



DAISY MALDAUN

**ESTUDO DA DINÂMICA FAMILIAR DE PACIENTES COM
DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS (DII)**

**CAMPINAS
2012**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

DAISY MALDAUN

**ESTUDO DA DINÂMICA FAMILIAR DE PACIENTES COM DOENÇAS
INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS (DII)**

Orientador- Prof. Dr. Claudio Saddy Rodrigues Coy

Co-Orientador- Prof. Dra. Raquel Franco Leal

Tese de Doutorado
apresentada à Pós-Graduação em Ciências da Cirurgia
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas-UNICAMP para obtenção do
Título de Doutora em Ciências

**ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE Á VERSÃO FINAL DA TESE
DEFENDIDA PELO ALUNO - DAISY MALDAUN E ORIENTADA
PELO - PROF. DR. CLAUDIO SADDY RODRIGUES COY.**

Assinatura do orientador

**CAMPINAS
2012**

III

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

M292e Maldaun, Daisy, 1944-
Estudo da dinâmica familiar de pacientes com
doenças inflamatórias intestinais (DII) / Daisy Maldaun. -
- Campinas, SP : [s.n.], 2012.

Orientador : Claudio Saddy Rodrigues Coy.
Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Doenças inflamatórias intestinais. 2. Família. 3.
Adolescência. 4. Medicina psicossomática. 5. Emoções.
I. Coy, Claudio Saddy Rodrigues, 1961-. II. Universidade
Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.
III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Study of family dynamics in patients with inflammatory bowel disease (IBD).

Palavras-chave em inglês:

Inflammatory Bowel Disease

Family

Adolescence

Psychosomatic medicine

Emotions

Área de concentração: Fisiopatologia cirúrgica

Titulação: Doutora em Ciências

Banca examinadora:

Claudio Saddy Rodrigues Coy [Orientador]

José Joaquim Ribeiro da Rocha

Maria Isabel Pedreira de Freitas

Claudio Eduardo Muller Banzato

Maria Alves de Toledo Bruns

Data da defesa: 07-12-2012

Programa de Pós-Graduação: Ciências da Cirurgia

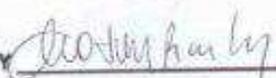
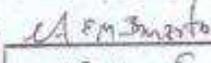
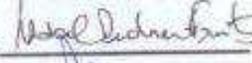
BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

DAYSY MALDAUN

Orientador(A) Prof.Dr. CLAUDIO SADDY RODRIGUES COY

Co-Orientador(A) PROF.Dr(a) RAQUEL FRANCO LEAL

MEMBROS:

1. PROF(A). DR(A). CLAUDIO SADDY RODRIGUES COY 
2. PROF(A).DR(A). CLAUDIO EDUARDO MULLER BANZATO 
3. PROF(A).DR(A). MARIA ISABEL PEDREIRA DE FREITAS 
4. PROF(A).DR(A). JOSÉ JOAQUIM RIBEIRO DA ROCHA 
5. PROF(A).DR(A). MARIA ALVES DE TOLEDO BRUNS 

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 7 de dezembro de 2012.

DEDICATÓRIA

Ao mestre, amigo e orientador desse trabalho, Prof. Dr. Claudio Saddy Rodrigues Coy, Docente do Departamento de Cirurgia, Chefe do Serviço de Coloproctologia da Disciplina de Moléstias do Aparelho Digestivo (FCM-UNICAMP) por acreditar e acolher minhas idéias, pela paciência com minhas limitações e pelo apoio nos momentos mais difíceis, sem o qual não teria sido possível a continuidade e o término desse trabalho.

AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos pais (*in memorian*), que me acolheram e transmitiram valores éticos e morais. Por toda a formação que me forneceram durante seu percurso de vida. Pelos momentos de apoio incondicional e por sua grande generosidade e desprendimento. Um agradecimento especial ao meu pai, grande artista e filósofo que me ensinou o respeito ao ser humano, aos animais, às flores e a me sensibilizar com o sofrimento do outro.

Aos meus filhos, Ana Paula e Eduardo, pela compreensão, apoio e respeito por minha ausência.

Ao meu filho José Luís, pela paciência e ajuda solicitada devido às minhas limitações em informática.

À Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), pelo acolhimento e pela oportunidade de poder conviver com docentes que me auxiliaram no aprimoramento intelectual e pessoal.

Ao meu querido Prof. Dr. Juvenal Ricardo Navarro Góes (*in memorian*), pela receptividade para a realização da minha pesquisa de mestrado, na área de gerontologia, sempre amigo, incentivando e fornecendo preciosas informações, que muito contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional.

À excelente profissional Profa Dra. Raquel Franco Leal, co-orientadora desse trabalho, pelo empenho, competência, disponibilidade e valiosas contribuições, que só alguém com a sua experiência poderia proporcionar.

Ao Prof. Dr. João José Fagundes, Docente do Departamento de Cirurgia do Serviço de Coloproctologia da Disciplina de Moléstias do Aparelho Digestivo, pela amizade, apoio e pelos sábios conselhos, fornecidos nos momentos de incerteza.

À Prof. Dra. Maria de Lourdes Setsuko Ayrizono, Docente do Departamento de Cirurgia, Serviço de Coloproctologia da Disciplina de Moléstias do Aparelho Digestivo (FCM-UNICAMP) pela amizade, acolhimento e confiança no meu trabalho junto aos pacientes.

À Dra. Nielce Maria de Paiva pela amabilidade, disponibilidade, generosidade e sensibilidade com que se prontificou a colaborar nos ajustes finais desse trabalho .

Agradecimento especial ao Prof. Dr. Joaquim M. Busdorf Silva, pelo incentivo, compreensão e empenho no direcionamento e construção de nossas pesquisas, nos introduzindo no mundo dos novos conceitos.

À Prof. Dra Maria Alves de Toledo Bruns, Prof. Dra do programa de Pós- graduação em Psicologia de Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, USP-campus de Ribeirão Preto, pela preciosa contribuição à nossa pesquisa.

Aos médicos residentes do Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal “Prof Dr. Juvenal Ricardo Navarro Góes” do Centro de Diagnóstico de Doenças do Aparelho Digestivo (GASTROCENTRO) da FCM-UNICAMP, pelo respeito ao meu trabalho.

À enfermeira Lúcia Helena, pela amizade, gentileza e atenção, sempre preocupada com o bem-estar dos pacientes, com quem muito aprendi sobre os novos medicamentos, seus possíveis efeitos colaterais e sua influência no comportamento emocional dos enfermos.

Ao amigo e grande colaborador Rockranino, presidente da Associação dos Ostomizados que com sua sensibilidade e dedicação muito me ensinou sobre o mundo e as emoções dos que são submetidos à procedimento cirúrgico com desfecho em ostomia.

À recepcionista Claudete, que aprendi a admirar pela responsabilidade e seriedade com que exerce sua função.

A todos os meus amigos que participaram, com cumplicidade, dos momentos difíceis e importantes desse desafio.

Agradecimento especial

Aos meus queridos pacientes e respectivos genitores, colaboradores deste trabalho, que, mesmo emocionalmente fragilizados, devido à situação de doença, dispuseram-se a comparecer e contribuir com a pesquisa, uma vez que, sem a sua presença e boa vontade, não seria possível a realização desse trabalho.

“ Estudar os fenômenos das doenças sem livros é como navegar em mar alto sem um mapa; estudar nos livros sem ver os doentes é permanecer ancorado no porto, deixando de ir de uma vez ao mar. ”

Sir William Osler

RESUMO.....	XVII
ABSTRACT.....	XXI
1.INTRODUÇÃO.....	1
1.1. Considerações iniciais.....	2
1.2. Doenças Inflamatórias Intestinais.....	3
1.2.1. Definição.....	4
1.2.2. Epidemiologia.....	5
1.2.3. Etiopatogenia.....	6
1)Fatores genéticos.....	7
2)Fatores imunológicos.....	7
3)Fatores ambientais.....	7
1.2.4. Sintomatologia.....	8
1.2.5. Diagnóstico	8
1.2.6. Tratamento.....	9
1) Clínico.....	9
2)Cirúrgico.....	9
1.2.7. Fatores psicossociais e qualidade de vida.....	9
1.2.8. Aspectos emocionais relacionados à DII.....	11
2. OBJETIVO.....	14
3. Amostra e Método	16
3.1.1 Critérios de inclusão e exclusão.....	17
3.2.1. O método de Pesquisa Qualitativa.....	18

3.2.2. Instrumentos.....	18
3.2.3. Procedimentos.....	19
3.3. Aspectos éticos.....	20
3.4. Tratamento dos dados.....	21
4. RESULTADOS.....	23
4.1. Caracterização da amostra	24
5.1 DISCUSSÃO	75
6. CONCLUSÃO	83
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	85
8. ANEXOS.....	103
8.1. Parecer do CEP N-186/2008.....	104
8.2. Termo De Consentimento Livre e Esclarecido De Acordo Com a Resolução 196/96.....	106
8.3. Dados de Identificação dos Sujeitos da Pesquisa.....	108
8.4. Entrevista Clínica –Anamnese- Modelo.....	109
8.5. Modelo do roteiro de entrevista semi-dirigida.....	116

LISTA DE ABREVIATURAS

DC	Doença de Crohn
DII	Doença Inflamatória Intestinal
DSM IV	Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.
IL-6	Interleucina 6
OMG	Organização Mundial de Gastroenterologia
RCUI	Retocolite ulcerativa inespecífica
TNFa	Fator de necrose tumoral a

Quadro 1-Sumário da amostra dos pacientes24

Quadro 2-Sumário da amostra dos genitores25

RESUMO

Denominam-se doenças inflamatórias intestinais (DII) afecções crônicas consideradas auto-imunes, que acometem principalmente o aparelho digestório sendo que duas são mais representativas: retocolite ulcerativa inespecífica (RCUI) e doença de Crohn (DC). Apresentam incidência progressiva, não apenas em nosso meio mas também em âmbito mundial. A importância das DII na gastroenterologia e na saúde pública, em particular se deve a: serem afecções crônicas, que atingem principalmente os jovens; terem crescente incidência com impacto na qualidade de vida e conseqüentemente nas relações sociais; abordagem complexa; e resposta terapêutica variável. A forma como os pacientes vivenciam a doença está associada a fatores de organização e interação familiar. Na investigação clínica, pacientes acometidos por DII podem vivenciar de forma singular, o seu processo de adoecer em função da estrutura e da dinâmica da família a qual pertencem. Assim, a investigação dos fatores emocionais e da influência da dinâmica familiar na evolução das DII e a constatação da existência de poucas pesquisas realizadas sobre esse tema, nos levaram à realização desse estudo. **Objetivo:** compreender a influência da dinâmica familiar do paciente com DII, seja ela afetiva ou conflitante na percepção da enfermidade, sob a visão do paciente e de seus genitores. **Método:** como escolha foi utilizado o Método Clínico Qualitativo. Foram avaliadas as seguintes categorias: :a) conhecimento da DII; b) o sentido que a DII representa; c) o inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença; d) a forma como convivem com a sintomatologia da doença; e) o momento da hospitalização. Quinze pacientes com idade entre 18 e 39 anos e seus respectivos genitores, provenientes do Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal “Prof. Dr. Juvenal Ricardo Navarro Góes” do Centro de Diagnóstico de Doenças do Aparelho Digestivo (GASTROCENTRO) da FCM-UNICAMP) sem distinção de raça, naturalidade, condição social, escolaridade, nível sócio-econômico e crença. A coleta de dados envolveu a aplicação, para os pacientes e respectivos genitores, de: *Entrevista Inicial e Roteiro de entrevista semi-estruturada*, (elaborada pelos pesquisadores desse estudo), para obtenção de informações clínicas e de estrutura familiar. **Resultados:** a família, como uma unidade dinâmica, é o mais importante suporte social e pode ser considerada como

uma importante fonte de estress, que exerce uma significativa influência sobre a saúde e doença de seus membros Os achados, nas categorias selecionadas, mostraram que os pacientes com DII e seus respectivos genitores vivenciam a enfermidade, tanto na exacerbação quanto na remissão de sua sintomatologia, de forma única e singular, com conseqüências psicológicas, sociais e profissionais, de acordo com o convívio e a influência da dinâmica familiar a qual pertencem. **Conclusão:** A influência da dinâmica familiar, seja afetiva ou conflitante, é relevante em relação à convivência com os sintomas da doença e suas conseqüências, em virtude da dificuldade de ambos, pacientes e genitores, em administrar as características de suas personalidades.

Palavras-chave- Doenças Inflamatórias Intestinais – Família - Adolescência- Psicossomática – Emoções

ABSTRACT

Inflammatory Bowel Diseases (IBD) are chronic conditions, considered autoimmune, which affects specially the digestive system with two of them being more representative: ulcerative colitis (UC) and Crohn disease (CD). These are diseases with progressive incidence, not only in our local environment but also worldwide. The IBD importance in gastroenterology and public health care, is due to: being chronic conditions that affects mainly young people; they have growing incidence with impact on quality of life and consequently on social relations; complex approach and therapeutic response variable. The way patients experience the disease is associated to organizational factors and family interaction. In clinic investigation, patients affected by IBD experience, in a unique way, the process of becoming ill in function of the family structure and dynamics that they belong. Thus, the investigation of emotional factors, family dynamics influence in the IBD evolution and confirmation of a few available research made over this topic, have leaded us to accomplish this study. **Objective;** to understand the influence of family dynamics with IBD patients, either arising from affective or conflicting with the perception of the illness from the patient's and his/her parent's perspective/point of view. **Method;** Qualitative Clinic method was employed and the following categories were evaluated: (a) IBD knowledge, (b) the meaning of what IBD stands for, (c) family interrelationship and modifications originating from the illness (d) how they live with the disease's symptomatology and (e) hospitalization.: Fifteen patients, age varying between 18 and 39 and their respective parents, from the IBD outpatients unit "Prof. Dr. Juvenal Ricardo Navarro Góes" (GASTROCENTRO) of FCM-UNICAMP) without distinction of race, origin, education or social-economic level, education, were evaluated. The data were collected by the application of semi-structural interview (elaborated by the researches of this study) with the patients and their respective parents in order to obtain clinical and family structure information. **Results;** The family, as a dynamic unit, is the most important core of social support and can be considered as an important source of stress, exercising significant influence on the health and illness of its members. The findings of the selected categories have shown that patients with IBD and their respective genitors experienced the

illness, both in grave condition or remission, in a unique manner with psychological, social and professional consequences , according to the relationship and family dynamics.

Conclusion; The influence of family dynamics, whether emotional or conflicting, it is relevant in relation to living with the symptoms of the disease and its consequences, due to the difficulty of both, patients and parents, to manage the characteristics of their personalities

Keywords: Inflammatory Bowel Disease – Family – Adolescence – Psychosomatic - Emotions

1. INTRODUÇÃO

1.1. Considerações iniciais

A família, como uma unidade dinâmica, é um espaço de desenvolvimento e convivência de seus membros com características e funções próprias que são historicamente redefinidas. A dinâmica familiar, em sua inter-relação, dá o suporte que engloba suas características e sua estrutura é baseada no número de seus membros. Essa estrutura é construída e reconstruída, cotidianamente, ao longo da história familiar, no contexto de suas relações internas e com o meio social a qual pertence.¹ A família é o núcleo mais importante de apoio social, assim como pode, também, ser considerada uma das mais importantes fontes de estresse, exercendo uma significativa influência na saúde e doença de seus membros.¹⁻²⁻³ A saúde é o equilíbrio do ser humano com seu meio ambiente e a doença, pode ser considerada não somente como um processo orgânico, mas como uma experiência existencial.

Selye⁴ desenvolveu o conceito de estresse nas ciências biológicas. Definiu o estresse como uma resposta complexa do organismo, que envolve reações físicas, psicológicas, mentais e hormonais frente a qualquer evento que seja interpretado pelo indivíduo como um desafio. Salientou as manifestações neuroendócrinas que ocorrem no ser humano diante dos estímulos que levariam a alterações na homeostase orgânica. Segundo esse autor, seres humanos expostos à situações de estresse por longos períodos ficam mais propensos a adoecer, pois impedem o organismo de elaborar suas próprias defesas contra o agente estressante.

Os pais são considerados os principais condutores que o ser humano dispõe para o contato com o mundo, e desempenham um papel importante no desenvolvimento e comportamento de seus filhos, atuando como mediadores entre eles e a sociedade, além de representarem todo tipo de suporte de que necessitam.⁵⁻⁶ As experiências afetivas, com os pais, como um modelo duradouro de relação, podem influenciar, principalmente, os adolescentes e adultos, nos relacionamentos fora do contexto familiar.⁷ Essas experiências relacionais/familiares vivenciadas de forma singular, por cada um de seus membros, de acordo com sua sensibilidade e percepção, pode conduzir suas vidas, tanto de forma positiva quanto negativa.⁸⁻⁹⁻¹⁰⁻¹¹⁻¹²

A qualidade do cuidado afetivo, dos pais para com os filhos, na infância, é decisivo para o desenvolvimento físico e emocional saudável mente/corpo¹³⁻¹⁴ Pais adversos, caracterizados por baixo cuidado afetivo, podem levar ao desenvolvimento de enfermidades físicas e psicológicas, tais como ansiedade, medo, impulsividade e dependência. Esses distúrbios psicológicos, presentes em pacientes com DII, são representativos na história clínica da doença.⁰⁷⁻¹⁵⁻¹⁶⁻¹⁷

A doença pode emergir, com certa frequência, de configurações familiares adversas, de acordo com a predisposição genética e hereditária tanto na RCUI como na DC.¹⁸

O suporte familiar está relacionado à satisfação existencial, principalmente em adolescentes e adultos jovens.¹⁹ Uma percepção de suporte familiar adequada é importante para o aumento da auto-estima e segurança em relação à superação em situações constantes de crises de saúde.¹⁵

A dinâmica familiar, tendo em vista a importância dos aspectos culturais, sociais e ambientais, desempenha um papel relevante na sua estruturação e definição de suas relações. Considerando que as DII são doenças crônicas que se manifestam na maioria dos casos, na adolescência, aspectos das relações dos familiares com o indivíduo doente, podem influenciar, por meio das emoções, as manifestações clínicas. Tanto a RCUI como a DC, em seu quadro clínico e emocional, podem acarretar um sofrimento intenso não somente ao paciente como a seus familiares.²⁰⁻²¹⁻²²⁻²³ Além disso, pode ser relevante para os cuidadores, entender essas relações e as percepções da doença, do ponto de vista do paciente e de seus familiares.

1.2. Doenças Inflamatórias Intestinais

Denominam-se doenças inflamatórias intestinais (DII) afecções imunológicas, sendo as duas mais representativas e comuns: a retocolite ulcerativa inespecífica (RCUI) e a doença de Crohn (DC). São enfermidades crônicas distintas, consideradas auto-imunes, que atingem o aparelho digestório. As DII apresentam características clínicas e evolutivas particulares, com episódios imprevisíveis de recaídas e remissões, na evolução da inflamação do trato gastrointestinal.²⁴

A constatação de que a RCUI e a DC seriam entidades patogênicas diferentes ocorreu quando Lockhart-Mummery & Morson²⁵ apresentaram uma descrição detalhada dos achados clínicos e patológicos dessas duas enfermidades, incluindo a caracterização de doença segmentar e de inflamação granulomatosa na DC. A principal diferença entre elas é que a RCUI compromete somente o reto e o cólon, enquanto a DC pode afetar qualquer parte do trato digestório, da boca ao ânus²⁶⁻²⁷⁻²⁸⁻²⁹⁻³⁰

As DII podem evoluir de formas graves, em geral incapacitantes e recidivas frequentes.³¹ A RCUI e a DC se caracterizam fundamentalmente por processos inflamatórios crônicos que evoluem com períodos sintomáticos e de remissão, sem que este último signifique, obrigatoriamente, pleno controle da inflamação.³² As manifestações clínicas são decorrentes tanto do acometimento do trato gastrointestinal pela doença, como pelo surgimento de manifestações extra-intestinais que ocorrem em cerca de 35% dos pacientes.³³⁻³⁴⁻³⁵

A importância atual das DII se deve a: serem afecções crônicas de ocorrência mundial; terem crescente incidência; abordagem complexa; inexistência de cura e resposta terapêutica variável tanto clínica quanto cirúrgica³⁶⁻³⁷⁻³⁸⁻³⁹⁻⁴⁰ Devido a algumas diferenças fundamentais entre elas, serão abordadas separadamente.

1.2.1. Definição

A **RCUI** é uma enfermidade definida por inflamação crônica que compromete exclusivamente a mucosa colorretal, gerando o aparecimento de hiperemia, friabilidade, erosões ou úlceras superficiais e lesões que se localizam no reto, em praticamente todos os doentes, com possibilidade de acompanhamento dos segmentos cólicos, de forma contínua.⁴¹⁻⁴²⁻⁴³⁻⁴⁴⁻³⁰

A **DC** é definida como doença inflamatória crônica, cuja inflamação granulomatosa transmural pode afetar todas as camadas teciduais que constituem a parede intestinal, localizando-se em qualquer segmento do tubo digestório e com manifestações clínicas variáveis. O acometimento ileal é o mais comum, ainda que, comprometimentos apenas do cólon ou de ambos (cólon e delgado) tenha uma incidência significativa. Diferentemente da RCUI, a inflamação da DC pode ser descontínua, com áreas sadias intercaladas com lesões inflamatórias.⁴²⁻⁴³⁻⁴⁴⁻³⁰

1.2.2. Epidemiologia

A incidência da DII, de maneira geral, tem aumentado em todo o mundo, especialmente devido ao número elevado de pacientes com DC, mas sua distribuição não é homogênea.⁴⁵ Embora esse fato possa ser explicado, em parte, por melhor conhecimento da doença, ele parece refletir uma elevação real na incidência sugerindo a participação possível de fatores ambientais ainda não identificados.⁴⁵⁻⁴⁶⁻⁴⁷⁻⁴⁸ O pico de incidência nas DII ocorre na adolescência e no início da vida adulta entre 15 e 35 anos²⁸ e um segundo pico ocorre entre 50 a 70 anos.⁴⁹ A incidência geográfica é variável, embora seja de ocorrência universal.⁴⁵⁻⁵⁰ As DII são mais incidentes em áreas mais urbanizadas do que nas rurais e em regiões com alto poder sócio-econômico como o Norte Europeu, os Estados Unidos e Canadá.⁵¹⁻⁵² Houve, também, crescimento em outras regiões da Europa,⁵³ na Ásia e América do Sul, sobretudo na Argentina, Chile e Uruguai.⁵⁰⁻⁵⁴⁻⁵⁵

A real incidência das DII no Brasil é ainda desconhecida,⁵⁶ mas ela é maior nas regiões urbanizadas do Sul e Sudeste.⁴⁸ Dois estudos realizados no Estado de São Paulo mostraram o aumento da incidência, nas últimas décadas, e a alteração da proporção entre casos de RCUI e DC semelhante ao que está ocorrendo em outros países em desenvolvimento.⁵⁷⁻⁵⁸⁻⁵⁹

Nos EUA a prevalência para RCUI é de 2 a 14 casos por 100 mil habitantes/ano, e para a DC, de 3 a 14 casos por 100 mil habitantes/ano.⁵¹⁻⁵² Estima-se que a DII afete 1,4 e 2,2 milhões de pessoas nos EUA e Europa respectivamente.⁵⁰⁻⁵²⁻⁵⁵

Alguns estudos epidemiológicos mostraram que a RCUI apresenta uma maior prevalência no gênero feminino. A predominância feminina na DC, especialmente na adolescência e início da idade adulta, sugeriu que fatores hormonais poderiam desempenhar um papel expressivo na doença.⁵⁹ Na Inglaterra e no País de Gales, a frequência é de 1,5 mulher enferma/ homem enfermo.⁵⁵ Atualmente, com o aumento da prevalência da DII em ambos os sexos, não há uma predileção por gênero.²⁸ Há, também, um aumento nos grupos de casos de DII iniciados na infância.⁵⁹

Os indivíduos caucasianos e judeus, que vivem em áreas urbanas e industrializadas, apresentam um risco maior de desenvolver a DII, ocorrendo uma proporção duas ou três vezes mais frequentes nos judeus.⁶⁰ As DII são mais raras entre a população negra do que entre a população branca.⁶¹⁻⁶²⁻⁶³⁻⁶⁴

A incidência e a prevalência das doenças crônicas, entre elas as DII, tanto em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento poderá ser a principal causa de morte em 2020.⁶⁵

1.2.3. Etiopatogenia

A etiopatogenia das DII não é ainda claramente compreendida. Há evidências de perda da tolerância às bactérias e aos antígenos da própria microbiota intestinal, o que faz com que o organismo reaja intensa e exageradamente a esses agentes antigênicos.⁶⁶⁻⁶⁷⁻⁶⁸⁻⁶⁹ Compreende-se por tolerância qualquer mecanismo ou habilidade pelo qual uma resposta imune potencialmente danosa pode ser prevenida, suprida ou desviada para uma resposta não lesiva.⁷⁰⁻⁷¹ A resposta imunológica inadequada a antígenos diversos, é atualmente considerada como o evento central da patogênese da DII.⁷² O aumento da permeabilidade intestinal acaba por hiperestimular o sistema imune da mucosa,⁴⁷⁻⁶⁶ sendo ponto de partida para dar início à eventos inflamatórios com diversas manifestações clínicas.^{73-74-75-76-77-68- 78-79}

Atualmente as DII são consideradas entidades distintas com respostas imunológicas peculiares, embora compartilhem alguns aspectos semelhantes, às doenças autoimunes, sobretudo do ponto de vista clínico. Estas costumam se caracterizar por sua cronicidade, gravidade e por extensos prejuízos ao enfermo, à vida familiar e social.⁸⁰⁻⁸¹

No que se refere à resposta imunológica, nos processos inflamatórios a mucosa intestinal é estimulada pelas células apresentadoras de antígenos, que direcionam os elementos antigênicos para os linfócitos, ativando-os e gerando a imunidade adquirida ou adaptativa.⁸²⁻⁸³ A expectativa é de um sistema imune efetivo para limitar eventual invasão por agentes infecciosos que, também, deve buscar preservar a integridade anatômica funcional das frágeis estruturas intestinais as quais protege, uma vez que uma

ruptura desse equilíbrio pode resultar em dano permanente e disseminado da parede intestinal.

Na DII, há deficiência na imunidade inata e intensificação da imunidade adquirida.⁸⁴⁻⁶⁶ Devido à redução significativa da atuação do sistema imune inato, o sistema imune adaptativo ou adquirido é hiperestimulado, o que contribui para a amplificação do processo inflamatório.⁸²⁻⁶⁶⁻⁸⁴⁻⁸⁵

A etiopatogenia da DII, por ser multifatorial, envolve vários fatores que interagem entre si. São eles:

- 1) **Fatores genéticos:** Existem várias alterações cromossômicas que são relacionadas ao desenvolvimento da DII. O caráter hereditário também é relevante, com maior incidência em judeus⁶⁰ e entre membros de uma mesma família. Na DC, quando os dois genitores são acometidos, aproximadamente 30% dos filhos podem desenvolver a doença.⁸⁶
- 2) **Fatores imunológicos:** Em termos imunológicos, as DII são causadas por respostas crônicas a antígenos presentes nas paredes intestinais, que passam a sofrer o efeito da liberação prolongada de citocinas, como a Interleucina 6 (IL-6) e o fator de necrose tumoral α (TNF $_{\alpha}$), que ativam sistemas de morte celular programada (apoptose), particularmente entre as células T da mucosa intestinal.⁸⁷⁻⁸⁸
- 3) **Fatores ambientais:** Algumas evidências têm sido associadas às DII como o maior grau de industrialização, o estilo de vida, hábitos alimentares,⁸⁹ uso de contraceptivos, tabagismo⁸⁶⁻⁹⁰ e o relacionamento familiar e profissional.⁹¹ O aparecimento da RCUI pode ocorrer em tabagistas crônicos, logo após terem deixado de fumar. A reintrodução do tabagismo, possibilita que entrem em remissão, o que mostra efeitos benéficos do cigarro na evolução clínica nesses pacientes.⁹⁰⁻⁹² Na DC, o tabagismo está associado a uma pior evolução, sendo, também, considerado um fator de risco para o desenvolvimento da enfermidade.⁹³⁻⁹⁰⁻⁹¹⁻⁹⁴

O uso de contraceptivos orais é associado ao risco aumentado de desenvolver as DII.⁹⁵ Salvo o tabagismo, alguns fatores, como hábitos alimentares, classe social, uso de contraceptivos, apresentam aspectos controversos com relação ao seu desenvolvimento.⁸⁶⁻⁹⁰

1.2.4. Sintomatologia

As formas de apresentação das DII são variáveis, de paciente para paciente, em função da localização e fase de atividade de doença. As manifestações clínicas mais comuns são: febre, diarreia com muco e sangue dor abdominal e tenesmo.¹⁴²⁻⁵⁰ Podem ser acompanhadas por manifestações sistêmicas como anemia, anorexia, mal estar, fadigabilidade e febre.⁹⁶ além de acometimento extra-intestinal causando artralgia, uveíte, colangite esclerosante, pioderma gangrenoso, entre outras.⁴⁴

As manifestações locais ou extraintestinais nas DII são, geralmente, acontecimentos que acarretam grande impacto negativo aos enfermos. Essas manifestações podem alterar a evolução da doença atribuindo-lhe maior gravidade e, desta forma, ter uma influência negativa na qualidade de vida do paciente e de seus familiares.⁹⁷

1.2.5. Diagnóstico

Não existe um teste considerado padrão para o diagnóstico das DII. Esse, baseia-se na história, exame físico e na combinação de dados endoscópicos, anatomopatológicos e radiológicos.⁵⁰⁻⁹⁸⁻⁹⁹⁻¹⁰⁰⁻¹⁰¹ A avaliação e descrição cuidadosas da primeira colonoscopia são extremamente importantes para o diagnóstico diferencial, pois o uso de medicações pode obscurecer características importantes na diferenciação entre a RCUI e a DC.²⁸⁻⁴⁴⁻⁷⁹⁻⁹⁸⁻¹⁰²⁻¹⁰³⁻¹⁰⁴

1.2.6. Tratamento

1) Clínico

As DII sempre foram consideradas desafiadoras para pacientes e profissionais de saúde por serem entidades crônicas, de evolução imprevisível e tratamento difícil. De acordo com as diretrizes da Organização Mundial de Gastroenterologia,¹⁰⁵ vários medicamentos foram e continuam sendo utilizados para o tratamento convencional de DII (*corticosteróides, aminossalicilatos, imunossupressores e antibióticos*). Atualmente, é impossível dissociar a DC e a RCUI da terapia biológica: que têm como objetivo bloquear os mediadores inflamatórios, bem como do incremento da imunidade inata.⁴⁹⁻¹⁰⁶⁻¹⁰⁷⁻¹⁰⁸⁻⁸⁴⁻⁸³⁻¹⁰⁹ O tratamento clínico das DII tem como objetivo controlar os sintomas, reduzir a ocorrência das recidivas, diminuir a necessidade de cirurgias, restaurar e manter o estado nutricional e otimizar a qualidade de vida.¹⁰⁹

2) Cirúrgico

O tratamento cirúrgico está indicado quando a terapêutica clínica não obtém resposta ou surgem complicações. O procedimento cirúrgico, com desfecho em ileostomia ou colostomia, tem um impacto altamente negativo na imagem corporal, construída ao longo da existência, com a qual a pessoa se apresenta socialmente, principalmente nos pacientes do sexo feminino.¹¹⁰⁻¹⁶² Sabe-se que a necessidade de tratamento cirúrgico pode ser de 30 a 40% na RCUI e de 80% na DC.

1.2.7. Fatores psicossociais e qualidade de vida

Segundo a Organização Mundial de Saúde¹¹¹ qualidade de vida é definida como: “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (p1405). O comprometimento da qualidade de vida relacionada à saúde é, reconhecidamente, uma das faces das DII.¹¹²⁻¹¹³ Devido à

frequência dos sintomas na faixa etária entre a adolescência e início da fase adulta, os pacientes vivem o desafio de conviver com a doença na tentativa de administrar e lutar com os sintomas, que interferem em sua expectativa relacionada à vida escolar, social e profissional,¹¹⁴ com elevado grau de sofrimento e qualidade de vida reduzida, comparadas com pessoas saudáveis.¹¹⁵ Os adolescentes com DII podem sentir melhora e bem-estar emocional quando lhes é permitido participar de atividade normal, integrada na sociedade, uma vez que sentem-se marginalizados devido à sintomatologia da enfermidade tais como: dor, cólica abdominal e diarreia e à imprevisibilidade de suas manifestações.¹¹⁶ Uma situação que pode provocar uma ansiedade insuportável porque lhe escapa do controle, uma vez que pode surpreendê-lo a qualquer momento, seja ele social, profissional ou afetivo. As manifestações extra-intestinais, como por exemplo: cutâneas, articulares e hepáticas, acompanhadas de mal-estar e algia, muitas vezes, alteram o curso da doença, atribuindo-lhe maior gravidade e limitação, provocando um impacto significativo na qualidade de vida desses enfermos.¹¹⁷

Qualidade de vida percebida tem sido considerada uma avaliação primordial em portadores de DII²⁴⁻¹¹⁸⁻¹¹⁹ devido ao fato de serem enfermidades limitantes, que atingem o enfermo, não só fisicamente como também emocionalmente. A evolução das DII gera grande impacto negativo e, a presença de distúrbios psicológicos, nesses doentes, contribui para pior qualidade de vida relacionada à saúde e ao lazer, independente do grau de gravidade da doença.¹¹³ As variações psicológicas, particularmente as de tendência depressiva, são mais preditivas do que as variáveis biológicas para as preocupações relacionadas à doença e outras questões ligadas à saúde.¹²⁰ A ansiedade e preocupação aliadas aos sintomas físicos podem causar sofrimento não somente emocional mas, clinicamente significativo com prejuízo social ou profissional e também em outras áreas importantes na vida do indivíduo.¹²¹ A satisfação e realização pessoal de pacientes com DII não é somente influenciada pela atividade da doença mas, também, pelos efeitos colaterais da terapia medicamentosa que pode interferir em seu processo psíquico e emocional.¹¹⁸

A frustração e a impotência acarretadas pelas dificuldades diárias relacionadas às manifestações clínicas associadas à sintomatologia da enfermidade, influenciam o funcionamento psicossocial do paciente,¹²² que também é influenciado pela existência

de vários outros fatores como: preocupações e expectativas a respeito da falta de esclarecimento da doença, dependência da família e os efeitos colaterais dos medicamentos. Esta nem sempre compreende a situação angustiante de saúde do doente que não consegue utilizar todo o seu potencial profissional e social, que acaba por interferir em sua qualidade de vida e em seu estilo de enfrentamento da doença.¹⁸⁻¹²³⁻¹²⁴ Devido à esses fatores, a maioria dos pacientes acredita que o estresse psicossocial é um dos principais motivos desencadeantes do agravamento da enfermidade. De modo geral a melhora da satisfação de vida desse paciente, por ser dependente, necessita do tratamento clínico, psicológico e principalmente da ajuda fornecida pelo suporte social e familiar. Este suporte pode auxiliar na diminuição do estresse por eles vivenciado,¹²⁵⁻¹²⁶⁻¹²⁷⁻¹²⁸ pois consideram que os cuidados recebidos dos membros da família podem ajudá-los a ter maior controle sobre a doença.¹²⁹

1.2.8. Aspectos emocionais relacionados à DII

Partindo da definição de que as emoções são estados internos caracterizados por cognições, sensações, reações fisiológicas e comportamento expressivo específico, podemos pensar que, qualquer que seja o conceito de emoção, não há como negar que o fenômeno da emoção seja complexo. É um processo que envolve todo o organismo e ocorre simultaneamente no corpo e nos processos mentais uma vez que possui dois componentes: *o mental ou psíquico e o corporal*.¹³⁰

Pacientes com DII apresentam maior prevalência de distúrbios psíquicos e emocionais do que a população em geral.¹¹³

A importância dos fatores emocionais no desencadeamento e evolução clínica das DII, tem sido amplamente reconhecida desde as publicações de Murray & Sullivan e Haynal,¹³¹⁻¹³² que mostraram a relevância da ansiedade e tensão emocional, na situação de estresse, que promovia grande labilidade (*instabilidade*) neurovegetativa nas crises de DII, especialmente em pacientes com RCU. Relataram que não encontraram nenhum tipo de situação desencadeante definida mas, que as reações, diante de certas situações estressantes, diferiam em cada paciente. Eventos estressantes de vida são

considerados fatores de risco nas DII e, muitos pacientes os percebem como a principal causa da doença.¹³³⁻¹³⁴ Uma resposta neuroendócrina mal adaptada do Sistema Nervoso Simpático (SNS) provocada por situações de estresse, pode também ser fator de risco para o início e evolução de doenças inflamatórias intestinais crônicas.¹³⁵⁻¹³⁶⁻¹³⁷⁻¹³⁸

Embora o papel do estresse nas recaídas da DII permaneça controverso, há considerável evidência de que o fator de estresse provocado pelos distúrbios psicológicos, ansiedade e depressão, pode ter um impacto negativo sobre o início, evolução e recorrência da inflamação.⁵⁰⁻¹²⁸⁻¹³⁴⁻¹³⁸⁻¹⁴⁰

Estudo de acompanhamento de 62 pacientes com RCUI, em remissão, realizado por Levenstein et cols¹⁴¹ analisando o nível de estresse durante 45 meses ou até que o paciente tivesse a exacerbação da sintomatologia, levando em consideração a hiperativação do sistema imune como explicação para a influência do estresse nesses pacientes, mostrou a influência dos fatores psíquico/emocionais nas manifestações da enfermidade “*como regra e não como exceção.*”

Mesmo no período de remissão dos sintomas da DII, em alguns pacientes prevalece a fadiga,¹⁴² que os faz sentir dificuldades em sua vida diária, uma vez que percebem o declínio da sua vitalidade e vigor proveniente de vários fatores, sejam eles físicos e/ou emocionais (*ansiedade e estados depressivos*).¹⁴³ Estes aspectos do processamento mental podem prover a estrutura e o direcionamento do suporte psicológico que os pacientes de DII necessitam diante da situação de fragilidade em que se encontram.¹⁴⁴

Segundo os achados de Kurina et cols.¹⁴⁵ a depressão pode preceder a DII por cinco ou mais anos. Há de se considerar, então, a hipótese de que o distúrbio de depressão pode ser considerado um dos fatores etiológicos em alguns pacientes portadores de DII.¹⁴⁶⁻¹²⁶ O aparecimento de depressão e ansiedade, no primeiro ano após o diagnóstico de DII é mais comum em pacientes com DC, devido à gravidade da sua sintomatologia, do que em pacientes com RCUI.¹⁴⁵ Os pacientes com DII, inconformados diante da situação de incurabilidade da doença, são os que apresentam maior índice de depressão.¹⁴⁷ De qualquer forma a sintomatologia de ambas as enfermidades, com suas respectivas conseqüências, pode afetar vários aspectos de vida

desses pacientes, sejam eles educacionais, sociais e profissionais, que serão vivenciados com recorrências e complicações, mais ou menos freqüentes.

Existem características diferentes de estilo individual de enfrentamento nas doenças crônicas que envolvem particularidades do contexto social onde o doente está inserido, estágio de vida, valores, herança cultural, recursos e prioridades, reatividade emocional ou cognitiva, estabilidade na estrutura familiar e outros fatores.⁹ O impacto de determinada doença pode variar de um paciente a outro e em países e locais diferentes mesmo que o comportamento biológico seja semelhante¹⁴¹ e, desta forma, determinar o resultado que reúne as dimensões psicológicas (*ansiedade e depressão*), sociais e biológicas (*evolução da doença*).¹⁴⁸

Assim, a observação dos aspectos emocionais em pacientes de DII e da possível influência da dinâmica familiar na evolução das DII, além da constatação da existência de poucas pesquisas realizadas sobre esse tema, nos levaram à realização desse estudo.

O método utilizado foi o Clínico Qualitativo e o referencial teórico utilizado no tratamento dos dados foi baseado sob nos critérios do modelo biopsicossocial elaborado por George Liebman Engel (1913-1999).

O modelo biopsicossocial deriva-se da teoria geral dos sistemas.

O *sistema biológico* que enfatiza o substrato anatômico, estrutural e molecular da doença e seu impacto sobre o funcionamento biológico do paciente; o *sistema psicológico* que salienta o impacto de fatores psicodinâmicos, motivação e personalidade sobre a experiência ou reação à doença e o *sistema social* que salienta as influências culturais, ambientais e familiares sobre a expressão e experiência da doença.

Segundo o autor, cada sistema pode afetar e ser afetado por qualquer outro sistema.

2. OBJETIVO

2.1. Objetivo

Compreender a influência da dinâmica familiar do paciente com DII, em sua inter-relação, seja ela afetiva ou conflitante na percepção do significado da enfermidade, sob a visão do paciente e de seus genitores.

3. AMOSTRA E MÉTODO

3.1. Amostra

A amostra constou de quinze pacientes com idade entre 18 e 39 anos, sendo oito mulheres com diagnóstico comprovado de DII por meio de exames clínicos, anatomopatológicos, endoscópicos e radiológicos, com mais de dois anos do início da enfermidade e seus respectivos genitores, provenientes do Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal “Prof. Dr. Juvenal Ricardo Navarro Góes” do Centro de Diagnóstico de Doenças do Aparelho Digestivo (GASTROCENTRO da FCM-UNICAMP) que permitiram que esse estudo fosse realizado nesta unidade. Não ocorreu distinção de raça, naturalidade, condição social, escolaridade, nível sócio- econômico e crença.

A amostragem qualitativa, em virtude de não ser muito grande, permite uma análise mais profunda sobre o que se propõe investigar. É voltada para a compreensão do ser humano em sua forma de pensar e de sentir as situações existenciais. Preocupa-se menos com a generalização e mais com o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de investigação. A amostragem intencional é encerrada pelo pesquisador por saturação de dados, ou seja, quando, após as informações coletadas com um certo número de sujeitos, novas entrevistas passam a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo.¹⁴⁹

3.1.1. Critérios adotados para a realização desse estudo

Critérios de **inclusão**: ter DII comprovada e estar em acompanhamento clínico/ambulatorial; idade superior a dezoito anos e tempo de evolução da doença superior a dois anos. Os pacientes foram convidados a participar, assim como os progenitores de cada um, de tal forma que, ter os pais e ter a sua concordância em participar constituíram-se, também, critérios de inclusão.

Critérios de **exclusão**: pacientes com antecedente de tratamento psiquiátrico/psicológico.

Sendo o nosso objetivo compreender a influência da dinâmica familiar do paciente com DII, precisávamos de um método que fosse suficientemente criativo e

flexível para nos permitir a compreensão dessa influência. A escolha foi, então, pelo método clínico qualitativo que é aquele que busca compreender os significados, de natureza psicológica e sociocultural, que o ser humano atribui às suas experiências.¹⁵⁰⁻¹⁵¹ Compreender não é somente buscar a fala mas, as suas intenções. O que o paciente fala é a forma como ele vê e percebe a realidade de acordo com sua cultura, crenças e valores no contexto onde se encontra inserido.¹⁴⁹

3.2. MÉTODO

3.2.1. O método de pesquisa qualitativa

O método qualitativo envolve uma abordagem interpretativa, subjetiva, com o objetivo de descrever a experiência de vida e dar-lhe significados. O foco da atenção é centrado no específico, no peculiar, no individual, almejando a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados.

O método qualitativo em pesquisa representa um desafio pessoal e acadêmico ao pesquisador. Possui cerca de um século de teorização e se ocupa, sobretudo, das Ciências do Homem, dentro de cujos paradigmas se desenvolveu o presente estudo. O pesquisador, como instrumento de pesquisa, deve estar intensamente envolvido com as experiências do sujeito pesquisado, a fim de compreendê-lo em seu significado por meio de suas próprias experiências. Para que isso possa ocorrer, necessita de elementos essenciais como: habilidade, empatia e intuição para o estabelecimento do rigor metodológico.¹⁴⁹⁻¹⁵¹

3.2.2. Instrumentos

Os instrumentos utilizados para a obtenção dos dados foram:

Dados de Identificação dos pacientes (anexo III), Entrevista inicial, (anexo IV); Roteiro de entrevista semi-estruturada - Modelo (anexo V).

As entrevistas constituem a técnica qualitativa mais comumente utilizada nos estabelecimentos da atenção à saúde. Pode ser definida como instrumento facilitador de

abertura, de ampliação e de aprofundamento da comunicação. As entrevistas podem ser: estruturadas, semi-estruturadas e em profundidade.¹⁴⁹

Nossa escolha recaiu sobre a entrevista semi-estruturada, com perguntas abertas, uma vez que permite ao entrevistado falar livremente sobre suas experiências e estratégias de *coping* (*enfrentamento*) de seus problemas.

A entrevista semi-estruturada é um dos principais meios que o investigador possui para realizar a coleta de dados, uma vez que permite ao entrevistado a liberdade e espontaneidade necessárias para o enriquecimento da investigação.¹⁵²

3.2.3. Procedimentos

Os prontuários médicos dos pacientes foram analisados para a identificação sócio-demográfica do paciente, início da doença e informações clínicas suplementares, fornecidas pela equipe de saúde responsável pelo tratamento.

A ***Entrevista inicial*** compreendeu: a) apresentação do pesquisador; b) consentimento do paciente e seu familiar da participação na pesquisa após os respectivos esclarecimentos sobre a mesma; c) coleta de dados de identificação e *anamnese* do paciente. Após o estabelecimento do *rapport* (*sentimento consciente de acordo, simpatia, confiança e responsabilidade mútua entre uma pessoa e outra*), os pacientes escolhidos foram convidados para participar deste estudo, assim como seus respectivos genitores e, uma vez que concordaram em participar, receberam os esclarecimentos sobre: a) o tipo de participação que se esperava deles; b) quais os objetivos do estudo; c) o direito de abandonar o estudo a qualquer tempo; d) o respeito ao sigilo dos dados individuais; e) o caráter gratuito e não pago da participação; f) a ausência de riscos à integridade física e mental.

A ***anamnese*** do paciente, foi realizada a fim de obter dados da sua história pregressa, sua estrutura psicológica e o significado dos vínculos estabelecidos durante seu percurso de vida até a instalação da doença.

O ***Roteiro de Entrevista Semi-estruturada*** elaborado pela pesquisadora e orientador desse estudo, com perguntas abertas foi aplicado, separadamente, para os pacientes e respectivos genitores, com o comparecimento de um dos genitores, sendo um

do sexo masculino. Para a obtenção dos resultados da investigação realizada por meio do roteiro de entrevista semi-estruturada foram selecionadas as principais categorias referentes a: a) conhecimento da DII; b) o sentido que a DII representa; c) o inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença; d) a forma como lidam com a sintomatologia da doença; e) momento da hospitalização. Essas categorias foram selecionadas para que pudéssemos analisar, com profundidade, os tópicos mais importantes da entrevista, ou seja, onde os entrevistados responderam com maior flexibilidade e espontaneidade, uma vez que as demais categorias continham respostas apenas complementares à investigação.

Fazer entrevistas dentro da investigação proposta, vai além de uma situação de perguntas e respostas. É um contexto verbal ou não verbal que é repleto de reações, sentimentos e comportamentos por parte de ambos interlocutores, ou seja, entrevistador e entrevistado.

As entrevistas foram conduzidas de forma a tornar claras as questões para os entrevistados, para que se sentissem a vontade para respondê-las e, tiveram a duração de 60 minutos cada uma. Foram realizadas pela pesquisadora responsável, durante o período de um ano, em recinto reservado, de forma a criar um *setting (local)* ideal para manter a privacidade da relação e evitar a interferência, inevitável, na postura do entrevistado, frente à uma simples presença física de terceiros, respeitando o agendamento da consulta clínica do paciente. As entrevistas não foram gravadas levando em consideração o desejo dos participantes. A pesquisadora manteve-se atenta às informações e questões relevantes que apareciam na entrevista, procurando desenvolver um questionamento sem críticas ou julgamentos. Procurou auxiliar o entrevistado quando este apresentava dificuldades de falar ou se colocar, considerando que se tratava de uma situação nova, respeitando, também, os momentos de silêncio.

A investigação psicoemocional realizada de forma empírica (*que se apoia na experiência e observação, não somente na teoria*) pela pesquisadora, permitiu a percepção do modo como o enfermo profere seu pensamento, desde o tom de sua voz até o estilo de sua linguagem e, a forma como ele se comunica intencionalmente, através de seus gestos, de seus movimentos corpóreos e das modalidades comportamentais e individuais que variam conforme a situação particular e que representam a expressão de

sua personalidade. Um gesto ou a expressão de um olhar podem nos mostrar que o corpo, às vezes, consegue comunicar mais do que as palavras.

O registro dos relatos das mesmas foi, então, efetuado pela pesquisadora responsável, após cada sessão.

3.3. Aspectos éticos

O desenvolvimento deste estudo foi realizado dentro dos critérios éticos preconizados pela resolução 196/96, aprovado pelo Comitê de Ética local sob o número 186/2008 (anexo I). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a resolução 196/96 (anexo II).

3.4. Tratamento dos dados

O tratamento dos dados sobre a influência da dinâmica familiar do paciente com DII, foi fundamentado no modelo biopsicossocial elaborado por Engel,* psiquiatra americano de grande influência na abordagem psicofisiológica, uma vertente da medicina psicossomática, cujo expoente máximo foi Harold G. Wolff (1898-1962).

A psicofisiologia possui como foco estudos tanto clínicos como laboratoriais das correlações entre as variáveis psicológicas e fisiológicas, na tentativa de esclarecer a influência dos fatores psicossociais na etiologia das doenças. Seu maior objetivo é a identificação de eventos e estudos psíquicos produtores de mudanças nos processos fisiológicos por meio de três mecanismos mediadores: neurológico, neuroendocrinológico e imunológico. O modelo biopsicossocial estabelece uma avaliação multidimensional do ser humano, como resultado da interação de mecanismos celulares, orgânicos, interpessoais, psíquicos e ambientais. Desta forma, o estudo de qualquer doença inclui o ser humano, seu organismo, seu psiquismo e seu contexto social, familiar e cultural. Este modelo, teorizado por Engel e discutido em um artigo publicado na revista Science em 1977,¹⁵³⁻¹⁵⁴ permitiu a análise dos dados propostos em nosso objetivo e, desta forma organizá-los para lhes dar significação. É importante que se leve em consideração que os achados do estudo são únicos e direcionados ao

investigado. Portanto, não há como generalizá-los, pois a compreensão do fenômeno é útil apenas para fenômenos similares e em situações similares.

***Engel PA- George Liebman Engel (1913-1999) –Remembering his life and work: Rediscovering His Soul. Psychosomatics 2001;42;94-99.**

4. RESULTADOS

4.1. Caracterização da amostra.

Dos participantes, sete (5 homens e 2 mulheres) tinham curso superior; sete (5 mulheres e 2 homens) curso médio e um (sexo feminino) o ensino fundamental. A média de idade entre os participantes do sexo masculino foi de 27,66 anos e do sexo feminino foi de 28,88 anos. Quanto ao estado civil dos participantes dez (6 homens e 4 mulheres) eram solteiros, dois (1 homem e uma mulher) eram casados e três (3 mulheres) separadas. Quanto à moradia: onze (6 homens e 5 mulheres) moram com os pais, um (sexo feminino) mora sozinha, e três (1 homem e 2 mulheres) moram com companheiro.

Quadro 1- Sumário da amostra dos pacientes

Nome	Idade	Sexo	Estado Civil	Escolaridade	Profissão
P1	39	F	Separada	Fundamental	Aposentada
P2	28	M	Solteiro	Superior	Assistente de operação
P3	33	F	Casada	Técnico	Aposentada
P4	31	M	Solteiro	Superior	Radialista
P5	26	F	Solteira	Superior	Monitora Educacional
P6	21	M	Solteiro	Superior	Estagiário de Informática
P7	18	F	Solteira	Médio	Estudante
P8	31	F	Solteira	Superior	Enfermeira
P9	29	M	Casado	Médio	Autônomo
P10	38	F	Separada	Médio	Aposentada
P11	27	M	Solteiro	Médio	Mecânico
P12	19	F	Solteira	Médio	Estudante
P13	22	M	Solteiro	Superior	Topógrafo
P14	35	M	Solteiro	Superior	Bancário
P15	28	F	Separada	Médio	Confeiteira

Quadro 2 - Sumário da amostra dos genitores

Nome	Idade	Sexo	Estado Civil	Escolaridade	Profissão
G1	67	M	Casado	Ensino Médio	Aposentado
G2	58	F	Viúva	Ensino Médio	Do Lar
G3	59	F	Separada	Ensino Médio	Do Lar
G4	65	F	Casada	Ensino Médio	Aposentada
G5	58	F	Separada	Ensino Médio	Do Lar
G6	65	F	Casada	Superior	Administradora
G7	55	F	Casada	Superior	Psicóloga
G8	58	F	Casada	Ensino Médio	Do Lar
G9	59	F	Casada	Superior	Aposentada
G10	56	F	Separada	Ensino Médio	Montadora de placa elétrica
G11	58	F	Casada	Superior	Aposentada
G12	45	F	Casada	Ensino Médio	Do Lar
G13	52	F	Casada	Ensino Médio	Do Lar
G14	55	F	Casada	Ensino Médio	Do Lar
G15	58	F	Casada	Ensino Médio	Do Lar

A *anamnese* do paciente, por meio da *entrevista inicial*, nos forneceu dados sobre: a) sua história; b) seu desenvolvimento psicológico; c) seus vínculos estabelecidos; d) a instalação da doença e seu significado; e) seu inter-relacionamento familiar.

O não conhecimento da história de vida desses pacientes, de seu núcleo familiar em sua importância, se considerarmos que não se trata de doença, mas sim, de seres humanos enfermos, seria negligenciar o próprio sentido do nosso estudo.

De modo geral, em seus relatos, os pacientes percebem a doença como uma agressão que gera um abalo em suas estruturas físicas e mentais, que promove limitações em seus hábitos, em seu estilo de vida, em seus relacionamentos e no seu inter-relacionamento familiar. A demora do diagnóstico e o fato de não haver definição de um prognóstico e o desconhecimento anterior sobre a enfermidade tornam muito difícil a convivência com a sua sintomatologia. A incurabilidade da doença, com recorrências de exacerbações e remissões de sua sintomatologia, tornam a perspectiva futura incerta,

acarretando grande insegurança, estresse, medo, ansiedade e depressão. Distúrbios emocionais que podem ocorrer diante de uma situação percebida como insolúvel.

Para alguns pacientes a enfermidade representa um aprendizado e um desafio relacionados à forma de enfrentar as dificuldades e limitações em sua qualidade de vida.

A investigação psicoemocional nos permitiu perceber traços da personalidade desses pacientes. Quase todos se apresentaram como ansiosos, preocupados, dependentes com vulnerabilidade à rejeição e com característica obsessiva. Mostraram ser controladores e perfeccionistas, extremamente exigentes em relação aos deveres, à higiene, pontualidade e ordem. Esses achados vêm ao encontro dos já anteriormente observados por outros autores.³⁶⁻¹³²⁻¹⁵⁵

Em relação ao conhecimento dos pacientes e de seus genitores sobre a DII, tanto os pacientes como seus respectivos genitores referiram ter pouco conhecimento sobre a doença. O que sabem é por meio de pesquisas realizadas na internet e de algumas informações recebidas pelo médico assistente. O fato de ser incurável provoca ansiedade e medo e, muitos pacientes percebem a influência dos fatores emocionais na exacerbação da enfermidade diante de situações estressantes. A incerteza e a insegurança diante da incurabilidade da DII torna o inter-relacionamento familiar difícil provocando conflitos e distúrbios psicológicos tanto no enfermo como em seus familiares.

Tanto os pacientes como seus genitores atribuíram o sentido/significado da sua enfermidade ao isolamento e solidão devido à uma série de limitações, restrições e incapacidades que, de acordo com sua gravidade os afasta do convívio social e profissional. Uma limitação que gera muita tristeza e sofrimento. O isolamento, para o paciente, pode ter origem na dificuldade de expor seus sentimentos ou ainda de receio quanto às reações, inadequadas, dos mais próximos que, sem perceber, podem agravar a situação.

É importante que se diferencie solidão de isolamento. Ambos fazem parte da experiência de solidão. O isolamento emocional é um estado subjetivo, interno, de quem quer estar consigo mesmo. O isolamento social, que, de certa forma, é imposto aos pacientes com DII, é o grau ou qualidade de envolvimento do ser humano com seus pares.

Assim, como o isolamento e a solidão, o sofrimento vivenciado pelo ser humano com DII tem um sentido provocado pela enfermidade, que é percebido de acordo com os valores culturais e sociais pertencentes à dinâmica familiar na qual ele está inserido. O sentido desse sofrimento é único, singular, assim como o enfermo, em seu modo de existir e de adoecer, possui características próprias, que pertencem ao seu universo particular.¹⁵⁶

Quanto às modificações no inter-relacionamento familiar, advindas da doença, os pacientes percebem uma grande preocupação dos genitores relacionada à enfermidade, o que dificulta o relacionamento que fica comprometido pelas divergências de opinião sobre a doença. Os genitores aludiram que a doença os deixou mais estressados e preocupados devido às mudanças imprevisíveis, em seu cotidiano, relacionadas, principalmente, à exacerbação da sintomatologia da enfermidade.

Alguns genitores, mencionaram a necessidade de reformulação dos valores e conceitos, até então vigentes, em sua estrutura familiar, como uma forma de auxílio na recuperação do enfermo.

As modificações, no inter-relacionamento familiar, referidas à excessiva preocupação dos pais em relação à doença, sua incurabilidade e suas conseqüências, muitas vezes expressas com pouca afetividade, segundo a percepção dos pacientes, são interpretadas por estes, em seu significado, como uma super-proteção que os deixa irritados e estressados devido à perda de sua autonomia e privacidade.

Embora a maioria dos pacientes conviva com mais tranqüilidade com os sintomas da DII, por sentirem-se mais seguros com a nova medicação prescrita, alguns deles vivenciam a enfermidade com muita irritação, preocupação e dificuldade em aceitar a situação de limitação que lhes é imposta. Outros aprenderam a conviver e a aceitar a enfermidade.

A irritação referida por alguns pacientes pode ser compreendida como uma defesa ao ambiente que percebem ser hostil e, pode ser interpretada como uma forma de proteção, não só das agressões que o meio lhes impõe, mas, também, do sofrimento que a doença, em sua sintomatologia, está lhes causando.

Os genitores, na compreensão do sofrimento imposto pela enfermidade, esforçam-se por ter paciência, compreensão e cuidados especiais, para com o filho (a)

enfermo. Muitos se desesperam diante da situação e se sentem impotentes para prestar o auxílio solicitado, imaginando o que o ainda está por vir em relação à doença. Quase todos os genitores preconizam uma fé e têm esperança na cura da enfermidade por meio de uma “*força maior*.”

A DII, por ser uma doença crônica com características de exacerbações e remissões, impõe ao paciente e à sua família, nos momentos de recaídas, um percurso estressante e incerto que inclui episódios recorrentes de sintomas que podem levar a uma possível hospitalização. A internação pode gerar insegurança, ansiedade e estresse no paciente por se encontrar na dependência de pessoas que desconhece e receio ao tratamento invasivo. Uma situação incerta que repercute na família de forma negativa. Nessa incerteza, conviver com uma DII, em sua cronicidade e incurabilidade, pode levar tanto os pacientes como seus familiares à uma experiência de finitude, que pode representar uma ansiedade em relação à própria morte.

A hospitalização é uma trajetória imprecisa que inclui episódios da sintomatologia da doença, que podem levar à um possível procedimento cirúrgico. Diante da situação, os genitores relataram sua angústia e insegurança, por pouco conhecimento sobre a doença, ansiedade e estresse devido ao medo do prognóstico e medo da perda do filho(a).

A tensão vivenciada pela família é crescente, da mesma forma que são os cuidados para com o enfermo. Essa adaptação é contínua, uma vez que as limitações decorrentes ocorrem de forma progressiva e podem levar, tanto a família como o paciente, à exaustão. Mesmo diante de situações de difícil solução, quando a família é bem estruturada, em seu inter-relacionamento, é possível obter bons resultados.

Dos pacientes que participaram da pesquisa, sete sofreram vários procedimentos cirúrgicos que, segundo seus relatos, foram vivenciados com muito sofrimento e dor tanto por eles como por seus familiares. Esses pacientes tiveram o desfecho da cirurgia em colostomia e/ou ileostomia. Esse procedimento cirúrgico, no qual ocorrem mudanças na estética corporal, pode provocar, no paciente, tristeza, depressão, isolamento social e perda da auto-estima.

A transformação da imagem internalizada afeta, diretamente, as reações emocionais, as relações sociais e a adaptação à atividade profissional. O rebaixamento

da auto-estima é reforçado por situações ambientais e por valores culturais referentes aos padrões normais de representação do corpo sadio.

O emagrecimento é associado à imagem corporal pela representação sócio-cultural voltada para a valorização da aparência. O declínio da força física e da vitalidade, como sinais de masculinidade e capacidade de produção, faz com que os homens se sintam deprimidos e isolados do contexto social.

Para os genitores a ostomia e/ou ileostomia representa uma ameaça à integridade do filho(a) em todos os sentidos, sejam eles nos âmbitos social, profissional e emocional.

Esses achados mostraram expressões diversas que nos permitiram avaliar o significado e o conceito que o enfermo e seus respectivos genitores têm sobre a DII, a convivência com a sua sintomatologia e a expectativa em relação ao tratamento e ao resultado da intervenção clínica e /ou cirúrgica.

4.1. Apresentação da síntese dos relatos dos colaboradores (pacientes e respectivos genitores) desse estudo às principais categorias selecionadas para a análise da investigação proposta.

P1- 39 anos, fem., separada, ensino fundamental, do lar, aposentada. Em seu núcleo familiar referiu não se sentir livre para tomar decisões. Sempre termina por ceder à vontade dos pais. Relaciona-se melhor com a irmã que é casada e mora em outra cidade do interior. A convivência com o pai e com o irmão, que também é casado, é afetuosa. A genitora, segundo o relato da paciente, é uma pessoa de difícil convivência, porque sempre a critica em tudo o que faz e a deixa muito nervosa e estressada. Atribui o início da DII à dificuldade no relacionamento conjugal, que teve início após um ano de convivência. Uma união que não teve a aprovação da sua família. Aposentou-se, devido à sintomatologia da doença que a induzia a ter muitas faltas ao trabalho. Não gostaria de voltar a estudar devido à fragilidade física, provocada pela enfermidade, que sente ser um impedimento para a conclusão de qualquer atividade de ensino. Possui poucos amigos. Permanece mais em seu domicílio por ter receio de pressentir a necessidade de

ir ao banheiro devido à imprevisibilidade dos sintomas da doença. Uma situação que a deixa constrangida. Atualmente, está feliz com o novo companheiro. Diante de situações de difícil resolução, referiu que fica muito ansiosa e tem a necessidade de obter uma solução imediata. Quando isso não ocorre, fica irritada, ansiosa e muito nervosa. Percebe que essas emoções conduzem ao surgimento dos sintomas da DII.

a) conhecimento da paciente sobre a DII.

“sei que não tem cura mas, tem como controlar. Também sei que é muito do emocional. Quando fico ansiosa, nervosa eu pioro muito. Acho que é isso.”

b) significado da DII para a paciente.

“acredito que é uma doença para aprender a dar valor à vida, ter mais paciência com o próximo, mais tolerância que é uma coisa que eu nunca tive. Acho que o significado dela é a paciência mas, sobretudo a limitação.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do paciente.

“a minha família ficou muito preocupada. Meus irmãos e meus pais passaram a ter mais cuidado comigo, principalmente meu pai. Minha mãe me julga muito. Não tem a mínima sensibilidade para com o que eu sinto. É muito dura comigo. Me critica o tempo todo. Por isso moro sozinha. Me sinto melhor. Quando vou almoçar com meus pais, minha mãe fica o tempo todo me forçando a comer, mesmo sabendo que não consigo comer certas coisas. Já peguei meu pai chorando escondido e fico mal em saber que ele está sofrendo.”

d) como a paciente convive com a sintomatologia da DII.

“já não fico encanada. Tenho cólica e diarreia mas, sei que tenho que conviver com isso, e já não ligo em comentar com as pessoas sobre a doença. Deixei de pensar.”

e) momento da hospitalização.

“é sempre muito difícil ter que ficar internada. Já sofri várias cirurgias e achei que ia morrer, fiquei sem forças para lutar, entreguei nas mãos de Deus.”

G1- 68 anos, masc., casado, ensino médio, aposentado. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII foi uma situação, referida pelo genitor, como horrível. O genitor relatou que não conseguiu controlar a emoção e, chorou muito. A filha já vinha se tratando com uma medicação que, segundo os médicos que diagnosticaram a doença, estava incorreta. O genitor acredita que, devido à utilização de vários medicamentos incorretos, o estado de saúde da filha só se agravou, uma vez que os médicos que a tratavam, anteriormente, desconheciam a DII. A família toda se preocupa com a situação de isolamento da filha porque percebem que ela permanece muito tempo em seu domicílio, sai pouco e não convive com as pessoas. Essa filha foi morar sozinha por incompatibilidade com a genitora. Na visão paterna, a filha é muito inteligente e, acredita que se tivesse continuado os estudos, seria uma ótima arquiteta. Admira o bom gosto que ela tem para tudo, e referiu que a casa dela “*é um brinco.*” A família reconhece que, desde criança, essa filha mostrou ser detalhista, exigente e caprichosa. Necessita de ter tudo muito arrumado e limpo “*do jeito dela*”. O relacionamento com a genitora é difícil porque é uma pessoa muito austera, moralista e crítica, características que não permitem um bom convívio familiar. O genitor fica desolado diante da situação, porque na sua percepção, a filha é uma ótima pessoa e merecedora de toda a atenção e carinho por parte da família.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“o que eu sei é o que os médicos falam e que não tem cura, só controle.”

b) significado da DII para o genitor.

“é muito triste saber que um filho tem essa doença. Acho que essa doença significa muito sofrimento, solidão e muita limitação.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“mudou tudo. Agora é só preocupação. Passo as noites em claro pensando na minha filha e no seu sofrimento. É uma preocupação só. A família toda se mobilizou para ajudar.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“eu cuido dela. Não tenho que lidar com isso. Na verdade é ela e o médico que têm que saber o que fazer. Eu só ajudo do meu modo, da melhor forma possível.”

e) momento da hospitalização.

“é sempre difícil saber que um filho precisa ficar no hospital. Eu não preciso lidar com isso, só procuro ajudar. Os médicos falam que não tem cura mas, a gente sempre tem uma esperança. Se os médicos não acreditam na cura, não somos nós que vamos acreditar. Só Deus para ajudar nesse momento.”

P2- 28 anos, masc., solteiro, ensino superior, assistente de operação. Em seu núcleo familiar nem sempre se sentiu livre em suas decisões. O pai, já falecido, o cobrava muito em relação às responsabilidades no trabalho, mesmo tendo o conhecimento de que estava mal de saúde. A vida em família foi sempre carregada de exigências e responsabilidades. Trabalhava muito, mesmo estando debilitado em sua saúde. Sentia muitas dores, ficava muito tenso, com receio de não conseguir dar conta das tarefas exigidas. É mais próximo aos irmãos. O irmão mais velho é quem lhe dá todo o apoio e é dedicado como se fosse o seu verdadeiro pai. Atribui o início da doença, na adolescência, às exigências paternas. Sofria de insônia devido à preocupação em realizar os afazeres que lhe eram impostos. O exercício da profissão não lhe traz autonomia nem realização pessoal. Apesar da insatisfação profissional acredita que a aposentadoria seria muito negativa, uma vez que a DII já lhe traz muitas limitações. Possui poucos amigos devido ao constrangimento que a enfermidade provoca. As relações afetivas não têm sido positivas, se sente muito solitário. Diante de situações de difícil resolução procura manter a calma para poder solucionar de forma sensata. Sabe que não é como ele gostaria mas, como tem que ser. Apega-se à religião.

a) conhecimento do paciente sobre a DII.

“o que sei é pela internet e pelos médicos. Tento esquecer. Não fico procurando muito. Prefiro não saber.”

b) significado da DII para o paciente.

“ter essa enfermidade é um desafio que eu tenho que vencer. Essa doença me trouxe coragem para enfrentar situações difíceis. Consigo superar coisas que antes não conseguia. Acho que é por ter passado por toda essa experiência. Hoje eu vejo que as pessoas, por muito menos, ficam desesperadas.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do paciente.

“não mudou muito. Minha mãe ficou mais preocupada com a minha situação. Meu irmão me dá muita atenção e eu agradeço sempre. Quando meu pai era vivo eu me cobrava muito, eu trabalhava muito mesmo me sentindo mal e sabendo que eu não estava bem de saúde. Quando ele faleceu fiquei muito mal, acho que piorei muito naquela época.”

d) como o paciente convive com a sintomatologia da DII.

“hoje, com tranquilidade. No início foi muito difícil. A fé tem me ajudado a superar os momentos difíceis.”

e) momento da hospitalização.

“fico sempre preocupado. Já havia passado por uma cirurgia horrível, porque tive perfuração no intestino, e o sofrimento era tanto, que não sei dizer o que senti naquele momento. Entreguei nas mãos de Deus, era um sofrimento indescritível. No hospital particular, onde foi feita a cirurgia, não havia o conhecimento da doença e ninguém sabia como colocar uma bolsa de ostomia. O médico me deu alta sem explicação nenhuma, sem informação sobre onde comprar a bolsa. Meu irmão pesquisou e conseguiu comprar de um hospital que cobrava o dobro do preço real porque dizia que era um favor. Como, no início, não sabíamos colocar a bolsa, eu passava o dia todo no banheiro porque não tinha outra solução. Uma enfermeira, vendo o meu sofrimento e a aflição da minha família, que também não sabia como proceder, foi quem nos ajudou. O hospital é um lugar de muito sofrimento.”

G2- 58 anos, fem., viúva, do lar. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que foi uma tristeza muito grande por tomarem conhecimento de sua incurabilidade. Esse filho é referido, pela genitora, como uma benção especial recebida pela família por ser muito bondoso, generoso e muito trabalhador. O genitor não se sensibilizava com a fragilidade de saúde do filho e, por

essa razão, não o poupava das responsabilidades e exigia compromisso e pontualidade em relação ao trabalho. Com o falecimento do genitor, toda a família ficou abalada, em especial esse filho que teve o agravamento do seu estado de saúde. A situação era de tal intensidade que toda a família ficou com receio de um desfecho mais grave da doença. A família toda procura proporcionar o apoio necessário, principalmente o irmão mais velho que assumiu o papel do pai. A genitora se sente devedora em relação à atenção dispensada a esse filho, porque cuida do neto, que ainda é uma criança, e da mãe que tem 92 anos. Sente-se sobrecarregada e estressada. Sofre de diabetes e de hipertensão. Fica muito angustiada com toda essa responsabilidade. Acredita que, nesse momento, é ela que necessita de tratamento.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“eu não sabia nada sobre essa doença. Não tínhamos informação sobre ela. Os médicos diziam que o que o meu filho tinha não era nada. Um médico particular não deu atendimento dizendo que era assim mesmo, que não era nada, e ele cada vez pior. Acho que esse médico nem devia ser médico, tal a indiferença. Mas como ele piorava muito, insisti em procurar ajuda com outros médicos. Meu filho teve que fazer uma cirurgia de emergência e quase morreu. Só depois é que tivemos algumas informações sobre a DII.”

b) significado da DII para o genitor.

“é muito triste saber que é grave e que ainda não tem cura. Ela significa muito sofrimento.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“todos ficamos muito abalados. Graças a Deus ele tem muito apoio da família. Meu filho mais velho é que dá todo apoio, é mais que um pai. Quando o pai era vivo ele cobrava muito desse filho. Exigia que trabalhasse mesmo estando doente. Acho que isso fez piorar muito essa doença. Quando o pai faleceu foi muito triste para nós e o meu filho piorou de vez, ficou muito mal. Agora continuamos preocupados mas é com mais esperança de que fique cada vez melhor.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“no início ficava muito angustiada porque não sabia o que era. Eu chorava muito. Não sabia o que fazer para aliviar o sofrimento. Agora, graças a Deus ele está melhor, e eu fico mais tranquila.”

e) momento da hospitalização.

“naquele momento fiquei pensando em como eu podia ajudar o meu filho. Ficar mais perto e escutar mais o que ele tinha a dizer. Procurei compreender o sofrimento e a solidão dele nesse momento. A hospitalização é sempre uma angústia para todos.”

P3- 33 anos, fem., casada, ensino técnico de contabilidade, aposentada. Em seu núcleo familiar sempre se sentiu livre para tomar decisões, mas sempre foi muito cobrada pelos genitores. Tinha que ser responsável em relação às suas ações. Os genitores, em seu inter-relacionamento, sempre foram afetuosos mas, muito exigentes. Sente-se próxima à toda a família pelo apoio que recebe e pelo bom convívio. Não sabe identificar o que ocasionou o início da DII. Aposentou-se devido à imprevisibilidade da sintomatologia da doença que a prejudicava no trabalho, uma vez que, em várias ocasiões, tinha a necessidade de solicitar licenças médicas. Referiu que a aposentadoria lhe proporcionou mais tempo para cuidar da saúde. Não gostaria de dar continuidade aos estudos porque a responsabilidade, em relação ao cumprimento dos deveres, a tornaria cada vez mais ansiosa. Possui bons amigos. A doença, no início, provocou mudanças nos relacionamentos. No presente momento convive com os que compreendem e relevam os constrangimentos provocados pela sintomatologia da enfermidade. Acredita que as mudanças que ocorreram em suas relações de amizade foram provocadas por sua própria insegurança. Em seu relacionamento afetivo sente-se realizada na companhia do filho e do esposo que referiu ser muito dedicado à família. Diante de situações de difícil resolução procura sempre encontrar uma solução imediata. É muito ansiosa, precisa que tudo aconteça *“para ontem”*. Fica muito nervosa e extremamente irritada caso haja demora no desfecho do problema.

a) conhecimento da paciente sobre a DII.

“no início eu não sabia nada sobre a doença. Os médicos diziam primeiro que o que eu tinha era giardíase, depois anemia, depois disfunção hormonal e possível leucemia, até que um profissional competente fez o diagnóstico de DII.”

b) significado da DII para a paciente.

“procuro não pensar na doença. Vivo cada dia o mais normal possível. Essa doença representa sofrimento. Não consigo falar, desabafar com alguém, sei que preciso, mas não tenho coragem. Atualmente escrevo um diário e quando termino de escrever me sinto mais aliviada.”

c) Inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção da paciente.

“todos me dão muita força. Cuidam de mim, se preocupam, ligam sempre, todos eles, pai, mãe, irmãos, tios enfim todos. Meu marido é ótimo. Cuida de mim, é carinhoso e eu procuro não falar muito da doença com ele para não preocupar a nossa relação. A noite, quando os sintomas voltam e eu começo a sentir as cólicas e preciso ir ao banheiro, vou bem devagar para que ele não acorde e depois choro baixinho.”

d) como a paciente convive com a sintomatologia da DII.

“fico irritada, nervosa, não quero que afete minha família, mas não tem jeito. Não quero deixar meus familiares preocupados. Às vezes saio e não estou sentindo nada, mas se chove ou acontece um contratempo e eu imagino que vou atrasar para chegar em casa, começo a ter cólica e preciso chegar logo em casa. Sei que é o meu pensamento e a ansiedade que me tiram o equilíbrio. Fico mal. Não sei como conviver com isso.”

e) momento da hospitalização.

“a internação hospitalar significa a esperança de melhora, mesmo sentindo que o hospital é um ambiente que deprime. Quando houve a necessidade de outro procedimento cirúrgico, queria que fosse logo para aliviar a minha angústia. Foi só chorar, entreguei nas mãos de Deus. Fiquei com medo de que os sintomas da doença voltassem.”

G3- 59 anos, fem., separada, ensino médio, do lar. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII a genitora referiu que foi um alívio porque tinham o desconhecimento sobre o que vinha ocorrendo com a filha. Não tinham uma

resposta sobre a situação de enfermidade e nem um prognóstico que pudesse tranquilizá-los. Acreditavam que podia ser uma leucemia ou uma doença muito grave porque a filha se apresentava muito debilitada e com graves problemas de saúde, de tal forma que não conseguiu dar prosseguimento aos estudos e continuidade à vida profissional devido à enfermidade, o que a levou a requerer a aposentadoria ainda muito jovem. A incurabilidade da doença deixou toda a família muito abalada e apreensiva. A genitora mencionou que procurou manter o equilíbrio para poder dar a ajuda necessária à filha. Segundo seu relato, a filha é extremamente perfeccionista, gosta de tudo muito arrumado e não aceita as limitações impostas pela enfermidade. Não cumpre as prescrições médicas uma vez que não acredita no tratamento clínico porque sabe que é apenas um paliativo devido à incurabilidade da doença. A DII só permaneceu estável durante a gravidez. A família nuclear é constituída pelos genitores e por três filhos. Depois de um longo relacionamento os genitores se separaram devido à infidelidade conjugal. A genitora possui, também, outra filha, de um relacionamento anterior, que mora em outra cidade. A genitora refere que, após a separação, foi buscar ajuda psicoterápica para tratamento de depressão. O genitor, mesmo morando em outro domicílio, ficou mais presente diante da enfermidade da filha, e procura ajudar dentro de suas possibilidades.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“o que eu sei e percebo é que é fundamentada no emocional e que não tem uma causa descoberta. Já ouvi falar muitas coisas a respeito.”

b) Significado da DII para o genitor.

“é preciso entender a parte emocional. Acho que significa muito sofrimento.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“ficamos todos muito abalados com a doença da nossa filha. Toda a família buscou apoiar. O pai ficou mais presente, porque somos separados. Depois de muitos anos nos separamos. Foi um relacionamento difícil porque sempre me foi infiel, mas em compensação sempre foi bom pai. Sofri um infarto que até hoje trato em São Paulo. Tive depressão e fui buscar ajuda com o pessoal da PUC. A terapia me fez bem, mas acho que isso também abalou os meus filhos. Com esse ex-marido tenho três filhos e

tenho uma filha de um relacionamento anterior. Ela hoje trabalha como enfermeira no interior de São Paulo, mas não quis se casar. Ela liga todos os dias para saber da irmã, se preocupa muito com ela e com as possíveis conseqüências da DII. Uma preocupação só.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“apesar das dificuldades procuro compreender o sofrimento da minha filha quando fica nervosa, irritada, sem paciência com o filho, porque sei da bondade dela. A minha filha é uma pessoa muito bondosa faz tudo pelos outros e por mim principalmente. Então procuro ter paciência. Ela já sofreu muitos traumas na infância e tudo isso reflete no estado geral dela. Os sintomas dessa doença são de difícil convivência e compreensão.”

e) momento da hospitalização.

“eu ligo tudo o que estou fazendo para dar suporte. Mesmo sabendo que o marido dela dá atenção eu procuro ficar por perto, sem interferir na relação deles. Nós somos muito próximas e companheiras. É um momento muito difícil para uma mãe.”

P4- 31 anos, masc., solteiro, curso superior completo, fotógrafo, radialista. Em seu núcleo familiar sempre foi livre para tomar suas decisões. Os pais sempre o apoiaram, mesmo discordando, algumas vezes, de suas ações. Relaciona-se melhor com a mãe, de quem é mais próximo, e que é quem o acompanha sempre que necessita. Atribui o início da DII à perda do emprego. Foi um momento muito difícil porque gostava muito do exercício da profissão. Possui autonomia profissional. Sente-se inseguro em relação à sintomatologia da doença. Tem receio de que uma crise aguda possa ocorrer a qualquer momento. O que mais o estressa profissionalmente é não ter muitas oportunidades na área de radialista. Gostaria de se aposentar para ter mais tempo para cuidar da saúde. Sente necessidade de dar continuidade aos estudos enveredando para a área da educação, ou seja, a comunicação na área da educação. O relacionamento com os amigos é satisfatório porque o aceitam com todas as limitações e sabem das suas possibilidades. É feliz em seu relacionamento afetivo porque se sente aceito pela companheira. Diante de situações de difícil resolução fica apreensivo, sente medo e busca alternativas para solucionar e colocar em prática o mais rápido possível.

a) conhecimento do paciente sobre a DII.

“quando adoeci não sabia nada. Os médicos davam vários diagnósticos mas, nenhum sabia sobre essa doença. O diagnóstico da doença foi descoberto por um profissional conhecedor da DII. Desde que fiquei sabendo da doença comecei a pesquisar em todas as áreas, clínica, de nutrição e de estilo de vida. Muitos médicos sabem pouco para passar as informações. Procuro ter o maior número de informações e sei todos os remédios receitados, quais posso ou não tomar. Agora posso dizer que sei muito. Converso com todos os profissionais ligados à área, nutricionista, médicos clínicos e cirurgiões e também psicoterapeutas.”

b) significado da DII para o paciente.

“acredito que o significado principal é a não aceitação da doença. É uma limitação. Não dá para ter os sonhos realizados. É preciso aceitar e ver o que você vai fazer com ela. Eu aceitei, parei de trabalhar para me tratar e depois, quando melhorei voltei ao trabalho.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença.

“eles se preocupam mais do que eu com a doença. Quando fico quieto no meu canto, mais na minha, eles não sabem o que fazer. Eu fico chateado porque não estou sentindo nada, eu só quero um pouco de silêncio e de paz. É um sofrimento para eles e uma desconsideração para comigo que preciso, as vezes, ficar quieto.”

d) como o paciente convive com a sintomatologia da DII.

“hoje lido calmamente. Quando as dores voltam, eu já sei como resolver. Procuro melhorar a alimentação, tomo os remédios que já conheço e vou observando para ver como os sintomas progridem e, se eles pioram, vou buscar ajuda. As recaídas ficaram mais fáceis de lidar. É preciso compreender como os sintomas voltam e o que fazer para não piorar, é uma tomada de consciência.”

e) momento da hospitalização.

“essa doença me provoca medo do futuro, uma sensação de impotência. A internação hospitalar, para a realização de exames foi positiva. No início senti muito medo mas, depois, percebi que era uma chance de me recuperar.”

G4- 65 anos, fem., casada, ensino médio, aposentada. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII a genitora referiu que todos ficaram muito confusos. Não esperavam e sentiram muito medo de perder o filho por desconhecer a doença. Já haviam presenciado uma situação muito grave em que o filho não conseguia mais andar, apenas arrastava os pés, tamanha a fraqueza que dele se apoderou. A genitora referiu que o filho é uma pessoa que não tem vícios e sempre foi muito estudioso, determinado e muito esforçado. Nos trabalhos da escola, que eram realizados em grupo, acabava por fazer sozinho. Foi ficando estressado porque os colegas abusavam da sua bondade. Estava ficando sobrecarregado. A família o alertava mas ele não dava importância. Quando terminou a Faculdade de Educação já estava muito doente. No início do tratamento ficava muito revoltado e não seguia regularmente a prescrição médica. No presente momento está mais conformado. Depois que o filho adoeceu nunca mais o deixaram ficar sozinho. Acreditam na importância do apoio e da harmonia familiar. O genitor, a irmã e a atual namorada, procuram dar todo o apoio na esperança de que, num futuro próximo, essa doença possa ter cura.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“eu não conhecia até o meu filho contrair a doença. O que eu sei é que é difícil de tratar. É preciso persistência, não se pode desanimar.”

b) significado da DII para o genitor.

“muito triste. O seu significado é sofrimento. Vi meu filho, um rapaz que tinha muita saúde, definhar e nenhum tratamento dar certo. Os médicos não sabiam diagnosticar. Eu tratava dele sem saber o que fazer.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“nossa vida ficou difícil. Não dava para explicar para todo mundo o que meu filho tinha. Muitos amigos do meu filho achavam que ele tinha uma doença muito grave, contagiosa. Ficamos muito unidos para cuidar dele. Foi difícil. Mudou muita coisa. Teve uma primeira namorada que quando soube da doença, saiu da vida dele alegando que ele não podia proporcionar a vida que ela queria. Agora ele namora uma moça que

já tem uma filha de 13 anos, e que o apóia em tudo. O mais importante é que ela nos ajuda a dar suporte a ele. Gosta muito dele, graças a Deus. Aceita como ele é. Nós também gostamos muito dela.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“com muito cuidado, com atenção nos momentos de crise. Tomo água e vou cuidar dele. Os médicos descobriram a doença e modificaram tudo, alimentação, medicamentos e ele melhorou muito. Eu procuro fazer todas essas modificações para que ele melhore dos sintomas.”

e) momento da hospitalização.

“é um dos momentos mais difíceis porque é uma surpresa. Não se sabe o que vai ocorrer. É rezar para que tudo possa dar certo.”

P5- 26 anos, fem., solteira, ensino superior, monitora educacional. Em seu núcleo familiar sempre foi livre para tomar decisões. A vida familiar, apesar das responsabilidades cobradas pelo pai que é militar, sempre foi despreocupada. É mais próxima da sua genitora mãe porque a considera sua melhor amiga e é, em quem confia em todos os sentidos. É a genitora que a acompanha em todos os momentos e que está sempre ao seu lado. Os genitores, apesar da separação, convivem de forma amigável. O genitor é exigente e afetuoso mas, muito reservado em suas atitudes. A irmã mais nova fica enciumada devido ao fato da genitora dar mais atenção a ela devido à enfermidade. Não sabe identificar o que provocou o início da doença. Não possui autonomia profissional, uma vez que não se sente segura para assumir um trabalho que exija comprometimento e responsabilidade. Considera-se uma pessoa tímida, ansiosa e insegura. Não gostaria de se aposentar. Prefere dar continuidade à ocupação de monitora educacional infantil. Atualmente está cursando a Faculdade de Pedagogia. Se tivesse que escolher outro curso seria o de Administração ou Direito. Possui poucas amizades. Relaciona-se mais com pessoas que têm a mesma enfermidade porque se sente mais a vontade para conviver e compartilhar seus conflitos. Os relacionamentos afetivos não têm sido positivos. Sente-se só e insatisfeita com o ser humano. Diante de situações de

difícil resolução reage com muita intolerância, nervosismo e irritação. Não sabe como resolver.

a) conhecimento da paciente sobre a DII.

“sei muito pouco. O que sei é que a pesquisa na internet é muito diferente do que é falado pelos médicos. Sei muito pouco.”

b) significado da DII para a paciente.

“é difícil dizer. A doença em si, apesar das dores e do sofrimento não pesou tanto quanto a colostomia que é a consequência dela. Essa enfermidade significa isolamento. Me sinto constrangida.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção da paciente.

“acho que o maior problema em casa é com a minha irmã, porque ela fica muito revoltada por achar que sou a queridinha dos meus pais porque ela é a caçula. Mas eles dão a mesma atenção para ela. Ela desarruma tudo para chamar atenção sabendo que minha mãe gosta de ter tudo em ordem. Fica um ambiente ruim, hostil.”

d) como a paciente convive com a sintomatologia da DII.

“com preocupação. Agora estou bem, mas sinto muito receio que de tudo possa voltar.”

e) momento da hospitalização.

“uma internação hospitalar significa uma situação que para mim representava pavor mas, sabia que era para o meu bem. De tanto sofrer aceitei a colostomia porque não aguentava mais sentir tanta dor. Tinha esperança em relação ao pós-cirúrgico. Antes da cirurgia os sintomas eram intensos e eu tinha muita ansiedade. O resultado foi positivo e os sintomas quase desapareceram.”

G5- 58 anos, fem., separada, ensino médio, do lar. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que foi um desespero muito grande por tomarem conhecimento de sua incurabilidade. Não sabiam como ajudar a filha. A genitora relatou que só conseguia chorar. Os genitores estão separados e o

genitor já reside com outra pessoa. Muitas vezes, o ex-esposo a procura quando se sente sozinho e precisa de companhia para conversar e tomar um café. A genitora refere que gosta de ter tudo em ordem e, quando a filha caçula quer chamar a atenção desarruma tudo, transmitindo, desta forma, muita desarmonia no ambiente. O genitor é atencioso para com as filhas e não deixa faltar nada. Essa doença deixou toda a família preocupada e apreensiva com a fragilidade que ela acarreta, não só fisicamente, mas também emocionalmente, devido ao sofrimento e isolamento imposto por sua sintomatologia.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“quase nada. A minha filha entra na internet e não acha quase nada sobre o assunto. Ela é que me fala alguma coisa sobre a doença baseada no que os médicos dizem. A minha filha não tinha diagnóstico no começo. Os médicos diziam que era anemia, câncer e um série de coisas horríveis que eu nem conseguia dormir. Os vizinhos achavam que ela estava grávida devido à distensão do abdome. Eu não sabia o que fazer porque não sabia da doença. Agora sei um pouco mais. O que me deixa triste é saber que não tem cura.”

b) significado da DII para o genitor.

“é muito triste. Acho que ela significa muito sofrimento.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“minha outra filha, que tem 14 anos, não se conforma com o fato de eu dar atenção à mais velha. Acho que fica com ciúmes. Quando minha filha ficava internada, e isso foram muitas vezes, essa outra filha ficava revoltada. Se eu ligava a noite para ela, do hospital, respondia bruscamente e se eu não ligava dizia que eu a estava abandonando. Sei que ela é imatura ainda, mas sempre foi assim com a irmã. Acha que não dou atenção a ela, então faz desordem na casa toda para chamar atenção porque sabe que eu vou ficar chateada. Gosto de ordem e ela sabe disso. Paciência, é esperar crescer. Eu sou separada do meu marido devido à infidelidade, mas hoje convivemos bem. Acho até que com a separação ficou melhor, somos mais companheiros. Às vezes saímos para conversar, tomar um café ou tomar uma cerveja. Ele é militar, mais reservado mas, sempre tratou bem as meninas. Agora mora com outra pessoa que lhe é infiel e então quando ele fica sozinho, em casa, a noite, me liga para conversar um pouco. Parece que a vida devolve tudo.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“no início da doença, de forma angustiante, porque ela sofreu demais, tinha muitas fístulas, cólicas e uma prostração que me punha desesperada. Quando ela sentia os sintomas eu corria para o banheiro e ia comer e, aí engordei muito como você pode ver. Hoje, como ela foi operada e tem colostomia, já não sente nada. Espero que os médicos possam reverter isso com o tempo. Ela é muito jovem ainda e isso é constrangedor. Quando teve que operar e amputar o reto tinha só 21 anos. Quando a médica deu a notícia fiquei muito mal. Sempre que eu vinha com a minha filha precisava conversar com essa médica porque ela conseguia me tranquilizar. Amenizava o meu desespero diante da situação. Foi muito difícil. Você pode imaginar o que isso representa para uma mãe?”

e) momento da hospitalização.

“quando a minha filha vai para o hospital, porque está em crise, ela quer colo e então eu dou esse colo com todo carinho e paciência. Procuro rezar para que ela não sofra muito. É uma momento difícil para toda a família, principalmente para ela que é muito sensível.”

P6- 21 anos, masc., solteiro, ensino superior incompleto, estagiário. Em seu núcleo familiar se sente livre e apoiado, mas os genitores cobram responsabilidade sobre suas decisões. É mais próximo ao genitor com quem se relaciona melhor porque pode conversar sobre todos os assuntos e, é quem compreende seus problemas. O genitor é aberto ao diálogo, gosta de trocar idéias. Não consegue identificar o que deu início à doença. Possui autonomia profissional uma vez que é estagiário na Faculdade onde frequenta o curso de informática. Gosta muito do que faz. Referiu que o trabalho o capacita a tomar decisões, enfrentar desafios e, desta forma, adquirir maior autoconfiança. Sente prazer nos estudos e pretende prosseguir, cada vez mais, para o seu aperfeiçoamento profissional. Possui muitos amigos na Faculdade. A convivência com os primos e tios, nas reuniões familiares, é gratificante. Referiu que a maior dificuldade é se sentir limitado para frequentar eventos sociais devido à necessidade de buscar, com frequência, um banheiro. Sente-se constrangido diante da situação. Quanto ao relacionamento afetivo, busca dedicar-se mais aos estudos e, devido à isso, não encontra tempo disponível para namorar. Diante de situações de difícil resolução aceita enfrentar

os obstáculos que possam surgir e procura resolver da melhor forma possível. Nas situações em que as dificuldades são de difícil solução fica extremamente irritado, impaciente e de mau humor.

a) conhecimento do paciente sobre a DII.

“sei que é uma doença que precisa ser acompanhada porque não tem cura. Não se sabe quais são os fatores que levam a adoecer. Já pesquisei bastante. O que sei mesmo é o que sinto da minha parte na doença.”

b) significado da DII para o paciente.

“ter essa doença é aprender muitas coisas. Superar os desafios, obstáculos. Acho que tem sido bom como um crescimento pessoal. Aprendi que a vida não é só dinheiro, ter as coisas, é muito mais. O significado dela é o desafio de estar vivo.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do paciente.

“eu me sinto muito apoiado pela minha família. Todos ficam muito preocupados com a minha situação. Sempre converso muito com eles. Tenho tios oftalmologistas com quem gosto muito de conversar e saber mais sobre os avanços da medicina. Nessas reuniões familiares percebo o quanto posso contar com eles para tudo o que necessitar.”

d) como o paciente convive com a sintomatologia da DII.

“hoje, da melhor forma possível. É complicado ter que enfrentar, mas já estou melhor, sinto-me mais confiante com o novo tratamento.”

e) momento da hospitalização.

“uma cirurgia é sempre uma situação de dor. Já fiquei internado duas vezes. A internação hospitalar é muito triste porque você tem que passar mesmo que não queira, mas acaba sendo um alívio porque ameniza o problema e proporciona uma solução.”

G6- 65 anos, fem., casada, curso superior, administradora. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que a primeira reação dos

genitores foi de curiosidade. Queriam saber mais sobre a doença e se perguntavam em que momento haviam errado. O filho foi submetido a inúmeros tratamentos com muito pouco resultado. Era aflitivo ver tanto sofrimento sem ter um prognóstico. Aos 13 anos de idade, seu desenvolvimento físico ficou estagnado causando muita apreensão e preocupação na família. Foi submetido à dois procedimentos cirúrgicos: amidalectomia e colecistectomia. A genitora acredita que este último procedimento foi consequência de uma alimentação extremamente calórica, porque queria que o filho ganhasse peso, uma vez que estava muito magro e debilitado. No pós-cirúrgico surgiu um quadro de diarreia com características diferentes que foi diagnosticada como um sintoma de DII. Apesar de saber da sua incurabilidade foi um alívio saber que tinha um tratamento. Referem que o filho é muito trabalhador. Os genitores trabalham em conjunto num escritório comercial que fica próximo à Faculdade onde o filho estuda. Quando este, pressente a necessidade de utilizar o banheiro, vai até o escritório dos genitores para evitar o constrangimento perante os colegas. A genitora percebe que o filho prefere dizer que não gosta de festas e reuniões sociais, uma vez que se sente envergonhado devido à sintomatologia da DII, o que o faz permanecer isolado dos demais. O genitor procura ter um bom diálogo com o filho e faz o possível para que ele tenha uma vida normal. O irmão mais velho fica ressentido por achar que recebe menos atenção mas, segundo a genitora, os dois são muito paparicados pela família. No presente momento, a família está muito preocupada devido à possível necessidade do filho ser submetido a outro procedimento cirúrgico.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“sei que é uma doença auto-imune que não tem cura e que pelo que eu observo está sempre ativa. Também sei alguma coisa que o meu filho pesquisou pela internet.”

b) significado da DII para o genitor.

“acho que são provas que uma pessoa tem que passar. Acho que o seu significado é o desafio ao sofrimento. Desafio de estar vivo, apesar de tudo. Um ano após o outro.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“todos ficamos muito abalados. Temos muita preocupação com ele. O meu filho mais velho cuida muito dele, mas, às vezes, sente que damos mais atenção ao irmão e fica um pouco ressentido com isso. A família toda se mobilizou para ajudar. Não é uma situação fácil de lidar.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“fico nervosa quando ele começa a sentir dor. Como moramos em outra cidade levo para o hospital mais próximo, para socorrer logo, porque não dá para vir até a UNICAMP, mesmo porque sempre isso acontece a noite. Uma angustia muito grande. Não se sabe que médico vai atender e se sabe sobre essa doença.”

e) momento da hospitalização.

“acho que se ele não tratasse ficaria pior. A medicação é a salvação dele. Acredito que se não fossem os médicos e o tratamento eu já teria perdido o meu filho. Agora estou preocupada com uma possível cirurgia. Já tenho muitos problemas de estômago por estresse. Prefiro não pensar. É melhor pensar na hora que for preciso. A hospitalização é uma preocupação e um transtorno na vida da família.”

P7- 18 anos, fem., solteira, ensino médio estudante. Em seu núcleo familiar se sente livre para tomar decisões mas, em alguns momentos, sofre pressão para realizar a vontade dos genitores. É muito próxima aos genitores e ao irmão. A genitora a apoia em tudo mas, às vezes, na tentativa de querer ajudar, a deixa deprimida, mesmo compreendendo que certas exigências são para o seu benefício. Não consegue identificar o que deu início à DII. Não possui autonomia profissional porque é estudante. Possui poucos amigos. A doença trouxe mudanças nessas relações de amizade porque se sente deprimida e indisposta e não tem o desejo de sair com os amigos. A genitora não consegue compreender a sua indisposição e julga que não passa de frescura, o que a torna mais deprimida. Referiu que a restrição alimentar, também, é limitante para qualquer evento social. Com o atual namorado se sente feliz. É um relacionamento muito afetuoso com quem se identifica. O namorado é quem a incentiva a prosseguir os

estudos. Diante de situações de difícil resolução, procura manter a calma mas, fica sempre muito ansiosa para poder solucionar e quando isso não ocorre fica deprimida e recorre aos medicamentos.

a) conhecimento da DII pela paciente.

“sei que não tem cura e que não mata. Há períodos que fico bem e outros que fico péssima.”

b) significado da DII para a paciente.

“hoje é tranqüilo. No início foi difícil. Tenho que conviver com ela. Não sei se tem um significado.”

c) inter-relacionamento familiar e as mudanças advindas da doença na percepção da paciente.

“ganhei um pouco mais de atenção, e como te falei eles, as vezes não compreendem minha dor. Meu pai mora fora de SP e nos finais de semana vamos ter com ele ou ele vem, e se eu não acompanho fica difícil. Acham que é frescura. Eles tem cuidados comigo que não tinham antes, é um cuidado diferente, com mais preocupação. Me incomoda bastante. As vezes, preciso ficar sozinha.”

d) como a paciente convive com a sintomatologia da DII.

“com a nova medicação que estou tomando, estou bem. No início tinha muito sangramento e não agüentava de dor. Tomava muitos medicamentos, ficava muito mal.”

e) momento da hospitalização.

“não tive momentos difíceis de hospitalização. Só para alguns exames.”

G7- 55 anos, fem., casada, curso superior, psicóloga. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que foi muito ruim. Foi um impacto, porque quando ela cursava o mestrado em psicologia, tinha uma colega que trabalhava com DII. O conhecimento sobre a doença a fez refletir sobre o que realmente havia acontecido com a filha. O genitor trabalha e mora em outro estado do Brasil e o casal convive nos finais de semana. Segundo o relato da genitora, o genitor é uma pessoa

muito estressada e preocupada, é “o rei do estresse”. Procura não pensar na doença da filha. Para os genitores, a distância é considerada um fator positivo no relacionamento, uma vez que, proporciona uma situação na qual não se sentem entediados e dá a possibilidade de poder sentir a ausência do outro. Para a genitora, a filha se espelha no irmão mais velho, porque ele representa uma figura ideal a ser seguida, ou seja, é social, alegre, aberto a novas amizades e muito determinado sobre o que quer. A maior preocupação dos genitores é a escolha da filha em seguir a carreira do irmão que sabem, não ser, exatamente, o que ela gostaria de cursar. A cronicidade e incurabilidade da doença é um fator que deixa a família em estado de alerta devido à sua imprevisibilidade. A maior preocupação é com o futuro da filha. No presente momento estão ao seu lado, mas não sabem como vai ser quando faltarem. A genitora acredita que é o tipo de angústia que todos os genitores têm em relação aos filhos.

a) conhecimento do genitor sobre a DII

“tudo que pude me apropriar foi o que pesquisei. Não acho que seja psicossomática mas sim uma doença ligada ao estresse, à alimentação e aos medicamentos.”

b) significado da DII para o genitor.

“bom não é. Sabendo que está tendo ajuda fico mais tranqüila. O pior é a lesão perineal, as fístulas e não tanto os sintomas de dor que são próprios da doença. É uma doença limitante pela parte física. O significado é a limitação.”

c) Inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“tem o temperamento que guarda e não participa. Não põe para fora o que sente, é muito tímida, guarda muito com ela. Não conseguimos achar um meio de poder ajudá-la. Tem muita dificuldade em tudo. O irmão é tudo o que ela gostaria de ser. Até na escolha da profissão ela tende a escolher o que o irmão faz, e isso é preocupante porque não vai escolher o que realmente gosta. O namorado é o melhor amigo do irmão. Nem esta conquista é dela. Se não fosse o irmão não teria conhecido esse rapaz. Os dois são românticos, e ele a aceita como é mas, ela é quem comanda. É o espelho da minha relação com o meu marido, eu é quem comando tudo.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“de forma tranqüila. Nossa relação é boa e eu consigo conversar com ela, então não me preocupo muito.”

e) momento de hospitalização

“ficar perto, abraçar, conversar sobre os problemas, enfim dar apoio para que possa administrar a situação com menos angústia.”

P8- 31 anos, fem., solteira, enfermeira. Em seu núcleo familiar se sente livre para tomar decisões desde que se responsabilize por elas. É mais próxima da genitora que é quem lhe dá todo o apoio e a acompanha sempre que necessita de ajuda. Desde o início da DII, na trajetória das crises de exacerbação da enfermidade, percebe que sua genitora envelheceu precocemente. Esse fato a impele a sentir muita culpa. Não sabe identificar o que a levou a adoecer de DII. Acredita que o estresse profissional acompanhado de situações existenciais conflitantes podem ter contribuído para o surgimento da doença. Possui autonomia profissional e se sente segura naquilo que faz. O que mais a faz sofrer é a cobrança das tarefas diárias, porque nem sempre está disposta fisicamente devido à sintomatologia da doença. Possui muitos amigos. A doença provocou mudanças nas relações de amizade. Passou a considerar os que se mostraram mais leais nos momentos mais difíceis. Não se sente excluída socialmente porque tem a consciência de que buscou o isolamento no período mais crítico da doença. Gostaria de poder continuar os estudos e cursar Cestão Hospitalar, se a enfermidade permitir. Não se sentiria bem se tivesse que se aposentar devido à doença. O relacionamento afetivo atual é muito bom. O noivo a ajudou a sair da solidão em que se encontrava. Diante de situações de difícil resolução, reage mal, com muita ansiedade e preocupação. Não sabe como agir. É muito ansiosa mas, se aceita desta forma porque tem a consciência de que não vai conseguir mudar o seu jeito de ser.

a) conhecimento da paciente sobre a DII.

“agora acho que sei quase tudo. No início não sabia nada. Depois com todas as informações fiquei com muito medo. Me senti derrotada.”

b) significado da DII para a paciente.

“é uma enfermidade que não sei aonde ela vai me levar. É um protocolo. O seu significado, posso dizer que ainda é um mistério para mim. Posso afirmar que o significado é mistério.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção da paciente.

“a doença Interferiu muito. Mudou tudo. Meus pais passaram a ter uma super-proteção em relação à minha pessoa. Se vou deitar, minha mãe fica perto. Se vou ao banheiro e demoro um pouco bate na porta para saber se está tudo bem. Vivem preocupados comigo o tempo todo. Gostaria que fosse menos. Preciso de mais privacidade.”

d) como a paciente convive com a sintomatologia da DII.

“hoje eu convivo bem. Antes não. Aprendi a conviver com essa doença. Cada um tem uma doença e tem que lidar com ela. É uma doença crônica e não tem cura. Tenho que aceitar apesar da angústia que isso me causa.”

e) momento da hospitalização.

“mesmo sendo enfermeira eu desconhecia essa doença. Graças a Deus, até o presente momento, foram poucas internações, só para a realização de exames.”

G8- 58 anos, fem., casada, ensino médio, do lar. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que foi terrível, sentiram muito medo de perder da filha. A genitora sentiu *“vontade de sair pelo mundo e abandonar tudo”*, tal o desespero que dela se apoderou. No primeiro casamento, sofreu a perda dos dois filhos e do esposo em um acidente automobilístico. Essa filha é da atual união. Relatou que não teria como suportar a perda de mais um filho. O genitor é tranquilo e tem esperança de que tudo vai ficar melhor. Só fica preocupado se a filha está febril, porque acredita que se não estiver com febre está tudo bem. A preocupação maior é da genitora que sempre

acompanha a filha em tudo. Toda a família se mobilizou para ajudar desde que tomaram conhecimento sobre a situação de enfermidade. A filha vai se casar em breve e graças à esse rapaz saiu do isolamento a que havia se proposto, o que deixava toda a família muito apreensiva. A genitora reza muito para que o novo tratamento clínico não faça adoecer os outros órgãos. Tem muita fé. Acredita que para Deus nada é impossível.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“agora tenho o conhecimento dessa doença através da minha filha, senão não teria nenhum. Assistindo o Fantástico, na Globo, eu vi o Dr. Varella falando sobre os sintomas dessa doença, então, identifiquei que eram parecidos com os da minha filha, e aí fiquei sabendo um pouco mais. No início da doença dela não sabia nada. O médico que identificou a doença é, também, portador de DII.”

b) significado da DII para o genitor.

“é muito triste. Minha filha parecia um espectro de tão magra que ela ficou. Depois começou a tomar corticóides e, na verdade, ela não ganhou peso, mas ficou com um inchaço que dava a sensação de que se sorrisse a pele ia rasgar. O significado dessa doença, para mim, é de uma limitação e de uma tristeza muito grande.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“eu é que sinto a preocupação maior. O pai fica tranquilo e esperançoso. Não participa. Como eu te falei, o mais importante nisso tudo é o dinamismo do noivo porque o primeiro namorado a abandonou. A minha família liga sempre para saber se ela está bem. Moram em Minas e no Rio de Janeiro. Sei que somos muito preocupados e que às vezes, isso incomoda a nossa filha mas, somos os pais e temos responsabilidade para com os nossos filhos. É um compromisso maior. Uma missão.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“hoje bem melhor. Ficava mal em ver aquela coisa horrorosa acontecendo, aquelas dores, as diarreias, eu aceitava apesar do medo. Hoje eu confio e peço nas minhas orações para que os remédios façam efeito e ela melhore.”

e) momento da hospitalização.

“acho que a família é muito importante em qualquer momento dessa doença, principalmente se houver a necessidade de uma internação, que é uma incerteza diante do que pode ocorrer. Conversar, ouvir e apoiar. É só o que podemos oferecer de ajuda espiritual.”

P9- 29 anos, masc., casado, ensino médio, autônomo. Em seu núcleo familiar se sente livre para realizar suas escolhas e decisões mas, o relacionamento familiar sempre foi carregado de cobranças e responsabilidades. É mais próximo do irmão que está sempre ao seu lado e o acompanha quando necessita de ajuda. É quem lhe dá todo apoio e compreensão. Não sabe identificar o que o levou a adoecer de DII, porque a doença teve início na sua infância. É autônomo e sente-se bem com o que faz. O que mais o fez sofrer profissionalmente foi a incompreensão dos colegas que não conseguiam entender o seu sofrimento devido à sintomatologia da doença. Não gostaria de se aposentar porque é jovem e ainda se sente produtivo em sua profissão. Caso não haja outra alternativa devido à DII aceita a aposentadoria nas condições de ter a possibilidade de cuidar mais da saúde. No início da doença ficou mais isolado das amizades por se sentir constrangido. No presente momento, com a ajuda de alguns amigos, consegue se relacionar com mais tranquilidade porque compreendem a sua situação. Não sabe se gostaria de voltar a estudar devido ao receio de adoecer novamente, uma vez que a doença permanece estável, após a submissão a um procedimento cirúrgico realizado há dois anos. Se tivesse que escolher um curso seria na área das Ciências Humanas porque se sente despreparado para a disciplina de matemática. O relacionamento afetivo é muito gratificante. A esposa é muito dedicada e carinhosa. Diante de situações de difícil resolução aprendeu a encarar de *“cabeça erguida”*. É muito ansioso mas, procura manter o equilíbrio para poder solucionar da melhor forma. Não se deixa abater com facilidade.

a) conhecimento do paciente sobre a DII.

“Sei quase tudo. Há 22 (vinte e dois anos) que tenho o problema.”

b) significado da DII para o paciente.

“essa doença você precisa dominar. Se deixar, você não faz nada porque ela te debilita muito. Aprender a conviver com ela é a nossa tarefa. O significado é o aprendido.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do paciente.

“não interfere mais. No início, quando tinham aquela preocupação toda, interferiu demais. Era muito ruim para mim e para eles. Me sentia sufocado. Não que não tenham mais preocupação, mas é diferente, porque estou bem.”

d) como o paciente convive com a sintomatologia da DII.

“agora convivo bem, depois da cirurgia. Posso dizer que foram os dois melhores anos da minha vida. A ostomia foi uma benção porque acabaram os sintomas. Era muito sofrimento, tinha dores abdominais muito fortes e diarreia. Horrível.”

e) momento da hospitalização.

“o procedimento cirúrgico é sempre acompanhado de muita ansiedade e expectativas. Nessa última hospitalização, estava muito mal e o procedimento cirúrgico teve seu desfecho em uma colostomia. Fiquei desesperado. Fiquei com uma imagem horrível. Não conseguia me olhar. Entreguei nas mãos de Deus.”

G9- 59 anos, fem., casada, curso superior, aposentada. Quando a família recebeu a informação do diagnóstico de DII, a genitora referiu que foi desesperador. O filho era uma criança. Apesar dos médicos informarem que ele não morreria devido à doença, não acreditavam porque parecia um espectro de tão debilitado. A genitora relatou que esperava pelo pior desfecho. Diante da gravidade da sintomatologia imaginavam que pudesse ser câncer, e que o filho não viveria por muito tempo. Sentiam-se enganados pelos médicos. O genitor não se preocupava e acreditava que não era nada grave. A DII interferiu muito em toda a família. Como o filho tinha dificuldades para se relacionar devido à sintomatologia da DII, permanecia quieto, isolado e a família o acompanhava nesse isolamento social. Foram momentos muito difíceis para todos. Quando as pessoas se referiam à magreza que o filho apresentava, este se escondia no quarto e não falava

com ninguém. Perceberam que houve melhora após o último procedimento cirúrgico. A genitora fica muito apreensiva quando o filho carrega objetos pesados, com receio de prejuízo à cirurgia. A genitora tomou a decisão de se aposentar para poder dar atenção, em tempo integral, ao filho. Foram muitos anos em que toda a família "perdeu a paz".

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

"muito pouco. Parece que é como a coluna vertebral. Não sei se você entende essa visão minha. É o eixo que sai fora e causa todos esses transtornos. É uma doença muito debilitante. A pessoa não tem forças para cicatrizar as feridas que ela causa. Acho mesmo que ela é emocional porque vejo que ela agrava quando ele fica aborrecido com alguma coisa."

b) significado da DII para o genitor.

"acredito que é uma prova que ele tem que passar e que só vai melhorar com a auto-ajuda. Ele tem que vencer essas dificuldades. O sentido dela é a limitação."

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

"o meu marido sempre dizia que ele não tinha nada. Ele fala sempre que ele está bem. Não sei como ele conseguia pensar assim diante de todos os sintomas, preocupantes e graves, que o filho apresentava. Não participava da situação. Eu é que me dedico mais a ele e isso, muitas vezes, causa muitos conflitos em casa."

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

"penso no meu filho 24 (vinte e quatro) horas por dia. Os sintomas são difíceis de conviver, não sei como ele consegue dar conta de tanto sofrimento. O resto da família me cobra, acham que só dou atenção a ele. Mas ele precisa de ajuda e a mãe é para acudir."

e) momento da hospitalização.

"você sabe o que é ter um filho pequeno, que não sabe direito o que está ocorrendo, internado num hospital sem ter um diagnóstico definido? Foram vários momentos de grande angústia nessa trajetória toda. No momento atual, meu filho não quer reverter a ostomia porque se sente bem melhor. Eu ainda acredito na reversão mas tenho medo, e também tenho medo quando ele pega pesos, tenho receio que a bolsa se rompa e prejudique a cirurgia. É sempre muito angustiante tudo o que acontece devido

à essa doença. A hospitalização é terrível porque sempre vem aquele sentimento de perda. Você não tem paz.”

P10- 38 anos, fem., separada, ensino médio, aposentada. Em seu núcleo familiar sempre foi livre para tomar decisões porque residiu, durante muito tempo, com a avó, de quem guarda boas lembranças, que não interferia em nada e era muito carinhosa. Com o falecimento da avó voltou a morar com a genitora. No presente momento, o relacionamento com a genitora é mais tranquilo. Atribui o início da DII à uma crise existencial preenchida por várias situações difíceis. A ruptura da união com uma pessoa que amava muito, que foi o seu primeiro namorado. O falecimento da avó. O retorno ao domicílio materno e a dificuldade em se relacionar com seu único filho. Acredita que a soma desses fatores induziram à enfermidade. Possui autonomia profissional. Aposentou-se devido à enfermidade e, também, porque não obteve o reconhecimento de seus superiores, por sua dedicação ao trabalho. Foi uma decisão difícil porque se sentia realizada em seus afazeres. Não possui muitos amigos. Os que permanecem ao seu lado são os que compreendem a limitação que a doença lhe impôs. Gostaria de voltar a estudar mas, se sente insegura devido à sintomatologia da DII. Se houvesse uma nova oportunidade, escolheria um curso de aperfeiçoamento em artes plásticas que pudesse contribuir com a sua criatividade na pintura a óleo em tela, que é uma atividade que exerce e que lhe traz paz. No relacionamento afetivo foi muito feliz enquanto durou a primeira união. Deu início à um novo relacionamento mas, a transferência do companheiro para outra cidade com poucos recursos na área da saúde, para suprir suas necessidades em momentos de recaída da DII, provocou a separação. Sente-se muito só. Diante de situações de difícil resolução procura efetuar uma avaliação da situação para resolver da melhor forma. É muito ansiosa e perfeccionista. Gostaria de poder resolver do seu jeito mas, se não conseguir não se deixa abater, enfrenta com coragem mesmo sentindo muito medo.

a) conhecimento da paciente sobre a DII.

“sei que é uma doença crônica que ataca o intestino e pode provocar problemas extra intestinais.”

b) significado da DII para a paciente.

“é ruim quando estou em crise, no entanto quando estou bem nem penso na doença. Acho que não tem um sentido só. O que eu sei é que é muito ruim.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção da paciente.

“a doença gerou muita preocupação e um pouco ou muito protecionismo na família, já que agora sabem que é uma doença grave. Ocorreram muitas mudanças, em especial no relacionamento com a minha mãe. Ela mudou muito.”

d) como a paciente convive com a sintomatologia da doença.

“com um pouco de dificuldade quando tenho que tomar muitos remédios, e fazer o regime alimentar. Não fico bem com tanta medicação e a comida é restrita, intragável. Às vezes é melhor não comer nada.”

e) momento da hospitalização.

“a internação hospitalar é muito ruim embora eu tenha a consciência da importância da sua necessidade. Fico impotente e muito triste, com saudades da família e das minhas atividades. A submissão aos procedimentos cirúrgicos foi um processo muito doloroso. A última cirurgia foi angustiante porque, no início, eu não sabia como lidar com a situação, tinha preocupação em adquirir o material de colostomia e de como colocar a bolsa. Fiquei muito insegura.”

G10- 56 anos, fem., separada, ensino médio, montadora de placas elétricas. Quando a família recebeu a informação do diagnóstico de DII, a genitora referiu que foi um momento de muita angústia e apreensão pelo desconhecimento da doença. A gravidade da doença e sua incurabilidade abalou toda a família. A genitora referiu que a filha é uma pessoa de difícil convivência. Essa filha nunca conviveu bem com a família e sempre foi muito agressiva, não aceitava nada. Na hospitalização é a família que lhe dá todo apoio e atenção. Como o tratamento é efetuado em outra cidade, distante de sua residência, a genitora, devido às obrigações para com o trabalho, não tem

possibilidades de acompanhar a filha. As tias, irmãs da genitora, é que a acompanham em toda essa trajetória. A genitora reconhece que foi muito rígida e egoísta na criação dos filhos. As crianças apanhavam caso deixassem a colcha da cama amarrotada. Essa filha foi a que mais apanhou. Apanhava todos os dias e, por isso, foi morar com a avó. No presente momento tem a consciência do quanto errou em relação aos filhos. Quando surgem as crises agudas da doença, a genitora fica muito preocupada, se sente culpada, principalmente se há a necessidade de um novo procedimento cirúrgico.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“que ela é uma infecção, que ela mexe com todo o organismo e com toda a auto estima da pessoa.”

b) significado da DII para o genitor.

“é muito triste porque a gente fica sempre insegura. O significado é uma limitação e uma ameaça à vida.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“sabe, eu fui uma mãe muito egoísta e muito dura com os meus filhos. Eu não dividia nada. Se as crianças sentavam na minha cama e ficasse uma ruga na colcha eles apanhavam. Essa minha filha foi quem mais apanhou, era quase todos os dias e eu batia pra valer. Hoje vejo o quanto eu errei, e através desse sofrimento todo, através da doença dela, eu mudei muito e vi o quanto isso tudo não tem valor. Hoje eu procuro dar carinho e atenção, mudei muito e a religião também tem me mostrado a importância de aceitar as pessoas como elas são. Os filhos estão muito mais solidários. A doença dela trouxe uma grande transformação. A família toda ficou mais unida.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“hoje eu convivo melhor com todo esse sofrimento e esses sintomas horríveis. Procuro colocar ela pra cima, incentivo, procuro ajudar e não fico triste perto dela. A gente amadurece a cada crise e vai aprendendo cada vez mais a lidar com a situação. Exige um esforço e uma renúncia muito grande.”

e) momento da hospitalização.

“é muito triste porque a gente fica sempre insegura. Minha filha vai para o hospital e eu não sei se volta. Faço tudo que eu puder. Nessa hora faço tudo que eu

posso, faço carinho, enfim só mãe é que sabe. Quando vai para o hospital fico muito mal por não poder acompanhar e fico angustiada com receio de que não volte.”

P11- 27 anos, masc., solteiro, ensino médio completo, mecânico. Em seu núcleo familiar sente-se livre. Os pais o apóiam em tudo e com isso tem uma vida despreocupada. É mais próximo da mãe e possui um bom convívio com o pai e com os irmãos. Atribui o início da DII a um momento existencial traumático. A genitora sofreu um aneurisma quando se encontravam sozinhos em sua residência e ele se confrontou com uma situação de emergência sem ter a quem recorrer. Um momento terrível em que sentiu o medo da perda da sua genitora. Entrou em desespero. Quando a genitora se recuperou é que surgiram os primeiros sintomas da doença. Possui autonomia profissional e se sente realizado na profissão. Procura não pensar em se aposentar, devido à doença, porque não suportaria renunciar ao trabalho. No início da doença ficava isolado dos amigos por se sentir constrangido devido à sintomatologia da doença. No presente momento tem muitos amigos que compreendem e respeitam a situação de limitação da enfermidade. Gostaria de poder continuar os estudos. Dedicar maior parte do tempo que dispõe ao exercício da profissão e, devido à isso, acredita que não conseguiria dar a atenção necessária ao cumprimento das tarefas solicitadas. Se tivesse disponibilidade para voltar a estudar optaria pelo curso de Engenharia Mecânica. No relacionamento afetivo está feliz com a namorada que é muito carinhosa. Diante de situações de difícil resolução procura encontrar, o mais rápido possível, uma solução porque é muito ansioso, nervoso e impaciente.

a) conhecimento do paciente sobre a DII.

“sei que é puro nervosismo que ajuda no aparecimento dos sintomas. Tem uma restrição alimentar difícil de cumprir e não se sabe de onde surge, é um mistério. Eu acho que pouca gente sabe sobre ela, até alguns médicos desconhecem e tratam como uma doença comum. Não sabem tratar e pioram os sintomas, é um sofrimento. Já sofri muito devido à isso.”

b) significado da DII para o paciente.

“hoje eu levo uma vida normal. No início da doença, eu não sabia como ia ficar, tinha muito medo. O significado dela é a incerteza.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do paciente.

“acho que mudou bastante, eles ficam muito preocupados, e é uma super proteção. Apesar de todo o sofrimento, é bom sentir que se é amado.”

d) como o paciente convive com a sintomatologia da DII.

“hoje convivo bem. Tem que encarar. Quando a doença apareceu era muita dor, cólicas fortes, sangramento eu ficava apavorado. Tinha dores nas articulações. Não sinto mais nada, estou bem melhor. Espero que esse momento dure para sempre.”

e) momento da hospitalização.

“a hospitalização é muito ruim. O hospital é um local de muito sofrimento. É deprimente. Drenar as fistulas era muito sofrimento. Após a cirurgia fiquei com muito medo de que a doença voltasse. Não saberia dizer como me senti no pré e no pós-operatório. Tento esquecer os momentos ruins pelos quais já passei devido à essa doença.”

G11- 58 anos, fem., casada, curso superior, aposentada. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que desconheciam a doença. Ficaram com muito receio sobre a possibilidade da não sobrevivência do filho. A família sabe que o surgimento da enfermidade se deve ao trauma que sofreu ao prestar auxílio à genitora quando ela sofreu o aneurisma. A incurabilidade da doença os deixa em estado de alerta. Para a família é desesperador, uma incerteza sobre o que ainda está por vir. Segundo o relato da genitora, o inter-relacionamento familiar é bastante formal. São todos muito reservados em relação aos assuntos pessoais, principalmente esse filho que é muito calado, quase não se comunica e reage com muita irritação e nervosismo diante de pequenas ocorrências diárias, tem pouca tolerância aos fatos corriqueiros. A família procura dar todo o apoio. O filho é considerado uma pessoa muito bondosa. É esforçado e muito dedicado ao trabalho. A outra filha, também sofre de diarreia quando

fica nervosa. Os dois filhos são muito ansiosos, irritadiços e intolerantes. No início da enfermidade todos os amigos se afastaram por receio de que fosse uma doença contagiosa. No presente momento o filho se relaciona melhor com os que compreendem a sua enfermidade mas, procura não demonstrar quando está indisposto, para que os amigos não se sintam constrangidos. A genitora referiu que a namorada do filho é uma ótima pessoa. Relatou que se o filho se casar, pretende largar tudo para ir morar com eles. Não vai abrir mão desse filho.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“no começo eu não sabia nada. Agora sei o que eu vejo e o que eu ouço. Tem vários sintomas. Quando fico com o meu filho na sala de aplicação do medicamento, percebo que cada paciente tem um modo diferente de sentir os sintomas, é muito diferente em cada um.”

b) significado da DII para o genitor.

“no início o médico que tratava perdeu o controle da doença e meu filho ficava muito mal. A medicação não fazia efeito porque a dosagem estava errada. Eu olhava para ele e chorávamos juntos. Eu pesquisava para saber de que modo podia aliviar aquela dor. Hoje entendo que, mesmo sendo uma doença crônica, sabendo levar e conviver com ela, dá para ter uma vida normal. O significado pode ser, se não tratar, uma limitação muito dolorosa, muito sofrimento.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“meu filho é fechado, não fala o que está acontecendo, guarda para ele Fica nervoso e guarda. Eu também sou assim. Em casa todos são assim. Ele é muito bondoso. Faço o que posso por ele. Cuido muito da alimentação. Tem o apoio de toda a família. A irmã também tem diarreia quando fica ansiosa ou nervosa com alguma coisa. Todos ficamos preocupados com ele e com o que nos espera para o futuro em relação à essa doença.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“hoje eu convivo bem porque ele está bem. No início eu não tinha coragem para ajudar porque ele tinha muitos drenos nas fistulas e eu imaginava que devia doer muito se tocasse para fazer os curativos. Era muito difícil. Eu chorava muito.”

e) momento da hospitalização.

“é um dos momentos mais difíceis. Estar hospitalizado é ter uma incerteza sobre a vida. Procuo dar atenção e tudo o que for possível para que melhore e possa suportar os procedimentos que serão realizados.”

P12- 19 anos, fem., solteira, ensino médio, estudante. Em seu núcleo familiar os pais respeitam suas decisões, mesmo que não estejam de acordo, e que possam lhes trazer preocupação. É próxima da genitora e do irmão mais velho. A genitora é quem lhe dá todo o apoio de que necessita. Esse irmão é considerado o seu “*porto seguro*”. Não toma nenhuma decisão sem antes consultá-lo. É quem mais a ajuda. Atribui o início da DII à seqüela de um procedimento cirúrgico, emergencial, ao qual se submeteu aos doze anos de idade. Não soube precisar que tipo de cirurgia foi realizada, porque era uma criança e não tem muitas lembranças do ocorrido, O desfecho do procedimento foi uma colostomia. É também portadora da Doença de Chagas. Não tem autonomia porque é estudante. Possui poucos amigos. No início da enfermidade permanecia isolada porque imaginava que todos a estavam observando. Na escola foi a mesma situação com os colegas e devido à isso não foi possível dar continuidade aos estudos. Sentia-se constrangida e com vontade de chorar. Recorda que era um momento de muita tristeza chorava muito. No momento presente voltou a estudar por insistência dos pais. e do namorado. Os ruídos oriundos da bolsa de colostomia, a constrangem e se sente envergonhada perante os colegas assentados mais próximos à sua carteira. Nos intervalos, das preleções procura permanecer distante de todos. Essa situação só melhorou graças ao namorado que lhe fornece todo o apoio e lhe dá forças para continuar. A família dele aprova o relacionamento e a acolhem com todo carinho. Diante de situações de difícil resolução fica ansiosa, apreensiva e procura manter o equilíbrio e a paciência para não ficar muito estressada.

a) conhecimento da paciente sobre a DII.

“nossa!!!. Eu sei tudo o que pesquisei. Busquei na ABCD na Internet e tive várias informações através dos médicos. Tudo sobre medicamentos. Acho que não tenho mais dúvidas sobre a doença.”

b) significado da DII para a paciente.

“tenho essa enfermidade desde os doze anos de idade Já me acostumei com a bolsa de colostomia. Essa cirurgia foi uma benção para mim, uma tranquilidade. Acho que essa enfermidade exige um grande controle emocional para não despencar. É muito sofrimento. Muita solidão. O significado, sei lá, pode ser a rejeição que ela pode causar.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção da paciente.

“ficamos muito mais unidos. Meu irmão me ajuda muito. Os outros irmãos também ajudam mas, acham que sou muito paparicada por meus pais.”

d) como a paciente convive com a sintomatologia da DII.

“no início foi um sofrimento muito grande, sentia muita dor e as fístulas eram um horror. Hoje não, quando estou bem, é vida normal. Quando aparece algum sintoma já fico ansiosa de novo, com medo de voltar como era antes.”

e) momento da hospitalização.

“a hospitalização foi muito sofrida. Eu era muito criança e tive medo de tudo, de ficar longe da minha mãe e de estar com pessoas que desconhecia porque foi uma situação de emergência. Não gostaria de ter que passar por isso novamente.”

G12- 45 anos, fem., casada, ensino médio, do lar. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que foi muito aflitivo. A filha sentiu muitas dores e foi levada ao pronto-socorro de onde foi encaminhada para um procedimento cirúrgico emergencial. Foi naquele momento que os médicos diagnosticaram a doença. A genitora relatou que perdeu as forças completamente e não sabia como poderia administrar a situação porque a filha era uma criança e ela não via perspectivas futuras devido à incurabilidade da doença. A família desconhecia essa

enfermidade e procurou se informar para poder enfrentar e conviver com a situação. A família toda se uniu e estabeleceu uma forma positiva de ajuda para que filha pudesse superar as dores do pós-operatório. Durante os primeiros anos a convivência foi muito difícil e a doença provocou isolamento da filha em relação à todos os amigos, inclusive com os colegas da escola. Não conseguiu prosseguir os estudos. Foi uma tarefa árdua convencê-la a voltar estudar. O namorado foi uma benção na vida da filha. É prestativo, atencioso e a ajuda em tudo. Conseguiu lhe devolver a auto-estima. Pretendem se casar logo que for possível. Os genitores, se sentem preocupados com as possíveis consequências da colostomia e têm a esperança de que o trânsito intestinal seja refeito mas, percebem que a filha tem dúvidas a respeito desse procedimento. Toda a família respeita a sua decisão.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“é difícil detalhar. Sei que é uma doença auto-imune, incurável e acredito que o psicológico afeta muito. Para mim é uma doença puramente emocional porque vejo como acontece. A parte emocional é forte. Noto como ela fica quando está preocupada ou aborrecida com alguma coisa.”

b) significado da DII para o genitor.

“é triste, porque começou muito cedo, na pré adolescência e não conhecíamos a doença. Não sabíamos o que ela tinha. Os médicos que a atendiam não davam um diagnóstico. O significado é uma angústia total.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“o pai é muito ausente, mesmo diante da situação mas, todos nós, irmãos, avós damos muita atenção. O meu filho do meio acha que damos mais atenção a ela do que para os demais. Acho que fica com um pouco de ciúmes. O outro irmão é muito ligado e ajuda em tudo, dá apoio total. Estamos cada vez mais unidos buscando forças para ajudar no que for possível.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“agora ela está independente com a bolsa de colostomia porque ela mesma a coloca. Desde o início, no pós cirúrgico, sempre colocava a bolsa sozinha. Eu ajudava

nos curativos das fístulas, e, isso nos deixou muito próximas. Somos hoje muito amigas. Foi um grande sofrimento e aprendemos juntas a conviver com essa doença.”

e) momento da hospitalização.

“a minha expectativa era que fosse feito o trânsito intestinal e a bolsa de colostomia pudesse ser retirada mas, ela está em dúvida e eu respeito. Minha preocupação agora é uma estenose no reto que ainda não temos um diagnóstico definido. Clinicamente ela está ótima. Temos muito receio de outro procedimento cirúrgico. É muito sofrimento para todos. O ambiente hospitalar deprime qualquer um que esteja necessitando de seus cuidados.”

P13- 22 anos, masc., solteiro, ensino superior, topógrafo. Em seu núcleo familiar prefere aceitar as situações como elas se apresentam. Não sabe dar a sua opinião e faz o que é possível de acordo com a sua capacidade. Relaciona-se bem com toda a família, com os genitores e com os irmãos. O convívio com os irmãos, muitas vezes, se torna difícil porque sentem ciúmes pelo fato da mãe lhe dispensar mais atenção devido à enfermidade mas, acabam por compreender a situação e tudo volta ao normal. Não sabe identificar o que deu início à DII. Profissionalmente, exerce nas áreas de técnico eletricista e topógrafo. Como topógrafo sente-se realizado porque o exercício da profissão que lhe proporciona muito prazer. Não gostaria de se aposentar mas, se for necessário, devido à doença, prefere aceitar como um repouso merecido, uma vez que trabalha muito. No início da doença, perdeu todos os amigos porque tinha dificuldade de se relacionar com eles. Ficava isolado. Não conseguia comentar com os amigos sobre a sintomatologia da doença e, tinha receio de que o rejeitassem ou não compreendessem a situação. Depois de algum tempo, compreendeu que ele é que imaginava as situações sem ter se permitido se certificar das mesmas. No presente momento tem mais amigos e consegue se relacionar melhor, sem constrangimentos, graças à submissão ao novo tratamento clínico. Gostaria de dar continuidade aos estudos. Alimenta o sonho de cursar Engenharia. Após muitas decepções, refere que o relacionamento afetivo atual é

gratificante. Diante de determinadas situações de difícil resolução não sabe como agir. Como é muito ansioso acredita que sua reação seria imprevisível.

a) conhecimento do paciente sobre a DII.

“sei dos sintomas, diarreia, cólica, febre etc. Só sei isso.”

b) significado da DII para o paciente.

“essa doença significa um estorvo na vida em todos os sentidos.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do paciente.

“em casa no início foi difícil, mas eles são compreensivos e tudo bem.”

d) como o paciente convive com a sintomatologia da DII.

“agora convivo bem. No início era ruim, muita diarreia, cólicas, eu não saía do banheiro. Não saía de casa para nada. Hoje a doença está controlada pelos medicamentos.”

e) momento da hospitalização.

“a situação de enfermidade me deixou muito mal, com baixa auto-estima. É muito sofrimento, muita ansiedade por não saber o que está por vir. Quase fui operado mas, o médico achou melhor tentar, antes, um tratamento com medicamentos. Sabe, ficar no hospital significa ficar alojado sob acompanhamento médico. Horrível.”

G13- 52 anos, fem., casada, ensino médio, do lar. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII o mais difícil foi aceitar sua incurabilidade. Segundo o relato da genitora, a família ficou como que anestesiada diante da situação. A necessidade do filho de utilizar o banheiro, por diversas vezes, tanto na escola quanto

em sua residência, o afastou do convívio com as pessoas. Na escola sentia-se envergonhado perante os colegas. Foi um período muito difícil e de imenso sofrimento para ele e para toda a família. Perdeu todos os amigos. A maior angústia da família foi o receio de perder o filho. Não acreditavam na sua sobrevivência diante da gravidade da situação. Toa a família se empenhou para proporcionar toda a atenção possível. Os irmãos compreendiam a situação mas ficavam enciumados diante da atenção diferenciada que a família proporcionava à esse filho devido à enfermidade. O genitor procura não se envolver, apesar de ser atencioso. A genitora acredita que o poder da oração pode contribuir para a possível cura do filho.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“antes eu não sabia dessa doença. Só foi descoberta após três anos de sofrimento sem diagnóstico. É uma doença de pessoas sensíveis e eu vejo que melhora muito quando meu filho está alegre.”

b) significado da DII para o genitor.

“acho que meu filho absorvia os problemas de casa que eram muitos. É o mais velho. São três filhos. Significa muita ansiedade e preocupação.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“somos muito unidos e temos muita fé. Somos evangélicos e acreditamos na cura dele. Ele trabalha muito, fez o curso de eletricista que a empresa financiou e hoje trabalha como topógrafo. Sonha em ser engenheiro, e vai ser, se Deus quiser. De resto os irmãos ficam um pouco ressentidos porque dou muita atenção mas, isso passa. Mudou muita coisa lá em casa. Entregamos tudo nas mãos de Deus.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII

“hoje lido bem porque vejo que ele melhora, mas no início era muita dor, muito sangue pelas fezes, um desespero, fiquei com medo de perder o meu filho.”

e) momento da hospitalização.

“os médicos do hospital onde meu filho ficou internado são muito atenciosos e educados. É uma situação onde procurei ter um pensamento positivo e fiquei rezando todo o tempo. Procurei conversar com o meu filho para que se sentisse melhor, mais apoiado. Foi difícil. Mãe é uma só.”

P14- 35 anos, masc., solteiro, ensino superior, bancário. Em seu núcleo familiar, apesar de se sentir livre para tomar decisões é muito cobrado em relação ao comprometimento e responsabilidade sobre suas escolhas. Consegue se relacionar bem com os genitores e com os irmãos que são as pessoas em quem mais confia. Atribui o início da doença à um estresse no trabalho porque é muito exigente em todos os sentidos. Cria expectativas em relação às pessoas e se frustra diante de certas atitudes. Passou a ter distúrbios do sono, muita fraqueza por falta de alimentação, sentia-se deprimido, e tinha dificuldade em cumprir aos horários no trabalho. Ainda não consegue se adaptar a esses horários. Não gostaria de se aposentar porque se sentiria como *“um ser vazio e inútil”*. A dificuldade em se relacionar com os amigos, devido à sintomatologia da enfermidade, induziu os amigos a se distanciarem e ele não sabe se esta distância está relacionada ao seu modo de ser, muito crítico e exigente ou se é devido à doença. Não tem certeza de dar prosseguimento aos estudos. É uma situação incerta devido ao receio de vivenciar o estresse novamente porque sabe de sua auto-cobrança em relação aos compromissos. Precisa de se sentir mais seguro em relação à saúde. Os relacionamentos afetivos foram sempre positivos. No presente momento está feliz com a companheira mas sabe que é por se sentir mais confiante em relação à melhora da enfermidade. Diante de situações de difícil resolução reage, sempre com muita ansiedade. É muito nervoso apesar de aparentar ser uma pessoa tranquila. Fica muito estressado quando não sabe como agir em relação à qualquer situação.

a) conhecimento do paciente sobre a DII.

“sei o suficiente sobre a minha doença”

b) significado da DII para o paciente.

“significa estresse”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do paciente.

“algumas vezes é estressante conviver em família. Mudou muita coisa em casa, mas é assim mesmo.”

d) como o paciente convive com a sintomatologia da DII.

“às vezes não muito bem. É uma situação difícil de lidar quando a doença agrava.”

e) momento da hospitalização.

“foi muito estressante ficar internado sem saber o que poderia ocorrer. É um sofrimento muito grande. Você está com dor, com medo, e está nas mãos dos médicos e de outras pessoas que desconhece e eles é que vão tomar as decisões, independente da sua vontade. Horrível. Você se sente completamente impotente.”

G14- 55 anos, fem., casada, ensino médio, do lar. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que foi um impacto. A genitora referiu que o filho teve muitos diagnósticos até que a DII fosse identificada. Foi submetido a três procedimentos cirúrgicos, sendo um a cada três anos, para a correção de estenoses. A incurabilidade da doença deixa a família, segundo a genitora, *“literalmente em pânico”* A família toda foi buscar ajuda psicoterápica para poder dar suporte emocional ao filho. O genitor não compartilhou dessa decisão. O isolamento do filho não permite o conhecimento do que está ocorrendo porque fica quieto e não se comunica com ninguém. A genitora relatou que o filho foi muito resistente em aceitar o tratamento psicoterápico mas, com o agravamento da enfermidade percebeu que necessitava de ajuda. Compreendeu que não conseguiria sair sozinho da crise. O que mais entristece o filho e o deixa magoado e ressentido é quando as pessoas se referem a ele como *“um infeliz”*. A genitora refere que esse filho é muito trabalhador mas não

consegue se adaptar os horários impostos pelas empresas. Os genitores procuram não fazer diferenças na atenção aos filhos mesmo tendo o conhecimento das limitações e da necessidade de maior de atenção do filho que se encontra enfermo. Mesmo durante os momentos de crise e de hospitalização a atenção é igual para todos. O filho não aceita receber um tratamento diferenciado dos irmãos.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“o que sei é que é uma inflamação que eu entendo que 50% da doença é emocional e, os outros 50% não sei de onde vem.”

b) significado da DII para o genitor.

“hoje estou mais tranquila porque faço terapia duas vezes por semana. Já são quinze anos. No início não aceitava e fiquei muito tensa porque o médico disse que não tem cura. Não gostaria que ele tivesse essa doença. O significado dela é sofrimento.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“nosso relacionamento é um pelo outro. Meu filho é muito bom e para ele sair do sério precisa muito mas, quando sai ele fica muito bravo. Guarda tudo e aí fala o que deve e o que não deve. É muito correto. Quando quero conversar faço reunião de família e até o cachorro participa. Converso com todos, nunca converso separadamente. Eu não era assim. O que me mudou foi a terapia. A terapia para mim é um compromisso primordial. Me tornou uma pessoa diferente até com os meus filhos. Aprendi que não se deve fazer diferença. Minha filha é psicóloga mas trabalha na parte organizacional. O único que não faz terapia é o meu marido que é engenheiro e “não acha tempo para essas coisas” Se eu não tivesse buscado ajuda não teria suportado.”

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“eu já me acostumei. Percebo quando ele não está bem, se está com dor, enfim, eu sinto tudo. Mas a prova é dele. Cada um nasce com um destino. Os sintomas dessa doença são muito dolorosos em todos os sentidos. Acho que a dieta alimentar é a medicação são muito importantes. Procuro variar para não enjoar. Tem intolerância ao leite e ao peixe. A carne vermelha só a cada quinze dias. Tem acompanhamento com nutricionista.”

e) momento da hospitalização.

“é muito doloroso falar sobre isso. Fiquei desorientada, chorava muito, Não dormia mais, achava que ele ia morrer.”

P15- 28 anos, fem., separada, ensino médio, confeitadeira. Em seu núcleo familiar não se sente livre para tomar decisões. Sempre teve que se submeter à vontade dos genitores que cobravam responsabilidade e pontualidade em todas as situações existenciais. A genitora é muito exigente consigo mesma e com os outros. Em seu relato, mencionou que trabalha em excesso e que quando se sente mal, devido à doença, a família “acha que é frescura”. Atribui o início da DII à perda do emprego e à separação conjugal. O término dessa união foi muito estressante e doloroso porque o esposo foi o seu primeiro namorado e ela era muito apaixonada por ele. A infidelidade foi o motivo da separação. O ex-marido, inconformado com o rompimento, tornou-se um alcoólatra e a culpa por todos os dissabores pelos quais tem passado após a separação. Posicionou o filho contra ela. O que mais a entristece é ter conhecido o “outro lado” daquele a quem amou profundamente. Possui autonomia profissional. Procura cumprir o prazo da entrega das encomendas mesmo não estando bem de saúde. Tem poucas amizades. Os amigos se afastaram com receio de que a doença fosse contagiosa. Não sabe se gostaria de prosseguir com os estudos porque o seu trabalho a absorve muito e receia não ter tempo suficiente para cumprir as obrigações escolares. No presente momento está se relacionando com uma pessoa muito mais velha e referiu ser ele muito individualista e impaciente em relação à situação de enfermidade. Diante de situações de difícil resolução fica muito nervosa, ansiosa e estressada. Quando não consegue resolver a situação fica deprimida.

a) conhecimento da paciente sobre a DII.

“o suficiente para mim viver sabendo que é incurável.”

b) significado da DII para a paciente.

“o significado dessa doença é enfrentar barreiras e lutar com muito sofrimento.”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção da paciente.

“a doença atrapalha muito. Todos me cobram muito. Meu filho não fala comigo. Minha mãe interfere, não sei, fico deprimida, todos querem dar palpite. Meus irmãos ficam com ciúmes porque minha mãe me dá mais atenção quando fico pior. Meu pai, então, não tem a mínima paciência, acha que é frescura, mesmo sabendo o quanto eu trabalho mesmo estando mal. Não pode ser pior.”

d) como a paciente convive com a sintomatologia da DII.

“muito mal, é desagradável, muito sofrimento.”

e) momento da hospitalização.

“essa doença é muito triste. Ela provoca uma sensação de morte. Eu comecei sentindo muita dor abdominal e fui piorando. Fiquei internada por diversas vezes devido à estenoses no intestino mas eu tinha verdadeiro horror em relação à bolsa de colostomia. Preferi ficar com a abertura sem nada, eu dava um jeito mas, só a idéia de ter aquela bolsa me desesperava. Ficar internada é muito triste. É uma consequência da doença.”

G15- 58 anos, fem., casada, ensino médio, do lar. Quando a família recebeu a informação sobre o diagnóstico de DII, a genitora referiu que não conseguiram aceitar. Acreditavam que era um equívoco e que os médicos deviam estar enganados. Os genitores ficaram sem saber o que fazer. A genitora tem muita esperança na cura, mesmo que os médicos confirmem a sua incurabilidade. Referiu que essa doença interfere, em todos os sentidos, na vida da filha. Como todos os amigos se afastaram, devido à enfermidade, percebe o quanto a filha tem dificuldade em conviver com a solidão. O isolamento a deixa muito vulnerável e deprimida. A genitora relatou que os

irmãos ficam enciumados quando ela direciona toda a sua atenção voltada para a filha nos momentos mais difíceis porque sabe que ela necessita de ajuda. A maior preocupação dos genitores é quando, ao tomar os medicamentos prescritos, a filha sofre fortes reações colaterais e precisa interromper o tratamento. O receio de que volte a ter as estenoses e as fortes dores abdominais tornou-se uma preocupação constante da família. A genitora reza muito para que esse sofrimento possa acabar. Não sabe o que fazer quando os sintomas voltam. Fica ansiosa, deprimida sem ação, principalmente porque não conta com o auxílio do marido que prefere ignorar achando que tudo não passa de frescura, de querer atenção.

a) conhecimento do genitor sobre a DII.

“só sei que ela ataca conforme o psicológico da minha filha. Quando fica nervosa, sempre tem uma crise aguda da doença, chega até a desmaiar. É uma doença ruim.”

b) significado da DII para o genitor.

“o significado é muita tristeza”

c) inter-relacionamento familiar e as modificações advindas da doença na percepção do genitor.

“só uma mãe para compreender o que se passa. O pai não compreende, não tem paciência. Não participa, só reclama. Nós não dizemos não para ela desde os nove anos de idade, quando começaram os sintomas dessa doença e a partir dos treze anos é que veio o desespero desses sintomas causando muito sofrimento para todos nós. Eu procuro ficar perto dela quando entra em crise e, os outros irmãos ficam sem atenção, deixo tudo. Mudou toda a minha vida”.

d) como o genitor convive com a sintomatologia da DII.

“hoje consigo lidar bem melhor. Procuro aceitar e ajudar dentro do possível. Não há nada a fazer.”

e) momento da hospitalização.

“quando minha filha foi hospitalizada, fiquei sem saber o que fazer mas, acredito na força de Deus para me ajudar a acreditar que, mesmo que os médicos digam que não tem cura, para Deus nada é impossível.”

5. DISCUSSÃO

5. SÍNTESE DAS REFLEXÕES SOBRE O QUE NOS PROPUSEMOS A IDENTIFICAR NAS INTER-RELAÇÕES FAMILIARES.

Nós acreditamos que pela utilização do método qualitativo, numa investigação científica, temos a possibilidade de nos aproximar dos sentidos subjetivos da experiência humana, na vivência do sofrimento causado por uma enfermidade crônica e limitante como a DII.

Nos dados da literatura, na revisão sistemática, foram encontrados apenas dois artigos que abordavam o relacionamento familiar de pacientes com DII.^{7-7a} Os autores relataram que, na literatura internacional, encontraram vários artigos sobre família, entretanto, estudos sobre inter-relacionamento familiar em DII não foram encontrados. No primeiro artigo, *Parental Bonding and Inflammatory Bowel Disease*⁷ o tema foi sobre o estresse que ocorre em pacientes com DII, no inter-relacionamento familiar com pouca afetividade. No segundo trabalho, *Adult Attachment and Early Parental Experiences in Patients With Crohn's Disease*^{7a} estudou-se a bidirecionalidade da afetividade no inter-relacionamento familiar, ou seja, dos pais para com os filhos e dos filhos para com os pais de pacientes com DC.

A família brasileira é predominantemente nuclear, apesar de estar se apresentando também como diversificada. A dinâmica familiar compreende a forma como os membros de uma família interagem uns com os outros e em relação ao grupo como um todo. A chegada dos filhos na família marca o início de uma relação entre gerações distintas e instaura um novo momento na sua dinâmica. O contexto familiar contém aspectos relacionados à história, à comunicação e à interação entre pais e filhos, construídos por meio dos vínculos que se estabelecem entre eles, e que estão em constante transformação. A inter-relação familiar se modifica, especialmente, em função do desenvolvimento dos filhos, que podem sofrer a influência de acontecimentos e interações familiares e do mundo exterior. Uma etapa em que, diante da possível influência dos agentes ou fatores ambientais existentes, pode dar surgimento a enfermidades. Na vulnerabilidade à influência desses agentes, é importante levar em consideração o ser humano em sua totalidade, ou seja, sua sensibilidade, seu organismo,

o ambiente no qual está inserido, seu contexto familiar e sua constituição, que diferem de um indivíduo para outro, na vivência de uma mesma enfermidade.

As interações de doença e família vêm sendo cada vez mais observadas nas práticas de saúde, permitindo que haja uma percepção integral da medicina e do advento de novos enfoques terapêuticos, centrados em conhecimentos psicossociais, incluindo o paciente, seu inter-relacionamento familiar, o sistema de atenção à saúde e a sociedade.¹⁵⁷

Os pacientes que participaram do nosso estudo são adolescentes e adultos jovens, faixa etária em que ocorre a maior incidência da DII.

A adolescência é uma etapa decisiva de um processo de *desprendimento*, que teve início no nascimento. Não só o adolescente sofre com esse momento, mas seus pais têm dificuldade para aceitar seu crescimento, sua luta pela independência, sua entrada na vida afetiva/sexual e as atitudes que surgem desse processo. As modificações psicológicas, que se produzem no período da adolescência e que são a correlação de mudanças corporais, levam os adolescentes a uma nova relação com os pais e com o mundo. Uma convivência que, se não for bem orientada, pode induzir o adolescente ou o jovem adulto a vivenciar conflitos profundos que podem levá-lo a adoecer.¹⁵⁸

A *entrevista inicial* e o *roteiro de entrevista semi-estruturada* foram instrumentos utilizados para a obtenção de dados do paciente e de seus familiares, em relação à sua história de vida e seu inter-relacionamento familiar, com o propósito de possibilitar a compreensão do sentido existencial em suas significações, ou seja, compreender a importância do significado expresso pelo próprio paciente e seus familiares, em relação às mudanças ocorridas em suas vidas no âmbito profissional, familiar, afetivo e social, após o surgimento da doença, independentemente do tempo em que convivem com o diagnóstico. Sua condução foi feita de forma a possibilitar aos pacientes, portadores de DII e seus respectivos genitores, expressarem-se, separadamente, sobre o que para eles é mais significativo em relação à DII e sobre o inter-relacionamento familiar em seu convívio com a sintomatologia da enfermidade.

A avaliação das respostas dos pacientes e respectivos genitores do roteiro foi baseada no modelo biopsicossocial, que incorpora as complexas interações biológicas, psicológicas e ambientais, ou seja, o enfermo, sua enfermidade, o meio ambiente onde

ele se encontra inserido, a qualidade da sua relação familiar, seu processo psíquico, emocional e comportamental.

O que pudemos compreender, tanto pelos relatos dos pacientes, como o de seus genitores, é que sofrem devido as limitações impostas em sua vida social e emocional. Os pacientes sentem-se frustrados em sua realização pessoal e profissional, devido à incerteza sobre a etiologia e evolução da doença e sua qualidade de vida é comprometida pela exacerbação dos sintomas. Os distúrbios psíquicos, advindos da situação, podem ter consequências negativas no inter-relacionamento familiar.

A maioria dos pacientes relatou ter observado uma mudança na atenção recebida da família, relacionada à excessiva preocupação com a doença e suas possíveis consequências, uma vez que seus membros não conseguem ocultar seus verdadeiros sentimentos sobre a situação.

Essas modificações também ficaram evidenciadas nos estudos de Agostini et cols^{7-7a} que indicaram a existência de correlações entre preocupação, afetividade e fatores de suporte familiar.

A afetividade, percebida pelos pacientes como superproteção, leva-nos a questionar se poderia ser considerada como a necessidade de compensar uma possível falta ou culpabilidade inconsciente, vivenciada pelos pais, em relação ao filho(a).

A culpabilidade se apresenta quando questiona-se a realização das possibilidades existenciais, quando se dimensiona a responsabilidade social. É um sentimento que se baseia no "ficar-a-dever".¹⁵⁹

Um dos conflitos, manifestado por alguns pacientes, foi a ausência de um dos genitores, relacionado ao fato dos pais serem separados ou por esse genitor(a) residir em locais distantes devido a compromissos profissionais ou por escolha pessoal e, também, por sua não participação na situação de doença.

Será que poderíamos considerar a possibilidade de que esse comportamento ou atitude do genitor(a) possa ser um mecanismo de defesa por não possuir recursos internos para enfrentar a situação de enfermidade do filho(a) e não como uma ausência ou indiferença ?

Segundo Laplanche e Pontalis¹⁶⁰, o mecanismo de defesa, diante de situações existenciais, se constitui no conjunto de operações cuja finalidade é suprimir qualquer

modificação suscetível de por em perigo a integridade e a constância do indivíduo biopsicológico.

O adoecer, com uma DII, de um dos membros da família, pode se constituir em um abalo significativo na estrutura e dinâmica familiar, uma vez que implica em uma série de alterações em seu cotidiano, em seus hábitos comuns, diante da necessidade de dedicar uma maior atenção ao enfermo que, por sua vez, interrompe seus projetos de vida relacionados aos sintomas, tratamento e limitações impostas pela doença.¹⁶¹

As doenças crônicas, caracterizadas por sua incurabilidade, promovem distúrbios emocionais, que interferem na adaptação à doença tanto para o paciente como para seus familiares.²³⁻¹⁴¹

Na hospitalização, o afastamento do enfermo do contexto familiar, do seu trabalho e de seu meio ambiente, leva à mudança nos papéis familiares e à quebra da rotina pessoal e profissional.¹⁶²

A cirurgia com desfecho em colostomia e/ou ileostomia provoca grande impacto em relação à imagem corporal do paciente construída ao longo da existência e com a qual se apresenta socialmente. A nova imagem terá que ser aceita em sua forma, de modo a não interferir em seu relacionamento social e em sua sexualidade.^{164- 110}

O estresse e o desgaste emocional no pós-operatório é associado aos conflitos de ansiedade vivenciados no pré-operatório. Os estados de tristeza e depressão que acometem o paciente podem alterar as respostas imunológicas e comprometem a sua recuperação, uma vez que são relevantes na vulnerabilidade à doença. Representam um fator de risco para a sua recorrência, exigindo uma avaliação e acompanhamento psicológico como um procedimento que deve ser incluído no tratamento clínico de pacientes com DII.¹⁶⁵ A ansiedade é uma emoção caracterizada por sentimentos de previsão do perigo, que varia amplamente de acordo com os padrões individuais de cada um. O ser humano ansioso sempre carrega consigo um sentimento de medo. O medo atua como um mecanismo de proteção da integridade corporal, que tem um objeto definido. Na ansiedade, o objeto é indefinido e, por essa razão, o envolvimento emocional é mais profundo. Repetidos ataques de ansiedade indicam altos níveis de estresse. O estresse é uma condição de interação mente/corpo, um fator importante na expressão da doença, que difere entre os indivíduos.¹⁶⁶ O apoio social, fornecido pelas

relações familiares, pode minimizar o impacto negativo do estresse vivenciado pelo paciente diante da situação de enfermidade.¹²⁷

A compreensão dos efeitos do estresse, sobre a facilitação de inflamações intestinais, exige que, num primeiro momento, tenhamos em mente que existem pessoas com maior e outras com menor grau de sensibilidade à sua influência. A vivência psíquica do conflito interno, o estresse e os mecanismos de *coping* são fatores importantes para a compreensão dos casos de inflamação intestinal. A incapacidade de lidar com conflitos e situações difíceis, com sucessivas respostas estressoras, consequentes de poucos recursos efetivos de enfrentamento, pode levar à perda do equilíbrio homeostático, inflamação das mucosas e inflamação transmural.¹³⁸ Mesmo diante de um grupo de pacientes, acometidos pelas DII, cada um é único e irá apresentar diferenças em relação ao seu comportamento e enfrentamento diante da enfermidade e em seu inter-relacionamento familiar, seja na exacerbação ou na remissão dos sintomas.

Faz-se importante, então, a honestidade das informações fornecidas pela equipe médica, ao enfermo e à sua família, para a tomada de consciência sobre a realidade da situação, para que possam se organizar e elaborar as mudanças necessárias, as quais podem levar a uma instabilidade de equilíbrio na dinâmica familiar. As mudanças e adaptações que os familiares se propuserem a realizar dependem dos recursos internos e de valores de que dispõem para resgatar o equilíbrio perdido.

A atenção dispensada pelo médico assistente é de extrema importância para a recuperação do equilíbrio físico e emocional do doente, uma vez que a DII, como doença crônica, conduz a perdas sucessivas de independência e controle, gerando sensações de luto e, como tal, sentimentos de ansiedade, tristeza, irritação e medo.

Para Balint,¹⁶⁷ a relação médico-paciente é observada de forma que o medicamento mais usado em medicina é o próprio médico.

A enfermidade, além de abalar a estrutura e dinâmica familiar, pode provocar mudanças na reestruturação e significado de seus vínculos. Diante da gravidade da situação, os membros da família têm a oportunidade de repensar valores e formas de se relacionar. Antigos conflitos não resolvidos podem se transformar pelo sentimento de união e ajuda mútua.

Alguns pacientes, em remissão dos sintomas da doença, relataram que, apesar da ausência dos sintomas da enfermidade, sentiam muita fadiga e percebiam, com tristeza, dificuldades em sua vida diária, uma vez que o declínio da sua vitalidade necessitava de ajuda. A incurabilidade da doença promove uma repercussão psíquica negativa, tornando a convivência com sua sintomatologia, devido às suas características, mesmo em remissão, em uma carga emocional evidente, tanto para o paciente como para seus genitores.

No período de remissão dos sintomas, muitos pacientes acreditam no desaparecimento da doença e se sentem curados, uma vez que o mesmo proporciona um alívio ao sofrimento. Mas, diante da instabilidade e do retorno da sintomatologia em remissões e exacerbações, os pacientes relataram que já não conhecem o próprio funcionamento do corpo; é como se tivessem perdido o controle sobre si mesmos.

Atualmente, com o tratamento da terapia biológica, que têm como objetivo bloquear os mediadores inflamatórios, bem como do incremento da imunidade inata,¹⁰⁹ os pacientes a ela submetidos relataram que ocorre uma melhora, após a sua aplicação, o que lhes proporciona mais segurança e tranquilidade para lidar com a situação de enfermidade. Os resultados, advindos dessa terapia, segundo relato dos pacientes, repercutem de forma positiva em seus familiares, que sentem-se esperançosos em relação à uma possível cura.

A investigação do comportamento dos membros da família e sua possível influência na evolução da enfermidade pode ser um dos meios que o profissional de saúde dispõe para identificar os aspectos psicossociais e emocionais negativos ou positivos relacionados ao paciente, e desta forma auxiliá-lo em sua recuperação.

Ao ser humano, acometido por DII, resta o esforço para se adaptar à situação de doença em seu inter-relacionamento familiar e se reestruturar para que, dessa forma, possa conviver com qualidade e aceitar, na medida do possível, as limitações e perdas impostas pela sintomatologia da enfermidade. Neste estudo, constatou-se que há uma inter-relação entre a atividade da doença, percepção da mesma, vivenciada de forma singular por cada paciente, estresse, depressão e ansiedade e estratégia de enfrentamento, que pode ser influenciada pela dinâmica familiar. Portanto, a família não é, simplesmente, um conjunto de seres humanos, mas um todo interdependente em que as

condições de saúde e doença podem ocorrer, por meio de suas interações, que só podem ser compreendidas em seu contexto.

6. CONCLUSÃO

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que pudemos concluir é que pacientes com DII percebem e vivenciam a doença, em seu sofrimento seja ele físico ou psíquico, de maneira distinta de seus genitores, promovendo, dessa forma, conflitos em seu inter-relacionamento. Assim, a influência da dinâmica familiar é relevante em relação aos sintomas da doença, suas consequências e seu significado devido à dificuldade de ambos, genitores e pacientes, em administrar seu convívio relacionado às características de suas personalidades que diferem na percepção da gravidade que caracteriza a enfermidade.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1 - Minuchin, S: Família: funcionamento e tratamento (Título original: Families & Family Therapy) Porto Alegre, Artes Médicas 1982.

2 - Campbell TL: Estresse familiar, in Rakel RE. Tratado de medicina da família, Rio de Janeiro, Guanabara, Koogan, 1997.

3 - Elsen I: Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. 2ª ed In: Elsen I, Marconi SS, Santos MR Dos (org): O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá, Eduem 2004 pp 19-28.

4 - Selye H: Stress, a tensão da vida. São Paulo, IBRASA, 1959

5 - Baptista M N, & Oliveira A A: Sintomatologia de depressão e suporte familiar em adolescentes: Um estudo de correlação. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano 2004;14:58-67.

6 - Rocha M M, & Brandão M Z S: A importância do auto-conhecimento dos pais na análise e modificação de suas interações com os filhos. In Deletti M (Ed.), Sobre comportamento e cognição. 2001; (Vol. 2, pp. 133-141). Santo André, SP: ESETEC.

7 - Agostini A, Rizzello F, Ravegnani G, Gionchetti P, Tambasco R, Ercolani M, Campieri M: Parental Bonding and inflammatory bowel disease. Psychosomatics 2010; 51:14-21.

7a - Agostini A, Rizzello F, Ravegnani G, Gionchetti P, Tambasco R, Straforini G, Ercolani M, Campieri M: Adult Attachment and Early Parental Experiences in Patients With Crohn's Disease. Psychosomatics 2010; 51:208-15.

8 - Greenbergher E, Chen C, Tally S R, & Dong Q: Family peer and individual correlates of depressive symptomatology among US and Chinese adolescents. Journal of Consulting and Clinical Psychology 2000; 68: 209-19.

9 - Ivanova MY, & Israel A C: Family stability as a protective factor against the influences of pessimistic attributional style on depression. Cognitive therapy and research 2005; 29: 243-51.

10 - D'avila-Bacarji KMG, Maturano EM, & Elias LCS: Suporte parental: Um estudo sobre crianças com queixas escolares. *Psicologia em Estudo*, 2005;10:107-115.

11 - Montigny F, Lacharite C, & Amyot E: The transition to fatherhood: The role of formal and informal structures during the post-partum period. *Texto Contexto Enfermagem*, 2006; 15: 601-609.

12 - Pratta EMM, & Santos MA: Reflexões sobre as relações entre drogadição, adolescência e família: Um estudo bibliográfico. *Estudos de Psicologia*, 2006; 11: 315-322.

13 - Winnicott DW: *Natureza Humana*. Rio de Janeiro, Imago, 1990.

14 - Winnicott DW: *Explorações Psicanalíticas*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994.

15 - Feeney JA: Implications of attachment style for patients of health and illness. *Child Care Health Dev* 2000; 26: 277-288.

16 - Enns MW, Cox BJ, Clara I: Parental bonding and adult psychopathology: results from the U.S. National Comorbidity Survey *Psychol Med*. 2002; 32:997-1008.

17 - Lueckren LJ, Lemery KS: Early caregiving and physiological stress responses. *Clin Psychol. Rev.* 2004; 24; 171-91.

18 - Drossman DA: Presidential address. Gastrointestinal illness and the biopsychosocial model. *Psychosom MED*. 1998; 60: 258-67.

19 - Reigada LC, Bruzzese JM, Benkov KJ, Levy J, Wayman AR, Petrova E, Warner CM; Illness-specific anxiety: implications for functioning and utilization of medical services in adolescents with inflammatory bowel disease. *J Spec Pediatr Nurs* 2011; 16: 207-15.

20 - Porcelli P, Leoci C, Guerra V: A prospective study of the relationship between disease activity and psychological distress in patients with inflammatory bowel disease. *Scand J. Gastroenterol* 1996;8:702-6.

21 - Nordin K, Pahiman L, Larson K, Sundberg-Hjelm M, Lööf L: Health related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 2002;4:450-57.

22 - Lichtenstein GR, Hanauer SB, Kane SV, Present DH: Crohn's is not a 6-week disease; lifelong management of mild to moderate Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004;10 (suppl)2:S2-10.

23 - Moser G: Depression and anxiety in inflammatory bowel disease. *Digestion* 2009; 80:129-39.

24 - Sandborn WJ, Feagan BG, Hanauer SB, Lochs H, Löfberg R, Modigliani R et al: A review of activity indices and efficacy endpoints for clinical trials of medical therapy in adults with Crohn's disease. *Gastroenterology* 2002;122:512-30.

25 - Lockhart-Mummery HE & Morson BC: Crohn's disease (regional enteritis) of the large intestine and its distinction from ulcerative colitis. *Gut* 1960; 1:87-105.

26 - Kozuch PI, Hanauer SB: Treatment of Inflammatory bowel disease: a review of medical therapy. *World J Gastroenterol* 2008;14;354-77.

27 - Kornbiuth A, Sachar DB: Ulcerative colitis: practice guidelines in adults: American College of Gastroenterology Practice Parameters Committee. *Am J Gastroenterol* 2010;105:501-24.

28 - Van Assche G, Dignass A, Panes J, Beaugerie L, Karagiannis J, Allez M et al: The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease. Definitions and diagnosis. *J Crohn's Colitis* 2010;4:7-27.

29 - Brasil Ministério da Saúde, Secretaria de atenção à saúde, Portaria SAS/MS n711, de 17 de dezembro de 2010, Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas da Doença de Crohn. Brasília, 2010. Disponível em portal .saúde .gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_doença_de_crohn.pdf.(acessado em set. 2011)

30 - Mowat C, Cole A, Windsor A, Ahmad T, Arnott I, Driscoll R et al: Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut* 2011,60:571-607.

31 - Walker EA, Gelfand MD, Gelfand AN, Creed F, Katon WJ. The relationship of current psychiatric disorders in functional disability and distress in patients with inflammatory bowel disease. *Gen Hosp psychiatry* 1996; 18:220-29.

32 - Miszputen, S.J: *JBG. J Bras Gastroenterol.* Rio de Janeiro, 2009 9; 3:112-19.

33 - Su CG, Judge TA, Lichtenstein GR: Extra-intestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am* 2002;31:307-27.

34 - Forcione DD, Friedman LS: Extra-intestinal manifestations of inflammatory bowel disease. In; Lichtenstein GR, editor. *The clinician's guide to inflammatory bowel disease.* Thorofare : Slack. 2003; pp 78-112.

35 - Schepper HU, De Man JG, Moreel STG, Pelckmans PA, De Winter BY: Review article: gastrointestinal sensory and motor disturbances in inflammatory bowel disease-clinical relevance and pathophysiological mechanisms. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* 2008; 27:621-37.

36 - Alexander, F: *Medicina Psicossomática.* São Paulo, Artes Médicas, 1989.

37 - Habr-Gama A: *Doença Inflamatória Intestinal.* São Paulo, Atheneu, 1997.

38 - Corman ML: *Ulcerative Colitis.* In: *Colon and Rectal Surgery.* Lippincot 4th ed, Philadelphia, 1998 pp 1079-192.

39 - Freitas JA, Tacla M.- *Retocolite Ulcerativa.* In; Dani R.: *Gastroenterologia Essencial.* Guanabara-Kogan, Rio de Janeiro, 1998 pp 326-36.

40 - Kirsner JB: *Inflammatory Bowel Disease.* WB Saunders 5th Philadelphia 2000.

41 - Ghosh S, Shand A, & Ferguson A: *Ulcerative colitis.* *Brit.Med J* 2000;320:1119-23.

- 42 - Podolsky DK. Inflammatory bowel disease. *N.Engl. J Med.* 2002; 347: 417-29.
- 43 - Sands BE: From symptom to diagnosis clinical distinctions among various forms of intestinal inflammation. *Gastroenterology* 2004;126:1518-32.
- 44 - Stange E.F, Travis SP, Vermeire S, Reinisch W, Geboes K, Barakauskiene A, et al: European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn disease Definitions and Diagnosis. *Gut* 2006;55 (Suppl) 1:11-15.
- 45 - Baumgart DC, Bernstein CN, Abbas Z, Colombel JF, Day AS, D'Haens G et al: IBD Around the world: comparing the epidemiology, diagnosis, and treatment: proceedings of the World Digestive Health Day 2010-Inflammatory Bowel Disease Task Force meeting. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17:639-44.
- 46- Fiocchi C:Inflammatory bowel disease: etiology and pathogenesis. *Gastroenterology* 1998; 115: 182-205.
- 47 - Damião AOMC, Sipahi AM: Doença inflamatória intestinal. In: Castro LP, Coelho LGV, Eds. *Gastroenterologia*, Rio de Janeiro: Medsi; 2004,pp 1105-49.
- 48 - Troncon LEA, Damião AOMC, Sipahi AM: Doença Inflamatória Intestinal. In: Lopes AC. Ed. *Tratado de Clínica Médica São Paulo*, Roca.2006;pp 1055-64.
- 49 - Hannauer SB: Inflammatory bowel disease:epidemiology, pathogenesis and therapeutic opportunities. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12(Suppl) 53-59.
- 50 - Bernstein CN, Fried M, KrabshuisJH, Krabshuis JH, Cohen H, Eliakim R, et al.- World Gastroenterology Organization Practice Guidelines for the Diagnosis and management of IBD in 2010. *Inflamm Bowel Dis* 2011;16;112-24.
- 51 - Loftus EV, Sandborn WJ: Epidemiology of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol.Clin. North Am* 2002; 31:1-20.

52 - Loftus EV Jr: Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004; 126:1504-17.

53 - Daiss W, Scheurien M, Malchow H: Epidemiology of inflammatory bowel disease. in; the country of Tubigen (West Germany). 1989; V 24; NOS 170: pp39-43.

54 - Bjornson S, Johannsson JH: Inflammatory bowel disease. in Iceland 1990-1994: a prospective, nationwide, epidemiological study. *Eur J Gastroenterol, Hepatol* 2000; 12: 31-33.

55 - Rubin GP, Hungin APS, Kelly PJ, Ling J: Inflammatory bowel disease: epidemiology and management in an English general practice population. *Aliment Pharmacol Ther* 2000; 14:1553-9.

56 - Faria LC, Ferrari MLA, Cunha AS: Aspectos clínicos da doença de Crohn em um centro de referência para doenças intestinais. *GED* 2004; 23: 151-63.

57 - Victoria,CR; Sassak, LY; Nunes, HR: Incidence and prevalence rates of inflammatory bowel disease. in mid western of São Paulo, State, Brazil. *Arq Gastroenterol* 2009;46:20-5.

58 - Souza MH, Troncon LE, Rodrigues CM, Viana CFG, Onofre PHC, Monteiro RA et al: Evolução da ocorrência (1980-1999) da doença de Crohn e da retocolite ulcerativa idiopática e análise das suas características clínicas em um hospital universitário do sudeste do Brasil. *Arquivos de Gastroenterologia* 2002; 39:98-105.

59 - Loftus EV Jr, Schoenfeld P, Sandbom WJ: The epidemiology and natural history of Crohn's disease in population-based patient cohorts from North America: a systematic review. *Aliment Pharmacol Ther* 2003;16:51-60.

60 - Roth MP, Petersen GM, McElree C, Vadheim CM, Panish JF, Rotter JL. Familial empiric risk estimates of inflammatory bowel disease in Ashkenazi Jews. *Gastroenterology* 1989;96:1016-20.

61 - Fireman Z, Grossman A, Lilos P, Eshchar Y, Theodor E, Gilat T.: Epidemiology of Crohn's disease in the jewish population of central Israel 1970-1980. *Am J Gastroenterol*, 1989; 84:255-8.

- 62 - Goligher, J: Cirurgia do Anus, Reto e Colo Vol 2. Londres, Manole Ltda, 1990.
- 63 - Odes HS, Locker C, Neumann L, Zirkin HJ, Weisman Z, Sperber AD, Fraser GM, Krugiak P, Gaspar N, Eidelman L: Epidemiology of Crohn's disease in southern Israel. *Am J Gastroenterol.* 1994; 89: 1859-1862.
- 64 - Prado, J.B: Manual de Gastroenterologia, São Paulo, Roca, 2000.
- 65 - Epping-Jordan J, Bengoa R, Kawar R, Sabaté E: The challenge of chronic conditions: who responds? *British Medical Journal* 2001, 323: 947-8.
- 66 - Sartor RB: Mechanisms of disease: pathogenesis of Crohn's disease and ulcerative colitis. *Nature Clin Pract* 2006;3:390-407.
- 67 - Sartor RB: Microbial influences in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2008;134;577-94.
- 68 - Round JL, Mazmanian SK: The gut microbiota shapes intestinal immune responses during health and disease. *Nat Rev Immunol* 2009;9:313-23.
- 69 - Strober W: Inside the microbial and immune labyrinth: Gut microbes: friends or fiends?. *Nat Med* 2010;16:1195-7.
- 70 - Wainer HL, Van Rees EP: Mucosal tolerance. *Immunol. Lett* 1999;69:1-4.
- 71 - Abraham C, Cho JH: IL23 and autoimmunity: New Insights into the pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Annu. Rev Med* 2009; 60:97-110.
- 72 - Abraham C, Medzhitov R: Interactions between the host innate immune system and microbes in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2011;140:179-87.
- 73 - Duchmann R, Kaiser I, Hermann E, Mayet W, Ewe K, Meyer zum Büschenfelde KH: Tolerance exists towards resident intestinal flora but is broken in active inflammatory bowel disease (IBD). *Clin. Exp Immunol.* 1995; 102: 448-55.

74 - Sartor RB: Current concepts of the etiology and pathogenesis of ulcerative colitis and Crohn's disease. *Gastroenterol Clin North Am* 1995; 24:475-507.

75 - Kraus TA, Toy L, Chan L, Childs J, Mayer L: Failure to induce oral tolerance to a soluble protein in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2004;128:1771-8.

76 - Mow WS, Vasiliauskas EA, Lin YC, Fleshner PR, Papadakis KA, Taylor KD et al: Association of antibody responses to microbial antigen and complications of small bowel Crohn's disease. *Gastroenterology* 2004;126:414-2.

77 - Targan SR, Shit DQ: Immunopathogenesis of inflammatory bowel disease. *World J. Gastroenterol* 2008;14 (3):390-400.

78 - Sewell GW, Marks DJB, Segal W: The immunopathogenesis of Crohn's disease: a three-stage model. *Curr Opin Immunol* 2009;21:506-13.

79 - Rasenack J: *Inflammatory Bowel Disease: Practice Manual*- Dr Falk Pharma GmbH, Freiburg, Germany, 2010.

80 - Borgaonkar MR, Irvine ES: Quality of life measurement in gastrointestinal and liver disorders. *Gut* 2000;47:444-54.

81 - Vergara M, Casellas F, Badia, Malagelada JR: Assessing the quality of life of household members of patients with inflammatory bowel disease: development and validation of a specific questionnaire. *Am J Gastroenterol* 2009;97:1429-37.

82 - Bouma G, Strober W: The immunological and genetic basis of inflammatory bowel disease *Nat Rev Immunol.* 2003;3: 521-33.

83 - Pizarro TT, Cominelli F: Cytokine therapy for Crohn's disease: advances in translational research. *Annu rev Med* 2007;58:433-44.

84 - Marks DJ, Harbord MW, MacAllister R, Rahman FZ, Young J, Al-Laziani B et al: Defective acute inflammation in Crohn's disease: a clinical investigation. *Lancet.* 2006;367-688-78.

85 - Charo IF, Ransohoff RM: The many roles of chemokines and chemokines receptors in inflammation. *N Engl J Med* 2006;354:610-21.

86 - Harrison: *Medicina Interna, Compêndio*. Rio de Janeiro, Mc Graw Hill, 1998.

87 - Atreya R, Mudter J, Finotto S, Mullberg J, Jostock T, Wirtz S, et al: Blockade of interleukin 6 trans signaling suppresses T-cell resistance against apoptosis in chronic intestinal inflammation: Evidence in Crohn disease and experimental colitis in vivo. *Nat Med*, 2000; 6: 583-8.

88 - Ghia JE, Blennerhassett P, & Collins SM: Vagus nerve integrity and experimental colitis. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*, 2007; 293(3), G560-7.

89 - Muegge BD, Kuczynski J, Knights D, Clemente JC, González A, et al: Diet drives convergence in gut microbiome functions across mammalian phylogeny and within humans. *Science* 2011;332-7.

90 - Birrenbach, T; Bocker U: Inflammatory bowel disease and smoking: a review of epidemiology pathophysiology and therapeutic implications. *Inflamm Bowel Dis*. 2004; 10: 848-59.

91 - Moscandrew M, Mahadevan U, and Kane S: General health maintenance in IBD. *Inflammatory Bowel Diseases* 2009;15:1399-409.

92 - Van der Heidi F, Dijkstra A, Weerma RK, Albersnagel FA, van der Logt EM, Faber KN et al: Effects of active and passive smoking on disease course of Crohn's disease and ulcerative colitis. *Inflam Bowel Dis* 2009 (in Press).

93 - Bridger S, Lee JC, Bjarnason I, Jones JE, Macpherson AJ: In sibling with similar genetic susceptibility for inflammatory bowel disease, smokers tend to develop Crohn's disease and non smokers develop ulcerative colitis. *Gut* 2002;51:21-5.

94 - Ryan WR, Allan RN, Yamamoto T, Keighley MR: Crohn's disease patients who quit smoking have a reduced risk of reoperation for recurrence. *The American Journal of Surgery* 2004;187:219-25.

95 - Comish JA, Tan E, Simillis C, Clark SK, Teare J, Tekkis PP: The risk of oral contraceptives in the etiology of inflammatory bowel disease: a meta-analysis. *Am J Gastroenterol* 2008; 103: 2394- 400.

96 - Gasche C, Lomer MCE, Cavill I, Weiss G: Iron, anaemia, and inflammatory bowel disease. *Gut* 2004; 53: 1190-7.

97 - Mota ES, Kiss DR, Teixeira MG, Almeida MG, Sanfront FA, Habr-Gama A, Ceconello I: Manifestações extra-intestinais em doença de Crohn e retocolite ulcerativa: prevalência e correlação com diagnóstico, extensão, atividade e tempo de evolução da doença. *Rev Bras de Coloproctol* 2007; 27: 349-63.

98 - Cotran R, Kumar V, Collins T: Idiopathic inflammatory bowel disease. In Crawford JM, ed. *Robbins pathologic basis of disease*. 6.ed Philadelphia: W.B Saunders Company, 1999; pp815- 20.

99 - Shen B: Endoscopic, imaging and Histologic Evaluation of Crohn's disease and an integrated clinical, molecular and serological classification of Ulcerative Colitis. *Am J Gastroenterol* 2007;102:541-5.

100 - Sipahi AM, Santos FM: Doença inflamatória intestinal. In: Martins MA, Carrilho FJ, Alves VAF, Castilho EA, Cerri GG, Wen CI. (Eds). *Clinica Médica, Barueri, Manole, 2009*.

101 - Zisman TL, and R.DT: Novel Diagnostic and Prognostic Modalities. in *Inflammatory Bowel Disease*. *Gastroenterol Clin N Am* 2009;38:729-52.

102 - Lennard-Jones JE, Shivananda S: Clinical uniformity of inflammatory bowel disease: a presentation and during the first year of disease in the north and south of Europe. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 1997; 9:363-9.

103 - Judge TA, Lichtenstein GR: *Inflammatory Bowel Disease* in: Friedman SL(ed). *Current diagnosis & treatment in gastroenterology*. Mc Graw Hill, p 108-30; 2003. Kirsner JB.- *Inflammatory Bowel Disease*. WB Saunders, 5th. Philadelphia, 2000.

104 - Nicolaus S and S S: Diagnostics of inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol* 2007;133:1670-1689.

105 - OMG: Bernstein CN, Fried M, Krabshuis JH, Krabshuis JH, Cohen H, Eliakim R, et al.: *World Gastroenterology Organization Practice Guidelines for the Diagnosis and management of IBD in 2010*. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16:112-124.

106 - Cominelli F: Cytokine-based therapies for Crohn's disease-new paradigms *N Engl J Med* 2004;351:2045-8.

107 - Crane U, Forrester JV: Th1 and Th2 lymphocytes in autoimmune disease. *Crit Rev Immunol*, 2005; 25:76-102.

108 - Metz DC, Vakil N, Keefe EB, Lichtenstein GR: Advances in gastrointestinal pharmacotherapy. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2005;3:1167-79.

109 - Kotze PG, Vieira A: Guia prático de terapia biológica nas doenças inflamatórias intestinais. Wolters Kluwer Pharma Solutions/ Lippincott Williams & Williams, 2010.

110 - Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountfield R, Andrews JM et al.: Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patients perceptions. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16:657-83.

111 - World Health Organization: Innovative care for chronic conditions. Geneva, 2001.

112 - Casellas F, Lopes Vivancos J, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR: Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2001; 13: 567-72.

113 - Guthrie E, Jackson J, Shaffer J, Thompson D, Tomenson B, Creed F: Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am J Gastroenterol* 2002; 97: 1994-9.

114 - Calsbeek H; Rijken M; Bekkers MJ; Dekker J, van Berge Henegouwen GP: School and leisure activities in adolescents and young adults with chronic digestive disorders ; impact of burden of disease. *Int Behave Med.* 2006; 13: 121-30.

115 - Loftus EV Jr: Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004;126:1504-17.

116 - Karwowski CA, Keijo D, Szigethy MO: Strategies to improve quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2009;15; 1755-64.

117 - Danese S, Semeraro S, Papa A, Roberto I, Scaldaferrri F, Fedeli G, et al.: Extraintestinal manifestations in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2005;117: 227-36.

118 - Blondel-Kucharski E, Chircop C, Marquis P, Cortot A, Baron F, Gendre JP, Colombel: Health related quality of life in Crohn's disease; a prospective longitudinal study in 231 patients. *Am J Gastroenterol.* 2001; 96: 2915-20.

119 - Cohen RD: The quality of life in patients with Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2002; 16: 1603-9.

120 - Mussel M, Bocker U, Nagel N, Singer MV: Predictors of disease related concerns and other aspects of health-related quality of life in outpatients with inflammatory bowel disease. *Eur. J Gastroenterol Hepatol* 2004;16:1273-80.

121 - DSM IV- Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4 ed.[Tradução: Dayse Batista] Porto Alegre, Artes Médicas, 1995.

122 - Casellas F, Lopes Vivancos j, Casado A et al. Factors affecting health-related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual Life R.* 2002; 11: 775-81.

123 - Casati J, Toner BB, de Rooy EC, Drossman DA, Mauder RG: Concerns of patients with inflammatory bowel disease: a review of emerging themes. *Dig Dis Sc* 2000;45:26-31.

124 - Petrack F, Hardt J, Clement T, Borner N, Rgle UT, Hoffman SO: Impaired health-related quality of life in inflammatory bowel disease psychosocial impact and coping styles in a national German sample. *Scand J Gastroenterol* 2001; 36:375-82.

125 - Sewitch MJ; Abrahamowicz M, Bitton, Daly D, Wild GE, Cohen A et al: Psychological distress, social support and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2001;96:470-9.

126 - Graff LA, Walker JR, Lix L, Clara I, Rawsthorne P, Rogala L et al: The relationship of inflammatory bowel disease type and activity to psychological functioning and quality of life. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2006;1491-501.

127 - Lindfred H; Saalman R; NilsonS; Lepp M: Parents' views of their child's health an family function in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16:939-46.

128 - Camara RJ; Lukas PS; Begre S, Pittet V, von Känel R: Effects of social support on the clinical course of Crohn's disease. *Swiss Inflammatory Bowel Disease Cohort Study Group. Bowel Dis.* 2011;17(6):1277-86.

129 - Casellas F, Fontanet G, Borruel N, Malagelada JR: The opinion of patients with inflammatory bowel disease on healthcare received. *Res. Esp Enferm Dig* 2004; 96:174-84.

130 - Damásio A: O mistério da consciência: do corpo e das emoções do conhecimento de si. São Paulo, SP: Companhia das Letras,2000; p76.

131 - Murray CD: Psychogenic factors in the etiology of ulcerative colitis and bloody diarrhea. *Am J Med. Sci.* 1930; 180: 239-48.

132 - Haynal A, Pasini W, Archinard M: *Medicina Psicossomática Abordagens Psicossociais.* São Paulo, Medsi, 2001;p:124.

133 - Lerebours E, Gower-rousseau C, Merle V, Brazier F, Debeugny S, Marti R,et. al. Stressful life events as a risk factor for inflammatory bowel disease onset: a population based case –control study. *Am J Gastroenterology* 2007; 1:102-22.

134 - Maldaun D: Retocolite Ulcerativa no Idoso:sintomas, evolução e a influência das emoções. Campinas/SP; Ed Alínea, 2007.

135 - Caso JR, Leza JC & Menchen L: The Effects of Physical and Psychological Stress on the Gastrointestinal Tract: Lessons from Animal Models. Current Molecular Medicine 2008;8:299-312.

136 - Leza JC, & Menchen L:Editorial [Hot Topic: Stress-Induced Deleterious Consequences in the Gastrointestinal Tract. (Guest Editors: Juan C. Leza and Luis Menchen). Current Molecular Medicine 2008;8:244-6.

137 - Maunder RG, & Levenstein S: The Role of Stress in the Development and Clinical Course of Inflammatory Bowel Disease. Epidemiological Evidence Current Molecular Medicine. 2008;8: 247-52.

138 - Santos J, Alonso C, Vicario M, Ramos L, Lobo B & Malagelada JR.: Neuropharmacology of Stress-Induced Mucosal Inflammation: Implications for Inflammatory Bowel Disease and Irritable Bowel Syndrome. Current Molecular Medicine 2008; 8: 258-73.

139 - Goleman D: Inteligência Emocional. Objetiva, 12 ed 1995.pp 187-8.

140 - Collins, S.M: Stress and the gastrointestinal tract IV. Modulation of intestinal inflammation by stress: basic mechanisms and clinical relevance. American Journal of Physiology Gastrointestinal, Liver Physiology, 2001;280:315-8.

141 - Levenstein S, Prantera C, Varvo V, Scribano ML, Andeolil A, Luzic Arca M: Stress and exacerbation in ulcerative colitis, a prospective study of patients enrolled in remission. American Journal of Gastroenterology, 2000;95:1213-20.

142 - Van Langenberg DR,GibsonPR: Systematic review: fatigue in inflammatory bowel disease. Aliment Pharmacol Ther 2010;32:131-43.

143 - Tanaka M: Ulcerative colitis: factors affecting difficulties in remission. Blackwell Publishing Ltd. J of clinical nursing 2005; 14: 65-73.

144 - Knowless SR, Wilson JI, Connel WR, Kamm MA: Preliminary examination of the relations between disease activity, illness perceptions, coping strategies, and psychological morbidity in Crohn's disease guided by the common sense model of illness. *Inflamm Bowel Dis* 2011 10 (E pub ahead of print).

145 - Kurina.LM, Goldacre MJ, Yeates, Gill LE: Depression and anxiety in people with inflammatory bowel disease. *J Epidemiol Community Health*, 2001; 55:716-72.

146 - Cox BJ, Clara IP, Enns MW: Post-traumatic stress disorder and the structure of common mental disorders. *Depress Anxiety J* 2002;15:168-71.

147 - Nigro G, Angelini G, Grosso SB, Caula G, Sategna-Guidetti C: Psychiatric predictors of non-compliance in inflammatory bowel disease: psychiatry and compliance. *J Clin Gastroenterol* 2001;32:66-68.

148 - Martz E, Livneh H: *Coping with Chronic Illness and Disability Theoretical, Empirical and Clinical Aspects*. Springer, New York, 2007.

149 - Minayo MCS: *O desafio de conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12^a Ed. São Paulo, SP, Hucitec, 2010.

150 - Turato ER.: *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação às áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, Vozes; 2003.

151 - Pope C, Mays N,: *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*, 3 ed. Porto Alegre, Artmed, 2009.

152 - Trivinos ANB: *Pesquisa qualitativa*. In *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: A pesquisa Qualitativa em educação*, São Paulo, Atlas, 1987.

153 - Engel GL: The need for a new medical model: a challenge to biomedicine. *Science* 1977; 196: 129-36.

154 - Smith T & Nicassio P: *Psychological Practice Clinical Application of the biopsychosocial model*. In: Nicassio, P & Smith T (Eds). *Managing Chronic Illness*. APA Washington DC, 1995.

- 155 - Perestrello D.: Trabalhos Escolhidos. Rio de Janeiro, Livraria Atheneu, 1987.
- 156 - Franckl VE: A questão do sentido em psicoterapia. Papirus. Campinas. 1990.
- 157 - Mello Filho J: Estrutura e Dinâmica familiar. In: Doença e Família São Paulo/SP, Casa do Psicólogo, 2004.
- 158 - Aberastury A, Knobel M: Adolescência Normal: Um enfoque psicanalítico. Tradução de Ballve SMG. Porto Alegre, Artes Médicas, 1989.
- .
- 159 – Boss M.: Angústia, Culpa e Libertação, 2 ed, São Paulo, Duas Cidades, 1977
- 160 - Laplanche e Pontális: Vocabulário de Psicanálise, São Paulo, Martins Fontes, 1995.
- 161 - Carpi M: Psychosocial features of inflammatory bowel disease in the pediatric age group: acceptance of and adaptation to the disease. *Inter Med J* 2010; 40: 173-82.
- 162 - Alvarez G, Kirby A: The perspective of families of the critically ill patient: Their needs. *Current Opinion in Critical Care*. 2006; 12: 614-618.
- 163 - Carlsson E, Bosaeus I, Nordgreen S: What concerns subjects with inflammatory bowel disease and ileostomy?. *Scand J Gastroenterol* 2003; 38: 978-84.
- 164 - Polle SW, Dunker MS, Slors JF, Sprangers MA, Cuesta MA, Gouma DJ, Bemelman WA: Body image cosmesis quality of life, an functional outcome of hand assisted laparoscopic versus open restorative proctocolectomy: long- term results. *Surg Endosc*. 2007;21:1301-7.
- 165 - Mittermaier C, Dejaco C, Waldhoer T, Offerlbauer-Ernest A, Miehsler W, Beier M, et al: Impact of Depressive Mood on Relapse in Patients With Inflammatory bowel disease: A prospective 18-Month Follow-Up Study. *Psychosomatic medicine* 2004; 66:79-84.

166 - McEwen BS: Protective and damaging effects of stress mediators: central role of the brain. *Dialogues Clin Neurosci* 2006; 8: 367-81.

167 - Balint M: *O medico, seu paciente e a doença*, Rio de Janeiro, Atheneu. 1988.

8. ANEXOS

8.1. ANEXO I

Parecer do CEP N-186/2008



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 07/11/11.
(Grupo III)

2ª VIA

PARECER CEP: N° 186/2008 (Este n° deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0141.0.146.000-08

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “ESTUDO DA DINÂMICA FAMILIAR DE PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS (DII)”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Daisy Maldaun

INSTITUIÇÃO: Gastrocentro/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 10/04/2008

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 22/04/09 (O formulário encontra-se no *site* acima)

II - OBJETIVOS

Analisar a característica da dinâmica familiar dos pacientes portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), para melhor compreender sua possível influência no surgimento e evolução da doença.

III - SUMÁRIO

Serão incluídos pacientes com diagnóstico confirmado de Doenças Inflamatórias Intestinais que não estejam passando por tratamento psicológico ou psiquiátrico. Também participarão da pesquisa familiares desses pacientes. A pesquisadora não faz referência à quais familiares deverão participar da pesquisa, nem em qual quantidade.

O convite para que os voluntários participem da pesquisa será feito durante o período de espera para a consulta no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal do Centro de Diagnóstico de Doenças do Aparelho Digestivo do Gastrocentro. As pessoas que aceitarem participar serão submetidas a uma entrevista com um roteiro semi-estruturado neste mesmo período. A pesquisadora diz que essa entrevista pode durar de 1 a 2 horas.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

O projeto encontra-se adequado à Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13084-971 Campinas - SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br



O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VI - DATA DA REUNIÃO

Homologado na IV Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 22 de abril de 2008.

Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

8.2. ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DE ACORDO COM A RESOLUÇÃO 196/96

Instituição- UNICAMP

Projeto-

Estudo da Dinâmica Familiar em pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais(DII)

Pesquisadora-

Daisy Maldaun

Função-Psicóloga—Inscrição no Conselho Regional de Psicologia –CRP:06/50522-3. São Paulo/SP. Mestra em Gerontologia pela Faculdade de Educação da UNICAMP/SP. Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal do Serviço de Coloproctologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP, Campinas/SP

O propósito deste estudo de pesquisa científica é conhecer os significados e a influência da dinâmica familiar em pacientes portadores de DII de como eles se relacionam com essa dinâmica familiar e como essa família lida com esses pacientes, nas diversas questões relativas às manifestações de sua enfermidade. Para tanto, serão realizadas *entrevista Inicial (anamnese)* e *entrevista semi-estruturada* com estes pacientes e respectivos familiares, que podem durar aproximadamente de uma a duas horas. Durante as entrevistas, se necessário, serão feitas perguntas aos informantes para se alcançar os objetivos da pesquisa.

Os registros feitos não serão divulgados aos demais profissionais que trabalham nesta instituição, mas o relatório final, contendo citações anônimas, estará disponível aos interessados, inclusive para apresentação em encontros científicos e publicação em revistas especializadas.

Poderá não haver benefícios diretos ou imediatos para os informantes deste estudo, além da oportunidade de poder conversar sobre seus conflitos existenciais, mas poderá haver mudanças futuras nos cuidados a pacientes em situações clínicas semelhantes após os profissionais da saúde tomarem conhecimento de suas conclusões.

Este TERMO DE CONSENTIMENTO é para certificar que eu.....
.....concordo em participar voluntariamente do projeto acima mencionado. Por meio deste, dou permissão para ser entrevistado(a) e para participar da aplicação das entrevistas relacionadas à dinâmica familiar.

ESTOU CIENTE de que, ao término da pesquisa, os resultados poderão ser divulgados por meios impressos ou eletrônicos, porém sem que meu nome apareça de nenhuma forma associado à pesquisa, assim como nenhum dado que possa me identificar, uma vez que estão submetidos às normas do sigilo profissional da pesquisa.

ESTOU CIENTE de que não há riscos para minha saúde resultantes da participação na pesquisa.

ESTOU CIENTE de que sou livre para recusar a dar resposta a determinadas questões durante as entrevistas, bem como para retirar meu consentimento e terminar minha participação a qualquer tempo sem penalidades e sem prejuízo aos atendimentos e tratamentos que recebo.

ESTOU CIENTE de que terei a oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas deverão ser respondidas a meu contento após encerrada a entrevista.

NOME:

ASSINATURA

Pesquisador:

Entrevistado:

Testemunha:

Entrevista nº.....Local:

Data: ___/___/___

Obs.: Versão adaptada de *Morse, J.M. & Field, P A., Qualitative research methods for health professionals, 2nd ed., 1995. p. 56*, com a permissão das autoras e da editora *Sage* (Thousands Oaks, Califórnia, USA).

Telefones para contato

Daisy- Consult.-(11)36686122.
Comitê de ética em pesquisa

8.3. ANEXO- III

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.

HC-

1.Nome do paciente:.....

Documento de identidade N°.....Sexo M () F ()

Data de Nascimento:/...../.....

Endereço:.....N°.....Ap:.....

Bairro:.....Cidade:.....

CEP:..... Telefone (...)

2.Responsável Legal :.....

Natureza (grau de parentesco, tutor, etc.).....

Documento de identidade N°.....Sexo M () F ()

Data de Nascimento:/...../.....

Endereço:.....N°.....Ap:.....

Bairro:.....Cidade:.....

CEP:..... Telefone (.....)

8.4. ANEXO - IV

Entrevista Inicial – Anamnese- - Modelo

1. _____
2. Nome: _____
3. Data de Nascimento...../...../.....
4. Sexo : Masc.() Fem.()
5. Naturalidade: _____
6. Estado civil:
Solteiro () Casado () Separado () Viúvo ()
7. Tem filhos?
Sim () Não () Quantos? _____
8. Escolaridade:
Analfabeto () Fundamental () Médio () Superior ()
Completo () Técnico/Prof.()
9. Ocupação: _____
Profissão: _____

10. Doenças da infância e intervenções cirúrgicas:

11. Doenças da adolescência e na vida adulta:

12. Tempo de Conhecimento do Diagnóstico:

Anos () Meses ()

13. Tempo de Tratamento:

Anos () Meses ()

14. Você relaciona algum desses eventos na sua vida ao início da doença?

Aposentadoria () Perda de emprego () Separação ()

Crise () Desemprego () Perda de ente querido () Casamento ()

Outros ()

Tabagismo () Álcool () Abstinência ()

15. Que tipo de sensação, emoção ou estresse essa situação de enfermidade provocou em você?

16. Quais foram os primeiros sintomas?

17. Neste período teve acompanhamento psicológico?

Sim () Não ()

18. Você acha que um acompanhamento psicológico teria te ajudado?

Sim () Não ()

Procedimento cirúrgico - Qualidade de vida

1. Já ficou internado antes de se submeter ao procedimento cirúrgico? Por qual razão?
Quantas vezes? Por quanto tempo?

Sim () Quando? _____

Não ()

2. O que para você significa uma internação hospitalar?

3. Como foi para você ter que se submeter ao procedimento cirúrgico de reservatório ileal, inevitável, uma vez que não houve uma resposta satisfatória ao tratamento clínico?

Difícil de aceitar () Desesperador () Senti-me sem forças para lutar ()

Entreguei nas mãos de Deus () Fiquei com muito medo ()

Achei que ia morrer ()

Confiante () Inseguro () Despreocupado () Ansioso () Angustiado ()

Sem saída () Foi horrível () Não sabia o que fazer ()

Foi só chorar () Era uma esperança de cura () Não sei dizer ()

4. Como você se sentiu após a cirurgia?

Confiante () Inseguro () Com medo de que a doença voltasse ()

Inconformado () Com dores () Com medo da rejeição ()

Despreocupado em relação aos sintomas da doença ()

Com medo de ter que operar novamente ()

Com medo de ter um efeito colateral grave ()

5. Há quanto tempo você se submeteu a esse procedimento ?

Anos () Meses ()

6. Você sente que ocorreu uma melhora em relação à sintomatologia da doença?

Sim () Não ()

7. Em relação à qualidade de vida, como você sente que ficou?

Melhor () Muito melhor () Igual ()

Pior () Não sei avaliar ()

8. Você ainda faz uso de medicamentos ? Esses medicamentos são somente prescritos para essa doença ou você tem alguma outra enfermidade que também necessita de cuidados clínicos ?

Sim () Não () Quantos? _____ Às vezes ()

9. Quando você usa a medicação, sente que ocorre melhora nos sintomas ?

Sim () Não () Às vezes () Quase sempre ()

Depende () Não Uso ()

10. Faz uso do cigarro ou do álcool?

Fumo? Sim () Quanto/dia? _____
 Não ()

Álcool? Sim () Qual? _____
 Não ()

11. Dieta alimentar?

Sim () Não ()

12. Acredita que a dieta pode colaborar na melhoria dos sintomas ?

Sim () Não () Às vezes() Depende ()

13. Saberia fazer a diferença entre o pré e o pós operatório em relação à sintomatologia?

14. Você acredita que um tratamento psicoterápico poderia ajuda-lo em sua recuperação cirúrgica? Por que?

Sim () Não ()

Investigação das doenças inflamatórias intestinais na família

1. Pai Sim () Não () Não sabe ()

Mãe	Sim ()	Não ()	Não sabe ()
Irmãos	Sim ()	Não ()	Quantos? Masc() Fem()
Tios/as Maternos	Sim ()	Não ()	Não sabe ()
Tios/as Paternos	Sim ()	Não ()	Não sabe ()
Avô Materno/Paterno	Sim ()	Não ()	Não sabe ()
Avó Materna/Paterna	Sim ()	Não ()	Não sabe ()

2. A qual desses parentes se sente ou foi mais ligado?

- Pai ()
- Mãe ()
- Irmãos ()
- Irmãs ()
- Tios maternos ()
- Tios paternos ()
- Avós maternos ()
- Avós paternos ()

Por que? _____

3. Em seu relacionamento com esse grupo familiar, sentia-se livre em suas decisões?

- Sim ()
- Não ()
- Às vezes ()
- Não sabe opinar ()

4. Se tivesse que avaliar sua vida na sua família de origem, qual destas definições escolheria?

Despreocupada () Carregada de responsabilidade ()
Rica de afeto () Carente de afeto () Indiferente ()

Vida Profissional

1. Você tem autonomia profissional?

Sim () Não ()

Já teve? Quando? _____

2. Quando decidiu criar uma vida autônoma, sentiu-se capaz de enfrentar esta mudança com segurança e tranquilidade?

Sim () Não () Não me lembro ()

Por que? _____

3. Se você tivesse que resumir em uma frase o que mais te fez sofrer até hoje na sua vida profissional o que você diria?

4. Sente-se satisfeito com o que aprendeu nas escolas ou escola que frequentou?

8.5 . ANEXO V – Modelo do roteiro de entrevista semi-estruturada

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA OS PACIENTES

- 1) O que você sabe sobre doença inflamatória intestinal?**
- 2) Como é ter essa enfermidade e que significado ela tem para você?**
- 3) Quando recebeu a informação sobre o diagnóstico médico, o que você sentiu?**
- 4) Como foi a reação de sua família?**
- 5) De que forma você lida com a sintomatologia da doença?**
- 6) Como a doença interfere no seu relacionamento social?**
- 7) Como ela interfere no seu relacionamento familiar?**
- 8) Como você lida com o tratamento?**
- 9) Como a família lida com o seu tratamento?**

10) Você percebe melhora dos sintomas da doença com o tratamento clínico e medicamentoso a que é submetido?

Sim

Não

Não sei

11) Qual a sua expectativa em relação aos resultados desse tratamento?

12) Sua família lhe dá a atenção que você gostaria ou da forma que gostaria em relação a sua doença, principalmente nos momentos de crise ou de piora?

Sim

Não

Não sei

Como é essa atenção?

O que você gostaria que sua família fizesse nesses momentos?

13) Seu médico lhe dá todas as informações de que você precisa?

Sim

Não

Não sei

14) Seu médico lhe dá atenção suficiente para atender às suas necessidades?

Sim

Não

Não sei

Como é essa atenção?

Como gostaria que seu médico agisse?

15) Como você se vê daqui a dez anos?

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA OS PAIS- MODELO

- 1) O que o sr(a) sabe sobre doença inflamatória intestinal?**
- 2) Como é saber que seu filho(a) tem essa enfermidade, e que significado ela tem para o sr(a)?**
- 3) Quando recebeu a informação sobre o diagnóstico médico, o que o sr(a) sentiu?**
- 4) Como foi o sua reação ?**
- 5) De que forma o sr(a) lida com a sintomatologia da doença de seu filho(a)?**
- 6) Como a doença de seu filho(a) interfere no seu relacionamento social?**

- 7) **Como ela interfere no inter-relacionamento familiar?**
- 8) **Como o seu filho(a) lida com o tratamento?**
- 9) **Como sr(a) lida com o tratamento de seu filho(a)?**
- 10) **O sr(a) percebe melhora dos sintomas da doença com o tratamento clínico e medicamentoso a que seu filho(a) é submetido?**
- () Sim
- () Não
- () Não sei
- 11) **Qual a expectativa do sr(a) em relação aos resultados desse tratamento?**
- 12) **O sr(a) acredita que proporciona a atenção que seu filho(a) gostaria de receber em relação à sua doença, principalmente nos momentos de crise ou de piora?**
- () Sim
- () Não
- () Não sei
- Como é essa atenção?**
- O que o sr(a) acredita ser importante fazer nesses momentos?**
- 13) **O médico de seu filho(a) lhe dá todas as informações de que o sr(a) precisa?**

- Sim
- Não
- Não sei

14) O médico lhe dá atenção suficiente para atender às suas necessidades?

- Sim
- Não
- Não sei

Como é essa atenção?

Como gostaria que o médico de seu filho(a) agisse?

15) Como o sr(a) imagina seu filho(a) daqui a dez anos?