



## Compreendendo a vivência do paciente portador de doença de Crohn\*

*Understanding the experience of patients who have Crohn's disease*

*Comprendiendo la vivencia del paciente portador de enfermedad de Crohn*

Roberta Soares Sarlo<sup>1</sup>, Carolina Ribeiro Barreto<sup>1</sup>, Tânia Arena Moreira Domingues<sup>2</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender o significado de ser portador da doença de Crohn. **Métodos:** Estudo qualitativo, com abordagem Hermenêutica. Foram realizadas oito entrevistas com pacientes com diagnóstico confirmado da doença, tendo como questão norteadora “*como é ser portador de doença de Crohn?*” **Resultados:** Foi identificada a seguinte categoria: Alteração no projeto de vida, a qual teve como principais fatores modificadores: ser doença crônica, alimentação, medo, falta de liberdade, prevenção de complicações e esperança. Os pacientes utilizam para isso algumas estratégias para superar as dificuldades e desenvolver habilidades próprias para seguir em frente. **Conclusão:** Tentar compreender a natureza humana e conhecer o ser e sentir da pessoa é uma construção que precisa ser melhorada nos cursos da área de saúde para que os profissionais possam dar o suporte necessário aos pacientes e oferecer uma assistência de enfermagem adequada.

**Descritores:** Doença de Crohn/psicologia; Doença de Crohn/enfermagem; Doença crônica; Pesquisa qualitativa

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the meaning of having Crohn's Disease. **Methods:** Qualitative study, with a hermeneutic approach. Eight interviews were held, with patients who have a confirmed diagnosis of the disease. The main question of the study was: “*what is it like to have Crohn's Disease?*” **Results:** The analysis was performed according to a category identified as: changes in the life perspective. The main changing factors of the category were: having a chronic disease, food, fear, lack of freedom, prevention of complications and hope. For doing so, they use a few strategies to overcome the difficulties, developing their own skills to move forward. **Conclusion:** Trying to understand the human nature, knowing how a person is and their feelings are a construction that needs to be improved in the healthcare courses, so that the professionals can provide the necessary support to the patients and offer adequate nursing care.

**Keywords:** Crohn disease/psychology; Crohn disease/nursing; Chronic illness; Qualitative research

### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender el significado de ser portador de la enfermedad de Crohn. **Métodos:** Estudio cualitativo, con abordaje Hermenéutico. Fueron realizadas ocho entrevistas a pacientes con diagnóstico confirmado de la enfermedad, teniendo como pregunta norteadora “*¿cómo es ser portador de la enfermedad de Crohn?*” **Resultados:** Fue identificada la siguiente categoría: Alteración en el proyecto de vida, la cual tuvo como principales factores modificadores: ser enfermedad crónica, alimentación, miedo, falta de libertad, prevención de complicaciones y esperanza. Los pacientes utilizan para eso algunas estrategias para superar las dificultades y desarrollar habilidades propias para seguir adelante. **Conclusión:** Intentar comprender la naturaleza humana y conocer el ser y sentir de la persona es una construcción que precisa ser mejorada en los cursos del área de la salud para que los profesionales puedan dar el soporte necesario a los pacientes y ofrecer una asistencia de enfermería adecuada.

**Descritores:** Enfermedad de Crohn/psicología; Enfermedad de Crohn/enfermería; Enfermedad crónica; Investigación cualitativa

\* Extraído do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP – São Paulo – (SP), Brasil.

<sup>1</sup> Enfermeira do Hospital Alemão Oswaldo Cruz – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>2</sup> Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP – São Paulo – (SP), Brasil.

## INTRODUÇÃO

A doença de Crohn (DC) é uma doença inflamatória intestinal de gênese desconhecida que pode acometer qualquer segmento do trato gastrointestinal<sup>(1-2)</sup>. O quadro clínico se caracteriza por manifestações intestinais muito variáveis com períodos de remissão e exacerbação<sup>(3)</sup>.

As principais características clínicas incluem: febre, dor abdominal, mais freqüentemente do tipo cólica de localização comumente difusa, diarreia e fadiga generalizada. Pode ocorrer também perda de peso. A diarreia e a dor são mais freqüentes quando há envolvimento colônico<sup>(4)</sup>. O prognóstico da DC não é favorável<sup>(5)</sup>. Na maioria dos pacientes, o curso é crônico e intermitente, independente do segmento acometido.

Devido a etiologia desconhecida, o tratamento clínico da DC é, em grande parte empírico, visando à redução da inflamação<sup>(6)</sup>.

Os corticosteróides, que foram as primeiras medicações avaliadas sistemicamente são eficazes. Porém, seus efeitos tóxicos e problemas relacionados à corticorresistência muitas vezes limitam seu uso<sup>(7)</sup>. Quanto à antibioticoterapia, o metronidazol é eficaz no tratamento da doença perianal, sendo tão efetivo quanto à sulfasalazina<sup>(8)</sup>. A manutenção do tratamento em longo prazo pode ser necessária, pois é comum haver recidiva após sua interrupção. Entretanto, o uso prolongado desses fármacos implicam em risco de neuropatia periférica<sup>(9)</sup>.

Existem duas fases da doença, a ativa e a silenciosa. Na fase ativa, os portadores tendem a alimentar-se cada vez menos devido a náuseas, cólicas e distensão abdominal, podendo desenvolver anorexia. O comum aparecimento de fístulas, diarreia e fadiga compromete as ações da vida diária do paciente. A fase silenciosa compreende o portador com a doença em remissão ou controlada farmacologicamente, e tem como foco minimizar a tensão emocional desses pacientes, visto que tal tensão pode desencadear a fase ativa da doença<sup>(10)</sup>.

As respostas físicas e emocionais dos pacientes à doença são muito variáveis. A DC, caracterizada como crônica, pode trazer inúmeras perturbações para os acometidos, tanto pelo tratamento, que nem sempre é efetivo, quanto pelas alterações psicológicas, pois se trata de uma doença que tem várias repercussões na vida social do paciente<sup>(11)</sup>.

O aumento da incidência da doença contribui para aproximar os profissionais de enfermagem dos portadores da doença, devido ao maior contato no tratamento ambulatorial e internações<sup>(12)</sup>.

Um estudo realizado nos Estados Unidos da América observou a importância da enfermeira especialista em doenças inflamatórias intestinais. Os pacientes que eram acompanhados por essas enfermeiras apresentaram uma significativa melhora da auto-imagem, de problemas psicológicos e do relacionamento social, quando comparados aos pacientes submetidos apenas ao

acompanhamento habitual nos grupos de apoio para portadores de Crohn, sem a presença de uma enfermeira especialista atuante<sup>(13-14)</sup>. Os benefícios dessa intervenção foram claros: a necessidade de consultas médicas diminuiu aproximadamente 40% e a permanência no hospital foi reduzida em 20%.

Enfermeiras que trabalham com pacientes portadores de DC devem começar a compreender os desafios que o paciente enfrenta e os sintomas físicos que levam a grande impacto psicológico e social. Uma necessidade da enfermagem nesta área, a ser alcançada pelos profissionais é entender a experiência do paciente com DC oferecer apoio e expressar simpatia de forma que o paciente possa vir a aceitar a doença simpatizar e confiar na assistência prestada, contribuindo para sua melhora<sup>(15)</sup>.

Apesar de novos estudos estarem sendo desenvolvidos, poucos abordam a vivência do paciente portador, de maneira a compreender as modificações ocorridas em sua vida por causa da doença. Acreditamos que não somente o tratamento medicamentoso clínico e cirúrgico deve ser estabelecido para tais pacientes, mas também uma assistência que leve em consideração fatos que o próprio paciente acha importantes para a sua melhora.

Assim, este estudo foi elaborado com o objetivo de compreender o significado, para o paciente de ser portador da doença de Crohn.

## MÉTODOS

Para compreender o significado de ser portador da DC, buscamos um método que fosse mais adequado a esse entendimento. Desse modo, optamos pela pesquisa qualitativa, pois “trabalha com o universo dos significados, motivos, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações”<sup>(16)</sup>. Os questionamentos desta pesquisa precisam ser respondidos mediante uma análise que leve em consideração a realidade dos significados, dos valores, da história e da cultura, enfim, do próprio homem<sup>(17)</sup>. Nesse contexto, a pesquisa qualitativa vem se mostrando como uma forma promissora de investigação científica por assumir uma visão diferente do positivismo, ou seja, compreensiva ou interpretativa.

Além disso, uma das principais características é trabalhar com dados subjetivos, pois os métodos estatísticos não permitem alcançar os significados que permeiam as relações sociais. A pesquisa qualitativa busca compreender o ser humano, situando-o como um ser integrante do universo, com o qual se encontra em constante relacionamento<sup>(16)</sup>.

Com o objetivo de compreender os significados e analisar esses significados no campo da linguagem, optou-se pela pesquisa qualitativa com abordagem da Hermenêutica. Embora não haja uma definição universalmente aceita, hermenêutica refere-se à compreensão

e interpretação. Podemos dizer que os seres humanos são geradores de significados e que seu mundo é construído no intercâmbio entre as pessoas por meio de linguagem e, dessa forma, os significados podem ser compreendidos como um discurso decorrente do diálogo<sup>(18)</sup>.

A hermenêutica contemporânea propõe que o significado é compreendido a partir de pré-estruturas de compreensão, o intérprete pertence a um determinado campo de conhecimento e de cultura, não chegou vazio onde se encontra, veio trabalhando, condicionado pelo ser histórico que é e, conseqüentemente, dirige-se ao texto com seus preconceitos, pré-julgamentos, questões e suposições, o que possibilita um diálogo perfeito entre o intérprete e a obra. Esse processo denominou-se de fusão de horizontes<sup>(18)</sup>.

Dessa forma, pode-se dizer que há um ato de mediação entre um intérprete e um interpretado, ou seja, o significado não pode ser atribuído nem ao intérprete, nem ao interpretado, mas ao resultado dessa intervenção. O significado resulta de um ato interpretativo, e é descoberto na distância da compreensão, mas decorre da participação na história efetiva, de modo que aquilo que se compreende vem a fazer sentido, fundamentado em um enlace circular com o que já sabemos<sup>(18)</sup>.

Assim, aquele que se propõe a compreender alguém deve abrir-se para a escuta do outro, mas isso só pode ser feito com base no horizonte significativo do ouvinte; parece que não há como compreender alguém, pertencendo ou não à nossa cultura, senão a partir de nossos próprios significados. Compreender é sempre mais do que a mera recriação do significado de alguém, pois a compreensão envolve um projetar-se do intérprete sobre o objeto de sua compreensão, com base em expectativas relacionadas a algum sentido<sup>(19)</sup>. A linguagem é o meio através do qual a hermenêutica opera. Segundo Ricoeur, o homem é linguagem e, é através dela que o ser humano expressa sua curta consciência e sua visão crítica do mundo<sup>(20)</sup>.

O estudo foi realizado no Ambulatório de Gastroenterologia do Hospital São Paulo e os dados foram coletados nos meses de março e abril de 2007. Participaram da pesquisa oito pacientes, de ambos os sexos e com idade entre 20 e 59 anos. Os critérios de inclusão foram: o paciente ter diagnóstico confirmado de doença de Crohn e ser maior de 18 anos. O número dos sujeitos foi determinado pelo critério de saturação dos dados coletados.

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP (Parecer nº 0153/07), os sujeitos foram esclarecidos quanto aos objetivos e finalidade do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram coletados pelas pesquisadoras por meio de entrevista, a qual foi gravada e posteriormente transcrita na íntegra. A questão norteadora foi: Como é para a senhor(a) ser portador da doença de Crohn?"

A análise dos dados seguiu o método proposto por Giorgi<sup>(21)</sup>, que propõe quatro passos para a análise: leitura geral da descrição, para obter um sentido geral do que foi

colocado; releitura com o objetivo de discriminar as "unidades de sentido", dentro da perspectiva que lhe interessa, sempre com foco no fenômeno do estudo; expressar, de forma direta, o conteúdo das unidades de sentido e, por último, o pesquisador sintetiza uma declaração consistente com relação ao sentido maior da experiência do sujeito a formação de categorias, agrupando as idéias significativas assimiladas de cada entrevista.

## RESULTADOS

A apresentação é feita a partir de uma categoria que surgiu ao final do agrupamento das idéias significativas, que foi a alteração no próprio projeto de vida. Ao final das descrições são utilizados trechos dos depoimentos dos pacientes entrevistados, para exemplificar. Nesses depoimentos, as entrevistas são numeradas de E1 a E8 para manter o anonimato dos pacientes, sem perder a identificação de cada entrevista realizada.

A alteração no projeto de vida é a situação na qual os sujeitos da pesquisa se vêem obrigados a mudar seus hábitos, costumes e comportamentos a longo, médio e curto prazo, devido à doença. Isso acarreta grandes alterações em seus modos de pensar e agir, em relação à alimentação, ao componente emocional, ao fato de ser uma doença crônica, às mudanças físicas, e mudanças, também, positivas em suas atitudes.

No discurso dos sujeitos foram encontradas duas maneiras distintas de enfrentamento da nova situação de saúde. Uma delas mais relacionada às complicações advindas da doença que, como em qualquer outra, existem e muitas vezes são mais marcantes em suas vidas. Essas implicações giraram em torno principalmente da alimentação, que se alterou do medo de sentir mais dores, de transmitir a doença para os descendentes, das alterações no relacionamento com a família, companheiros e filhos, do fato de a doença ser crônica e da falta de liberdade que causa.

A outra maneira, porém, foi positiva, na qual o paciente começa a se alimentar de uma forma mais saudável, praticar esportes, fazer a prevenção de complicações e ter uma visão otimista da doença e de seu futuro, além de nutrir a esperança de ser curado.

A informação de que a DC crônica é uma das primeiras que o paciente recebe de seu médico. O fato de a doença não ter cura faz com que o paciente se assuste muito com o diagnóstico, pois muitos nunca apresentaram nenhuma outra doença, e a partir desse momento terão que fazer acompanhamento médico, tomar remédios, fazer exames periódicos e freqüentar ambientes hospitalares e consultórios.

*É foi um baque porque a primeira vez que eu vim aqui que eu fiquei internado tal que eles descobriram, principalmente quando falaram que é uma doença crônica entendeu... Crônica... aí foi pior ainda porque, crônica é uma coisa que é pro resto da vida, entendeu... crônica... ainda quando falaram "medicamento você vai ter que tomar pro resto da*

*vida”, entendeu, então é uma coisa, foi um choque...” (E2)*

A alteração na alimentação se mostrou muito presente em alguns pacientes, que mudaram seus hábitos, quase que obrigatoriamente. Por isso, sentem dificuldades com relação à alimentação, pois sentem falta dos alimentos anteriormente permitidos e se desanimam frente às restrições alimentares impostas pela doença. Outros, por sua vez, têm medo de comer e apresentar sintomas como dor ou vômito, por isso não ingerem a quantidade de alimentos necessária, na frequência adequada para manter seu organismo em bom funcionamento. Isso porque associam o alimento a episódio de dor.

Alguns tentam prevenir as dores causadas pela alimentação inadequada evitando ingerir os alimentos que causam dores. Eles acreditam que esta é a melhor forma de continuarem se alimentando bem, sem sentir dores.

Não participar das atividades sociais como jantares e festas causa uma grande tristeza no paciente, que se deixa abater nestas ocasiões.

Alguns deles, porém, percebem as alterações alimentares como um fator positivo, pois agora se alimentam de maneira mais adequada e natural. Acreditam que a doença promoveu o autocuidado e uma preocupação com a saúde que antes não existia.

*O que mudou foi assim, porque eu tinha muitas coisas que eu gostava de comer e hoje eu não posso mais. Ai tem vezes assim, que eu vou pra uma festa, ai eu vou prum casamento ou aniversário e tem muitos salgados, muitas coisas e tudo isso eu tenbo que evitar de comer. Tem horas que eu fico assim desanimada, vendo todo mundo comer, eu fico só olhando. (E3)*

*Eu também emagreci muito, eu não era assim, no começo eu até achei bom, eu pensei ‘pelo menos eu vou ficar magra’. Mas é outro tipo de magreza, é triste. (E7)*

O medo é um sentimento muito presente na vida dos pacientes portadores de DC. A possibilidade de sentir dores tão intensas e precisar ir ao hospital e fazer uma cirurgia é muito assustadora.

*Sim, eu tenbo muito medo de piorar de ter que fazer cirurgia, de tirar o intestino e fazer as necessidades pela barriga, acho que se isso acontecer eu prefiro morrer, isso eu não vou agüentar...é muito difícil.. (E7)*

Uma preocupação que também existe é com a auto-imagem. O paciente sente que seu corpo já não é atraente o bastante, pois sofreu com cirurgias ou com algum problema de nutrição inadequada, como o emagrecimento. Começam a ter uma baixa auto-estima e acreditam que as outras pessoas observam seus corpos. Nos pacientes mais jovens, o medo de não conseguirem continuar com seus planos de vida de constituir uma família (casar e ter filhos) foi muito marcante.

A auto-estima é também afetada porque o paciente

começa a sentir-se diferente e, muitas vezes, inferior às outras pessoas por ser portador de uma doença. Essa baixa auto-estima se reflete em seus relacionamentos, pois sentem uma grande culpa por não fazerem o parceiro feliz, além de muita solidão por terem que encarar sozinhos, muitas vezes, os problemas relacionados à doença.

*Ah, eu fico triste né, porque a gente tá andando todo mundo olha. Ah, lógico, todo mundo olha, se você vê uma pessoa magrinha, ou gordinha, você vai olhar, as outras pessoas vão olhar, não tem jeito de não querer. Sua visão está ai, você olha se você vê uma pessoa obesa você vai olhar para ela, se você vê uma pessoa magrinha.... Mas a gente não sabe o que aquela pessoa vai sentir. (E1)*

O medo de transmitir a doença para os descendentes, principalmente os filhos e parentes mais próximos, também é muito importante para os pacientes. Sentem-se culpados e têm medo que sua doença cause a de outras pessoas da família.

Muitos acreditam que a instabilidade emocional pode piorar as crises e levá-los a um período de atividade da doença.

Além disso, a inconstância do próprio estado de saúde faz com que os pacientes não saibam exatamente o que lhes pode acontecer, por isso, sentem-se frágeis, susceptíveis e não têm segurança de marcar compromissos com antecedência. Muitas vezes sentem a sensação de prisão devido à doença e isto lhes causa nervosismo e revolta. A falta de liberdade para decidirem o que podem ou não fazer em suas vidas é uma das queixas apresentadas pelos pacientes.

*Eu tenbo medo de muita coisa, medo de não poder ter filhos, de ter dor com meu namorado, quando eu namoro eu tenbo medo de doer, não sei se é minha cabeça mas às vezes dói mesmo, agente quase se separou, mas ele é muito bonzinho comigo. A vida muda, você nunca mais é a mesma, tudo que você faz você fica com medo, é uma doença muito triste. (E7)*

Há pacientes que encaram esse processo pelo qual estão passando como uma situação positiva em suas vidas, que melhorou sua saúde e mostrou que mesmo sendo portador de uma doença crônica, a vida pode ser normal.

Alguns desses pacientes já se encontraram em momentos difíceis e, por vezes, sentiram-se desanimados, mas encontraram algo positivo na doença.

Para alguns, o início da doença foi doloroso e com muito sofrimento. Porém, ao tomarem conhecimento do diagnóstico e iniciarem o tratamento, passaram a se sentir melhor. Perceberam que as limitações existiam, mas deram início a um processo de adaptação às limitações e aprenderam a conviver com as mesmas.

*Não tem nada pra eu reclamar, eu to bem, to feliz, me acertei com os remédios e com o resto do tratamento, ta tudo muito bom.*

*Eu sei que eu tenho minhas limitações, que não posso sair por aí comendo um monte de porcaria, ou ficar sem ir no banheiro porque isso piora tudo, mas nem por isso é motivo pra eu ficar deprimida em casa. No fundo, acho que comecei a encarar a vida de outro jeito, de uma maneira mais positiva. (E5)*

Além disso, alguns pacientes acreditam que ter uma doença crônica é um desafio, sendo necessário que haja uma adaptação, e aceitar a doença faz parte deste processo. Alguns relatam que a doença fez com que houvesse um amadurecimento pessoal, pois foi necessário compreender o funcionamento da doença em seus corpos para conseguirem tomar as decisões corretas quanto a sua adaptação, escutar outras pessoas que estavam dispostas a ajudar e tomar atitudes concretas para que houvesse melhora.

Outro fator que foi importante na vida de alguns pacientes foi procurar e encontrar outras pessoas com o mesmo diagnóstico, para que pudessem compartilhar seus medos, inseguranças, trocar experiências positivas e se apoiarem.

Alguns pacientes lêem, se informam, procuram se auto cuidar para que possam prevenir as complicações decorrentes da doença. Eles têm ações que visam à prevenção de possíveis crises e alterações no estado geral, para que possam conviver com a doença de maneira mais equilibrada, sem medo das complicações.

Eles percebem que a doença trouxe diversas modificações, porém a maioria delas serviu para que se tornassem pessoas melhores, menos estressadas, mais alegres, mais corajosas para lutar contra os problemas, mais felizes em suas famílias e com seus amigos, e mais saudáveis. Por isso acreditam que a doença pode ter sido em grande parte boa, pois trouxe mudanças positivas que todas as pessoas deveriam promover em suas vidas, mesmo sem a doença.

*Eu comecei a aproveitar mais a vida, de forma saudável. Na verdade a doença foi até boa no fundo, comecei a cuidar muito de mim e isso me deixa feliz. (E8)*

*A alimentação mudou um pouco, mas mudou pra melhor porque agora eu como coisas mais saudáveis e isso faz bem pra qualquer pessoa, tendo a doença ou não. (E6)*

Muitos pacientes têm esperança de que a cura da doença seja encontrada; outros acreditam que sem a doença será mais fácil continuar vivendo. Outros, porém vêm na esperança de cura uma maneira de continuar vivendo, ou seja, é ela que mantém viva a vontade de viver. Muitos não querem perder essa expectativa, senão será muito difícil encontrar forças para lutar contra a doença.

*É bom saber que o pessoal tá pesquisando a doença, eu tenho esperança que achem uma cura logo, que eu possa ficar sem a doença. Essa coisa de ter esperança eu acho que também ajuda, e como eu tô me sentindo bem acho que fico mais animado pra continuar levando a vida. Mas é isso aí, importante mesmo é se sentir bem né? (E4)*

## DISCUSSÃO

A DC compromete muito além do que apenas a esfera biológica. Ela interfere de diferentes formas no próprio estilo de vida das pessoas acometidas, do seu grupo familiar e social.

Ao tomarem conhecimento do diagnóstico, a maioria deles vivenciou sentimentos intensos de desorganização emocional. Foi a partir deste momento que começaram a sentir que ocorria grande mudança nas suas trajetórias de vida.

Os portadores de DC passam a experimentar diferentes sentimentos e comportamentos decorrentes de alterações na capacidade física e emocional, como foi observado na análise das entrevistas, e um dos fatores é saber que é uma doença crônica.

A complexidade e a extensão da problemática inerente à vivência da cronicidade da doença têm levado muitos autores a desenvolverem estudos com o objetivo de analisar o impacto desta condição na transformação de vida das pessoas acometidas por doença crônica, sobre diferentes aspectos, tais como: medo, auto-controle, auto-imagem, mudanças familiares, alimentação<sup>(22)</sup>.

A este respeito, Autores observaram que, a partir do diagnóstico de doença crônica, os indivíduos acometidos passam a ter novas incumbências. Uma delas é fazer regime de tratamento, o que implica no uso de medicações para o resto da vida, conhecer a doença e lidar com incômodos físicos e sociais. O indivíduo sofre perdas nas relações sociais, trabalho e lazer, além de ameaças na aparência<sup>(23)</sup>.

Somando-se a isso, há a modificação das relações familiares, as quais são dependentes da carga e estrutura familiar singular de cada indivíduo. A família se transforma juntamente com o paciente, em busca da estabilidade do processo de aceitação da doença<sup>(24)</sup>.

O medo é um sentimento comum para o portador de uma doença crônica, que pode ser manifestado de diversas maneiras. Entre elas está o medo da incapacidade e da piora do quadro clínico, o que também pode gerar ansiedade. O medo é um “sentimento de grande inquietação ante a noção de um perigo real ou imaginário, de uma ameaça”<sup>(25)</sup>. O paciente começa a ter medo de sentir dores ou de piorar o estado geral, e se sente inseguro com seu estado atual de saúde. Muitas vezes, enfrenta os seus medos e os supera, outras acaba por aceitá-lo e alterar sua vida em decorrência dele.

Além das dificuldades emocionais, existem alterações físicas, que prejudicam o convívio social. Uma, em especial, foi muito relatada e é muito comum para o portador de DC: o emagrecimento. A pessoa, não raramente, sente-se muito diferente das outras e até mesmo algumas vezes excluída. Isso ocorre porque todo ser humano constrói, ao longo de sua vida, uma imagem de seu próprio corpo, que se ajusta aos costumes, ao ambiente em que vive e que atende às suas necessidades para se sentir situado em seu próprio mundo<sup>(26)</sup>.

A restrição e mudança de hábitos alimentares é uma

das causas do emagrecimento, bem pontuada por pacientes portadores. O surgimento da privação alimentar é associado, pelo portador, como à “vontade de comer normal” e ao entendimento de que essas restrições dietéticas são como um “castigo”, causando sentimento de “revolta”. Polivy<sup>(27)</sup> explicou que a privação alimentar parece resultar em manifestações psicológicas, como preocupação com comida e em comer, aumento da instabilidade emocional e mudanças de humor e distração<sup>(28)</sup>. Isso, por sua vez, causa um agravamento da situação do estresse nesses pacientes.

O estresse é composto por um conjunto de reações fisiológicas que se exageradas em intensidade ou duração, podem levar a um desequilíbrio no organismo<sup>(29)</sup>, afetando-o e seus sintomas podem variar de pessoa para pessoa. Existe uma sensibilidade pessoal que reage quando enfrentamos um problema, e essa particularidade explica como lidamos com situações desafiadoras, decidindo enfrentá-las ou não. Todas as grandes mudanças que passamos na vida são situações estressantes, mesmo se elas forem boas e que estejam nos fazendo felizes<sup>(30)</sup>.

Dessa forma, é possível compreender que ser portador da DC e ter uma doença crônica, com singularidade frente à maneira de adaptação de cada um. Assim, para adaptar-se à nova realidade, os pacientes usam algumas estratégias para superar as dificuldades, desenvolvendo habilidades próprias para seguir em frente.

Parece haver uma busca de recursos, quando os pacientes explicitam que a doença crônica trouxe aspectos positivos como, por exemplo, o fato de passarem a ter uma preocupação maior com a saúde e com o corpo, além de potencializarem o autocuidado e a busca de informações.

Esses resultados parecem ir ao encontro da teoria de Coping, a qual identifica que uma das formas das pessoas reagirem a situações de estresse é a busca de alternativas, a fim de suportar ser portador de uma doença crônica. O paciente busca recursos internos para se esquivar dos problemas, e acaba por enxergar os pontos positivos e

conviver com os negativos<sup>(31)</sup>.

## CONCLUSÃO

Percebemos que as mudanças que ocorrem nos pacientes portadores da DC são extremamente importantes, sendo capazes de alterar, muitas vezes por completo, seu estilo de vida e transformá-los em pessoas diferentes do que eram antes de terem conhecimento de seu diagnóstico. Isso porque o paciente apresenta alterações físicas nos processos de emagrecimento, nutrição inadequada e procedimentos cirúrgicos, e também psicológicas, inclusive pelos medos e apreensões que não existiam antes da doença.

Pudemos, perceber, ainda, que as mudanças não acometem somente os portadores da DC, mas também as respectivas famílias e o seu meio social, pois começam a ter atitudes que interferem nestes ambientes, e também no processo de vida das outras pessoas.

São pacientes que fazem tratamento e acompanhamento por um longo período e, muitas vezes, não têm oportunidade de se expressarem livremente com seus médicos e outros profissionais, os quais podem deixar de compreender as necessidades e adequar os tratamentos, de maneira a melhorar sua qualidade de vida.

Compreender a natureza humana e conhecer o ser e o sentir da pessoa, através de ciências como a filosofia e a psicologia, é uma construção que deve ser melhorada nos cursos da área da saúde, para que os profissionais possam dar o suporte necessário aos pacientes.

O enfermeiro é, por vezes, o profissional que se encontra mais próximo do paciente. Sendo assim, é necessário introduzir, na sua formação conceitos que facilitem o auto-conhecimento e o conhecimento do outro, para melhor compreensão das necessidades e vivências dos pacientes.

A formação mais humanística se faz necessária para melhor qualificação do profissional de enfermagem e também contribuir para uma melhor assistência ao paciente portador de doença crônica.

## REFERÊNCIAS

1. Dani R, Castro LP. Gastroenterologia clínica. 3a ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1993.
2. Glickman RM. Inflammatory bowel disease, ulcerative colitis and Crohn's disease. In: Isselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD et al. editors. 13th ed. Harrison's principles of internal medicine. New York: McGraw-Hill; 1991. p.1269-81.
3. Matos D, Saad SS, Fernandes LC. Coloproctologia. São Paulo: Manole; 2004
4. Faria LC, Ferrari MLA, Cunha AS. Aspectos clínicos da doença de Crohn em um centro de referência para doenças intestinais. GED Gastroenterol Endosc Dig. 2004; 23 (4):151-64.
5. Fielding JF, Prior P, Waterhouse JA, Cooke WT. Malignancy in Crohn's disease. Scand J Gastroenterol. 1972;7(1):3-7.
6. Feagan BG, McDonald JW, Rochon J, Laupacis A, Fedorak RN, Kinnear D, et al. Low-dose cyclosporine for the treatment of Crohn's disease. The Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Investigators. N Engl J Med. 1994 Jun 30;330(26):1846-51.
7. Best WR, Becktel JM, Singleton JW, Kern F Jr. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. Gastroenterology. 1976;70(3):439-44.
8. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Gröll A, et al. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group. Gastroenterology. 1994;106(2):287-96.

9. Modigliani R, Mary JY, Simon JF, Cortot A, Soule JC, Gendre JP, et al. Clinical, biological, and endoscopic picture of attacks of Crohn's disease. Evolution on prednisolone. Groupe d'Etude Thérapeutique des Affections Inflammatoires Digestives. *Gastroenterology*. 1990;98(4):811-8.
10. Gamble JR, Smith WB, Vadas MA. TNF modulation of endothelial and neutrophil adhesion. In: Beutler B, editor. *Tumor necrosis factors: the molecules and their emerging role in medicine*. New York: Raven Press; 1992. p.72-3.
11. Derkx B, Taminau J, Radema S, Stronkhorst A, Wortel C, Tytgat G, et al. Tumour-necrosis-factor antibody treatment in Crohn's disease. *Lancet*. 1993;342(8864):173-4.
12. Fiocchi C, Collins SM, James SP, Mayer L, Podolsky DK, Stenson WF. Immune/non-immune cell interactions in intestinal inflammation workshop [abstract]. *Inflamm Bowel Dis*. 1997; 3:133.
13. Gower-Rousseau C, Salomez JL, Dupas JL, Marti R, Nuttens MC, Votte A, et al. Incidence of inflammatory bowel disease in northern France (1988-1990). *Gut*. 1994;35(10):1433-8.
14. Mincis M. *Gastroenterologia e hepatologia*. 3a ed. São Paulo: Lemos; 2002.
15. Damião AOMC, Habi-Gama A. Retocolite ulcerativa idiopática. In: Danni R, Castro LP, editores. *Gastroenterologia clínica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1983.
16. Minayo MC, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad Saúde Pública*. 1993;9(3): 239-48.
17. Bogdan RC, Biklen SK. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto; 1994.
18. Grandesso M. *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.
19. Matheus MC. Os fundamentos da pesquisa qualitativa. In: Matheus MC, Fustinoni SM. *Pesquisa qualitativa em enfermagem*. São Paulo: Livraria Médica Paulista; 2006. p.17-22.
20. Franco SG. *Hermenêutica e psicanálise na obra de Paul Ricoeur*. São Paulo: Loyola; 1995.
21. Giorgi, A. *Phenomenological and psychological research*. Pittsburgh: Duqueine University Press; 1985.
22. Trentini M, Silva DGV, Martins CR, Antônio MC, Tomaz CE, Duarte R. Qualidade de vida dos indivíduos com doenças cardiovasculares crônicas e diabetes mellitus. *Rev Gaúch Enferm*. 1990; 11(2): 20-7.
23. Costa VT, Alves PC, Lunardi VL. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. *Rev Enferm UERJ*. 2006; 14(1) 27-31.
24. Trentini M, Silva DGV. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. *Texto & Contexto Enferm*. 1992; 1(2):76-88.
25. Ferreira ABH. *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986.
26. Assis MA, Nahas, MV. Aspectos motivacionais em programas de mudança de comportamento alimentar. *Rev Nutr*. 1999; 12(1):33-41.
27. Polivy J. Psychological consequences of food restriction. *J Am Diet Assoc*. 1996;96(6):589-92
28. Macedo LET. *Estresse no trabalho, problemas de saúde e interrupção de atividades cotidianas: associação no estudo pró-saúde*. [Dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; 2005.
29. Gomes VF, Bosa C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estud Psicol (Natal)*. 2004; 9(3):553-61.
30. Pinheiro FA, Tróccoli BT, Tamayo MR. Mensuração de coping no ambiente ocupacional. *Psicol Teor Pesqui*. 2003; 19(2):153-8.
31. Pinheiro FA. Teoria do stress. *Psicologia: Teor e Pesq*. 1999;15(2):124-32.