



ORIGINAL ARTICLE

THE LIFE ON CLINICAL TREATMENT OF COHN'S DISEASE

A VIDA DURANTE O TRATAMENTO CLÍNICO DA DOENÇA DE CROHN

LA VIDA DURANTE EL TRATAMIENTO CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD DE CROHN

Flávia de Siqueira Vieira¹, Helena Megumi Sonobe², Marissa Silva de Oliveira¹, Nariman de Felício Bortucan Lenza³, Luciana Scatralhe Buetto³, Mariza Silva de Lima⁴

ABSTRACT

Objective: to describe the clinical and social needs of patients with Crohn's disease (CD) and identify the experiences of these patients during clinical treatment. **Method:** this is an exploratory qualitative study with participants with CD, over 18 years, admitted to a public teaching hospital, who agreed to participate signed a consent form after being informed (HCRP. 1149/2009). The interviews were recorded in audio and transcribed to Word for Windows. Data were analyzed following the steps in capturing the sense of data; identification of an initial set of theme or categories; establishment of the main categories and discussion. **Results:** the theme developed demonstrated the need of the specific tests and the qualification of the health's professional for care these patients. **Conclusion:** The nurse must have knowledge about the patient's reaction to the clinical treatment and realize a following with data collection to contribute with the diagnostic, besides the realize education interventions to contribute the adherence to clinical treatment, to prevent the complications and the possibility to disease's control. Therefore the knowledge of the patient's experience is important to better quality of care. **Descriptors:** Crohn's disease; patient; nursing.

RESUMO

Objetivos: descrever as características clínicas e sociais dos pacientes com Doença de Crohn (DC) e identificar as experiências desses pacientes durante o tratamento clínico. **Método:** estudo exploratório, de abordagem qualitativa, com 14 pacientes maiores de 18 anos com DC, internados em hospital de ensino público, que consentiram em participar da pesquisa ao assinarem o Termo de Consentimento pós-informado, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP) sob número 11495/2009. As entrevistas foram gravadas e transcritas em Programa Word for Windows. Os dados foram analisados seguindo-se as etapas de captação dos sentidos dos dados; identificação de um conjunto inicial de temas ou categorias; estabelecimento de categorias-chaves e discussão. **Resultados:** o tema desenvolvido demonstrou a necessidade de exames específicos e a qualificação dos profissionais de saúde para prestar assistência a esses pacientes. **Conclusão:** O enfermeiro deve ter conhecimento sobre as reações do paciente ao tratamento clínico e realizar um seguimento com coleta de dados para contribuir no estabelecimento do diagnóstico, além de investir em intervenções educativas para favorecer a adesão ao tratamento clínico, como forma de prevenção de complicações e possibilidade de controle da doença. Portanto, o conhecimento da experiência destes pacientes é importante para melhorar a qualidade da assistência. **Descritores:** doença de Crohn; paciente; enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: describir las necesidades clínicas y sociales de los pacientes con enfermedad de Crohn (EC) e identificar las experiencias de estos pacientes durante el tratamiento clínico. **Método:** estudio exploratorio cualitativo con 14 participantes con EC, con más de 18 años, admitidos en un hospital escuela, que aceptaron participar con firma del consentimiento informado (HCRP 11495/2009). Las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas en el programa Word for Windos. Los datos fueron analizados siguiendo los pasos para capturar de los sentidos de los datos, la identificación de un conjunto inicial de temas o categorías, el establecimiento de las categorías principales y el debate. **Resultados:** el tema desarrollado demuestra la necesidad de pruebas específicas y la cualificación de los profesionales de la salud para ayudar a estos pacientes. **Conclusión:** la enfermera debe tener conocimiento sobre las reacciones del paciente al tratamiento médico y realizar una recolección de datos de seguimiento para contribuir en el diagnóstico, y la inversión en intervenciones educativas para promover la adhesión al tratamiento médico como medio de precención de las complicaciones y la posibilidad de control de la enfermedad. Así, el conocimiento de la experiencia de estos pacientes es importante para mejorar la calidad de la atención. **Descriptores:** enfermedad de Crohn; paciente; enfermería.

¹Graduanda do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-Universidade de São Paulo-EERP/USP. Ribeirão Preto (SP), Brasil. E-mail: flavia.vieira@usp.br; marissa.oliveira@hotmail.com; ²Enfermeira-estomaterapeuta, Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada, da EERP-USP; Centro Colaborador para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem pela OMS. Ribeirão Preto (SP), Brasil. E-mail: megumi@eerp.usp.br; ³Enfermeira, pós-graduanda do Programa Enfermagem Fundamental da EERP-USP. Ribeirão Preto (SP), Brasil. E-mail: scatralhe@terra.com.br; nariman@usp.br; ⁴Enfermeira do "Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos Oncológicos" da EERP-USP. Ribeirão Preto (SP), Brasil. E-mail: marizalima_saude@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A Doença de Crohn (DC) é um processo inflamatório crônico, que acomete o trato digestório, com etiologia ainda desconhecida. Porém, sua incidência é mais significativa nos países desenvolvidos do ocidente e de 18% a 33% dos casos iniciam-se antes dos 20 anos. A incidência de doenças inflamatórias intestinais (DII) por um período de 20 anos, em um hospital de ensino público, apontou uma tendência de aumento da DC e desta tornar-se mais frequente que a Retocolite Ulcerativa Idiopática (RCUI).^{1,2}

O quadro clínico se caracteriza por manifestações intestinais muito variáveis, com períodos de remissão e exacerbação com diarreia, vômitos, dor abdominal, febre, fadiga, presença de lesões perianais e perirretais, perda de peso, anemia e em alguns casos com evolução para quadros de obstrução intestinal.¹⁻²

A DC pode ocasionar complicações como fístulas, que são comunicações anormais entre órgãos ou estruturas, que causam perda de nutrientes, dor, desconforto, infecção e causam muitas vezes constrangimento para o paciente devido à exposição da sua condição, no convívio com as outras pessoas.^{2,3}

Estudo com 20 pacientes com DC fistulizante (DCF) identificou 21 fístulas de quatro tipos, sendo que a fístula perianal ocorreu em 45% dos pacientes, fístula retovaginal em 25%, fístula entérica interna em 15%, fístula enterocutânea em 10% e simultaneamente a fístula perianal e retovaginal em 5%. O tratamento inicialmente é clínico, com o manejo da sintomatologia retal e de suas complicações anatômicas, porém em muitos casos, é necessário recorrer ao tratamento cirúrgico.^{4,6}

A relação entre as fístulas e a DC está comprovada, sendo que as fístulas constituem umas das complicações mais comuns desta doença. Entretanto, a relação entre DC e o desenvolvimento de lesões malignas ainda é inconclusiva, porém a evolução prolongada aumenta a probabilidade para o desenvolvimento de neoplasias.^{7,8}

Os sintomas que dificultam o diagnóstico de câncer em pacientes com DC são dores abdominais, obstrução intestinal, massa abdominal palpável, perda de peso, perfuração e sangramento anal, que em geral, são indistinguíveis daqueles da DC em atividade, comprometendo o diagnóstico e o tratamento da neoplasia. O diagnóstico de câncer em 65% dos casos é consequente à

realização da cirurgia laparotomia exploradora, em função do quadro obstrutivo agudo.^{7,8}

O tratamento da DC pode ser clínico, cirúrgico ou em combinação. O tratamento clínico basicamente recomenda repouso, minimização da tensão emocional nas fases ativas da doença, dieta branda com exclusão de alimentos celulósicos e dos alimentos que o paciente, por experiência própria julga que pioram a sintomatologia, além da utilização de medicamentos.

Os medicamentos indicados no tratamento de DC são os corticosteróides, Sulfassalazina, antibióticos imunossupressores, Metronidazol e atualmente o anticorpo monoclonal - Infliximabe, porém os efeitos colaterais devem ser avaliados durante o seguimento.⁹

Os corticosteróides podem causar efeitos tóxicos como a corticorresistência, o que limita o seu uso.¹⁰

A Sulfassalazina é um antiinflamatório intestinal, cujos efeitos colaterais incluem cianose, petéquias, alopecia, infertilidade, náuseas, oligúria e reações de hipersensibilidade, entre outras.⁹

Os antibióticos imunossupressores como o Metronidazol, possuem ação bactericida e protozoaricida, muito eficazes no tratamento de doenças perianais, contudo, podem ocasionar reações como lesão epitelial, irritação, náusea, dor abdominal e leucopenia.^{9,10}

O Infliximabe (IFX) é um anticorpo monoclonal, com intensa ação antiinflamatória e os efeitos adversos da infusão podem trazer complicações precoces (eritema facial, reações anafiláticas com quadros de dispnéia e hipotensão arterial) ou tardias (dor e edema em diferentes articulações), assim como susceptibilidade ao desenvolvimento de patologias como tuberculose. A melhora clínica pode adiar a cirurgia ou melhorar as condições nutricionais para melhor condição cirúrgica.^{9,10}

O tratamento clínico deve ser contínuo, porém nem sempre os pacientes têm adesão plena, pois quando há melhora dos sintomas, muitos acabam por interrompê-lo. Esta interrupção muitas vezes leva à reagudização do quadro, com piora do estado geral do paciente, assim como surgimento de novas complicações, que somente poderão ser solucionadas ou amenizadas com a volta do tratamento clínico e em alguns, há necessidade do tratamento cirúrgico.

O paciente com DC passa por diversas

situações clínicas ao longo dos tratamentos, acarretando problemas na manutenção de suas atividades cotidianas ou mesmo dificuldades para lidar com o processo de adoecimento. Vários estudos acerca dos aspectos psicológicos dos pacientes com DC reforçam a importância da compreensão destes aspectos para a assistência desta clientela.¹¹⁻²

Durante a evolução da DC, é necessário tratamento cirúrgico na maioria dos casos, para corrigir as complicações da doença ou aliviar os sintomas que não são controlados pelo tratamento clínico e melhorar o estado geral do paciente, mas os riscos de complicações pós-operatórias constitui um limitante para a sua indicação.^{2,6,13-4}

Os estudos realizados sobre o tema buscaram entender a experiência de pacientes com a Doença de Crohn e as estratégias de enfrentamento utilizadas por essa clientela, tanto no contexto nacional como internacional. Pacientes muitas vezes se veem obrigados a mudar seus hábitos, costumes e comportamentos a longo, médio e curto prazo, devido à doença, modificando os seus modos de pensar e agir, o seu estilo de vida e transformando-se em pessoas diferentes do que eram antes de terem este diagnóstico. Isso pode ser consequente ao fato da pessoa com DC apresentar alterações físicas (emagrecimento, nutrição inadequada e necessidade de procedimentos cirúrgicos) e também psicológicas (medos e apreensões) que não existiam antes da doença.^{10,15,19}

A enfermagem tem um papel importante por representar a equipe que apresenta maior tempo de contato com os pacientes em todas as etapas dos tratamentos. A assistência de enfermagem engloba a avaliação da condição clínica e psicossocial do paciente. A participação da família nesse contexto deve ser valorizada, pacientes com DC apresentam fístulas entéricas ou perianais, que dificultam a sua recuperação clínica, portanto, necessitam do auxílio de um familiar/cuidador. As intervenções de enfermagem referem-se tanto ao aspecto físico como psicológico.^{11-2,15}

Considerando os diversos aspectos envolvidos no seguimento clínico de pacientes com DC, cujas implicações da doença e do tratamento influenciam diretamente as suas vidas e a produção ainda incipiente sobre a temática na enfermagem, o objetivo deste estudo foi identificar a experiência do tratamento clínico para o paciente com Doença de Crohn, para subsidiar na melhoria da assistência de enfermagem.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa por possibilitar a interpretação dos fenômenos sociais, atribuindo-lhes os sentidos dados pelas pessoas para a compreensão subjetiva das pessoas a respeito de sua vida diária. Portanto, esse estudo possibilita maior entendimento sobre a experiência do tratamento clínico para pacientes com Doença de Crohn e assim contribuir para a assistência de enfermagem.²⁰

O estudo foi desenvolvido em um hospital de ensino público, na especialidade de Coloproctologia, cujos critérios de inclusão para a seleção de pacientes foram pacientes internados com DC para tratamento cirúrgico; maiores de 18 anos, que consentiram em participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento pós-informado (HCRP no. 11495/2009).

O Instrumento para a coleta de dados contemplou dados clínicos e de identificação dos participantes com DC, histórico familiar, evolução, utilização de medicamentos, complicações e tratamentos realizados. Participaram 14 pacientes e mediante o alcance dos objetivos do estudo, a coleta de dados foi encerrada.

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas em programa Word for Windows e complementadas com as anotações de campo. Os dados das entrevistas digitadas foram analisados seguindo-se as etapas de captação dos sentidos dos dados, com leitura e releitura das entrevistas; identificação de um conjunto inicial de temas ou categorias; estabelecimento de categorias-chaves e discussão.²⁰

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes do estudo foram 14 pacientes com DC, com idade entre 19 anos e 60 anos, sendo 11 do sexo feminino e três do masculino; 6 pacientes haviam iniciado o tratamento clínico no momento do diagnóstico da doença e três iniciaram o tratamento até 6 dias após o diagnóstico, dois pacientes entre 28 dias e 60 dias após o diagnóstico e dois pacientes entre 180 e 240 dias após o diagnóstico. Destes, sete pacientes não apresentavam comorbidades, três apresentavam hipertensão arterial e três pacientes tinham diagnósticos de úlcera gástrica, artrite reumatóide, pioderma gangrenosa e condiloma, respectivamente. As medicações utilizadas por oito pacientes

foram imunossupressores, antibióticos por sete e antiinflamatórios por nove pacientes.

A análise dos dados resultou em um primeiro tema A vida durante o tratamento clínico. Um aspecto marcante que surgiu nos dados foi a dificuldade da definição do diagnóstico em uma fase precoce da doença de Crohn, como no relato:

[...]antes da 1ª cirurgia[...] eu comecei com diarreia[...] eu ia ao médico, ele me internava me dava soro e me mandava embora[...] Passava uns dias eu ia de novo[...] era do mesmo jeito, internava recebia soro e ia embora[...] Não faziam exames[...] ai começou a doer mais e com febre, então resolveram fazer um exame, e me falaram que o intestino estava estenosando, e me mandaram aqui para o hospital[...]. S4

[...]Eu tive um resfriado muito forte e comecei a ter dor de barriga[...] com o tempo achei que era algo que eu tinha comido e por isso não dei importância[...] Mas, se agravo[...] foi agravando[...]agravando[...] agravando[...] até eu ser internada pela primeira vez[...] Nessa internação eles não conseguiam parar essa diarreia nem o vomito[...]e eu sentia muita dor[...]então os médicos me pediram alguns exames[...]eles acharam que podia ser diverticulite ou Crohn[...] mas não tinham nada confirmado[...] Ai me mandaram de volta para minha casa[...] eu fiquei dois dias em casa e piorou[...]voltei com febre, vômito, diarreia com saída de sangue...e muita dor...a barriga começou inchar[...] fui em unidade básica de saúde e novamente me falaram da possibilidade de eu estar com Crohn[...] me encaminharam para fazer exames no hospital[...] Fiz colonoscopia e biópsia[...] Depois disso eu fui internada de novo[...] e concluíram que eu tinha Crohn[...].S8

As queixas dos pacientes com esta patologia englobam sinais e sintomas como diarreia, vômitos, dor abdominal, febre, fadiga, presença de fístulas, perda de peso, anemia e em alguns casos obstrução intestinal, que podem dificultar o diagnóstico devido à semelhança com outras patologias gastrointestinais, que nem sempre são possíveis de serem descartadas com raio-X simples de abdômen e exame físico. Torna-se necessário a acessibilidade dos pacientes aos exames especializados como colonoscopia, enema opaco e tomografia computadorizada, além das especialidades médicas.^{1,14,18,21}

Por outro lado, não podemos deixar de ressaltar a necessidade de um investimento na formação e educação permanente de profissionais de saúde para melhor capacitação na identificação de dados e

informações, que possam favorecer o diagnóstico precoce. Muitas vezes, o enfermeiro que atua na Atenção Básica, realiza a triagem de casos, com encaminhamento e marcação de consultas médicas.

Assim, um estudo avaliou o oferecimento de um curso sobre DII para residentes, no qual 57,6% responderam corretamente as questões após o curso e 100% consideraram o curso como excelente para a sua formação, com recomendação para a sua manutenção.²²

A experiência destes pacientes com a doença inflamatória revela um sofrimento relacionado à sintomatologia física, a constante necessidade e dependência do sistema de atendimento à saúde, principalmente com o início da utilização de medicamentos, mas ainda com clima de incertezas:

[...] Em dezembro de 2007 tive diarreia com sangramento[...]ia 6 ou 7 vezes no banheiro por dia[...] dor na barriga[...] falaram que eu tinha retocolite[...] fui tratando como retocolite[...] me deram Mesalazina[...] mas não tinha resultado[...] eu não tinha o conhecimento sobre a doença[...] foi até negligência minha porque eu não me cuidava[...] achei que o médico não era bom porque não tinha o resultado esperado[...]. S7-

[...]Eu tinha 14 anos quando diagnosticaram a DC[...]Eu tinha muita dor na barriga e evacuava muitas vezes...tinha diarreia[...] era insuportável[...] passei um tempo assim mas logo fui internada e tomei remédios...melhorei um pouco[...]mas não sabia ainda o diagnóstico certo[...]melhorei[...] nessa época eu fiquei sem medicação[...] depois de um tempo começou a dor na barriga de novo[...] emagreci[...]cheguei apesar 39kg[...] e internei de novo[...] tinha muita dor... e fizeram exames e concluíram que era o Crohn...me explicaram que tinha controle, que tinha medicamento[...]me explicaram direitinho sobre a doença[...]me trataram[...] então fiquei 20 dias internada para ganhar peso para operar[...]mas graças a Deus não precisou[...]me entendi com as medicações[...].S10

Por outro lado, a falta de adesão do paciente é um aspecto que pode estar associada à inexistência de informações sobre a doença, a condição de cronicidade e possibilidades de controle da evolução da doença com o tratamento clínico. Além disso, o quadro de melhora ou remissão dos desconfortos gastrointestinais, muitas vezes, é considerado pelo paciente como se tivesse alcançado a cura. Consequentemente há

abandono do tratamento clínico e do seguimento ambulatorial, o que pode acarretar o surgimento das complicações, quando este retorna ao ambulatório com grande debilidade física e necessidade de tratamento cirúrgico por não ser mais responsivo aos medicamentos.²³⁻²

Quando não há resposta clínica favorável à terapia medicamentosa e ocorrem complicações, o tratamento cirúrgico é indicado como uma medida para a minimização da sintomatologia e das complicações para controlar a doença. Necessariamente este entendimento pode não ocorrer pelo paciente:²⁵

[...]a princípio eu fiquei ruim[...]tudo que eu comia eu vomitava[...]minha mãe me levava no postinho da minha cidade e eles falavam que era uma gripe[...]uma virose[...]dava uns remédios e me mandava embora[...]teve um dia que eu percebi um abscesso...no bumbum...fui no hospital e lá falaram que só precisava drenar[...] Mas eu não melhorei[...]eles drenaram[...] voltei para casa e fiquei ruim de novo[...]minha mãe me levou no postinho novamente e o médico falou que eu não podia ficar daquele jeito[...]que eu iria para o hospital[...] então fiz cirurgia[...]depois que tirou o abscesso eu fiquei internada e os médicos fizeram exames[...] colonoscopia[...] e diagnosticaram o Crohn[...]. S11

Para o manejo e tratamento da DC fistulizante, o primeiro passo é a obtenção do diagnóstico por meio da avaliação clínica do paciente, da região anal e perineal, com colonoscopia para determinar a existência de atividade inflamatória.²¹

A gravidade das consequências e as complicações da doença interferem na capacidade de manutenção das atividades, realizadas anteriormente sem maiores dificuldades, limitação à vida diária, como nos relatos:

[...] eu tinha muita dor abdominal, não conseguia comer[...] em 30 dias de uma hora para outra eu emagreci 13 kg[...] Como perdi 13kg[...]não tinha vontade nem de tomar banho, só ficava deitado o dia todo, com muita dor e tomando analgésico, mas não adiantava nada. Daí[...] foi piorando[...] piorando[...]até eu chegar aqui no hospital. S2-

Quanto mais eu como mais eu vou ao banheiro[...] Quando estou em casa[...] acabo de comer e logo vou para o banheiro. Logo dá fome e como de novo. É assim[...] se eu ficar muito tempo sem comer eu não vou ao banheiro[...] vou umas 3 ou 4 vezes. Deixo de comer quando vou sair[...].S4

Pacientes apresentaram mudanças no

hábito alimentar em decorrência da doença, quase que obrigatoriamente, sendo que estes passaram a ter medo de comer e principalmente da sintomatologia como dor e vômito:¹⁰

[...]às vezes eu me sentia com um gatilho armado na cabeça[...]preparado para disparar a qualquer momento[...]. S7

[...]perdi a vontade de sair[...]ficar evacuando toda hora é uma coisa que incomoda[...]é uma coisa muito chata[...]a dor é insuportável[...] e ter uma barriga que todo mundo te pergunta se você esta grávida é muito chato[...] Enfim você fica sem vontade de sair[...] Quer ficar somente em casa[...]. S8

Sentimentos como o constrangimento por utilizar o banheiro continuamente e pela mudança na autoimagem são comumente relatados na literatura, que por sua vez leva a outros sentimentos como o de desamparo e isolamento.¹⁸

[...]O Crohn me judiou muito[...] eu fiquei 6 anos afastada do trabalho[...] não posso aposentar e estou na idade de aposentar[...] e não posso[...] porque eu perdi esses anos e tenho que contribuir mais um pouco[...] foi difícil[...] porque sinto muita dor[...]vou ao banheiro toda hora[...]tive anemia[...] porque perdia muito sangue[...]estou sempre fazendo hemograma pois dá anemia[...] é muito desconfortável o Crohn[...] Comigo é comer e ir no banheiro[...]parece que a comida vai direto[...] tem dia que eu levanto com muita dor na barriga[...] outros eu fico o dia inteiro no banheiro[...] é uma doença que judia bastante[...].S13

Pacientes com DC após receberem o diagnóstico, em alguns casos, interrompem suas atividades, como trabalho e estudos devido à sintomatologia que se agrava e a ida frequente às consultas médicas. Tratamento clínico com exames periódicos, os ambientes hospitalares e os consultórios passam a ser um espaço de convívio permanente.^{10,18}

A experiência dos participantes revela um longo período de convívio com a doença, permeado por situações de dor, realização de cirurgias e uma expectativa mista de sentimentos de incerteza em relação ao seu futuro, de esperança e de medo.¹⁸ Os participantes, ao longo da evolução de sua patologia, passam a considerar a possibilidade de novas intervenções cirúrgicas:

[...]Eu tive ela quando eu era criança[...] descobriram que eu tinha Crohn quando eu tinha 4 anos de idade[...]quando eu era criança eu não ia no banheiro[...]tinha febre, vomitava muito e tinha dor de barriga[...]nessa época eu tive que fazer

cirurgia[...] fiquei com a bolsinha[...]mas foi só um mês[...]depois já tirou[...]S5

[...]quando descobriram que eu tinha Crohn[...] eu vomitava[...] sentia dor[...] muita dor[...] eu [...]cheguei a ficar sem ir ao banheiro por 4 dias e com a barriga enorme[...] tive que passar por cirurgia[...] fiz uma em 2007 agora essa é a segunda[...] depois da primeira melhoro[...] mas agora ficou ruim de novo[...] é ruim ficar nesse melhora e piora, melhora e piora... por que quando você esta bem, você fica pensando será que vou ficar ruim de novo? [...] E quando você esta mal você pensa será que vou melhorar? [...] tudo isso em um pequeno espaço de tempo[...] eu tenho o diagnóstico há 5 anos e já estou fazendo a segunda cirurgia[...] Parecia que eu estava com cólica, meio que queimava[...]tinha dor nas articulações também...tinha hora que parava a dor[...] mas ela vinha mesmo depois que comia[...] às vezes até água se bebesse doía[...]S6

As sintomatologias como diarreia, sangramento, tenesmo e as manifestações extraintestinais estavam presentes em 6,7% dos pacientes com DC, houve predomínio dos quadros articulares tanto para DC como a RCU, resultando em maior número de internações e de procedimentos cirúrgicos, principalmente para o grupo com DC.²

Para muitos pacientes a sua vida passa a ser determinado pela evolução da própria doença, o que indica a necessidade de identificação precoce e seguimento profissional ao longo de sua vida. Ressaltamos a importância do entendimento da cronicidade, tanto pelo paciente quanto pelos profissionais, que pode ser atribuído ao relato, que traz uma contínua necessidade de atendimento nas instituições hospitalares:

[...]Quando diagnosticaram a doença eu não iniciei tratamento com medicação[...] foi só soro[...] só depois que eu fiz a cirurgia que eu fui fazer tratamento com medicações[...] fiz a cirurgia[...]depois tomei Mesalazina[...] já fiz 3 cirurgias[...] tive fístula[...]tratei com Infliximabe e ainda estou tomando[...]S12

Em estudo com 56 pacientes em seguimento ambulatorial, sendo 26 com DC, 26 com RCU e 4 com colite intermediária, mostrou que 61,5% dos pacientes com DC apresentavam o diagnóstico há 5 anos ou menos, 61,5% dos casos eram acometidos por outras doenças e 50% dos pacientes com DC haviam sofrido operações prévias ao estudo e 53,8% necessitaram de ao menos uma internação relacionada à doença.²⁴

Uma das grandes queixas destes participantes é o surgimento de fístulas, que

não são passíveis de uma identificação ou diagnóstico precoce e a sua resolução demanda procedimentos invasivos, mas para o paciente é um período de muita expectativa e de dificuldades concretas:

[...]a questão que mais está me preocupando é essa fístula e uma dor contínua que eu tenho no lado direito[...]o médico diz que é do Crohn...me incomoda muito essa dor[...] porque o dia que eu levanto com essa dor eu não consigo nem respirar[...]e eu trabalho[...] eu gostaria que resolvesse isso[...] mas até agora não resolveram[...]agora eu estou aqui por causa da fístula[...] que é um incomodo[...]imagina se eu estiver num lugar e me der uma diarreia? [...] Essa fístula surgiu há mais de dois anos[...]falei para os médicos e eles me examinaram mas eles não conseguiram ver[...] eles fizeram enema e quando viram começou a sair tudo pela vagina[...]no exame não aparecia aonde era a fístula e aí to esperando[...]S13

Ocorreram complicações no curso da evolução da doença para 22 (59,2%) pacientes com DC, 4% com perfuração, 17,3% com obstrução e em 19,5% houve perfuração e obstrução; mas 40,8% dos pacientes evoluíram sem complicações.²

O medo é um sentimento muito presente na vida dos pacientes com DC, sendo a possibilidade de sentir dores, a internação, a cirurgia, a incapacidade e a piora do quadro clínico, as principais causas de preocupação e medo, assim como a autoimagem.^{10,26} Isso pode ser verificado em:

[...]A DC me preocupa[...] pois eu penso se essa doença mais tarde pode me trazer um câncer[...] ou de nunca mais me deixar ficar boa[...]S3

Por outro lado, alguns pacientes não consideram que a doença tenha trazido alterações na sua vida, porém que acreditam que a falta de manutenção de um regime alimentar adequado para o controle da doença faz a diferença:

[...]A DC voltou[...] e isso me preocupa...eu não me alimentava direito[...]abusava muito...comi muita coisa que não podia[...]lanche exageradamente...salgado frito[...]comia de tudo[...]carne de porco[...] acho que se eu não fizesse isso eu não estaria aqui hoje[...]eu me dei bem com os remédios[...]mas acho que voltou porque eu casei[...]fiquei preocupada[...]cuidando de casa[...]e acho que isso dificulto um pouquinho[...] somando com as frituras e as comidas erradas[...] mas o Crohn não foi tão ruim[...]estou levando minha vida normal[...]S10

Pacientes com esta patologia, muitas vezes, acreditam que a instabilidade emocional pode piorar as crises e levá-los a uma agudização da doença.¹⁰

Muitos pacientes referem necessidade de informações mais aprofundadas para que consigam ter melhor entendimento sobre a doença, para que possam ajudá-los a ter maior adesão ao tratamento e inserir outras medidas para o controle da doença:

[...]não tomava os medicamentos certos[...] não me alimentava adequadamente[...] não me cuidava por que eu não tinha as informações certas pra isso[...] eu achava que o médico que eu consultava não estava dando resultado, por isso eu troquei[...] Ai o novo associou mais medicamentos...mas também não me deu as informações necessárias sobre a doença[...]eu não tinha informação sobre a doença e não sabia de sua gravidade[...]quanto a alimentação[...]só depois que eu aprendi sobre a doença, o que podia ou não comer[...]mas no começo eu deixava de comer...tinha medo de comer e soltar o intestino[...].S7-

[...]Na verdade ninguém nunca falou pra mim qual é a dieta específica[...].S13

As razões atribuídas para a não adesão ao tratamento por 64% pacientes de um ambulatório estavam relacionados ao conhecimento para 14%, à motivação para 22%, e para 6,2% as duas concomitantemente. Há necessidade de educação permanente para os profissionais de saúde em relação ao ensino de pacientes sobre a doença e suas consequências, os tratamentos, bem como a importância da manutenção de hábitos mais saudáveis para o controle clínico.²³

No relato das experiências dos participantes, emergiu a abordagem de profissionais que priorizam a informação, sem a perspectiva da influência do diagnóstico para a vida dessas pessoas:

[...]Os médicos simplesmente falaram para mim que eu tinha uma doença que com o tempo ia comendo todo meu intestino[...] que ia chegar um ponto que eu ia até morrer[...] Falaram desse jeito[...].S10

A formação mais humanística contribui para uma melhor assistência aos pacientes com DC e o maior aprofundamento sobre a experiência de adoecimento nas perspectivas dos pacientes pode agregar mais informações sobre as dificuldades enfrentadas em relação ao tratamento clínico e as consequências para a vida cotidiana.¹⁰

A enfermagem no cuidado de pacientes com DC deve realizar o monitoramento da

sintomatologia, observando as características e o padrão da diarreia, os padrões eletrolíticos, obtendo a história clínica do paciente e as informações sobre as medicações em uso, o histórico de cirurgias prévias, o padrão nutricional, outras comorbidades e como estes têm enfrentado as dificuldades.^{10,21,27}

A educação desses pacientes em relação a sua patologia é um aspecto importante nas intervenções de enfermagem, que deve enfatizar a explicação sobre a DC, bem como a cronicidade, os cuidados contínuos e tratamento clínico necessário, para favorecer a adesão do tratamento. Os pacientes requerem uma abordagem de educação em saúde que seja objetiva, clara e humanizada, considerando os contextos vividos por estes pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vida das pessoas com DC em tratamento clínico perpassa inicialmente pela dificuldade para obtenção do diagnóstico precoce e do tratamento adequado, com sofrimento relacionado à sintomatologia e suas consequências, que limitam a sua vida.

Ao longo deste tratamento, a vida é determinada pelo seguimento ambulatorial, controle medicamentoso e resolução de complicações da doença como fístulas, que geram sentimentos de incerteza e medo do futuro, além da expectativa da necessidade de tratamento cirúrgico.

O enfermeiro ao planejar a assistência a essa clientela necessita de informações de maior qualidade e do exame físico, além de contribuir com estes dados para o estabelecimento do diagnóstico mais precoce, bem como maior investimento em intervenções educativas, que possam favorecer a adesão ao uso de medicamentos, como uma forma de prevenção de complicações e possibilidade de controle da doença, sem necessidade de cirurgia.

Esta condição crônica implica em uma mudança em todos os aspectos da vida da pessoa, além das consequências físicas que agravam ainda mais a qualidade de vida, portanto os profissionais de saúde devem ter conhecimento sobre as dificuldades e as experiências vividas por estes, pois assim podem melhorar a qualidade da assistência a essa clientela.

REFERÊNCIAS

1. Dani R, Castro LP. Gastroenterologia

Clínica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993. p. 765-77.

2. Souza MHL. 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(2):98-105.

3. Rocha JJR. *Coloproctologia: Princípios e Práticas*. São Paulo: Atheneu, 2005. p 205-22.

4. Steinwurz F. Estudo evolutivo de fístulas na Doença de Crohn. *Arq Gastroenrerol*. 1999; 36(4):207-9.

5. Andrade ACM, Santana GO, Santos RR. Perfil da doença de Crohn fistulizante em atividade em dois serviços universitários em Salvador - BH. *Rev Bras Coloproct*. 2005; 25(3):241-8.

6. Taxonera RL, Mendoza JL, Alba C. Recomendación en el manejo diagnóstico y terapéutico de la enfermedad de Crohn fistulosa perianal. *Rev Esp Enferm Dig*. 2005; 89(1):46-56.

7. Amaral AM, Mader A, Almeida A. Adenocarcinoma de íleo terminal como complicação de doença de Crohn: Relato de caso. *Rev Bras coloproct*. 2003; 23(3):196-99.

8. Valério F, Cutait R, Sipahi A. Câncer em Doença de Crohn: Relato de caso. *Rev Bras coloproct*. 2006; 28(4):443-46.

9. Saez LR. Infliximab em la enfermedad de Crohn. *Rev Esp Enferm Dig*. 2004; 96(6):359-68.

10. Sarlo RS, Barreto CR, Domingues TAM. Compreendendo a vivência do paciente portador de doença de Crohn. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2008;21(4):629-35.

11. Bertuso-Pelá ECB. Estresse e modos de enfrentamento em portadores de doenças inflamatórias intestinais [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo; 2007.

12. Dias CC. Evidências de validade da Escala de Depressão (EDEP) em uma amostra no contexto hospitalar [dissertação]. Itatiba: Universidade São Francisco; 2008.

13. Deak E. Tratamento Cirúrgico da Doença de Crohn. In: Guia de medicina ambulatorial e hospitalar de coloproctologia. Barueri: editora Manole, 2004. p.195-202.

14. Aprilli RR, Silva RCP, Feres O. Amputação abdômino-perineal do reto na Doença de Crohn. *Rev Bras Coloproct*. 2005; 25(4):374-77.

15. Gabriel CAAR. O viver a doença de Crohn: aspectos psicológicos [dissertação] Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2001.

16. Castelli A, Silva MJP. "Faz isso, faz aquilo, mas tô caindo..." - Compreendendo a Doença de Crohn. *Rev. Esc Enferm USP*. 2007; 41(1):29-35.

17. Fow J, Grossman S. A Comprehensive Guide to Patient-Focused Management Strategies for Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*. 2007; 30(2):93-8.

18. Lynch T, Spence D. A Qualitative Study of Youth Living with Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*. 2008; 31(3):224-30.

19. Iglesias M. Impacto psicológico de la enfermedad de Crohn en pacientes en remisión: riesgo de ansiedad y depresión. *Rev Esp Enferm Dig*. 2009; 101(4):249-57.

20. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. Porto Alegre: Artmed; 2009. p. 11-9.

21. Mendonza JL. Recomendaciones en El manejo diagnóstico y terapéutico de la enfermedad de Crohn fistulosa perianal. *Rev Esp Enferm Dig*. 2005; 97(1):46-56.

22. Ibáñez PL. Evaluación del impacto de un curso intensivo en el conocimiento relacionado al diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en los residentes de programas clínicos de post-grad. *Gastroenterol. Latinoam*. 2010; 21(1):30-3.

23. Cornélio RCAC, Pinto ALT, Pace FHL, Moraes JP, Chebli JMF. Não adesão ao tratamento em pacientes com Doença de Crohn: prevalência e fatores de risco. *Arq gastroenterol*. 2009; 46(3):183-88.

24. Dewulf NLS, Monteiro RA, Passos ADC, Vieira EM, Trocon LEA. Adesão ao tratamento medicamentoso de pacientes com doenças inflamatórias intestinais acompanhados no ambulatório de um hospital universitário. *Arq gastroenterol*. 2007;44(4):289-96.

25. Hérnáz JIF, Jalón JMM. ¿Cuándo es demasiado pronto y cuándo demasiado tarde para la cirugía en la enfermedad de Crohn?. *Rev Esp Enferm Dig*. 2008; 100(1):35-44.

26. Fonseca CEP, Costa LHR. Living after colostomy: impact on quality of life. *Rev enferm UFPE on line* [periódico na internet]. 2011 jul [acesso em 2011 Set 19];5(5):1137-44. Disponível em: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1524/pdf_543

DOI: 10.5205/reuol.13 02-9310-2-LE.0505201108

27. Pereira Júnior ADC, Henriques BD. The

Vieira FS, Sonobe HM, Oliveira MS de et al.

The life on clinical treatment of Cohn's...

nursing care of the colostomy patient. Rev enferm UFPE on line [periódico na internet]. 2010 maio/jun [acesso em 2011 set 19];4(spe):990-5. Disponível em: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/751/pdf_71 DOI: 10.5205/reuol.751-7759-2-LE.0403esp201007

Sources of funding: PIBIC/Santander
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2011/09/20
Last received: 2012/01/09
Accepted: 2012/01/09
Publishing: 2012/02/01

Corresponding Address

Helena Megumi Sonobe
Av. Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário
CEP: 10440-902 – Ribeirão Preto (SP), Brazil