



ESTUDANTES COM DII: GUIA PARA UNIVERSIDADES E POLITÉCNICOS

INTRODUÇÃO

Alguns estudantes do ensino superior são portadores de Colite Ulcerosa (CU) ou Doença de Crohn, doenças estas conhecidas coletivamente como Doenças Inflamatórias do Intestino ou DII.

As DII afetam mais de 20.000 pessoas em Portugal e é bastante comum que estas doenças surjam no final da adolescência e início da idade adulta, coincidindo com a fase de entrada no ensino superior.

As DII podem tornar a vida de um estudante mais exigente, fazendo mesmo com que alguns estudantes com DII precisem de apoio adicional, como de encorajamento para os ajudar a alcançar o seu pleno potencial.

Este folheto informativo destina-se a ajudar os envolvidos no apoio a estes estudantes, para melhor compreensão de alguns dos possíveis efeitos das DII. Debruçar-se-á, sobretudo, nas áreas onde a ajuda e compreensão possam ser mais benéficas.

O QUE SÃO A COLITE ULCEROSA E A DOENÇA DE CROHN?

A Colite Ulcerosa consiste na inflamação do cólon e reto (intestino grosso), causando ulcerações e hemorragias no revestimento do cólon.

A Doença de Crohn consiste na inflamação do trato digestivo, podendo ocorrer em qualquer parte do mesmo, entre a boca e o ânus, mas mais vulgarmente afeta o intestino delgado ou o cólon. No entanto, esta doença pode danificar todas as camadas do revestimento e parede do intestino.

Trata-se de doenças para toda a vida, que podem ter períodos de remissão quando existem poucos sintomas, mas também períodos de recorrência quando a doença fica ativa, sendo muito mais difícil de lidar com os sintomas. Atualmente não existe uma cura.

O QUE NÃO SÃO...

- Não são o mesmo que a Síndrome do Intestino Irritável (SII). É uma condição diferente que exige um tratamento diferente.
- Não são infecciosas.
- Não são contagiosas.

O QUE PROVOCA A COLITE ULCEROSA E A DOENÇA DE CROHN?

Apesar das extensas investigações, as causas das DII são ainda incertas. No entanto, nos últimos anos, tem havido grandes progressos, particularmente no que é respeitante

A Doença de Crohn consiste na inflamação do trato digestivo, podendo ocorrer em qualquer parte do mesmo, entre a boca e o ânus, mas mais vulgarmente afeta o intestino delgado ou o cólon. No entanto, esta doença pode danificar todas as camadas do revestimento e parede do intestino.

ESTUDANTES COM DII: GUIA PARA UNIVERSIDADES E POLITÉCNICOS



te à genética.

Os investigadores acreditam agora que as DII são causadas por uma complexa interação de fatores:

- Os genes herdados e uma reação anormal do sistema imunitário a determinadas bactérias nos intestinos desencadeada por algo no ambiente.
- Vírus, bactérias, a utilização de antibióticos, dieta e stress têm todos sido sugeridos como fatores desencadeantes, mas não existe ainda uma evidência definitiva de que, qualquer um destes, seja a causa das DII.

A inflamação no intestino pode afetar tanto o apetite como a absorção de nutrientes causando um défice no desenvolvimento. Uma pessoa jovem com DII pode ter uma aparência (e sentir-se) diferente em relação aos seus pares - e pode ver-se excluída de atividades sociais e tratada inadequadamente para a sua idade.

QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

Os sintomas mais comuns são:

- Urgência em ir à casa de banho;
- Diarreia (por vezes com sangue);
- Dor abdominal grave;
- Cansaço extremo;
- Náuseas;
- Falta de apetite e perda de peso.

Algumas pessoas com DII sofrem também de dor nas articulações, problemas nos olhos, úlceras bocais graves e irritação cutânea.

QUAL PODE SER O IMPACTO DE TER DII?

ATRASOS NO DESENVOLVIMENTO

A inflamação no intestino pode afetar tanto o apetite como a absorção de nutrientes causando um défice no desenvolvimento. Uma pessoa jovem com DII pode ter uma aparência (e sentir-se) diferente em relação aos seus pares - e pode ver-se excluída de atividades sociais e tratada inadequadamente para a sua idade.

EFEITOS DO TRATAMENTO

A DII exige normalmente um tratamento para a vida toda, o qual pode ter efeitos secundários desagradáveis. O tratamento inclui muitas vezes corticosteroides (esteroides)¹ para reduzir a inflamação e/ou fármacos que suprimam o sistema imunitário.

Os efeitos secundários indesejados dos esteroides, em especial com altas doses iniciais, podem incluir:

- Aumento significativo de peso;
- Arredondamento da face;
- Acne;
- Oscilações do humor (da euforia à depressão).

¹ (Estes esteroides não são os esteroides anabolizantes por vezes utilizados pelos atletas).



ESTUDANTES COM DII: GUIA PARA UNIVERSIDADES E POLITÉCNICOS

Outros efeitos secundários indesejados derivados dos fármacos utilizados no tratamento da DII podem incluir:

- Dores de cabeça;
- Náuseas;
- Sintomas semelhantes à gripe;
- Maior suscetibilidade a infeções.

Enquanto a maioria dos fármacos para as DII são tomados em forma de comprimidos, alguns tratamentos envolvem injeções semanais ou consultas no hospital / clínica para tratamento farmacológico intravenoso (IV).

Alguns jovens podem estar em tratamento de dieta. Este consiste numa dieta líquida consistindo em todos os nutrientes necessários. Normalmente, não é permitido nada mais além de dieta e água por semanas ou meses. Se tiverem dificuldade em beber o alimento, este pode ser tomado através de um tubo inserido pelo nariz até ao estômago.

Uma vez instalado, o tubo pode permanecer por várias semanas. A alta concentração de nutrientes no alimento pode, por vezes, causar náuseas e dores de cabeça.

HOSPITALIZAÇÃO

Em determinadas ocasiões, um estudante a atravessar um recrescimento grave da sua DII pode necessitar de internamento hospitalar, por vezes com várias semanas de duração. Em casos muito graves, partes do intestino mais gravemente afetadas podem ter mesmo vir a ser removidas cirurgicamente. Estes casos envolvem, por vezes, uma ostomia (cirurgia para criar uma abertura do intestino para a parede abdominal) e usar um saco de ostomia para coleta de dejetos (fezes).

Os estomas podem ser temporários, mas podem ser permanentes.

EFEITOS PSICOLÓGICOS

Jovens com DII correm frequentemente risco acrescido de depressão e ansiedade devido à imprevisibilidade da sua condição, à sensação de perda do controlo que os sintomas podem causar e devido aos efeitos adversos dos fármacos para a DII.

Quando a dor crónica e a exaustão são constantes, o estudante pode ser incapaz de se concentrar, pode sentir-se deprimido e eventualmente, em casos extremos, pode ter pensamentos suicidas. Embora o stress não cause a DII, pode despertá-la. Vários estudos demonstraram que o stress está frequentemente associado a recaídas da condição. Os exames podem ser particularmente desgastantes e têm sido associados a recrudescimentos da DII.

Para os jovens adultos com DII pode ser difícil lidar com o embaraço causado pela sua doença. Podem temer ter de correr para a casa de banho, ter um 'acidente', ter medo dos cheiros e do ridículo. Podem sentir-se angustiados por serem mais baixos, mais magros ou menos desenvolvidos que os amigos. Ou, se estiverem a tomar elevadas

Quando a dor crónica e a exaustão são constantes, o estudante pode ser incapaz de se concentrar, pode sentir-se deprimido e eventualmente, em casos extremos, pode ter pensamentos suicidas. Embora o stress não cause a DII, pode despertá-la.

ESTUDANTES COM DII: GUIA PARA UNIVERSIDADES E POLITÉCNICOS



doses de esteroides como tratamento, podem entrar em depressão por aumentarem de peso ou ficarem mais gordos e com o rosto boleado.

Alteração na percepção da imagem corporal pode acarretar baixa autoestima.

Os estudantes com DII podem também sentir-se isolados e descoordenados em relação aos seus pares devido a aulas perdidas ou incapacidade de participar em atividades. Pode ser particularmente difícil lidar com a imprevisibilidade das DII, que pode significar sentir-se perfeitamente bem num dia e completamente esgotado e exausto no dia seguinte.

A DII é também uma condição invisível que pode, uma vez mais, ser difícil de gerir. Alguém com Colite Ulcerosa ou Doença de Crohn pode não parecer assim tão mal para os outros, especialmente se estão a tomar esteroides, quando na realidade se sentem muito mal.

Alguns estudantes podem desejar manter a sua DII completamente privada e evitar revelar a sua doença, enquanto outros podem desejar uma abertura completa. É muito importante, qualquer que seja a sua opinião, que o estudante se sinta apoiado e saiba que a sua posição será respeitada.

COMO PODEM AS UNIVERSIDADES E POLITÉCNICOS AJUDAR?

Estando cientes das dificuldades e necessidades dos estudantes com DII e oferecendo ajuda sempre que esta for necessária, os funcionários das universidades e politécnicos podem fazer toda a diferença nas vidas dos estudantes com estas condições.

Algumas das principais áreas onde o apoio poderá ser útil são apontadas de seguida:

RESPEITO E COMPREENSÃO

Cada indivíduo é único e os estudantes com DII têm provavelmente opiniões diferentes acerca de como eles desejam lidar com a sua condição enquanto frequentarem a universidade ou politécnico.

Alguns estudantes podem desejar manter a sua DII completamente privada e evitar revelar a sua doença, enquanto outros podem desejar uma abertura completa. É muito importante, qualquer que seja a sua opinião, que o estudante se sinta apoiado e saiba que a sua posição será respeitada.

ACESSO AO ATENDIMENTO DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA

Os estudantes com DII podem não considerar que têm uma incapacidade. No entanto, se tem Colite Ulcerosa ou Doença de Crohn, podem ter efetivamente necessidades, significando que podem beneficiar do apoio oferecido pelo atendimento de alunos com deficiência.

Por exemplo, os orientadores de alunos com deficiência podem frequentemente:

- Ajudar a encontrar alojamento adequado;
- Prestar aconselhamento aos estudantes sobre candidatura a um subsídio por deficiência;
- Em algumas universidades e politécnicos, poderá ser redigido um acordo geral de-



ESTUDANTES COM DII: GUIA PARA UNIVERSIDADES E POLITÉCNICOS

finindo as necessidades de apoio extraordinárias do estudante;

- Combinar com o estudante as informações acerca da sua condição que podem ser partilhadas com os funcionários da universidade e o que será mantido completamente confidencial;
- Coordenar com o departamento do estudante em nome deste.

Se o estudante aparentemente desconhecer estes serviços, pode ser útil chamar a atenção para o tipo de ajuda e assistência que o atendimento de alunos com deficiência tem para oferecer por direito.

ALOJAMENTO

Muitos estudantes com DII consideram um alojamento tipo *suite* uma necessidade. Se não for possível, então já ajuda se o estudante puder dispor de um quarto muito próximo de uma casa de banho com duche. No entanto, esta situação torna-se mais complicada no caso de não haver acesso a uma suite, uma vez que pode haver a possibilidade de acidentes embaraçosos.

Outras necessidades em termos de alojamento podem incluir:

- Viver dentro ou próximo do campus para ajudar a minimizar as necessidades em termos de deslocações;
- Instalações convenientes para tratamento de roupa;
- Fornecimento de refeições no local ou, em alternativa, espaço para cozinhar, podendo facilitar aos estudantes com DII cumprir as suas exigências em termos de dieta;
- Acesso a um frigorífico para conservar medicamentos.

APOIO DEPARTAMENTAL

Muitos estudantes com DII consideram relevante ter alguém dentro do departamento académico com quem possam falar acerca da sua DII e acerca das dificuldades que esta pode causar. Esta condição pode ser válida mesmo se o estudante tiver um acordo de necessidades de estudo ou similar. Se não houver um tutor pessoal, considere nomear outro funcionário como contacto para o estudante.

NECESSIDADES COMUNS DE APOIO RELACIONADAS COM AS DII

Os estudantes com DII têm frequentemente necessidades particulares ou outras dificuldades, tais como as seguintes:

- Problemas de incontinência ou de urgência.
 - Muitas pessoas com DII preocupam-se que um atraso para chegar à casa de banho possa acarretar um 'acidente', por isso preferem muitas vezes sentar-se próximo da saída ou no fim de uma fila na sala de aula/anfiteatro.
 - Os estudantes podem também apreciar o acesso a um cacifo para ter roupa para trocar e um conjunto de higiene e/ou permissão para utilizar as casas de banho dos funcionários se estiverem disponíveis.
- Atrasos.
 - Uma necessidade urgente de ir à casa de banho (particularmente depois de refeições) pode também obrigar a chegar tarde aos seminários ou aulas. Ou um estudante pode chegar tarde devido a fadiga geral associada ou porque as dores nas

Muitos estudantes com DII consideram relevante ter alguém dentro do departamento académico com quem possam falar acerca da sua DII e acerca das dificuldades que esta pode causar.

ESTUDANTES COM DII: GUIA PARA UNIVERSIDADES E POLITÉCNICOS



articulações tornaram difícil andar rapidamente.

- Medicação e mais intervalos para comer.
 - Alguns estudantes com DII podem necessitar de tomar medicamentos receitados a determinadas horas do dia. Assim, em determinadas ocasiões, pode ser preciso tomar a medicação durante aulas ou seminários. Para alguns, será necessário fazer pausas regulares para comer, por isso, podem precisar de intervalos adicionais.
- Sentir-se mal.
 - A dor frequente e a exaustão afetam a concentração. Assim, um estudante com estes sintomas pode precisar de regressar ao seu quarto durante o dia. Noutras alturas, podem ser capazes de aproveitar um período curto de descanso ou tomar um analgésico receitado e prosseguir.
- Faltar a aulas.
 - Um estudante pode faltar às aulas devido a consultas médicas e hospitalares, internamentos ou por estar doente em casa. Se estiverem a repousar em casa, pode haver alturas em que ainda consigam acompanhar a maior parte do trabalho académico. Noutras alturas, por exemplo, durante uma recidiva ou hospitalização, podem não ser capazes de tanto.
- Excursões escolares.
 - Dada a imprevisibilidade das DII pode ser difícil para os estudantes com esta condição comprometerem-se a acompanhar uma excursão com antecedência. Podem também preocupar-se com instalações sanitárias durante a viagem e no alojamento propriamente dito.

Estar consciente destas necessidades, caso um estudante com DII decida divulgar a sua condição, irá permitir aos funcionários das instituições de ensino superior dar respostas de forma positiva, por exemplo:

- Permitir aos estudantes sair da sala de aula e regressar sem comentários;
- Não comentar ou penalizar atrasos nas aulas ou seminários;
- Permitir que o estudante faça pequenos intervalos para tomar medicação ou que coma durante a aula quando necessário;
- Garantir que o estudante seja capaz de ter acesso a trabalhos e apontamentos das aulas por via eletrónica se, por exemplo, estiverem em condições de saúde para trabalhar a partir de casa mas não para estar presente nas aulas ou seminários no campus;
- Estar consciente que DII pode significar que o estudante tem de faltar, assim como compreender que, por vezes, podem não ser capazes de apresentar uma justificação de falta com atestados médicos, pois nem todas as indisposições obrigam a visita médica;
- Ser flexível, aplicando algumas medidas para que possam recuperar, como por exemplo, aulas práticas ou de laboratório;
- Garantir que foram tomadas as medidas adequadas, sempre que prevista a presença de um estudante com DII numa visita de estudo.

EXTENSÕES DOS PRAZOS

Em alturas em que um estudante com DII esteja ativa e lhe cause transtornos constantes, este pode andar demasiado cansado e afetado para concluir os trabalhos a tempo.

Em alturas em que um estudante com DII esteja ativa e lhe cause transtornos constantes, este pode andar demasiado cansado e afetado para concluir os trabalhos a tempo. Nessas circunstâncias, será importante prolongar o prazo dos respetivos (...)



ESTUDANTES COM DII: GUIA PARA UNIVERSIDADES E POLITÉCNICOS

Nessas circunstâncias, será importante prolongar o prazo dos respetivos - Nem todas as universidades e politécnicos o permitem e a política de cada instituição poderá, por exemplo, sugerir que os estudantes apresentem o máximo que conseguirem. Se então sentirem que a DII afetou a sua capacidade para cumprir o prazo e, por consequência, a sua avaliação, poderão ainda ter a possibilidade de invocar condições mitigantes ou atenuantes. Isto quer dizer que, se o pedido for aceite, a penalização por apresentar o trabalho com atraso é dispensada ou então é dada a oportunidade de repetir o trabalho. Pode ser importante que os funcionários estejam ao par das políticas implementadas respeitantes a estas condições de saúde, para assim encorajarem os estudantes a discutir possíveis dificuldades com prazos numa fase inicial.

EXAMES

O stress dos exames tem sido associado a recrudescimentos das DII. Estudar para os exames pode também ser mais difícil e o estudante pode precisar de mais orientação e apoio emocional.

O facto dos exames terem lugar com hora marcada, exerce uma pressão ainda maior sobre os estudantes com uma doença tão flutuante e imprevisível como a DII. Estes podem também ter problemas particulares com exames matinais, se o intestino estiver mais ativo nessa altura, como é frequente acontecer.

Pode ser necessário ter-se em atenção as necessidades do estudante, por exemplo, planear um lugar onde se irá sentar (convenientemente junto à porta mais próxima da casa de banho) e organizando previamente quem o irá acompanhar à casa de banho se tiver de ir com urgência.

Os estudantes com DII podem também precisar de mais tempo para concluir trabalhos se tiverem de fazer vários intervalos ou se sofrerem de fadiga grave. Ter uma sala de exame separada para estes estudantes pode ser uma boa forma de dar resposta a estas necessidades sem perturbar os outros estudantes, desde que o estudante com DII fique satisfeito com isso.

Ocasionalmente, um estudante com DII pode ser completamente incapaz de fazer o exame. Nestas circunstâncias ajuda muito se a universidade ou politécnico puderem proporcionar uma oportunidade para adiar o exame, se possível sem afetar as classificações.

ATIVIDADES EXTRACURRICULARES

Alguns estudantes com DII podem sentir-se menos capazes que os outros estudantes para participar em clubes e atividades, por muito interessados que estejam, devido à sua insegurança sobre a sua capacidade de empenho. Qualquer encorajamento, consideração ou ajuste especial que lhes possa ser dado, irá ajudá-los no seu pleno envolvimento na vida académica.

✉ geral@crohncolite.pt

Facebook Doentes

Facebook Familiares & Amigos

Nota: o conteúdo desta brochura foi gentilmente cedido pela Crohn and Colitis UK. Tradução Sofia Costa (adleter@gmail.com). Tradução e adaptação da responsabilidade da Crohn/Colite Portugal.