma sala privada e pausas para tomar os medicamentos.
- **Ajuda para lidar com o stress.** O stress pode agravar a DII, por isso seria bom terem apoio adicional durante os períodos mais stressantes.

- **Idas à casa de banho.** Por vezes, podem ter de ir à casa de banho muitas vezes durante o dia e podem ter e passar muito tempo lá. Podem preferir usar a casa de banho para pessoas com deficiência porque lhes dá mais privacidade. Também seria bom que tivessem uma forma discreta de dizer aos professores que precisam de ir à casa de banho.
- **Faltas ou atrasos.** Podem precisar de alguma flexibilidade se se atrasarem ou faltarem às aulas porque foram a uma consulta médica, foram internados ou ficaram doentes, ou porque tiveram de ir à casa de banho.
- **Dor e fadiga.** A dor e fadiga podem afetar a concentração nas aulas, por isso ter um tempo e um lugar para descansarem pode ajudá-los a acompanhar os estudos.
- **Esclarecimento dos colegas sobre a DII.** Isto tem de ser sempre previamente discutido com os jovens, mas ajudar os colegas a saberem mais sobre a DII pode ajudar a manter amizades e promover a empatia.
- **Atividades extracurriculares.** Os jovens com DII podem sentir-se menos capazes de fazer desporto e outras atividades. O encorajamento e o ajuste das atividades podem ajudá-los a participarem e a sentirem envolvidos na comunidade escolar ou universitária.

Duas GRANDES ajudas que pode dar:

Desenvolver um plano – crie um plano em conjunto com os jovens (e os pais ou cuidadores, conforme apropriado) que vá ao encontro das necessidades deles durante as aulas e atividades.

Dê formação adicional aos profissionais – ajude os professores e auxiliares a adquirirem mais conhecimentos, empatia e sensibilidade face às doenças crónicas e a forma como elas afetam os métodos de ensino.

Quer saber mais sobre a Crohn ou a Colite?

- ✦ O website da associação CrohnColitePT tem muitas informações adicionais www.crohncolite.pt
- ✦ Pode ver como é ter doença de Crohn ou Colite Ulcerosa com a aplicação imersiva “In My Shoes” (No meu lugar) www.ittakesguts.org.uk/share/in-my-shoes-app
- ✦ Pode aderir ao grupo Facebook para Amigos e Familiares <https://www.facebook.com/groups/CrohnColitePTFamiliares/>

Links Úteis

CrohnColitePT www.crohncolite.pt

Grupo Estudo Doença Inflamatória do Intestino www.gedii.pt

Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia www.spg.pt/

Edge Hill
University

MANCHESTER
1824
The University of Manchester

Este folheto informativo foi criado com base naquilo que os jovens disseram ser o mais importante no estudo “Being me with IBD” (Ser Eu com DII). O estudo foi financiado pela associação Crohn’s and Colitis UK. o conteúdo desta brochura foi gentilmente cedido pela Prof. Bernie Carter – Edge Hill University & Alder Hey Children’s NHSFT. Tradução Ana Sofia Correia (ASC Translations: www.asctranslations.pt). Tradução e adaptação da responsabilidade da CrohnColitePT

