Ciência Saúde Em foco

ISSN on-line:
https://faculdadebrasileiracrista.edu.br/revista/index.php/cienciaesaude/
Ciência e Saúde em Foco, Serra, v.1,maio, 2024.

ARTIGO

ASPECTOS PSICOLÓGICOS ACARRETADOS PELA DII – DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL- DOENÇA DE CROHN

MaressaBartles da Silveira[1]
Faculdade Brasileira Cristã, Serra/ES– Brasil
Christiane Furlan Ronchete[2]
Faculdade Brasileira Cristã, Serra/ES– Brasil

RESUMO

O artigo apresenta uma análise embasada em uma pesquisa qualitativa conduzida com pacientes do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM), investigando os aspectos psicológicos resultantes da Doença Inflamatória Intestinal - Crohn. A pesquisa avalia o impacto dos sintomas tanto no âmbito social quanto no psicológico dos pacientes. Torna-se essencial adotar uma abordagem abrangente e holística, integrando uma perspectiva terapêutica multidisciplinar. Os resultados evidenciam como os indivíduos portadores da doença de Crohn percebem sua condição diante de uma enfermidade crônica. Eles enfrentam desafios ao buscar um prognóstico completo, frequentemente devido à obtenção tardia de informações, decorrente da falta generalizada de conhecimento sobre o tema. Os pacientes também manifestam preocupação em relação aos sintomas agressivos causados pela doença de Crohn e à incerteza associada ao tratamento.

Palavras-chave: Doença de Crohn;Qualidade de vida; Terapia Multidisciplinar.

ABSTRACT

The article presents an analysis based on qualitative research conducted with patients at the Cassiano Antônio Moraes University Hospital (HUCAM), investigating the psychological aspects resulting from Inflammatory Bowel Disease - Crohn's. The research evaluates the impact of symptoms on both the social and psychological levels of patients. It is essential to adopt a comprehensive and holistic approach, integrating a multidisciplinary therapeutic perspective. The results show how individuals with Crohn's disease perceive their condition when faced with a chronic illness. They face challenges when seeking a complete prognosis, often due to late obtaining of information, resulting from a general lack of knowledge on the topic. Patients also express concerns about the aggressive symptoms caused by Crohn's disease and the uncertainty associated with treatment.
Keywords: Crohn'sdisease; Qualityoflife; MultidisciplinaryTherapy.

[1]Graduada em psicologia pela Faculdade Brasileira Cristã.
E-mail: maressa_bartles@hotmail.com
[2]Graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo (2002) e mestrado em Ciências Fisiológicas pela Universidade Federal do Espírito Santo (2022). Atualmente é professora - Multivix - Centro Universitário e professora da Faculdade Brasileira Cristã (FBC).
E-mail. christianefurlan@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A Doença Inflamatória Intestinal (DII) é uma designação utilizada para descrever um grupo de doenças autoimunes e crônicas que afetam o trato gastrointestinal. As duas principais formas de DII são a doença de Crohn e a colite ulcerativa (SARLO, et al. 2015).

A Doença de Crohn (DC) é uma enfermidade caracterizada por uma condição de longa duração, crônica e recorrente, provocando uma alteração no sistema de defesa do organismo, desencadeando um processo inflamatório que pode afetar todo o trato digestivo, desde a boca até o ânus (CURY, 2011).

Trata-se de uma patologia inflamatória sistêmica de origem transmural e etiologia desconhecida que acomete qualquer segmento do trato gastrointestinal. Os sintomas da DC podem incluir problemas gastrointestinais como dor abdominal, diarreia frequente, fadiga, perda de peso e falta de apetite, além de desnutrição, entre outros sintomas, e podem também estar associados a alterações de natureza psicológica no decorrer da doença (MARANHÃO, et al. 2015). Esses sintomas podem ser refletidos nos estudos, nos relacionamentos, nas atividades sociais e no trabalho.

A doença de Crohn é uma condição cujas causas ainda não foram completamente compreendidas, caracterizada por períodos de atividade e remissão que podem ter um impacto significativo na qualidade de vida do paciente.

Problemas psicossociais, como ansiedade, depressão e outros transtornos, muitas vezes tornam ainda mais desafiadora a adesão aos tratamentos (ABCD, 2020).

A ausência de compreensão acerca da doença, os impactos na qualidade de vida, o uso de medicamentos, as dores e sangramentos podem levar a alterações químicas no cérebro, desencadeando ansiedade e, por conseguinte, influenciando o funcionamento intestinal.

“O tratamento para a doença de Crohn depende do tipo e da gravidade da apresentação da doença, sendo geralmente iniciado com o uso de medicamentos” (CURY, 2011).

Ao integrar a psicoterapia em uma abordagem multidisciplinar, com estratégias terapêuticas individualizadas, é possível oferecer aos pacientes o cuidado ao lidar com os desafios emocionais da doença, promovendo o bem-estar

mental e melhorando a qualidade de vida. Dessa forma, ela pode contribuir para uma abordagem global mais efetiva do paciente, possibilitando potencialmente uma melhoria na qualidade de vida desses indivíduos (ABCD, 2015).

Embora haja avanços contínuos na pesquisa sobre a doença de Crohn, é importante observar que poucos estudos se concentram na experiência vivida pelo paciente com essa condição, buscando compreender as mudanças que ocorrem em sua vida devido à doença (SARLO, et al. 2008).

A pesquisa se concentra na vivência do paciente com a doença de Crohn podendo ajudar os profissionais de saúde a desenvolverem abordagens mais personalizadas e sensíveis, considerando não apenas os aspectos físicos da doença, mas também as implicações emocionais e sociais que ela acarreta.

Frente à importância da temática e a necessidade da conscientização sobre a doença e seus aspectos psicológicos, o presente estudo objetivou avaliar: Quais os impactos da DII- Doença de Crohn na saúde mental e a qualidade de vida referente ao grupo de portadores de Doença de Crohn atendidos no ambulatório do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes - HUCAM?

A elaboração deste trabalho realizada com base em um levantamento bibliográfico, conduzido de forma exploratória e descritiva, com o auxílio de um questionário adaptado do estudo IMPACT, realizado na Europa em 2011 pela European Federation ofCrohn’s&UlcerativeColitisAssociations (EFCCA). Essa abordagem intitulada como "Jornada do Paciente com DII", visa compreender de que maneira as doenças inflamatórias intestinais (DIIs) afetam a vida dos pacientes e buscam identificar os principais desafios enfrentados por eles ao longo de sua jornada (ABCD, 2017).

A relevância deste estudo reside na necessidade de compreender as dimensões psicológicas e sociais relacionadas ao curso da Doença Inflamatória Intestinal (DII). Isso se justifica pela possibilidade de a DC influenciar significativamente o bem-estar emocional do paciente, sendo crucial abordar esses aspectos psicológicos para facilitar a adaptação ao diagnóstico, lidar com o estresse e desenvolver estratégias de enfrentamento.

Possibilitando avaliar o impacto na saúde emocional dos indivíduos acometidos pela doença, enfatizando a qualidade de vida a partir de suas

experiências. Destacando a importância da aceitação da doença como ponto inicial no caminho para o bem-estar, conforme indicado pelo Grupo de Estudo de Doença Inflamatória Intestinal (GEDIIB) em 2019.

A compreensão da visão do paciente é essencial para uma abordagem completa e integrada no tratamento da doença de Crohn. Ao entender como a condição impacta a qualidade de vida, aspectos emocionais, relações sociais e o bem-estar mental dos pacientes, podemos obter insights valiosos para aprimorar os cuidados e oferecer um suporte mais eficaz.

REFERENCAL TEÓRICO

A Doença Inflamatória Intestinal (DII) é uma doença inflamatória, autoimune, crônica e progressiva do trato gastrointestinal. As duas formas principais de DII são: a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa (RCU) (SARLO et al. 2015).

O nome referido à doença de Crohn se deu em homenagem ao Dr. Burril Bernard Crohn, um dos principais pesquisadores e coautor do estudo publicado em 1932 que descreveu a doença.Crohn desenvolveu muitas pesquisas experimentais relacionadas à hemorragia intra-abdominal, pelas quais logrou conquistar seu mestrado e doutorado (ABCD, 2015).

A DC é uma doença inflamatória transmural crônica que pode acometer todo o trato gastrointestinal, desde a boca até o ânus. Afeta o sistema digestivo, afeta predominantemente a parte inferior do intestino delgado (íleo) e o intestino grosso (cólon), mas pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal (SARLO et al. 2015).

> A inflamação, por conseguinte, assume caráter crônico com perda da capacidade de sua autorregulação, causando danos intestinais progressivos, com todas as suas consequências clínicas e suas complicações (diarreia crônica, dor abdominal, desnutrição, anemia, estenoses, fístulas e abscessos, entre outras) (ZALTMAN, 2018, p.35).

A vida de um paciente portador da DC pode ser desafiadora, trazendo perturbações tanto físicas quanto emocionais. O tratamento, embora muitas vezes eficaz, pode ser complexo e exigente, contribuindo para várias repercussões na vida social e psicológica do paciente (SARLO, et al. 2008).

Apesar do crescente interesse, observa-se uma escassez de pesquisas locais publicadas sobre o assunto. Nos últimos anos, devido à natureza crônica da doença e ao impacto que ela tem na qualidade de vida dos pacientes, algumas pesquisas têm explorado a presença de "distúrbios psicológicos que afetam os pacientes com DC, assim como suas potenciais interações, indicando fortemente a influência das emoções nas doenças intestinais, tanto na DC quanto na colite ulcerativa" (CURY, 2011; SARLO, et al. 2008; ABCD, 2017).

De acordo com o Grupo de Estudo da DII do Brasil (GEDII, 2019):

> É bastante provável que o impacto negativo de saber que está sofrendo de uma doença crônica, com baixos índices de cura, associado à inevitável pesquisa na mídia, sobre possíveis complicações e cirurgia que venham a interferir na sua qualidade de vida, aumente o temor do doente, preocupado com seu futuro, no que se refere a restrições de diferentes naturezas que ela possa impor (GEDIIB, 2019, p. 172).

O paciente acometido com a doença acaba sendo afetado psicossocialmente, podendo ter um impacto significativo nos aspectos psicológicos e emocionais, também enfrentam várias dificuldades no convívio social e psicológico que pode afetar profundamente na qualidade de vida (SARLO, et al. 2008).

A mensuração da qualidade de vida na Doença de Crohn é principalmente oportuna, por ser uma doença incapacitante, que habitualmente aparece no começo da vida adulta, afeta pessoas em todos os domínios da vida, particularmente na parte física e psicossocial (MAGALHÃES et al., 2014).

Com base na severidade da condição, podem existir restrições e limitações alimentares para aqueles que sofrem da doença. Alguns pacientes podem evitar a ingestão de certos alimentos que desempenham um papel significativo no desencadeamento de recorrências da DII, resultando, assim, em impactos na qualidade de vida quando sujeitos a uma dieta restritiva (ZALTMAN, 2018, p.51).

> As mudanças nos hábitos, costumes e comportamentos que os pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (DII), como a Doença de Crohn, precisam enfrentar podem ter um impacto significativo em seu modo de pensar e agir, especialmente no componente emocional (SARLO, et al. 2008).

As Doenças Inflamatórias Intestinais, muitas vezes exigem que os pacientes adaptem suas rotinas devido aos sintomas imprevisíveis, mudanças na alimentação e no estilo de vida. Essas adaptações podem levar a sentimentos de tristeza e restrição. Diversos fatores podem estar envolvidos nesse cenário, incluindo a dieta, interações sociais, status psicológico, situação financeira, nível de escolaridade, atividade física, presença de micro-organismos, infecções, tabagismo, exposição a poluentes industriais, além de fatores como geografia e condições climáticas (ZALTMAN, 2018).

A incerteza em relação à doença inflamatória intestinal pode ter um impacto significativo na saúde mental e no bem-estar psicológico dos pacientes. A complexidade dessas doenças, que podem manifestar-se de formas diversas e exigir diferentes especialidades médicas, como reumatologia, dermatologia e nefrologia, pode gerar apreensão nos pacientes (CURY, 2011).

De acordo com a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) “as DIIs têm repercussões emocionais tanto no aparecimento dos sintomas quanto em seu agravamento, quando surge uma nova crise e podem variar amplamente em gravidade e sintomas” (ABCD, 2017).

Os indivíduos portadores de Doença de Crohn apresentam mudanças de grande impacto nas condutas e atitudes, quando aparecem os sintomas da doença, assim como nos aspectos emocionais, físicos e sociais. Os fatores relevantes no desencadeamento das crises da doença são os aspectos psicossociais, embora existam poucos estudos ainda sobre tais doenças intestinais (SOUZA et al., 2011).

A condição da doença de Crohn pode se intensificar em resposta a situações de estresse e ansiedade. Esses estímulos desencadeiam a ativação dos sistemas nervoso, endócrino e imunológico, frequentemente precipitando crises em pacientes crônicos, como observado em doenças inflamatórias intestinais (GEDIIB, 2016).

A DC pode apresentar uma ampla gama de sintomas, alguns mais comuns e outros menos frequentes. A diarreia, a dor abdominal e a perda de peso são sintomas mais conhecidos, outros sinais e sintomas também podem se manifestar, variando em gravidade e impacto na vida do paciente (GEDIIB, 2016).

A perda de peso é um sintoma importante e pode ocorrer devido a diversos fatores, incluindo a diminuição da absorção de nutrientes no intestino afetado pela

inflamação crônica, além da redução do apetite e estresse associados à doença (ZALTMAN, 2018).

O impacto negativo da doença de Crohn vai além dos sintomas físicos e pode afetar significativamente as dimensões emocionais e sociais que influenciam a vivência do paciente. A autoestima e a autoconfiança podem ser afetadas pela presença de sintomas constrangedores, como dor abdominal, fissuras ou fístulas, que podem dificultar as relações afetivas e sexuais (ABCD, 2019).

> As dificuldades e mudanças na sexualidade vivenciadas pelos pacientes com DII são complexas e desafiadoras e, justamente por isso, a abordagem multidisciplinar e a confiança entre o paciente e a equipe de saúde são extremamente importantes para o adequado manejo da doença e de suas repercussões (ABCD, 2019).

O diagnóstico de doença inflamatória intestinal, incluindo a doença de Crohn, não afeta apenas o paciente, mas também os familiares do paciente também sofrem emocionalmente, muitas vezes enfrentando sentimentos de preocupação, medo e impotência ao verem seu ente querido lidar com uma condição crônica e imprevisível. O impacto é amplo e, portanto, é frequentemente recomendada a psicoterapia, tanto para pacientes quanto para seus familiares, como parte importante do tratamento, além da terapia farmacológica (GEDIIB, 2016).

A complexidade das doenças inflamatórias intestinais, incluindo a possibilidade de afetar outros órgãos além do trato gastrointestinal, requer uma abordagem multidisciplinar para o acompanhamento dos pacientes (ZALTMAN, 2018). Esse tipo de abordagem envolve diferentes especialidades médicas, como gastroenterologia, psicologia, nutrição e outras áreas relevantes para atender às necessidades variadas dos pacientes e fornecer um cuidado completo e personalizado.

O diagnóstico de doença de Crohn, de acordo com diversos estudos (CURY, 2011; SARLO, et al. 2008; ABCD, 2017), pode levar a prejuízos emocionais e sociais significativos, exigindo dos pacientes a adaptação a novas exigências e a superação de dificuldades e obstáculos em suas vidas.

A partir do diagnóstico de doença crônica, os indivíduos acometidos passam a ter novas incumbências. Uma delas é fazer regime de tratamento, o que implica no

uso de medicações para o resto da vida, conhecer a doença e lidar com incômodos físicos e sociais (SARLO; BARRETO; DOMINGUES, 2008).

A abordagem multidisciplinar no seguimento de seus pacientes é fundamental para o tratamento eficaz das doenças inflamatórias intestinais. Essa abordagem engloba a integração de cuidados médicos, cuidados psicológicos levando em consideração o estilo de vida do paciente (GEDIIB, 2018).

Reconhecer a importância de cuidar de todos esses aspectos é crucial para proporcionar uma gestão mais completa e abrangente da doença, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes (GEDIIB, 2019).

De acordo com o Grupo de Estudo da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil “um dos pontos fundamentais na abordagem da doença de Crohn é a aceitação da doença por parte do paciente” (GEDIIB, 2019).

Sendo o primeiro passo para enfrentar a realidade da condição de saúde e para buscar o bem-estar físico e emocional. A partir dessa aceitação, o paciente pode desenvolver o comprometimento com o tratamento, o que é essencial para obter resultados positivos no controle da doença. Além de também reconhecer a importância da relação entre o corpo e a mente na saúde do paciente (GEDIIB, 2019).

METODOLOGIA

O trabalho foi elaborado com base em um levantamento bibliográfico abrangente, incluindo a pesquisa em livros, artigos científicos e revistas. Através de pesquisa quali-quantitativacom abordagem de um questionário adaptado, podendo dar embasamento para compreender a experiência humana dos portadores de doença inflamatória intestinal e o impacto que ela tem na qualidade de vida do paciente.

A abordagem da pesquisa buscou compreender a experiência vivida dos pacientes com Doença de Crohn revelando suas vivências, emoções e desafios enfrentados associados à condição, com adaptação às mudanças na vida diária, como lidam com os sintomas, as limitações impostas e o impacto nas suas atividades cotidianas.

Buscou com o propósito de examinar e debater os efeitos psicológicos decorrentes da Doença Inflamatória Intestinal (DII), com foco específico na Doença de Crohn (DC), em pacientes que recebem atendimento no ambulatório do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM).

Ao direcionar a pesquisa para o grupo de pacientes do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM), a pesquisa pôde oferecer um panorama específico e contextualizado sobre a realidade vivida por esses pacientes em particular com doença de Crohn (DC). Esses aspectos englobam uma variedade de elementos, incluindo tratamento médico, apoio clínico, acesso a cuidados psicológicos, integração social, e outros fatores que têm o potencial de influenciar a qualidade de vida dos pacientes.

A coleta de dados ocorreu partir de um questionário realizado com o grupo de whatsapp da Associação dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais do Espírito Santo (APDII-ES) do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM), considerando uma ferramenta para obter informações diretamente dos pacientes, buscando compreender suas experiências e perspectivas sobre a doença inflamatória intestinal. Podendo analisar os impactos físicos, emocionais, sociais e práticos da DII. O questionário foi aplicado com o consentimento dos pacientes e os dados confidenciais.

O questionário foi construído com base na pesquisa intitulada “Jornada do Paciente com DII”, lançado pela (ABCD, 2017), com o objetivo de entender de que forma as doenças inflamatórias intestinais afetam a vida do paciente e quais seus maiores desafios. O questionário foi adaptado do estudo IMPACT, realizado em 2011 na Europa pela European Federation ofCrohn's&UlcerativeColitisAssociations (EFCCA) desenvolvido por pesquisadores norte-americanos que teve sua reprodutibilidade e validade determinada em estudos em outros países, como medida da qualidade de vida em doentes com doença inflamatória intestinal.

O principal objetivo da "Jornada do Paciente com DII", conforme citado pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD, 2017), é compreender de que forma as doenças inflamatórias intestinais (DII), como a doença de Crohn e a colite ulcerativa, afetam a vida do paciente e identificar quais são os maiores desafios enfrentados por eles ao lidar com essas condições de saúde.

Ao abranger todos esses aspectos, o estudo pôde fornecer um panorama completo dos desafios enfrentados pelos pacientes de DII e suas necessidades, contribuindo para um melhor entendimento da doença e, consequentemente, para os portadores dessa condição.

Para atingir esse objetivo, o estudo teve como propósito acompanhar o percurso dos pacientes desde o diagnóstico até a convivência com a doença e seu tratamento, analisando os impactos físicos, emocionais, sociais e práticos que a DII podem ter na vida dos pacientes, contribuindo para um melhor entendimento da doença e para a busca de tratamento mais eficaz e melhores cuidados para os portadores da doença.

O questionário foi aplicado por meio do Google Forms e abordou uma variedade de tópicos, incluindo questões físicas e médicos, bem como os impactos emocionais, psicológicos e financeiros associados à doença.

A pesquisa resultou na obtenção de 17 respostas, as quais abordaram a qualidade de vida de indivíduos com doença de Crohn. Essas respostas foram coletadas como parte de uma pesquisa qualitativa, em que as perguntas foram formuladas com base em um questionário previamente utilizado pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD, 2017), relacionado ao tema.

RESULTADOS

A relação da doença de Crohn com o sofrimento psicológico é constante, pois o diagnóstico, os sintomas e as limitações experimentadas não apenas geram angústia e sintomas depressivos e ansiosos, mas também têm o potencial de agravar os sintomas físicos da doença de Crohn.

Além disso, a recepção do diagnóstico e as perdas funcionais associadas podem desencadear estresse, flutuações de humor e resultar em sintomas depressivos e ansiosos, podendo até mesmo levar ao desenvolvimento de transtornos mentais.

O tratamento requer não apenas abordagens farmacológicas, mas também o suporte de intervenções complementares, como a psicoterapia. Isso se torna particularmente crucial quando o paciente atravessa o processo completo de

reconhecimento da doença, adotando novos hábitos desde o momento do diagnóstico em diante.

“O medo é um sentimento muito presente na vida dos pacientes portadores de DC. A possibilidade de sentir dores tão intensas e precisar ir ao hospital e fazer uma cirurgia é muito assustadora” (SARLO; BARRETO; DOMINGUES, 2008).

O objetivo é atenuar o sofrimento psíquico, reduzir sintomas ansiosos e depressivos, ampliar a compreensão abrangente da saúde e mobilizar recursos adaptativos para enfrentamento.

Com base nas informações obtidas por meio da pesquisa por questionário, mostrou-se que os participantes avaliados estão na faixa de 18 e 54 anos.

Observou-se que a maioria desse público é composta por mulheres, representando 70,60%, enquanto os homens constituem apenas 29,4% do total.

De acordo com Sipahi (2011) em entrevista sobre a doença de Crohn, a patologia geralmente emerge entre os 20 e os 40 anos. No entanto, também são observados índices entre os 50 e 80 anos. No Hospital das Clínicas de São Paulo, a média de idade dos pacientes é de 25 anos. Por esse motivo, o Crohn é considerado uma doença bimodal, apresentando dois picos de incidência. Também foram descritos aumentos de casos em adolescentes e crianças de quatro ou cinco anos.

Observa-se que não há discrepância no curso clínico da doença, podendo afetar indivíduos de diversas faixas etárias.

Considerando as respostas dos pacientes, a relação entre a saúde mental e as condições físicas, como as doenças inflamatórias (DII), é bidirecional. As respostas físicas e emocionais das pessoas com Doença de Crohn são muito variáveis, uma vez que se trata de uma patologia crônica que pode despoletar inúmeras perturbações para os doentes, quer por causa do tratamento, que nem sempre é efetivo, devido às alterações psicológicas e individuais dos mesmos, porquanto se trata de uma doença com muitas repercussões na vida social do doente (SARLO, BARRETO & DOMINGUES, 2008).

As experiências físicas tais como a dor crônica, os sintomas gastrointestinais e os efeitos colaterais dos medicamentos, podem exercer um impacto significativo no bem-estar psicológico do paciente. Isso, por sua vez, pode influenciar a resposta ao tratamento e o curso da condição física.

Conforme Sipahi (2011) menciona, o paciente enfrenta desnutrição devido à interferência da diarreia no processo de absorção dos alimentos. Além disso, o crescimento bacteriano anômalo pode provocar estenoses (diminuição do diâmetro) no intestino delgado, dificultando a passagem dos alimentos.

Em fases agudas, o uso de corticoides é indicado, sendo um de seus efeitos adversos o aumento de peso devido à retenção maior de líquidos. O índice de ganho de peso é de 35,30%; no entanto, o portador da doença experimenta picos em fases mais agudas.

O estilo de vida de um paciente com DII é alterado, pois é necessário modificar a dieta, dependendo da fase da doença, para uma alimentação mais branda, baseada em alimentos que não causam dores. Estima-se que 64,70% modificaram seus hábitos alimentares, enquanto 35,30% não precisaram alterar a alimentação. Em casos nos quais a doença está em remissão, é necessário apenas restringir alimentos que causam desconforto ao paciente.

Os dados coletados referentes à qualidade de vida (QV) indicam que 41,20% precisaram desmarcar ou adiar compromissos ocasionalmente durante uma crise da doença, enquanto 35,5% relataram fazê-lo sempre. Além disso, 64,70% afirmaram que os sintomas de sua doença inflamatória intestinal (DII) continuam a afetar negativamente sua vida em comparação com a vida das pessoas que não têm essa condição. Mesmo na ausência de crises, 35,30% mostraram-se preocupados com a possibilidade de uma nova crise.

Verificou-se que pacientes que enfrentam formas mais graves ou clinicamente ativas de DII tendem a ter uma incidência mais elevada de sintomas de ansiedade e depressão em comparação com aqueles em remissão ou com formas menos graves da doença.

O impacto direto dos sintomas físicos e as limitações na qualidade de vida desempenham um papel significativo nesse aumento de carga emocional.

As doenças inflamatórias intestinais podem dificultar as atividades laborais e reduzir o convívio social, devido a fatores como diarreia crônica profusa, astenia, dor abdominal, hiporexia, hospitalizações e até mesmo os efeitos adversos de medicamentos utilizados na terapia, afetando assim a qualidade de vida relatada pelo paciente.

Ao analisar as respostas, percebe-se que os indivíduos com DII, ao lidar com uma condição crônica, manifestam uma gama diversificada de emoções e comportamentos.

Aproximadamente 29,40% afirmaram que a DII interferiu em sua busca por relações íntimas. No entanto, o mesmo percentual foi observado em pacientes que não atribuíram a DII como motivo para o término de relacionamentos e não enfrentam dificuldades na formação e manutenção de amizades.

Quando examinamos a pesquisa em relação às realizações pessoais, constatamos que 29,40% dos participantes acreditam que a doença teve um impacto adverso em suas oportunidades de carreira e progressão financeira.

Esses resultados destacam a necessidade de reflexão sobre a importância do suporte emocional, que pode desempenhar um papel crucial na influência positiva sobre a adesão dos pacientes ao tratamento médico.

Pacientes que recebem apoio psicológico têm uma maior probabilidade de seguir as orientações médicas, aderir ao uso de medicamentos adequados e incorporar as mudanças no estilo de vida recomendado.

A pesquisa permitiu identificar padrões emocionais e preocupações comuns entre os participantes, abordando questões relacionadas à estabilidade afetiva, financeira, independência e autossuficiência.

Nota-se que 41,20% dos entrevistados acreditam que a doença inflamatória intestinal (DII) impactou positivamente em seu desempenho no trabalho ou nos estudos. A mesma proporção encontra-se atualmente empregada, sendo que aproximadamente 45,5% precisaram se ausentar do trabalho por um período de um a cinco dias devido à doença. Dessas ausências, 90,9% estão relacionadas a consultas médicas, tanto eletivas quanto emergenciais. Dentre as razões para a ausência, 45,5% mencionaram dores abdominais, e 54,5% afirmaram terem sido vítimas de discriminação por meio de queixas e comentários abusivos.

A qualidade de vida (QV) no ambiente de trabalho de um portador pode ser bastante desafiadora devido à condição crônica da doença.

Possuir saúde refere-se a estar em um estado abrangente de bem-estar físico, mental e social, transcendendo a simples ausência de doenças. Conforme

definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), não apenas a condição física, mas também engloba aspectos emocionais, mentais e sociais.

Ser considerado saudável não se limita à ausência de enfermidades, mas abrange os prazeres de qualidade de vida, o equilíbrio emocional, a habilidade para enfrentar o estresse e manter relações sociais satisfatórias. Em resumo, ter saúde implica um estado holístico de bem-estar em todas as facetas da vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A falta de investigações abrangentes e do devido reconhecimento da doença de Crohn no contexto brasileiro é uma lacuna que impacta significativamente a compreensão e o enfrentamento dessa condição. Esta ausência de pesquisa e reconhecimento adequados resulta em desafios substanciais, incluindo atrasos no diagnóstico e agravamento da morbidade associada à doença.

Enfrentar a doença de Crohn e seu tratamento representa uma jornada complexa para os pacientes. Contudo, é crucial ressaltar que, mesmo diante desses desafios, o apoio adequado junto com uma abordagem multidisciplinar oferecem oportunidades promissoras para superar as dificuldades enfrentadas pela doença.

Conviver com a incerteza associada à Doença de Crohn adiciona uma camada de imprevisibilidade à condição, resultando em um impacto significativo na qualidade de vida. A percepção negativa de uma doença considerada incurável pode aumentar a probabilidade de desenvolver depressão e, além disso, agravar o estado clínico do paciente.

Esta falta de controle referente aos sintomas associados a DC reflete não apenas no corpo, mas também na vida dos afetados, gerando transformações significativas no dia a dia, desde a necessidade de monitorar a alimentação até o prejuízo nas relações pessoais, sociais e profissionais.

O cenário atual evidencia uma carência expressiva de pesquisas, esta lacuna não apenas compromete a identificação precoce da condição, mas também limita o desenvolvimento de estratégias eficazes de tratamento e gestão.

O impacto da doença não apenas afeta a vida social e pessoal dos pacientes, mas também ressalta a crucial necessidade de explorar a progressão da condição. Investigar agravamentos da doença torna-se fundamental para buscar aprimoramentos na qualidade de vida dos pacientes.

Além disso, a implementação de medidas psicoterapêuticas emerge como uma estratégia essencial, capaz de amenizar os sintomas e oferecer suporte no enfrentamento dessa condição. Essas abordagens não apenas visam mitigar as ramificações psicossociais da condição, mas também buscam estabelecer um caminho para uma gestão mais holística e abrangente da doença, considerando seus aspectos físicos, emocionais e sociais.

REFERÊNCIAS

ABCD – Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn.

A importância dos grupos de autoajuda. Revista ed. 59, Julho, 2015.

_____. **Toda atenção com a DII**. Rev. ed. 63, Junho, 2017. Disponível em: <https://artritereumatoide.blog.br/abcd-lanca-pesquisa-para-entender-jornada-pacientes-com-dii/> Acesso em: 25 jun. 2023.

_____. **Confiança e autoestima para vida sexual.** Ver. ed. 65, Fev., 2020.

_____. **Adesão ao tratamento é fundamental nas doenças crônicas.** Ver. ed. 69, Junho, 2020.

BRASIL. Secretária de Assistência à Saúde / Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento de Doença de Crohn.** Portaria Conjunta SAS/MS nº 14, de 28 de novembro de 2017. Disponível em: <https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2018/09/PCDT-Doenca-de-Crohn-27-11-2017-COMPLETA.pdf> Acesso em: 05 jul. 2023.

CURY, DídiaBismara; MOSS, Alan Colm. **Doenças Inflamatórias Intestinais-Retocolite Ulcerativa e Doença de Crohn.** Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2011.

GEDIIB- Grupo de Estudo da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil. **Atualização em Doenças Inflamatória Intestinais**: Conectando a ciência à prática diária. Fortaleza, p. 172, 2019. Disponível em: <https://gediib.org.br/wp-content/uploads/2020/09/Livro_GEEDIB_2019_Rev2-2.pdf>Acesso em: 25 de jun. 2023.

MAGALHÃES, J. et al. **Qualidade de vida em pacientes com doença inflamatória intestinal**. Importância clínica, demográfica e fatores psicossociais. Arq. Gstroenteral, Guimarães, Portugal, v. 51, n. 3, p. 192-197, 2014.

MARANHÃO, Débora Davalos De Albuquerque; VIEIRA, Andrea; CAMPOS, Tércio de. **Características e diagnóstico diferencial das doenças inflamatórias intestinais**. J. Bras. med., São Paulo, 103, 1, p. 9 - 15, mar, 2015.

SARLO, R.S; BARRETO, C.R; DOMINGUES, T.A.M. **Compreendendo a vivência do paciente portador da doença de Crohn.** Acta Paul. Enferm., São Paulo, SP, v. 21, n.4, p. 629-635, 2008. Disponível em: <https://www2.unifesp.br/acta/pdf/v21/n4/v21n4a15.pdf> Acesso em: 25 jun. 2023.

SIPATHI, Ayla. **Doença de Crohn.** Drauzio Varella; Maria Helena Varella. Entrevista. Portal eletrônico UOL. Publicado, 2011. Ver. 2020. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/entrevistas-2/doenca-de-crohn-entrevista/> Acesso em: 25 de jun. 2023.

ZALTMAN, Cyrla, et al. **As Doenças Inflamatórias Intestinais na Atualidade Brasileira**. São Paulo: Office Publicações Científicas Ltda, 2018.

.