



LSPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**Experiência de Crise na Doença
Inflamatória Intestinal:**
um estudo fenomenológico-existencial

SARA LUÍSA DO REGO NEVES

Orientador de Dissertação:

PROFESSOR DOUTOR VITOR AMORIM RODRIGUES

Coordenador de Seminário de Dissertação:

PROFESSOR DOUTOR VITOR AMORIM RODRIGUES

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Clínica

2015

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação do Professor Doutor Vítor Amorim Rodrigues, apresentada no ISPA - Instituto Universitário para obtenção do grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de deixar aqui um especial agradecimento às pessoas que me ajudaram neste projecto ao participar com as suas mais íntimas experiências pessoais.

Ao Professor Doutor Vítor Amorim Rodrigues pelos seus importantes seminários que permitiram criar um espaço de partilha de dúvidas e outras questões. Um especial agradecimento por acreditar no potencial dos seus alunos e por incentivá-los a querer mais e a querer participar no desenvolvimento de trabalho científico.

À APDI – Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino por ter apoiado este estudo através da divulgação das redes sociais.

Ao grupo de *Facebook* “Doença de Crohn/ Colite Ulcerosa - Portugal” por me ter deixado entrar no seu mundo privado e partilhado as suas experiências pessoais.

À Sr^a. Eng^a. A. Vicente por todo o solícito apoio, amizade e colaboração.

À minha mãe, tio Luís e tio António por serem seres humanos incríveis, exemplos de força, persistência e altruísmo, e por me terem sempre incentivado a seguir os meus sonhos.

Ao Zé pela paciência, amor e apoio incondicional demonstrado durante todo este processo.

À Rute e à Isabel, mais que colegas ispianas, amigas de coração, agradeço imenso por me terem presenteado com o vosso companheirismo, apoio, brincadeiras e boa-disposição.

RESUMO

As Doenças Inflamatórias do Intestino (DII) são cada vez mais prevalentes na população portuguesa. Estima-se que cerca de 12 mil portugueses sofram desta doença, no entanto, a vergonha causada pelos sintomas faz com que não recorram aos serviços de saúde para tratamento.

Sabe-se que, tal como noutras doenças de foro psicossomático, a relação entre o corpo e a mente é bilateral. Desta forma, o estado psicológico e emocional influencia significativamente a frequência e gravidade das crises, diminuindo a qualidade de vida destas pessoas.

Objetivo: Este estudo visa encontrar um padrão por detrás das experiências vividas de crise. A descrição e compreensão deste fenómeno permitirá futuramente ajudar, em situação de terapia ou apoio psicológico, outras pessoas que sofram de doença inflamatória intestinal.

Método: Foram recolhidos onze relatos, nos quais os participantes descreveram os seus sintomas físicos, estado psicológico, emoções, pensamentos e estratégias adotadas perante a situação de crise da doença. A análise dos dados foi feita através da metodologia qualitativa e fenomenológica de Giorgi.

Resultados: Os relatos dos onze participantes formaram um modelo de experiência vivida de crise em comum, no qual descreve a predominância de estratégias de *coping* de controlo e evitamento, significados e sentimentos negativos atribuídos à doença e dirigidos para si-mesmo.

Conclusões: Os resultados foram de encontro à literatura acerca da experiência vivida de estar-doente, corroborando que a experiência de crise altera o modo de viver a temporalidade, assim como altera os significados atribuídos ao seu modo-de-estar-no-mundo e imagem pessoal, levantando também questões relativas à sua finitude.

Palavras-chave: *doença inflamatória do intestino, doença de Crohn, Colite ulcerativa, crise, psicossomática, psiconeuroimunologia, fenomenologia, experiência vivida.*

ABSTRACT

Inflammatory Bowel Diseases (IBD) are turning into a big concern among portuguese people. It is estimated that about 12 thousand Portuguese suffer from this disease, however, the embarassment caused by the symptoms is the reason for not resort to health services for treatment.

It is known that, as in other psychosomatic disorders, the relationship between body and mind is bilateral. Thus, the psychological and emotional state may influence significantly the frequency and severity of the symptoms, reducing their quality of life.

Aim: The aim of this study is to find a pattern behind the experience of crisis. The description and understanding of this phenomenon will eventually help these individuals in therapy situations or psychological support.

Method: Eleven participants reports were collected, in which the physical symptoms were described, as well as their psychological state, emotions, thoughts and strategies adopted before the crisis of the disease. Data analysis was persued with Giorgi's qualitative and phenomenological method.

Results: Common elements were found among the crisis experiences from the eleven participants. It was possible to arrange a model which describes the lived experience of crisis of IBD, based on these stories. This model describes the prevalence of coping strategies of control and avoidance, as well as the negative feelings and meanings attributed to the disease and thus to self.

Conclusion: The results are consistent with the literature on the lived experience of being sick, confirming that the crisis experience changes the way people perceive life, as well its temporality, thus changing the meanings attributed to their way-of-being-in-world, their personal image and their own finitude.

Key-words: inflammatory bowel disease, Crohn's disease, Ulcerative Colitis, crisis, psychosomatics, psychoneuroimmunology, phenomenology, lived experience.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. <i>Stress</i> e funcionamento imunitário	3
2. Alostase e carga alostática	4
3. <i>Stress</i> e manifestação psicossomática	5
4. Da psicossomática à corporeidade fenomenológico-existencial	7
Søren Kierkegaard e o desespero do existencialismo humano	7
Jean-Paul Sartre	8
Merleau-Ponty: percepção e corporeidade	11
Heidegger e Medard Boss nos seminários de Zollikon	11
5. Doença Inflamatória Intestinal	13
6. Abordagem à experiência de crise	15
7. Objetivo do estudo	18
MÉTODO	19
Delineamento	20
1. Participantes	20
2. Instrumentos	21
3. Procedimento	22
RESULTADOS	24
1. Análise dos resultados	24
2. Estrutura final dos onze participantes	43
3. Análise pós-estrutural	47
DISCUSSÃO	49
1. Limitações do estudo e sugestões para investigações futuras	53
CONCLUSÃO	54
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes	21
Tabela 2. Síntese dos conteúdos-chave de RP_01	25
Tabela 3. Síntese dos conteúdos-chave de RP_02	27
Tabela 4. Síntese dos conteúdos-chave de RP_03	29
Tabela 5. Síntese dos conteúdos-chave de RP_04	31
Tabela 6. Síntese dos conteúdos-chave de RP_05	33
Tabela 7. Síntese dos conteúdos-chave de RP_06	35
Tabela 8. Síntese dos conteúdos-chave de RP_07	37
Tabela 9. Síntese dos conteúdos-chave de RP_08	39
Tabela 10. Síntese dos conteúdos-chave de RP_09	40
Tabela 11. Síntese dos conteúdos-chave de RP_10	41
Tabela 12. Síntese dos conteúdos-chave de RP_11	43
Tabela 13. <i>Síntese dos Constituintes-Chave em comum nos relatos dos 11 participantes do estudo</i>	43

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. *Estrutura final da experiência de crise na doença inflamatória intestinal* 47

INTRODUÇÃO

A literatura nas áreas da medicina e psicologia revela-nos que o stress pode despoletar o aparecimento ou evolução de várias doenças ao longo da vida através de um agravamento do funcionamento do sistema imunitário (Ader, 2001; Fagundes, Glaser, & Kiecolt-Gaser, 2013). Podemos dizer que o ser humano é um ser tão complexo nas suas redes de comunicação, tanto externas, como internas (mente-corpo) que existe uma infinidade de respostas possíveis como alerta de algo que não nos deixa estar em congruência.

A Doença Inflamatória do Intestino, nas suas diversas manifestações, é uma doença auto-imune, ou seja, o próprio sistema imunológico ataca os tecidos saudáveis do corpo que, neste caso, encontram-se localizados numa zona específica do intestino. É curioso que este tipo de doenças não tem definida uma etiologia específica e que, apesar de poder ocorrer vários casos na mesma família, ou não haver manifestações hereditárias, ela escolhe sempre manifestar-se em períodos em que a pessoa está a passar por elevados níveis de stress. Esta relação só valida os fundamentos teóricos acerca de uma possível etiologia psicossomática.

O estudo da relação entre o corpo e a mente tem vindo a ser estudado desde Descartes e foi na Psicanálise Freudiana que se postulou a psicologia como um forte aliado à compreensão dos fenómenos da patologia em medicina. Inclusive, Sami-Ali refere que estes fenómenos da psicossomática devem ser estudados através de um modelo multidimensional que visualiza a pessoa para além da soma das variáveis orgânicas com o psíquico. Sami-Ali (2002), refere que é importante considerar a relação em que o sujeito e o objeto acontecem, posteriormente, em situações coordenadas pelos factores biológico, relacional e fisiológico e, que devem necessariamente ser pensadas segundo as dimensões do espaço e do tempo.

Estas questões, contudo, têm vindo a ser aprofundadas pela área da psiconeuroimunologia que, por sua vez, constata que existe uma espécie de condicionamento da função imunológica provocado pelas respostas neuro-endócrinas despoletadas por eventos stressantes ou traumáticos (Ader, 2001).

Apesar de haver um grande repertório de estudos em psicossomática e, mais recentemente, em psiconeuroimunologia, existe um número muito pequeno de estudos qualitativos que abordem verdadeiramente a questão da experiência vivida nas doenças,

nomeadamente na doença inflamatória intestinal (Sykes, Fletcher, & Schneider, 2015). Mais que a busca por estabelecer a relação entre a mente e o corpo, urge cada vez mais a necessidade em compreender essa relação e perceber os contornos específicos da experiência de estar-doente para que possamos maximizar os potenciais da aplicação da psicoterapia nestes pacientes.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Stress e funcionamento imunitário

A perturbação da função imunológica dá-se devido a uma desregulação na capacidade de responder adequadamente à inflamação. Uma revisão de literatura feita por Fagundes e colaboradores (2013) revela que a inflamação é um processo que está intimamente ligado a eventos stressantes ou até traumáticos. Inclusivamente, os estudos revelam que as crianças que sofreram eventos stressantes na infância, tais como abusos, negligência, conflitos familiares e carências socioeconómicas, sofrem um maior risco de desenvolverem em adultos doenças cardiovasculares, diabetes tipo II, cancro e outras problemáticas do foro somático (Kendall-Tackett, 2009). Estas crianças apresentam um nível mais elevado de inflamação perante outras que não tiveram a mesma experiência de vida (Fagundes *et al*, 2013), desta forma, expostas ao *stress* ficam mais susceptíveis a desenvolverem este tipo de problemáticas.

A saúde debilitada na população acima referida não se resume apenas à resposta inflamatória desregulada, mas também a hábitos comportamentais como o abuso de drogas e má alimentação (Kendall-Tackett, 2010; Fagundes *et al*, 2013). No entanto, os estudos revelam que esse tipo de comportamento impulsivo está relacionado com os eventos traumáticos e condições sociais em que essas pessoas viveram e vivem, fazendo com que haja uma maior negligência com o seu próprio bem-estar.

As respostas ao *stress* e ao trauma são modeladas por vários órgãos e sistemas do nosso organismo, no entanto, o centro de ação situa-se entre o eixo hipotálamo-pituitário-adrenal (HPA) e o sistema imunitário. O organismo, perante uma ameaça, ativa uma resposta de *fight or flight* – luta ou fuga – no sistema nervoso simpático. Este, por sua vez, provoca a libertação de catecolaminas, norefrinas, epinefrinas e dopamina. De seguida, o eixo HPA é ativado em forma de cascata: o hipotálamo liberta a hormona libertadora de corticotrofina (CRH) que faz com que a pituitária liberte a hormona adrenocorticotrofina (ACTH) que faz com que o córtex adrenal liberte o cortisol, um glucocorticóide (Kendall-Tackett, 2010). Por esta mesma razão, o cortisol é comumente conhecido por ser a “hormona do *stress*”, cuja elevada concentração despoleta o processo inflamatório.

O cérebro humano possui uma plasticidade única que lhe confere características adaptativas fundamentais para a sobrevivência do organismo. Quando este órgão é alvo

de investidas sucessivas causadas pelo *stress*, tem tendência a alterar-se não só ao nível químico, como também a um nível estrutural. Os glucocorticoides são os principais responsáveis por essas alterações (McEwan, 2008).

A ativação crónica do eixo HPA e sistema nervoso simpático pode ocorrer quando o organismo está exposto sistematicamente a eventos stressantes ou traumáticos, que geram no organismo uma tentativa constante de reestabelecer o equilíbrio – alostase. Quando o organismo deixa de conseguir suportar este processo constantemente, surge uma carga alostática que se traduz num desgaste do organismo e é revelado através de sintomas somatoformes (Danese & McEwen, 2012).

Alostase e carga alostática

Como referido anteriormente, a alostase é um processo que visa a obtenção de um equilíbrio entre o organismo e o meio. Assim, o ser humano é capaz de maximizar o seu potencial de sobrevivência através da ativação e alteração dos processos biológicos e estruturas orgânicas. Sempre que o organismo se sente ameaçado com situações causadoras de *stress* (externas ou internas), este mecanismo é ativado desencadeando uma corrente de processos cujo objetivo é a adaptação e estabilização através da mudança. Sendo assim, este processo tem a habilidade de detetar informação externa, processá-la de forma eficiente integrando vários sistemas e órgãos internos, produzindo respostas fisiológicas desencadeadas pelo sistema nervoso (Danese & McEwan, 2012).

O *stress* tem sido um termo muito usado na literatura científica nas mais diversas áreas da saúde física e mental. As respostas ao *stress* ou métodos de *coping* podem ter os seus benefícios, mas também podem, por outro lado, ter custos graves no organismo do indivíduo. Isto é, sempre que estes mecanismos são mal geridos ou usados em demasia, a homeostasia dos sistemas corporais é interrompida podendo causar uma carga alostática demasiado forte para o corpo, levando-o a ceder.

Quando se utiliza água em demasia para apagar um fogo, pode-se dizer que o mecanismo “extintor” poderá causar mais estragos que o próprio fogo. Numa metáfora análoga à do bombeiro utilizar a água para apagar o fogo Korte, Koohaas, Wingfield e McEwen (2005) comparam a forma como por vezes utilizamos indevidamente os nossos mecanismos para extinguir o *stress*, causando efeitos colaterais indesejáveis.

No fundo, este conceito de alostase difere significativamente da homeostasia comum, visto que produz uma atividade dinâmica que integra as respostas cerebrais no

processo de promover o equilíbrio do organismo. Neste sentido, a alostase afirma que a saúde se traduz no sucesso adaptativo do organismo-como-um-todo ao contexto em que está inserido (Juster, McEwen, & Lupien, 2010).

O uso destes processos multisistémicos alostáticos visa a proteção do organismo face às mudanças do meio, mas por vezes, a constante mudança de parâmetros pode-se tornar demasiado extrema ou ineficiente traduzindo-se no que se chama de carga alostática (Kapczinski, Vieta, Andreazza, Frey, Gomes, Tramontina, Kauer-Sant'Anna, Grassi-Oliveira, Post, 2008).

O modelo da carga alostática reúne fundamentação científica na área da psiconeuroimunologia, onde explica que numa dada linha temporal de um organismo, em que ocorram determinadas alterações fisiológicas (neuroendócrinas, imunológicas e metabólicas) causadas pelo *stress*, irão determinar a trajetória de determinadas doenças. Desta forma, permitindo uma predição sobre a morbilidade e mortalidade que vai para além do método tradicional biomédico (Juster, McEwen, & Lupien, 2010).

Quando há uma utilização ineficiente de recursos alostáticos, o descontrolo de algumas funções fisiológicas é inevitável, causando uma somatização provocada pelo *stress*. A literatura salienta ainda que em pacientes com alexitimia (incapacidade que um indivíduo tem para descrever os seus sentimentos) esta somatização torna-se mais frequente (Gucht, & Heiser, 2003).

Stress e manifestação Psicossomática

Fava, Sonino e Wise (2012) referem que, no passado, muitos pacientes não tinham acesso a um tratamento adequado pois havia alguma negligência por parte dos profissionais de saúde em assumir o verdadeiro impacto das circunstâncias não biológicas nos processos biológicos do nosso organismo.

Por outro lado, muitos dos pacientes que sofrem somatizações também não conseguem ter a perceção de que existem fatores, para além dos físicos e biológicos, que podem estar a comprometer a sua saúde. Frequentemente, estes pacientes sofrem profundamente a um nível psicológico, no entanto, só procuram ajuda médica no sentido de tratar os sintomas somatoformes (Waller & Scheidt, 2003).

A somatização pode ser definida através de um *continuum* de aparecimento sucessivo de sintomas que não se consegue explicar a um nível meramente biológico. As explicações para o seu aparecimento surgem com as teorias centradas nos testes de

personalidade, afirmando que alguns tipos de personalidade possuem uma predisposição para este fenómeno. Por outro lado, existem outras explicações que ligam as perturbações no processamento cognitivo com os estilos de regulação emocional (Gucht, & Heiser, 2003).

As dificuldades ao nível do processamento e gestão emocional são reportadas em vários estudos sobre a alexitimia, uma condição que aparece frequentemente entre as pessoas com doenças psicossomáticas. Isto é, apresentam dificuldade na identificação dos sentimentos e em distingui-los das sensações corporais; possuem também dificuldade em descrever sentimentos; e estão orientadas para um tipo de pensamento exteriorizado (Gucht, & Heiser, 2003).

Assim, é natural que os indivíduos que sejam incapazes de identificar as suas emoções possuam maior dificuldade em geri-las, acabando por não conseguir exprimir-se ou exteriorizar o seu sofrimento para que este seja trabalhado no sentido de promover o seu bem-estar. Ao invés de as tratar na origem, o corpo acaba por desenvolver um quadro de sintomas que se traduz na expressão forçada do sofrimento psicológico.

Não é só através da alexitimia que a manifestação psicossomática surge, o acumular de *stress*, como referido anteriormente sobre a carga alostática, e o *burnout* são, hoje em dia, uma das grandes problemáticas da população ativa. O *burnout* é uma das grandes causas de um elevado nível de baixas médicas e absentismo no trabalho. A qualidade de vida destas pessoas é gravemente afetada pelo *stress* laboral, acabando por revelar, não só desmotivação, pouco envolvimento e pouca produtividade, como também, acaba por desenvolver problemas somáticos quando não é tratado logo de início.

Por outro lado, as condições socioeconómicas são um dos elementos mais frequentemente mencionados na literatura acerca das situações de *stress* responsáveis pela diminuição de qualidade de vida e aumento de carga alostática. Por exemplo, Bellatore e seus colegas (2011), conduziram um estudo que mostra que a segregação é um fator preponderante para a carga alostática e, conseqüentemente, um risco cumulativo de degeneração de saúde. Os autores, verificaram que as populações de culturas minoritárias, ao serem forçadas a viver em bairros isolados, com condições questionáveis, possuem maiores níveis de inflamação e, desta forma, predizem maior tendência para a carga alostática e degeneração de saúde física.

O risco de sofrer conseqüências somatoformes provindas da carga alostática tem tendência a aumentar com a idade. Entre muitos, os problemas cardiovasculares e a

degeneração cognitiva são as mais frequentes (Crimmins, Johnston, Hayward, & Seeman, 2003).

Da psicossomática à corporeidade fenomenológico-existencial

A psicossomática possui uma conceptualização filosófica que tem como base a visão freudiana da dualidade mente-corpo, trauma e representações somáticas (Luca, 2012), no entanto, existem outras áreas da psicologia que têm vindo a explorar essa questão. A psicologia fenomenológico-existencial estuda de forma compreensiva o modo de estar da pessoa no mundo. Assim, torna-se essencial compreender a experiência existencial da pessoa para entender o seu modo-de-estar-no-mundo e desenvolver um sentido para as suas questões face à sua própria existência.

O fenómeno da doença seria impossível de estudar caso olhássemos para o corpo como um fenómeno à parte do sujeito. Primeiramente, o sujeito está em contacto consigo mesmo, com a sua corporeidade que, por sua vez, está intimamente ligado ao mundo que o envolve, desenvolvendo um modo-de-estar-no-mundo peculiar, idiossincrático, diferente de todos os outros. Entender o fenómeno da sua corporeidade é entender a forma como o Ser lida com o seu modo-de-estar-no-mundo; é entender o modo como a pessoa vive o mundo e entender como o mundo aparece a ela, perante os seus olhos e os seus sentidos.

Os grandes filósofos fundadores da psicologia fenomenológico-existencial como Jean-Paul Sartre, Merleau-Ponty e Heidegger criticam a forma como as ciências médicas sofrem de um enorme reducionismo empírico pela forma como excluem a experiência de estar-no-mundo do fenómeno da doença.

Søren Kierkegaard e o desespero do existencialismo humano

Kierkegaard, um dos percursores do existencialismo, elaborou estudos sobre a existência humana questionando-se sobre a sua angústia. O homem é o único ser que consegue pensar sobre si mesmo e questionar-se acerca da sua própria existência e sobre a sua finitude. Neste processo de questionamento o homem é invadido por – o que Kierkegaard denomina – desespero. Este desespero refere-se ao confronto com um paradoxo da sua existência: o infinito em contraposição com o finito e a possibilidade contrapondo-se à necessidade de ser.

Søren Kierkegaard refere que o self é a síntese consciente do infinito e finito que relaciona o ser e que tornar-se si-mesmo é tornar-se concreto. Neste processo de se tornar concreto existe um movimento para o infinito, na infinidade das possibilidades de ser e, um outro movimento para a finitude que é o tornar-se concreto em si-mesmo. Surge assim um desespero sobre o infinito por falta de finitude e um outro desespero de finitude por lhe faltar o infinito (Kierkegaard, 1980).

Tal como a finitude é o aspeto limitante do infinito, a necessidade é o que limita a sua possibilidade. O potencial do ser humano é refletido no infinito das possibilidades, algo que o faz refletir acerca da sua necessidade. Desta forma, poderá existir também um desespero de faltar necessidade na possibilidade. Por outro lado, existe, ao mesmo tempo, um desespero da necessidade não ter possibilidade pelo concreto em si-mesmo, pela sua própria finitude (Kierkegaard, 1980). Desta forma podemos entender que o ser humano é confrontado com esta permanente angústia sobre a sua existência, num movimento constante de questionamento e reflexão sobre a sua possibilidade de vir-a-ser no mundo. Este movimento é necessário para continuar a viver, no entanto, o ser humano pode ficar cristalizado num destes desesperos, impedindo-o de se concretizar em si-mesmo, originando o conflito, ou “doença para a morte” como o autor refere na sua obra com o mesmo título (Kierkegaard, 1980).

Kierkegaard reflete também, nesta mesma linha de pensamento, nos limites da liberdade humana. Apesar deste filósofo não se referir diretamente à psicossomática, a sua reflexão sobre as questões da autenticidade e inautenticidade de viver, assim como as questões relacionadas com o paradoxo da possibilidade e necessidade, e o paradoxo do infinito e finito da vida humana, tudo isto remete para uma forte tensão e angústia com que o ser humano é acometido durante as várias fases da sua vida, na quais tem tendência a sentir-se mais vulnerável facilitando as diversas manifestações psicossomáticas (Ribeiro, 2005).

Jean-Paul Sartre

Sartre concebe a realidade humana como um trabalho contínuo de interações com o mundo, onde o ser é “lançado-no-mundo” e as suas possibilidades não acabam em si-mesmo. A liberdade é uma das questões principais na obra de Sartre, onde estuda o fenómeno da existência humana. A liberdade do ser humano existe na criação das ideias, conceitos e relações de significados e sentidos. É na interação com o mundo que

o ser desenvolve o seu projeto, durante o qual acaba por deparar-se com questões relativas à sua própria existência e sentido da vida que geram angústia e perturbam o seu modo-de-estar-no-mundo (Ribeiro, 2005).

O primeiro princípio do existencialismo é, para Jean-Paul Sartre, a ideia de que a existência humana precede a sua essência. Isto é, o homem concebe o seu próprio conceito de si mesmo e permite-se a conceber conforme a sua vontade, após existir, após ser lançado no mundo. Ou seja, o homem primeiro existe, materializado no mundo, depois encontra-se a si mesmo e, só depois, define o conceito de si (Sartre, 2007).

Sartre acredita que, após a conceção de si-mesmo, o ser humano manifesta uma escolha espontânea de vontade, uma vontade-de-ser que reflete aquilo que ele projeta para si mesmo. Desta forma, este filósofo existencialista refere-se ao ser humano como algo que projeta conscientemente a si mesmo no futuro. O homem é um projeto definido por uma existência subjetiva, na qual é responsável pelas suas escolhas e pela sua própria existência (Sartre, 2007).

Numa das suas obras mais conhecidas, “*O Ser e o Nada*” (1998), Sartre aborda o fenómeno da corporeidade sob três perspetivas diferentes, na faticidade do corpo como um ser-para-si, no corpo-para-outro e, ainda fala, numa terceira dimensão ontológica do corpo.

A consciência do corpo assume-se, naturalmente, fora dele, tomando-o como uma propriedade e não como um “meu ser”. É necessário haver alguma distância para perceber o corpo, tal como a distância que se estabelece com todos os outros objetos do mundo (Sartre, 1998).

O corpo revela o ser e as suas inúmeras possibilidades viventes, tais como o correr, dançar, tocar e ser tocado. É também nestas possibilidades que o ser-para-outro se revela, na constante interação que tem com o mundo (Sartre, 1998).

O corpo-para-si é um dado que não podemos conhecer a não ser quando é transcendido, ou seja, na medida em que nos suspendemos no nada, nadificando-nos. O corpo é manifestamente pura contingência e projeto que nunca se realiza completamente, ele é uma forma de abertura, ou liberdade, do ser-para-si (Sartre, 1998). Desta forma, o homem como corpo-para-si está lançado no mundo vivendo em contextos e possui a liberdade de estabelecer diversas ligações aos objetos, pelas quais vai construindo um universo de sentidos. Através desta liberdade de escolhas, o homem não se deixa encerrar no fatalismo e imobilização de uma dada realidade. Portanto, a diferença principal entre o homem e os outros entes está na possibilidade de transcender

e transformar-se perante as alterações no mundo. Neste sentido, o homem revela-se perante os fenómenos de dor, ansiedade, medo, tristeza, contentamento, prazer, podendo estabelecer a sua realidade, o seu modo-de-estar-no-mundo e, sumariamente, construir um sentido de vida (Ribeiro, 2005).

A realidade humana é, necessariamente, relacional e o corpo é o veículo pelo qual a relação se estabelece. A existência humana existe não só no corpo-para-si, mas engloba também o ser-para-o-outro. São, afinal, estas as dimensões ontológicas que criam a noção de corporeidade. Ou seja, é apenas no olhar do Outro que experimentamos a revelação do ser-objecto, deixando que a nossa própria transcendência seja transcendida. Portanto, na consciência de existir para o Outro, é possível captar a nossa própria facticidade como um ser-lançado-no-mundo (Sartre, 1998).

A aquisição do conhecimento do próprio corpo dá-se através da visão que o Outro tem sobre o nosso corpo. A linguagem, revela-nos as estruturas do nosso corpo e então, através da reflexão, adotamos o ponto de vista do Outro sobre o nosso corpo, pois esta é uma dimensão que nos escapa. Sartre (1998) caracteriza a dor física e o corpo padecido como um “Mal” que escapa rumo a características novas que o ser vai estabelecendo perante limites e esquemas vazios de organização. A dor é algo que existe na relação homem-mundo, ou seja, refere-se a algo indefinível que apenas existe na vinculação contingente que o homem tem com o mundo através da sua vivência (Ribeiro, 2005).

Sartre dá um exemplo, na obra “*O Ser e o Nada*” (1998), sobre a dor de estômago. Neste exemplo refere que a dor é um fenómeno do próprio estômago enquanto vivido dolorosamente. Não existe, contudo, uma característica psíquica que possa definir a dor, a não ser um saber objetivador que transcende o “Mal” padecido rumo ao estômago. Só mais tarde, quando há uma atribuição de causa física a uma Enfermidade (por um médico), surge um novo estado de existência onde se transcende a dor vivida rumo ao mal padecido e, passa-se a transcender o mal rumo à Enfermidade. Esta Enfermidade é um constructo psíquico, para além do que é descrito pelo médico, é um estado. Por ser uma alteração de estar e do modo-de-ser, trata-se sinteticamente de uma forma de destruição. O corpo passa a ser substância da enfermidade à qual se estende à nossa vivência de forma destrutiva. No fundo, o corpo é o instrumento que nos leva a ser; é uma facticidade de ser-no-mundo enquanto transcende rumo ao nosso próprio modo-de-ser-no-mundo.

Merleau-Ponty: percepção e corporeidade

Nos seus estudos, Merleau-Ponty questiona a experiência total do homem, interrogando como o mundo lhe aparece. Este filósofo tenta assim chegar a uma visão completa da experiência do homem em contacto com o seu mundo, dando a possibilidade de entrar nesta equação questões como a espacialidade, a temporalidade e a corporeidade. Merleau-Ponty engloba na expressão “corporeidade” o fenómeno do corpo como um elo vivo com a natureza, sendo ele uma fonte de conhecimentos e sentidos existenciais (Ribeiro, 2005). Segundo Merleau-Ponty, o conhecimento surge através da ligação da percepção com a sensorialidade corporal em contacto com o mundo.

A teoria de uma divisão entre as questões do pensamento “invisíveis” e as questões corporais e físicas “visíveis” deixa de ser viável e as noções de *noema* e *noesis* estejam fundidas no mesmo processo tal como o sujeito está intimamente ligado ao objeto que percebe (Carman, 1999). Desta forma, pode-se assumir que o homem existe e percebe o mundo corporalmente, e é através da sua percepção que o seu modo-de-estar-no-mundo se constitui. Tal como Ribeiro refere: “O corpo sintetiza a minha história e a minha relação com o mundo e antecede todo e qualquer conhecimento intelectual. (...) O corpo não é uma mera representação de conteúdos da mente. O homem não tem corpo, mas é um corpo que percebe e é percebido”.

Heidegger e Medard Boss nos seminários de Zollikon

Durante uma década (1959-1969) Martin Heidegger participou em seminários na cidade de Zollikon (Suíça) a convite de Medard Boss.

Entre as várias temáticas exploradas nestes seminários, Heidegger reflete sobre a relação psique-soma e as questões da psicossomática como ciência do estudo do ser humano.

Heidegger começa por referir que apesar das ciências humanas e medicina incidirem os seus estudos e tratamentos centrados na *soma*, talvez se possa questionar se, de facto, podemos estudar o ser humano e as suas características centrais através destas mesmas ciências. Isto é, o ser humano não pode ser subdividido em partes, uma parte pertencendo à natureza e outra parte não pertencente a esse meio (Heidegger, 2001). Desta forma, o estudo do corpo e do corpo adoecido jamais poderia ser

dissociado do estudo da mente e dos processos que envolvem esta parte fundamental e o corpo.

A determinação específica das delimitações do domínio da soma e do domínio da psique incorrem numa falácia de reducionismo e determinismo. Heidegger dirige uma dura crítica fenomenológica a esta falácia das ciências que estudam os fenómenos psicossomáticos pois, o espaço do *Dasein* dado através da sua corporeidade não pode ser nem somático nem psíquico. Isto é, como poderemos delimitar ao concreto o olho, a mão, o perceber e agarrar com a mão e todo este comportamento do corpo a dar a sua presença? O ser-com, que é, no fundo, este pequeno movimento com a mão e os olhos, envolvendo o espaço, a percepção, o sentido e o movimento não pode ser limitado ou reduzido, pois o fenómeno possui em si um inúmero leque de possibilidades do ser-com-o-mundo que é o *Leiben* (Heidegger, 2001). Portanto, incorre-se numa falácia sempre que tentamos medir algo como um gesto pois ele não pertence apenas ao somático ou ao psíquico, ele possui algo com significado próprio que só pode ser estudado na globalidade do indivíduo e do seu modo-de-viver-no-mundo.

Em suma, Heidegger (2001) considera que as ciências naturais não conseguem estudar o homem na sua totalidade pois vêem-no como um ser presente na natureza e não como um ser-lançado-no-mundo. As ciências que tentam estudar o homem através de métodos quantitativos falham em perceber a sua existência, no entanto continuam a assumir que apenas o que é mensurável é real. Desta forma, a questão do estudo psicossomático é, para Heidegger, apenas uma questão de método (Ribeiro, 2005).

Relativamente às questões da saúde e doença, este filósofo reflete que ao existir o estar-saudável e o estar-doente, o último será apenas a ausência de algo presente no primeiro estado. Isto é, ao lidarmos com a doença, estamos a lidar com a saúde pela falta dela e pela necessidade dela ser restaurada. Outra comparação remete para outro tipo de privação, por exemplo, o estado de repouso não é apenas a negação do movimento, mas a sua privação que, no fundo, é um tipo de movimento, pois de outra forma, o não originar de novo movimento significa estar de repouso. Desta forma, para tratar o estar-doente, tem que se ter bem definido o que é estar-saudável para essa pessoa. O fenómeno do corpo não pode ser elaborado sem os fundamentos existenciais do estar-no-mundo. O homem não pode ser estudado como um objecto encerrado em si mesmo, porque é capaz de pensar sobre si e questionar-se sobre a sua existência. O homem é um ser-no-mundo cuja liberdade de existência comporta inúmeras possibilidades e quando questionado sobre elas, o homem vê-se perdido pela

possibilidade de perda de liberdade, originando o estar-doente. Pois a doença traduz-se na perda de liberdade, que é uma constrição da possibilidade de viver (Heidegger, 2001).

Doença Inflamatória Intestinal

A doença inflamatória intestinal compreende a doença de Crohn e colite ulcerativa e ambas têm consequências nefastas para o modo-de-estar-no-mundo da pessoa afetado, pois chega a deixá-la completamente desabilitada. É a condição gastrointestinal mais frequentemente diagnosticada em todo o mundo. A colite ulcerativa é uma forma de doença inflamatória intestinal que afeta apenas o intestino grosso, no entanto, a doença de Crohn afeta o trato digestivo inteiro. Ambas são caracterizadas pelo tecido doente que sangra e deixa cicatrizes, acabando por provocar muitas dores à pessoa afetada. As pessoas que sofrem destas doenças têm um maior risco de desenvolver cancro colo-rectal no futuro (Schneider & Fletcher, 2008).

Apesar da doença de Crohn e a colite ulcerativa encontrarem-se em localizações diferentes do trato intestinal, os sintomas podem ser muito semelhantes, tais como: dor abdominal, perda de peso, diarreia ou obstipação, inchaço corporal e, nalguns casos, podem levar à desnutrição, falhas no crescimento, níveis de energia baixos, e atrasos na maturação sexual (Reigada, Bruzzese, Benkov, Levy, Waxman, Petkova, & Warner, 2011; Ronnevig, Vandvik, & Bergbom, 2009).

A etiologia e patogénese destas doenças tem vindo a ser estudada e ainda não se chegou a um consenso geral. Os estudos apontam para que a etiologia esteja relacionada com uma motilidade gastrointestinal, resultante de uma hipersensibilidade visceral com a contribuição de alguns fatores psicossociais (Stanculete, Pojoga, & Dumitrascu, 2014).

Apesar das causas serem desconhecidas, devido aos processos inflamatórios envolvidos tanto na colite ulcerativa, tanto na doença de Chron, este tipo de doenças são consideradas disfunções autoimunes (Faulkner, 2008). Alguns estudos revelam o resultado negativo da influência que o stress tem sobre o sistema imunitário e a manifestação da inflamação nas doenças de intestino, chegando a nomear o sistema periférico do stress como principal responsável por alterações em certos componentes do Sistema Nervoso Central, resultando em disfunções no Eixo Cérebro-Intestino (*Brain-Gut Axis*) (O'Malley, Quigley, Dinan, & Cryan, 2011).

Os tratamentos para este tipo de doenças podem ser muito cansativos para pessoa que passa por esse processo, incluem: complexos regimes de medicação, dietas alimentares restritivas e, nalguns casos, procedimentos cirúrgicos (Reigada *et al*, 2011). O foco do tratamento incide principalmente sobre a medicação para minimizar os sinais e sintomas. Por não se saber a causa e até porque a manifestação da doença é muito diferente de pessoa para pessoa, a combinação e administração de tratamentos é feita com base numa tentativa-erro até achar um ponto em que a pessoa se sinta confortável e em equilíbrio. (Schneider & Fletcher, 2008).

Esta doença existe predominantemente em jovens adultos e, para além da sua conhecida e significativa morbilidade, os pacientes experienciam um elevado decréscimo na sua qualidade de vida, perdas ocupacionais afetando, também, a sua autoimagem, imagem corporal, relações pessoais, relações familiares, fertilidade e planeamento familiar (Smith & Sanderson, 2010).

Burnett e Drossman (2005, *cit in* Zernicke, Campbell, Blustein, Fung, Johnson, Bacon, & Carlson 2013) elaboraram uma teoria que tenta explicar o mecanismo pelo qual as doenças gastrointestinais operam. Este mecanismo é descrito como o “eixo cérebro-intestino” [*brain-gut axis*] que explica que os sintomas destas doenças são originados por uma combinação e relação bidireccional dos seguintes sistemas: sistema nervoso central, intestinal, motor e sensorio. Os autores referem que a informação cognitiva e os elementos de *stress* externos conseguem afetar as sensações gastrointestinais, através das conexões neuronais, afetando também a motilidade e as secreções. Consequentemente, o aumento das contrações musculares e dor podem aumentar o *stress* psicológico através de uma amplificação das interpretações das sensações. Esta teoria acaba por revelar que o *stress* emocional pode despoletar reações neuro-imunes e reações neuroendócrinas através do “eixo cérebro-intestino” que podem afetar a fisiologia do trato digestivo, altera a experiência dos sintomas, assim como altera os comportamentos relativamente à saúde e, consequentemente, os resultados dos tratamentos (Zernicke *et al*, 2013).

Os pacientes com doença inflamatória intestinal têm tendência a ter níveis de raiva mais prevalentes do que a população que não possui esta doença. A literatura sugere que os estados emocionais negativos ativam e facilitam os mecanismos que conduzem à dor e outros sintomas relacionados com a doença inflamatória intestinal (Stanculete, Pojoga, & Dumitrascu, 2014).

A análise aos estudos gastroenterológicos feitos nos últimos anos revela que o tratamento ou terapia psicológica é um bom coadjuvante à medicação prescrita pelos médicos. Alguns estudos revelam que alguns programas de gestão de *stress* ou terapia focada em soluções produzem resultados favoráveis na estabilização da doença quando acompanhados de medicamentos como o “*infliximab*” e “*adalimumab*” (Czuber-Dochan, Ream, & Norton, 2013). Um tipo tratamento integrativo que se foque também nas preocupações e ansiedade dos pacientes tem vindo a demonstrar resultados positivos na redução dos sintomas depressivos e somáticos (Reigada *et al*, 2011).

A pessoa que sofre de uma doença inflamatória intestinal acaba por cair num ciclo marcado pela ansiedade e *stress*. As preocupações acerca da medicação, os seus efeitos secundários, a aparência corporal e a falta de controlo sobre o próprio corpo acabam por provocar elevados níveis de ansiedade no dia a dia podendo, por vezes, prejudicar a vida social, académica (no caso dos jovens) e laboral (Reigada *et al*, 2011).

Os estudos têm revelado que quanto maiores forem os níveis de ansiedade, mais ativa se torna a doença (Reigada *et al*, 2011).

Reigada e colaboradores (2011) conduziram um estudo cujos resultados refletem que os jovens têm dificuldade em falar com outros (ou pedir ajuda) acerca da sua doença derivado da natureza dos sintomas que lhes causam experiências de embaraço e sentimentos de vergonha.

Abordagem à experiência de crise

Os médicos que acompanham estes doentes têm vindo a admitir cada vez mais a influência dos fatores sociais e psicológicos no curso da doença e, está verificado por inúmeros estudos que o *stress* tem tendência a aumentar a frequência e intensidade dos sintomas (Schneider & Fletcher, 2008).

A experiência da pessoa com doença inflamatória intestinal passa por quatro temas principais: viver com a imprevisibilidade, como preservar a dignidade, a luta por uma reconciliação e como viver com a comorbidade (Ronnevig *et al*, 2009).

Seja pela incógnita à volta da sua génese, do aparecimento dos sintomas ou do decorrer das diversas terapias pelas quais os pacientes são normalmente sujeitos, a imprevisibilidade é uma característica forte da doença. A pessoa com DII não se sente em controlo do próprio corpo e isso causa muita ansiedade e *stress*, que leva ao agravamento sintomático. Normalmente as estratégias de *coping* baseiam-se no

controlo, ou seja, o controlo da situação em que estão inseridos, como por exemplo, saber antecipadamente a localização das casas de banho do local. O controlo incide sobre o próprio intestino, por vezes a exacerbação dos sintomas podem oscilar entre extremos: diarreia e a obstipação (Ronnevig *et al*, 2009).

A imprevisibilidade é acompanhada por fortes sentimentos de desamparo e impotência, como se não conseguissem ajudar-se a si mesmos pelo facto de não terem controlo sobre a sua própria doença e sobre o seu corpo. As pessoas que sofrem deste tipo de doenças chegam a relatar em entrevistas fenomenológicas que se sentem reféns da doença e que é ela que os controla e não há nada que possam fazer (Schneider *et al*, 2008).

Esta insegurança estende-se não só às situações externas, de estar num local fora de casa, mas também pode referir-se à falta de confiança em relação ao próprio corpo. Não se sabe ao certo o que poderá despoletar a próxima crise, se é uma situação de stress, se é uma refeição ou alimento, ou se aparece por outra razão inexplicável ao sujeito (Ronnevig *et al*, 2009).

Todas estas preocupações são acompanhadas de estados emocionais negativos que prejudicam o modo de viver o dia a dia destas pessoas, pois para além de ter uma carga negativa nas suas vidas pessoais e familiares, originando estados depressivos por longos períodos, estas emoções podem originar um agravamento de sintomas e aumento da frequência das crises. Entre os sentimentos de tristeza, denota-se o sentimento de desamparo e embaraço. Estes pacientes passam por situações de embaraço público, pelo facto de terem de abandonar imediatamente as suas funções quando se sentem indispostos, ao terem de justificar o seu comportamento a estranhos, colegas de trabalho ou professores pelo facto de desconhecerem os contornos deste tipo de doenças (Schneider *et al*, 2008). Por vezes, optam por não revelar a ninguém nos círculos de amizade ou trabalho que lhes são próximos com medo dos julgamentos que possam fazer, mas também com medo de os incomodar ou preocupar (Ronnevig *et al*, 2009).

Apesar de se reconhecer que o apoio familiar é imprescindível no decurso de várias doenças, as pessoas que sofrem de doença inflamatória intestinal tentam recorrer o menos possível à família e amigos. Os sentimentos de culpa e a preocupação em sobrecarregar o meio familiar com este tipo de problemática evitam que estas pessoas partilhem a sua esfera emocional mais íntima com os que lhes são próximos. Como resultado desta preocupação, as pessoas que sofrem de DII tendem a evitar ou a cancelar

projetos e situações que os obriguem a estar em público ou em casa de outras pessoas (Schneider *et al*, 2008).

A preocupação dos pacientes, no geral, é um fator que influencia negativamente o curso dos tratamentos. Desta forma, tem vindo a ser estudado em diversas áreas, nomeadamente a psicologia. Jorgensen e colaboradores (2011) delinearam um estudo, através do qual, conseguiram obter um padrão de preocupações comuns entre pacientes com colite ulcerosa e doença de Crohn. Neste padrão, salienta-se que, nos pacientes com colite ulcerosa, o fator mais preponderante de preocupação remete para o uso de um estoma, sendo que altera o seu modo de viver diário e a sua imagem corporal. Por outro lado, os pacientes com doença de Crohn preocupam-se mais com a perda de controlo intestinal. Em ambos grupos, as preocupações acerca da estigmatização social foram as menos valorizadas. Ainda assim, fatores relacionados diretamente com os sintomas gerais da doença inflamatória intestinal, tais como os odores, sentir-se sujo, incerteza acerca da origem da doença, medo de morrer cedo e desenvolver cancro, são outras preocupações inerentes tanto à colite ulcerosa e doença de Crohn que têm uma grande valorização por parte dos pacientes, algo que é verificado por outros estudos (Coelho, 2010; Ronnevig, Vandvik, & Bergbom, 2009).

A esfera física é também alvo de preocupação, especialmente relativamente aos sintomas secundários como a fadiga e dor intensa. Estes dois sintomas obrigam a pessoa a evitar atividades que anteriormente consideravam agradáveis e, conseqüentemente, a sua vida social fica afetada pelo isolamento progressivo que a doença vai provocando na pessoa com DII. Para além das limitações na escolha de atividades, a escolha de comida e as restrições alimentares são um inconveniente que os pacientes apontam para o facto da doença fazer deles “reféns”, limitando as suas opções diárias e alterando os seu estilo de vida (Schneider *et al*, 2008).

É nesta limitação de ser e de viver que surge a angústia – perante a impossibilidade de viver a liberdade –, ansiedade e depressão (Coelho, 2010).

A literatura indica que inicialmente houve uma abertura à terapia cognitivo-comportamental como coadjuvante ao acompanhamento médico (medicamentoso), no entanto a necessidade de integrar o ser humano como um todo e o seu modo de viver a doença faz com que cada vez mais se integre os pacientes em terapias mais holísticas que abordem o ser biopsicossocial, tais como o *Mindfulness* (Zernicke, *et al*, 2013).

O uso de terapias baseadas nas técnicas de *Mindfulness* (uso da consciencialização), tem revelado resultados positivos relativamente à diminuição da

frequência e intensidade dos sintomas em pacientes com doença inflamatória intestinal. Estas técnicas passam pelo desenvolvimento das capacidades de gestão de *stress*, na qual os pacientes revelam ganhar controlo sobre alguns aspetos das suas vidas que consideravam incontroláveis e geravam sentimentos de impotência e inevitabilidade. Desta forma, os pacientes ganham uma sensação de controlo, ao mesmo tempo que envolvem-se ativamente no seu processo terapêutico (Zernicke, Campbell, Blustein, Fung, Johnson, Bacon, & Carlson, 2013).

Recentemente, a investigação em psicoterapia tem tentado perceber os resultados do acompanhamento psicoterapêutico no curso da doença inflamatória intestinal. Infelizmente os resultados revelam que a psicoterapia é ainda pouco usada por pacientes com este tipo de doenças, no entanto, alguns revelam que este acompanhamento ajuda a prevenir as recaídas da doença e a melhorar o curso da doença através da melhoria das suas capacidades de redução de *stress* (Mikocka-Walus, Gordon, Stewart, & Andrews, 2013).

Um estudo conduzido por Haas (2012) analisa as estratégias de *coping* de indivíduos resilientes. Neste estudo é salientada a importância de recrutar suporte social durante alturas difíceis. Entre outras estratégias de *coping* que os indivíduos adotam, salientam-se as que têm como base a capacidade de suportar a situação, capacidade de resolver problemas e procurar informação adequada que lhes permita adaptar com sucesso a alguns desafios que esta vida lhes possa trazer. Haas define, então, que existem quatro estratégias de *coping* diárias para estes pacientes: a) escolha de atividades que proporcionem distração; b) aprender a lidar com situações embaraçosas; c) estar atento e ser proativo na doença – monitorizar o estado da sua saúde e definir estratégias de resolução de problemas; d) esperar e “enrijecer” com a experiência – admitir que não pode fazer nada com a situação e esperar que passe.

7. Objetivo do Estudo

Tendo em conta que a doença inflamatória intestinal afeta um grande número de pessoas em Portugal e que este tipo de doenças não têm ainda etiologia ou cura definida, é importante desenvolver estudos que permitam estudar este problema para que rapidamente se possa encontrar soluções para melhorar a qualidade de vida destas pessoas. Neste momento existe uma lacuna no que diz respeito à investigação qualitativa das experiências vividas de pessoas que sofrem de doença inflamatória

intestinal (Sykes, Fletcher, & Schneider, 2015) e, nesse sentido, pretende-se com o presente estudo encontrar uma forma de descrever e compreender a experiência vivida de crise da doença. Sendo que a crise é o foco principal da doença e é ela que as terapêuticas tentam gerir e arranjar formas de as suprimir, urge-se encontrar um padrão que defina e caracterize esse mesmo fenómeno.

MÉTODO

A metodologia de natureza qualitativa mostrou ser a mais adequada para o estudo incluso nesta dissertação. Com o objetivo de estudar a experiência humana por detrás da doença inflamatória intestinal, os métodos de recolha e análise de dados de tipo qualitativo mostram ser mais naturalistas para a busca da compreensão e interpretação do fenómeno em estudo.

Neste sentido, uma abordagem fenomenológica descritiva iria ao encontro da melhor descrição possível do fenómeno de estar dente, mais precisamente, cm o fenómeno da experiência vivida de crise da doença inflamatória intestinal.

A análise de dados através do método fenomenológico descritivo de Giorgi é, de facto, o mais antigo e reconhecido da área. Através deste método, inspirado na filosofia Husserliana, o investigador procura descrever o fenómeno a invés de o explicar (Langdridge, 2007).

À semelhança de uma *grounded theory* abreviada, a recolha de dados foi feita num único momento e com auxílio de um protocolo previamente elaborado e aprovado nos seminários de dissertação. Este protocolo inclui uma folha de rosto com a explicação do objetivo do estudo e alguma informação básica. De seguida, os participantes têm uma página com questões fechadas sobre os seus dados sociodemográficos. A seguir, finalmente poderão escrever livremente uma pequena narrativa acerca da sua experiência vivida de crise da doença. Nesta página encontram apenas um cabeçalho com a indicação do que se pretende na narrativa, encorajando-se a detalhe da experiência nos vários âmbitos e sensações (e.g.: sensações físicas, emoções, pensamentos, etc.).

A *grounded theory* constitui um leque variado de recolha de dados, na qual o processo de codificação torna-se fundamental para a leitura e análise da informação recolhida. A codificação pode ser feita secção a secção, página a página, parágrafo a

parágrafo ou linha a linha. Quanto mais pequena a unidade de análise, mais numerosas podem ser as categorias que podem emergir. A análise linha a linha, utilizada neste estudo, assegura que a análise seja verdadeiramente *grounded theory* e que permite que surjam categorias de níveis superiores e formulações teóricas verdadeiramente ligadas aos dados recolhidos ao invés de suposições ou pressupostos do próprio investigador (Willig, 2008).

Destas categorias que vão emergindo, vão surgindo unidades de significado importantes. A análise em unidades mais pequenas como as linhas do texto são o método preferencial quando se faz um estudo com um método abreviado de *grounded theory*. Desta forma, podemos compensar o que se perde numa versão abreviada de um estudo, na qual o investigador não tem a oportunidade de recolher os dados, analisá-los e voltar a recolher mais dados de seguida para completar as suas questões de investigação (Willig, 2008).

O uso de um método qualitativo numa investigação deste género beneficia o trabalho a conseguir uma descrição mais rica do fenómeno, permitindo uma maior aproximação a real, sendo que a realidade se trata apenas daquela que é percebida e experienciada pelo sujeito.

Este tipo de informação pode ser usada para entender os sentimentos, pensamentos, percepções do mundo e estilos de comunicação com os outros.

Este método distingue-se fundamentalmente dos métodos quantitativos.

Delineamento

Participantes

O presente estudo utilizou uma amostra total de 11 participantes de ambos os géneros, residentes em Portugal e portadores de uma doença inflamatória crónica do intestino. Ao todo participaram sete pessoas do sexo feminino e quatro do sexo masculino. A média de idades dos participantes situa-se nos 36,18 anos e, tal como pode-se visualizar na Tabela 1 abaixo representada, as idades estão compreendidas entre os 20 (mínimo) e os 55 anos (máximo).

Relativamente ao tipo de doença inflamatória do intestino, participaram seis pessoas com Doença de Crohn e cinco pessoas diagnosticadas com Colite Ulcerosa. Não foram reportadas outras doenças físicas paralelas, no entanto, quatro participantes referiram já ter sofrido de Depressão e/ou esgotamento nervoso.

A Tabela 1, a seguir, resume os dados sociodemográficos mais relevantes dos participantes deste estudo. Através desta tabela pode-se observar que o estudo abrangeu uma variedade considerável de testemunhos de pessoas com idades distintas, diversos níveis de escolaridade e profissões. Algo que se considera importante para enriquecer os resultados e conclusões a retirar deste estudo.

Tabela 1

Dados Sociodemográficos dos Participantes

Código	Sexo	Idade	Localidade	Escolaridade	Profissão	Diagnóstico Principal	Doença Psiquiátrica	Outras Patologias
RP_01	F	26	Lisboa	Lic./Mest.	Arquiteta	Doença de Crohn	Depressão	N.T.
RP_02	F	28	Coimbra	Lic./Mest.	Terapeuta da Fala	Colite Ulcerosa	N.T.	N.T.
RP_03	F	37	Lisboa	Secundário	Escriturária	Doença de Crohn	Depressão	N.T.
RP_04	F	26	Lisboa	Lic./Mest.	Estudante	Doença de Crohn	N.T.	N.T.
RP_05	F	20	Sta. Maria da Feira	Secundário	Esteticista/ Modelo Fotográfico	Colite Ulcerosa	Depressão	N.T.
RP_06	F	55	Oeiras	Secundário	Desempreg.	Colite Ulcerosa	N.T.	N.T.
RP_07	M	39	Porto	Secundário	Técnico de Informática	Doença de Crohn	N.T.	N.T.
RP_08	F	42	Lisboa	Lic./Mest.	Gerente de Loja	Doença de Crohn	N.T.	N.T.
RP_09	M	46	Lisboa	Doutoramen.	Professor Univers.	Doença de Crohn	Esgotament o/Depressão	N.T.
RP_10	M	38	Setúbal	Lic./Mest.	Engenheiro Telecom.	Colite Ulcerosa	N.T.	N.T.
RP_11	M	41	Algarve	Secundário	Músico	Colite Ulcerosa	N.T.	N.T.

Instrumentos

Para a recolha dos dados necessários para este estudo, foi elaborado um protocolo de entrevista, no qual foi acrescentado um questionário sobre os dados sociodemográficos da pessoa.

Este protocolo inclui uma breve apresentação do estudo, da sua finalidade e contacto para futuras dúvidas. Logo de seguida, possui uma página de preenchimento de dados sociodemográficos. Finalmente, a terceira página apresenta um pequeno enunciado que sugere ao entrevistado que descreva o mais pormenorizadamente a sua experiência vivida de crise da doença inflamatória intestinal, incentivando à descrição de sintomatologia física, emoções, estado psicológico e estratégias adotadas antes ou depois da crise.

O protocolo foi apresentado no Seminário de Dissertação e aprovado pelo Professor Doutor Vítor Amorim Rodrigues.

O formato da entrevista foi entregue em papel, formato digital utilizando o *software Microsoft Word* e formato digital utilizando o programa informático *Qualtrics*. Os formatos digitais foram difundidos em redes sociais (grupos de apoio no *Facebook*; grupos de apoio no Adoeci.pt) e em contactos eletrónicos de associações de apoio aos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.

Procedimento

Tento em conta a matéria dada nos Seminários de Dissertação, orientados pelo Professor Doutor Vítor Amorim Rodrigues, tomou-se em conta o melhor método para abordar a temática escolhida. Na fase de escolha do método torna-se importante pensar objetivamente sobre o fenómeno que se pretende estudar e que, neste caso, seria uma doença do foro psicossomático, encaixada no tipo de doenças autoimunes: a doença inflamatória do intestino. Outra questão que surge logo de seguida, diz respeito aos resultados e finalidade do estudo em si, ou seja, para que propósito este estudo irá servir. Portanto, se o que se queria logo de início era estudar a doença ou a pessoa por detrás da doença. Naturalmente que a resposta se encontra na segunda hipótese, e por tal, o estudo teria como finalidade máxima compreender a pessoa que se encontra com este tipo de doença, para que mais tarde, tanto profissionais, como outras pessoas poderão ajudá-la melhor e promover uma melhor qualidade de vida.

Assim arranca este estudo, enquadrando-se no método fenomenológico de Giorgi. Para recolher os testemunhos dos participantes, para entender melhor a sua experiência de estar doente, elaborou-se um questionário com uma folha de rosto, onde se recolhia todo o tipo de informação sociodemográfica importante para o estudo; e uma página, deixada em branco, com apenas um cabeçalho onde incentivava o participante a partilhar a sua experiência de forma mais pormenorizadamente possível.

Este foi o único instrumento utilizado para recolher toda a informação da amostra. A aplicação do questionário foi feita num só momento, via internet, propagado através de redes sociais e redes de apoio à doença online.

Após recolher as respostas dos participantes, procedeu-se à sua análise através do método de Giorgi, categorizando primeiro as unidades de pensamento e depois as unidades de significado psicológico de cada indivíduo. Organizou-se esta análise numa tabela representada nos Anexos, para que depois se procedesse a uma análise qualitativa de toda a informação recolhida.

RESULTADOS

1. Análise dos resultados

Os resultados obtidos na recolha dos protocolos preenchidos foram de encontro às expectativas pois, independentemente do género ou idade, foi possível encontrar um padrão em comum entre os participantes.

Nesta observação dos resultados obtidos através da aplicação dos protocolos apresentados no Anexo A, será feita uma análise fenomenológica descritiva da experiência que cada participante vive da crise da sua doença. A definição de crise remete para o momento em que se dá uma agudização dos sintomas físicos característicos da doença inflamatória intestinal.

A participante RP_01, sexo feminino, 26 anos, arquiteta, tem diagnosticada a doença de Crohn. Inicia o seu relato por referir que se encontra numa fase estável da doença devido à medicação gastroenterológica. Mostra que valoriza este tipo de seguimento médico pelos resultados obtidos no controlo da sua doença e diminuição de sintomas. A primeira fase – diagnóstico – é marcada por uma sensação que ela própria refere de “*choque*” que, por sua vez, é acompanhada por sentimentos de indignação/injustiça perante os quais se questiona: “*porquê eu?*”.

A participante RP_01 rapidamente relaciona esta fase de diagnóstico e despoletar de sintomas com uma fase da sua vida “*complicada e stressante*”. Esta fase, que a participante descreve como sendo o período de entrada na faculdade, é caracterizada por mudanças significativas na sua vida e novas exigências de si mesma (“*não tinha tempo para respirar*”) que podem ter desencadeado maiores níveis de ansiedade e *stress*.

Os sintomas da doença desencadearam sentimentos de vergonha e medo de acontecer algum tipo de constrangimento em público. O modo de lidar com esta situação, este novo modo-de-estar-no-mundo foi o evitamento dessas mesmas situações que lhe provocavam ansiedade. Ansiedade esta, provocada por pensamentos sobre o que os outros poderiam pensar sobre ela, ou sobre a eventualidade de acontecer algo embaraçoso. Portanto, o pensamento preditivo acabou por gerar ainda mais ansiedade e provocar-lhe ainda maior constrangimento por faltar às aulas. Tudo isto acabou por culminar em fortes sentimentos de tristeza, auto-culpabilização, desvalorização pessoal e baixa autoestima, levando ao isolamento social. Durante este processo de auto-

culpabilização, a participante refere que auto-infligia castigos, como a ingestão de alimentos que sabia que iriam agravar as suas crises. Este tipo de comportamento evidencia a sua angústia sobre o seu modo-de-estar-no-mundo prejudicado pela doença e revolta perante a ameaça à sua liberdade de vir-a-ser num tempo futuro, levando-a a pensar sobre a rejeição por parte dos outros e inviabilização do seu desenvolvimento profissional.

Durante todo este processo de adaptação à doença, dá-se uma habituação à rotina médica e à medicação, passando por períodos difíceis de alterações da imagem corporal e decréscimo da autoestima. Por fim, deixa-nos um sentimento de luta constante contra o inevitável da doença e um certo grau de resignação ao que agora passou a ser o seu novo-eu e novo estar-no-mundo.

Na tabela 2 encontram-se os constituintes-chave do relato de RP_01 que descrevem sinteticamente os elementos essenciais da estrutura da experiência de crise de doença de Crohn para a participante em questão.

Tabela 2 – Síntese dos constituintes-chave de RP_01

Constituintes-chave RP_01
<ul style="list-style-type: none">• Valorização da medicação gastro• Sentimentos de injustiça e indignação – diagnóstico• Identificação do <i>stress</i> como causa principal das crises• Sentimentos de vergonha em público• Medo de constrangimento social• Pensamento no que os outros pensam em relação a ela e ao seu comportamento• Isolamento• Tristeza• Auto-culpabilização do aparecimento da doença• Infligia castigos• Preocupação com o seu futuro e à possibilidade-de-vir-a-ser• Perceção de que a doença afeta (negativamente) a esfera profissional• Habituação à rotina médica• Estabilização através da medicação• Preocupação com a imagem corporal

- Esforço pela aceitação da doença
- Sentimentos de inevitabilidade
- Baixa autoestima
- Sentimentos de nojo dirigidos a si mesma
- Resignação

A participante RP_02 possui colite ulcerosa, é do sexo feminino, tem 28 anos e é terapeuta da fala. Para RP_02, a descrição da experiência de crise da doença, remete-lhe para uma primeira associação do Eu-antes-da-doença com o Eu-doente atual que, nostalgicamente valoriza a pessoa que ela era antes de lhe ser diagnosticada esta doença inflamatória intestinal. Ao mesmo tempo, leva-a a desvalorizar-se atualmente e a sentir-se menos capaz para realizar certas atividades que costumava fazer.

Logo de seguida, RP_02 relata a primeira vez que experienciou os sintomas de colite e relaciona o seu aparecimento com a fase de estágio do curso. Nesta fase, a participante associa o nervosismo e exaustão ao surgimento de maiores exigências relacionados com esta fase final do curso. Neste período sentiu grandes alterações na imagem corporal devido ao agravamento das crises. Consequentemente, revela sentimentos de baixa autoestima para além do sofrimento físico. A alteração à sua corporeidade e modo-de-estar-no-mundo levou a participante a questionar sobre a aproximação da sua finitude.

Após o diagnóstico, a participante sentiu que as suas capacidades estavam a ser comprometidas pelas crises da doença, impedindo-a de concretizar os seus objetivos e planos do futuro. Vê-se perante uma angústia sobre a impossibilidade de vir-a-ser aquilo que tinha planeado para si mesma, um corte sobre a sua liberdade que a leva a sentimentos de tristeza e uma sensação de um Eu-interrompido. Perante esta angústia e questionamento sobre o seu futuro, RP_02 chega a ter pensamentos suicidas para colocar um término ao seu sofrimento. Os sentimentos depressivos acompanharam esta fase de adaptação ao seu novo-modo-de-estar-no-mundo, durante a qual refere que o stress é o principal responsável por desencadear uma crise. Nesta angústia de viver, acaba por se sentir sozinha e incompreendida pelas outras pessoas, acabando por se isolar.

Por recomendação de uma pessoa, a participante adota o Reiki como uma terapia complementar, sentindo que está a abraçar um novo estilo de vida que, mais tarde, vem

a perceber que esta alteração não foi suficiente para reorientar o seu viver para novos objetivos. Só depois, ao conhecer o seu atual companheiro, sente novos objetivos e rumos de vida a emergir, trazendo-lhe mais ânimo e força. Apesar de reconhecer o apoio desta pessoa para reorganizar os seus pensamentos e preocupações, a participante RP_02 permanece com um sentimento de revolta contra a doença que lhe afeta o seu modo-de-estar-no-mundo e resigna-se no final mencionando: “...*não há fuga... sou a doente...*”.

A Tabela 3, abaixo representada, apresenta sintetizados os constituintes essenciais da experiência que a participante RP_02 partilhou neste estudo. Observa-se assim, uma organização de pensamento à volta dos sentimentos de incapacidade e tristeza trazidos pelo modo-de-viver-doente em comparação com o seu Eu-antes-da-doença. Os constrangimentos físicos típicos da doença trazem alterações ao nível corporal que prejudicam a imagem corporal, baixando a sua autoestima. Há um alterar do seu modo-de-viver e modo-de-estar-no-mundo, abandonando atividades e isolando-se. Apesar de no final permanecerem sentimentos de revolta, a participante acaba por exibir uma atitude de resignação perante a inevitabilidade.

Tabela 3

Síntese dos constituintes-chave de RP_02

Constituintes-chave RP_02
<ul style="list-style-type: none"> • Comparação do Eu-antes-da-doença e o Eu-actual • Desvalorização do Eu-actual • Sentimentos de incapacidade • Identificação do <i>stress</i> como causador dos sintomas • Preocupação com a imagem corporal • Baixa autoestima • Medo perante a impossibilidade de vir-a-ser • Tristeza perante a impossibilidade de vir-a-ser • Depressão • Perceção de que a doença afeta (negativamente) a esfera profissional • Abandono de atividades • Pensamentos suicidas

- Sentimento de incapacidade/impotência
- Sentimentos de ser incompreendido pelos outros
- Alteração do estilo de vida – Reiki
- Isolamento
- Apoio no companheiro (definição de novos objetivos de vida)
- Sentimento de que a doença mudou-lhe a personalidade
- Sentimentos de revolta
- Sentimentos de nojo dirigidos a si mesma
- Sentimento de inevitabilidade
- Resignação

RP_03 é do sexo feminino, tem 37 anos e é escriturária. O relato desta participante começa com uma referência à sua doença como um “inimigo”, personalizando algo que ela sente que controla a sua vida.

A participante, mãe e esposa, vê o seu tempo a ser roubado por este “*inimigo*”. O relato revela que as crises da doença deixam nela sentimentos de incapacidade, falta de vontade e de forças. A participante RP_03 acaba por referir que devido à doença, nem sempre consegue cumprir o seu papel de mãe ou papel de esposa tal como idealiza, levando-a a sentir-se “*má esposa e má mãe*”.

O estar-doente alterou a sua perceção sobre a sua imagem corporal, referindo sentir “ódio” e “nojo” de si mesma. Consequentemente, tem-se afastado do marido, prejudicando a sua relação íntima.

RP_03 tende a isolar-se e a evitar sair de casa para viajar ou estar em público, pois teme que possa acontecer algum tipo de constrangimento pelo movimento involuntário dos intestinos característico da crise. Desta forma RP_03 exprime a vergonha e preocupação constante acerca do que as pessoas à sua volta possam pensar acerca do seu comportamento. Sente-se incompreendida, levando a um maior isolamento social.

O seu estado de espírito e humor ficam afetados pela insegurança e desconforto que a crise da doença lhe causa, prejudicando as suas relações interpessoais íntimas e no trabalho.

Toda esta ruminação de preocupações e sentimentos negativos dirigidos a si mesma, aliados ao sofrimento físico causado pela doença, fazem com que se questione

relativamente à sua existência e finitude. Estes pensamentos são acompanhados de uma auto-culpabilização pela falta de disponibilidade para com o filho.

RP_03 identifica claramente o *stress* como principal causa do despoletar das crises, refere ainda “*que quanto mais stressada ficar com alguma coisa, volto a ter crises mais fortes que depois geram ainda mais stress e acaba por ser um ciclo vicioso*”.

Entretanto, após alguma intercorrências hospitalares, a participante acabou por aceitar receber apoio psicológico/psiquiátrico e revela boa aceitação deste tipo de tratamentos coadjuvantes.

Apesar de praticar algumas estratégias de *coping* com base no evitamento (evita estar em público, viajar ou fazer planos futuros), a participante tem vindo a alterar alguns hábitos no seu estilo de vida como a alimentação e fazer caminhadas. Ao mesmo tempo que existe este movimento no sentido de mudar a sua vida, há um sentimento de resignação que prevalece no final do relato em que a participante diz: “*só tenho que ter forças para aguentar*”.

A Tabela 4 revela o conteúdo desta experiência sintetizada em elementos-chave.

Tabela 4

Síntese dos conteúdos-chave de RP_03

Constituintes-chave RP_03
<ul style="list-style-type: none">• Personalização da doença – “<i>o meu pior inimigo</i>”• Sentimento de incapacidade• Isolamento• Depressão• Falta de força/vontade• Sentimentos de nojo dirigidos a si mesma• Baixa auto-estima• Desvalorização pessoal• Comprometimento da vida íntima• Comprometimento do papel de esposa e de mãe• Preocupação com a temporalidade – “<i>não lhes dou o tempo que precisam</i>”• Preocupação com a imagem corporal

- Preocupação com o seu futuro e à possibilidade-de-vir-a-ser
- Sentimentos de vergonha em público
- Medo de constrangimento social
- Pensamento sobre o que os outros pensam sobre ela.
- Sentimento de incompreensão por parte dos outros
- Nervosismo e irritabilidade
- Perceção de que a doença afeta (negativamente) a esfera pessoal e profissional
- Pensamento sobre a sua finitude
- Identificação do *stress* como causa principal das crises
- Valorização da medicação psiquiátrica como coadjuvante
- Mudança de estilo de vida – caminhadas e cuidados com a alimentação
- Sentimento de Inevitabilidade
- Valoriza apoio familiar
- Resignação

Diagnosticada com Doença de Crohn há um ano, RP_04 é uma participante do sexo feminino, tem 26 anos e é estudante. O início do relato da sua experiência refere-se ao sentimento de inconstância que a doença lhe traz: “*uma constante de alturas boas e menos boas*”. Os sintomas das crises causam-lhe um grande mal-estar e desconforto físico que lhe provoca uma necessidade de se isolar.

Para além do sofrimento físico, prevalece o sentimento de tristeza perante a incompreensão por parte dos outros. Esta incompreensão refere-se ao desconhecimento que as pessoas que a rodeiam têm relativamente à experiência de ser doente de Crohn, pois tal como diz: “normalmente vêm alguém aparentemente saudável” e não entendem o sofrimento que ela sente. Na perspetiva da participante, esta doença torna-se invisível ao olhar alheio.

RP_04 refere ainda que sente frustração não só pela incompreensão dos outros, mas também porque a doença que lhe traz tanto sofrimento não tem uma etiologia bem definida, não é algo que se consiga controlar por completo, mas sabe que é o “*corpo a lutar contra si próprio*” e isso deixa-a frustrada e revoltada.

A fase de diagnóstico foi difícil por sentir que não tem cura, o que revela que a participante experienciou medo perante a alteração permanente do seu modo-de-estar-no-mundo. RP_04 refere então que procurou adaptar-se rapidamente sendo que, as suas

estratégias para lidar com a doença remetem para o controlo emocional – “*É uma questão de viver um dia de cada vez (...) e não me deixar ir abaixo*” – e controlo da alimentação. Existe, contudo, um sentimento de resignação quando diz que “*quando tenho uma crise pior digo a mim própria que vai passar em breve. É uma questão de viver um dia de cada vez*”.

Os constituintes-chave do relato da experiência da participante RP_04 estão descritos na Tabela 5.

Tabela 5

Síntese dos conteúdos-chave de RP_04

Constituintes-chave RP_04
<ul style="list-style-type: none"> • Sentimento de inconstância provocado pela doença • Valorização da medicação gastro • Isolamento • Sofrimento físico • Tristeza • Sentimentos de incompreensão por parte dos outros • Frustração/revolta • Medo perante a alteração permanente do seu modo-de-estar-no-mundo • Modo de lidar: “<i>esperar que passe</i>” – passividade – “<i>quando tenho uma crise pior digo a mim própria que vai passar em breve</i>” • Atenção reforçada à sua alimentação e estado emocional – dois fatores que considera serem a causa das crises • Sentimento de optimismo • Resignação

O relato descrito a seguir representa a experiência de RP_05, de sexo feminino, com 20 anos, esteticista e modelo fotográfico. Esta participante sofre de colite ulcerosa, diagnosticada há cinco anos. Os constituintes-chave deste relato foram organizados na tabela 6 para uma breve referência à estrutura global do modo como experiência a vivência de crise desta doença.

As complicações da doença levaram a várias hospitalizações e alterações de medicação, o que remete para um grande sofrimento físico e desgaste psicológico. A

participante tem procurado apoio psicológico e psiquiátrico devido a perturbações no “*sistema nervoso*” e “*depressões*”.

As crises da doença causaram-lhe constrangimento e embaraço em situações de estar em público pelo movimento involuntário do intestino. Por ter passado por esta experiência, a participante RP_05 não sente confiança para sair de casa e estar em público, preferindo isolar-se.

O processo de adaptação de RP_05 passou por adaptar estratégias de *coping* com base no controlo da localização das casas de banho quando frequenta locais públicos. No entanto, acaba por reconhecer que este modo de lidar com a doença acaba por originar mais ansiedade e stress, algo que agrava ainda mais os sintomas.

As relações interpessoais são afetadas, RP_05 refere que não consegue ser ela mesma e divertir-se. Ou seja, a imagem de si é alterada (ou deformada) pela doença e acaba por sentir que não está a vestir a sua pele, mas sim a pele-de-estar-doente. Sente que não se consegue divertir nessa pele e isso afeta claramente o seu modo de estar com os outros. Neste caso, acaba por preocupar-lhe estar em público ou, como a participante refere: “ (sítios) *que tenha muita gente*”. Este tipo de situações invadem-na com inseguranças acerca da sua corporalidade e medos de perder o controlo, acabando por gerar mais ansiedade e stress que despoletam sintomas que a obrigam a ir embora. RP_05 adota, assim, estratégias de *coping* com base na fuga, evitamento e isolamento.

Perante esta impossibilidade de viver o modo de vida estipulado para si mesma, neste corte à sua liberdade de viver, a participante acaba por experienciar um grande sofrimento psicológico que está relacionado com os sentimentos de tristeza com o seu Eu atual e sentimentos de falta de controlo sobre ela mesma. A experiência das crises que a doença lhe trouxe provoca-lhe uma sensação de cansaço com o seu atual modo-de-estar-no-mundo: “*Estou farta de andar assim, e depois posterior a isto, tenho ataques de choro*”.

No final do relato da sua experiência vivida da doença, RP_05, relata que vai continuar à procura de outros tratamentos que possam ajudar a melhorar o seu modo-de-estar-no-mundo, evidenciando um desejo de cura e/ou mudança.

Tabela 6

Síntese dos conteúdos-chave de RP_05

Constituintes-chave RP_05
<ul style="list-style-type: none">• Sofrimento físico• Depressão• Perturbações do sistema nervoso• Apoio na consulta de psiquiatria• Sentimento de constrangimento pessoal e social• Isolamento• Preocupação e ansiedade com a possibilidade de lhe ocorrer uma crise em público• Estratégia de <i>coping</i> de controlo – “quando estou num restaurante, ou num café estou sempre a olhar para a casa de banho”• Alteração no seu modo de estar com os outros• Procura de ajuda médica de outras especialidades – neurologista• Evitamento de estar em público• Isolamento• Estratégia de <i>coping</i> – evitamento, fuga• Sentimento de tristeza com o seu Eu atual• Vontade de voltar ao Eu anterior à doença

A seguir, RP_06, sexo feminino, 55 anos, sem profissão atual, relata a sua experiência de crise de doença colite ulcerosa, a qual foi-lhe diagnosticada há onze anos. A Tabela 7 revela os conteúdos-chave desta experiência para melhor entender este processo.

A participante RP_06 inicia o relato referindo-se à sua experiência de viver-com-a-doença como um “*trauma*” atribuindo, desta forma, uma conotação fortemente negativa a esta vivência. No entanto, reconhece que, para lidar com a doença, tudo depende dos seus próprios esforços.

A vida pessoal e profissional foi afetada pela doença, pelo que RP_06 refere: “*por causa destas crises malucas fui despedida*”. Pelo que a participante descreve, as crises desta doença impediam-na de sair de casa e prosseguir com as suas tarefas diárias levando-a a experiências sentimentos de incapacidade.

A experiência de falta de controlo sobre a sua própria corporeidade, e sobre a sua doença, levou a que a participante experienciasse situações de constrangimento e embaraço pessoal quando estava em público. Consequentemente, a doença foi alterando o seu modo-de-viver e abandonando algumas atividades e adaptando novas rotinas. Refere ainda que passou a *“ter menos vida social por causa dos nervos”*, ou seja, a participante relaciona *“os nervos”* ou a sua ansiedade com o despoletar das crises, optando por evitar esse tipo de situações sociais ou em público, levando-a ao isolamento social.

Ainda assim, a participante continua a tentar *“fazendo uma coisa e outra”* (sair em público) adotando estratégias de controlo para lidar com a situação. Isto é, sempre que vai a um local público tenta localizar com antecedência as casas de banho. Refere ainda que outra estratégia que adota é, tal como diz: *“ser mesmo muito otimista e levar a vida a brincar, gozo comigo mesma e conto à família e amigos coisas hilariantes que me acontecem. Tento brincar um pouco com a doença para que não seja só ela a brincar comigo”*. Ou seja, o controlo emocional, através de pensamentos positivos e da partilha da sua experiências com pessoas que lhe são próximas ajuda-a a procurar a compreensão e o apoio que necessita para não se sentir tão afetada emocionalmente pela doença.

RP_06 refere ainda que sente muita revolta pela doença afetar muitos jovens, no entanto, encontra algum conforto e confiança na equipa hospitalar sabendo que *“cada vez mais vão descobrindo métodos mais eficazes”*. Demonstra aqui confiança no futuro e credibiliza os esforços médicos. Ainda relativamente ao apoio sentido pela equipa hospitalar, a participante menciona que tem participado em sessões de sensibilização, organizadas pela sua médica, que a têm ajudado muito nesta experiência de viver com a doença colite ulcerosa. Procura, também, apoio em grupos nas redes sociais na internet, sentindo-se compreendida pelas pessoas que passam pela mesma experiência dela.

A resignação é, mais uma vez, um ponto essencial para o fecho do relato da experiência de viver a crise da doença inflamatória intestinal, algo que RP_06 revela ao dizer: *“Vamos caminhando e procurando forças dia a dia”*, como se fosse obrigada a viver num ritmo diferente, e viver pouco a pouco.

Tabela 7

Síntese dos conteúdos-chave de RP_06

Constituintes-chave RP_06
<ul style="list-style-type: none">• Vê a doença como um trauma a ser ultrapassado• Perceção de que a doença afeta (negativamente) a esfera profissional• Sentimentos de incapacidade• Vergonha• Experiência de constrangimentos sociais• Abandono de actividades• Adaptação a novas rotinas• Sentimento de otimismo• Isolamento• Estratégias de <i>coping</i> – controlo – “<i>sempre que vou a um restaurante ou outro local público a primeira coisa que vejo é onde fica a casa de banho</i>”• Identificação do <i>stress</i> como causa principal das crises• Revolta• Apoio na equipa hospitalar• Apoio nas redes sociais na internet• Resignação

Na Tabela 8 encontram-se os constituintes-chave do discurso da experiência de viver a crise na doença de Crohn, num indivíduo do sexo masculino, 39 anos, Técnico de Informática.

O participante RP_07, inicia o seu relato com uma reminiscência dos sintomas da fase inicial da doença em associação aos sintomas que a sua mãe estaria também a experienciar na altura. RP_07 refere que se identificava com o desconforto e sofrimento físico que a mãe, hospitalizada, estaria a sentir.

Numa fase de instabilidade de horários, rotinas e elevado *stress* no trabalho, os sintomas e as crises pioraram significativamente, no entanto, nunca procurou ajuda médica. Apenas quando teve o “*primeiro grande ataque*” ficou hospitalizado após ter desmaiado e perdido muito sangue no local de trabalho. A partir deste momento procurou obter um diagnóstico para a sua situação, tendo sido uma fase muito difícil devido ao sofrimento físico e sofrimento psicológico devido à gravidade do diagnóstico.

Sentiu que a médica que lhe atribuiu o diagnóstico relativizou a sua situação ao dizer: “*aparentemente tem um chronzinho, há coisas piores*”.

Após o diagnóstico, o participante RP_07, sofreu uma nova hospitalização de um mês, onde valoriza a medicação gastroenterológica para regular os sintomas da doença. Apesar de já estar a ser medicado, voltou a sofrer uma crise grave no trabalho que levou, mais uma vez, ao hospital para descobrir que a doença tinha causado úlceras no intestino delgado. Perante esta alteração na sua corporeidade, o participante sentiu-se assustado pois a gravidade desta nova situação colocaria em causa a sua existência e o seu modo-de-estar-no-mundo.

De seguida, o participante descreve os constrangimentos físicos que a doença tem-lhe causado (“*A doença provoca-me muito sono, muito cansaço, febres, diarreias*”), sobretudo pela adaptação à medicação e alterações na dieta alimentar, visto que o consumo de alguns alimentos poderiam despoletar o surgimento de uma crise.

As crises são descritas como “*ataques*” ou “*quando a doença está ativa*”, pelo que ele descreve por fases em que se sente incapaz de trabalhar e é invadido por um desolador sentimento de inevitabilidade, como se nada pudesse fazer para alterar o seu estado: “*não posso fazer nada porque nada funciona. Tudo que coma ou parece não minorar a situação ou piora ainda mais*”.

O reconhecimento que o *stress* e a alimentação são, predominantemente, os fatores que influenciam o aparecimento das crises, RP_07 tem vindo a alterar alguns aspetos da sua vida de forma a melhorar o seu modo-de-estar-no-mundo. No entanto, no auge da crise, os sentimentos de incapacidade e inevitabilidade apoderam-se do seu estado de espírito, sentindo que está em permanente luta contra si mesmo e que o seu organismo rejeita todos os seus esforços. Após várias intercorrências hospitalares, RP_07 acaba por sentir que já nem os tratamentos médicos fazem efeito até que a oportunidade de experimentar um tratamento coadjuvante com medicamentos psiquiátricos. O complemento ao tratamento gastroenterológico com medicação psiquiátrica tem tido resultados positivos e as consultas de psiquiatria têm trazido uma nova perspetiva que, ao mesmo tempo, trouxe-lhe uma nova esperança. O tratamento psicofarmacológico permitiu-lhe silenciar/acalmar a ocorrência das crises da doença e permitiu-lhe retomar a vida onde ela tinha parado.

O relato desta experiência menciona também o sofrimento na alteração da imagem corporal: “*fiquei a pesar 40 Kilos quando o meu peso devia ser mais de 80!*”. As estratégias para lidar com a situação de crise é através da prevenção, ao controlar a

alimentação e a gerir as situações que lhe provocam *stress* com o apoio da mediação prescrita pelo psiquiatra. Neste momento já passou pelo processo de adaptação e encontra-se estável e habituado à rotina médica. Reconhece que o sofrimento psicológico foi auxiliado pelo tratamento psiquiátrico, algo que contribuiu para a melhoria do seu estado físico.

RP_07 refere ainda que a doença alterou a forma de viver e o modo-de-estar-no-mundo. A procura de informação através de vários meios permite-lhe ter uma sensação de controlo sobre a doença. Apesar de procurar informação e apoio nos grupos das redes sociais *online*, afirma depositar mais confiança na informação que obtém diretamente dos médicos.

No final do seu relato, RP_07, faz uma reformulação final acerca da importância da mudança no estilo de vida e procura evitar stress e outras preocupações.

Tabela 8

Síntese dos conteúdos-chave de RP_07

Constituintes-chave RP_07
<ul style="list-style-type: none">• Familiar com a mesma doença• Identificação do <i>stress</i> como causa principal das crises• Fase de diagnóstico complicada• Constrangimento profissional• Sofrimento físico• Adaptação à medicação gastro• Sentimento de inevitabilidade• Sentimento de incapacidade• Alterou o estilo de vida – mudança de trabalho, alteração dos hábitos alimentares• Sentimentos de desamparo• Valorização da medicação psiquiátrica como tratamento coadjuvante• Preocupação com a imagem corporal• Habituação à rotina médica• Sofrimento psicológico• Estratégia de <i>coping</i> – procura de informação, foco na alimentação, evita o

stress

- Apoio nas redes sociais na internet
- Apoio na equipa hospitalar

Na Tabela 9, pode-se observar quais são os constituintes-chave da participante RP_08, sexo feminino, 42 anos, gerente de loja. Nesta tabela obtém-se uma visão generalizada daquilo que a participante relatou da sua experiência de crise da doença de Crohn.

Com diagnóstico feito há 22 anos, refere que os primeiros sintomas de desconforto físico e dores surgiram nos anos em que frequentava a faculdade. Apesar da queixas de mal-estar físico, a sua médica de família não valorizou, na altura o que mais tarde a participante veio a descobrir num internamento de urgência. Por nunca ter pensado na hipótese deste diagnóstico, e ter sempre atribuído a causa ao *stress* da faculdade, considera que o “*o diagnóstico de doença de crohn foi muito violento na altura*”. Este choque deve-se ao facto de se ver obrigada a fazer uma alteração significativa no seu modo-de-estar-no-mundo, com novas restrições, dores e mal-estar frequente.

No mesmo ano em que é diagnosticada, sofre várias intervenções cirúrgicas aos intestinos, algo que lhe causou grande sofrimento físico e psicológico, acabando por referir que “*Foi o pior ano da minha vida e também dos meus pais*”. Ao mesmo tempo que experencia sentimentos de tristeza com a alteração ao seu modo de viver-com-a-doença, a participante RP_08 sente-se culpabilizada por transmitir esse sofrimento à sua família.

A participante RP_08 considera que a doença trouxe-lhe algo de positivo através da alteração dos hábitos alimentares e através da valorização de “*pequenas coisas que não dávamos antes*”. A mudança no estilo de vida proporcionou-lhe uma nova perspetiva sobre o seu modo-de-estar-no-mundo.

A adoção de novos hábitos alimentares faz com que se sinta em controlo da doença, evitando o aparecimento de novas crises. Com a valorização deste fator, a participante acaba por desvalorizar a ajuda da medicação gastroenterológica afirmando que era “*igual a nada, era uma questão de dependência psicológica*”.

Após o nascimento do filho, há treze anos, sentiu-se a estabilizar e a frequência de ocorrência das crises diminuiu. A participante RP_08 sentiu que pouco a pouco regressava a uma “*vida quase normal*”. No entanto, recentemente foi assaltada por um

sentimento de surpresa ao ser internada por uma sub-oclusão intestinal, temendo, agora, por uma recuperação difícil.

No fim do relato da sua experiência, a participante acaba por reconhecer que o fator principal por desencadear as crises é o stress, referindo: “*para mim é mil vezes pior viver momentos de stress do que comer uma pizza!*”. Como estratégia para lidar com esse tipo de situações, refere que ligou-se à espiritualidade através da prática de Reiki e curas energéticas e adoção de outro tipo de terapias alternativas.

Tabela 9

Síntese dos conteúdos-chave de RP_08

Constituintes-chave RP_08
<ul style="list-style-type: none">• Identifica o <i>stress</i> como principal causa da crise• Fase de diagnóstico difícil – sentimento de choque• Sofrimento físico – hospitalizações• Sentimento de tristeza• Perceção de que a doença afeta (negativamente) a esfera familiar• Alteração de estilo de vida: mudança de hábitos alimentares• Estabilização da doença após nascimento do filho• Desvalorização da medicação gastro – “<i>Era uma questão de dependência psicológica</i>”• Valorização da adoção de novos hábitos alimentares.• Mudança de estilo de vida – ligação à espiritualidade (Reiki)

A seguir, o relato do participante RP_09, sexo masculino, 46 anos, professor universitário, ilustra a sua experiência com a vivência das crises na doença de Crohn. Esta experiência vivida encontra-se sintetizada em constituintes-chave na Tabela 10.

RP_09 começa por relatar que a primeira vez que experienciou os sintomas da doença foi há vinte anos. Apesar de haver sintomas de uma doença relacionada com o trato intestinal, a doença de Crohn não lhe foi diagnosticada nessa altura.

Na altura em que apareceram os primeiros sintomas/crises o participante sofreu de um esgotamento e depressão, tendo sido medicado nos cinco anos seguintes por um psiquiatra. Neste momento da descrição é de notar a associação que o participante faz entre o sofrimento físico e o sofrimento psicológico.

O participante refere que tinha problemas no trabalho na altura em que os primeiros sintomas surgiram e, na mesma altura em que surgiu a depressão. O despoletar deste quadro sintomatológico é associado ao *stress* dos problemas do trabalho.

O mal-estar físico levou-o a procurar ajuda médica e a fazer exames que não chegava a nenhum diagnóstico concreto.

Após o nascimento da sua segunda filha, no ano de 2008, o participante refere que entrou em “*colapso nervoso*” devido às preocupações e dificuldade em dormir. A partir desta altura foi seguido por um psiquiatra e medicado por ele, no entanto, permaneciam os sentimentos de desânimo e estados de cansaço e ansiedade. Ao sentir que o seu modo-de-estar-no-mundo permanecia perturbado, sem que a sua angústia amenizasse, decidiu procurar outro especialista da mesma área que, tomando conhecimento dos sintomas de perturbação intestinal, recomendou fazer uma nova colonoscopia que resultou no seu diagnóstico, há dois anos.

Portanto, após dezoito anos de sofrimento chega a um diagnóstico, após o qual começa a ser adequadamente medicado e, finalmente, RP_09 pôde retomar a sua vida, sentindo-se mais enérgico e descansado. A retoma do bem-estar físico permitiu-lhe melhorar também o seu bem-estar psicológico.

Tabela 10

Síntese dos conteúdos-chave de RP_09

Constituintes-chave RP_09
<ul style="list-style-type: none">• Sofrimento físico• Sofrimento psicológico – depressão• Identificação do <i>stress</i> como causa principal da crise• Esgotamento nervoso – agravamento dos sintomas• Preocupação e confusão mental na fase aguda• Tratamento psiquiátrico ineficaz• Valorização da medicação gastroenterológica

A seguir, o relato do participante RP_10, sexo masculino, 38 anos, engenheiro de telecomunicações, remete para a sua experiência de crise de colite ulcerosa. Esta

doença foi-lhe diagnosticada há quinze anos, e menciona que o início da doença não foi marcado por crises, apenas sentia pequenas indisposições.

Há sete anos, o participante RP_10 menciona que teve a sua “*primeira grande crise*” e que, desde então, sente a instabilidade da doença com a alternância dos estados bons e estados de crise. Valoriza a medicação gastroenterológica para estabilizar os sintomas. Para além da medicação refere que toma especial atenção com a sua alimentação apesar de sentir que “*há pouca informação sobre os melhores/piores alimentos*”. Portanto, reconhece que existem alimentos que podem agravar os sintomas da doença e que a alimentação é um fator importante na doença.

O agravamento das crises causa-lhe cansaço e diminui-lhe a autoestima.

As estratégias de *coping* adotadas remetem para o controlo, por exemplo, quando está em público tenta localizar as casas de banho e conhecer bem o local. Apesar de adotar este comportamento para se proteger/precaver de uma eventual crise, acaba por sentir-se constrangido porque, como diz: “*aos olhos dos outros o nosso comportamento acaba por ser estranho*”.

Outra estratégia de controlo que o participante RP_10 adota diz respeito ao registo dos alimentos que come e o resultado após a sua ingestão. Este tipo de estratégia fá-lo sentir-se proativo na sua doença, no sentido, em que através deste tipo de conhecimento sobre a ação do seu corpo, poderá prever e prevenir os sintomas.

Para o participante RP_10 é importante tornar-se consciente da sua experiência de viver-com-a-doença e usar essa informação não só para o ajudar no dia a dia, mas também para ajudar outras pessoas que sofrem do mesmo problema. Para tal, o participante criou um blogue onde escreve sobre a sua experiência e sente que a procura de apoio neste tipo de rede social tem sido uma alternativa terapêutica à tradicional.

O participante RP_10 acaba por reconhecer, no final do relato, que “*as emoções/stress são os maiores fatores que desencadeiam/agravam as crises*”.

A Tabela 11 sumariza os conteúdos-chave da experiência relatada por RP_10.

Tabela 11

Síntese dos conteúdos-chave de RP_10

Constituintes-chave RP_10
<ul style="list-style-type: none">• Instabilidade da doença• Valoriza medicação gastro

- Estratégia de controlo da doença através da alimentação
- Baixa autoestima
- Estratégia de *coping* – controlo – “*temos conhecer bem os locais que frequentamos, a localização dos WCs*”
- Quanto mais controlo exige mais ansiedade gera
- Identificação do *stress* como principal causador da crise
- Identificação de alguns alimentos que prejudicam e desencadeiam crises
- Procura de metodologias alternativas para controlo da doença
- Apoio nas redes sociais na internet

A seguir, o participante RP_11, sexo masculino, 41 anos, músico, partilha a sua experiência de crise da doença colite ulcerosa. A Tabela 12 sintetiza os constituintes-chave do relato desta experiência.

O participante RP_11 considera difícil descrever a experiência de crise. RP_11 relata que as crises diminuem muito a sua qualidade de vida, pois sente que não pode deslocar-se para muito longe pela imprevisibilidade da situação de viajar. Sente que há uma necessidade em saber a localização da casa de banho e que, quando tem de se deslocar torna-se complicado controlar essa componente.

O relato da sua experiência de crise descreve o sofrimento físico pelo qual passa, tanto como o sofrimento psicológico que, em consequência dos constrangimentos físicos, afeta a sua autoestima e relações interpessoais, culminando no isolamento social.

O participante reconhece que a alimentação e o *stress* são os fatores fundamentais para o despoletar de uma crise. As estratégias de *coping* adotadas remetem para o isolamento e evitamento de atividades como o viajar, estar em centros comerciais ou cinemas. Quando tem de sair adota uma estratégia de *coping* de controlo ao tentar localizar as casas de banho próximas.

A relação com a sua companheira foi afetada pela doença, sendo culminado numa separação. Com a diminuição da autoestima e sentimentos de tristeza resultantes com a insatisfação com o seu atual modo-de-estar-no-mundo, o participante sente-se indignado e revoltado – “*Só me tenho perguntado, ‘porquê a mim?????’ (...)* é uma *treta*”.

Tabela 12

Síntese dos conteúdos-chave de RP_11

Constituintes-chave RP_11
<ul style="list-style-type: none"> • Sente que a doença afeta a sua qualidade de vida • Isolamento/evitamento de situações em público ou longe de casa • Sofrimento físico • Identificação de alguns alimentos que prejudicam e desencadeiam crises • Perceção de que a doença afeta (negativamente) a esfera pessoal/íntima • Isolamento • Sentimentos de tristeza • Baixa autoestima • Identificação do <i>stress</i> como principal causa da crise • Estratégia de <i>coping</i> – controlo – “<i>não posso ir a lado nenhum onde não haja casa de banho, e quando tenho que sair tenho que ver logo onde fica a casa de banho e se não é muito longe</i>” • Indignação • Revolta

2. Estrutura final dos onze participantes

Após a análise estrutural da experiência relatada por cada participante, chegou-se à conclusão que apesar das experiências serem singulares, por trás consegue-se delinear uma estrutura em comum.

Na tabela 13 encontram-se sintetizados os constituintes-chave considerados essenciais e invariantes à totalidade dos protocolos recolhidos.

Tabela 13

Síntese dos Constituintes-Chave em comum nos relatos dos 11 participantes do estudo

Constituintes-chave dos relatos dos onze participantes
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Os sintomas e aparecimento da doença surge numa fase de mudança de vida: entrada na faculdade, mudança de ambiente no trabalho, exigências novas na vida (trabalho, colegas, filhos); ▪ Sentimento de desalento, desânimo, impotência e incapacidade;

- Medo perante a impossibilidade-de-vir-a-ser;
- Indignação: “porquê a mim?”
- Estratégias de *coping* com base no controlo da situação e fatores externos: busca pelo reconhecimento da área e localização do WC.
- Medo dos constrangimentos sociais; medo de ocorrência de crise em público.
- Reconhecimento da alimentação como um fator preponderante para a estabilização dos sintomas;
- Reconhecimento que certos ambientes, nomeadamente, no trabalho com muita pressão e *stress* podem fomentar o aparecimento e agravamento sintomático;
- O estado psicológico e emocional é preponderante no modo como a doença se manifesta;
- Valorização da medicação gastro;
- Valorização da medicação psiquiátrica nuns casos e recurso à espiritualidade noutros casos;
- Resignação (“eu mereço”, “tenho que viver com isto”, “paciência”, “enfim...”) e indignação final.

A Tabela 2 representa assim uma síntese do que foi analisado em cada relato, retirando a descrição essencial da vivência da crise e da doença inflamatória intestinal. Os constituintes-chave aparecem de forma igual quer nos relatos das pessoas com doença de Crohn, quer nos relatos das pessoas com colite ulcerosa, ou seja, a experiência da doença inflamatória intestinal não difere significativamente dentro dos seus dois principais tipos de manifestação.

As semelhanças entre os onze relatos não se remetem apenas ao conteúdo, mas também à organização e encadeamento temporal do relato da experiência. Os participantes começam, invariavelmente, por relatar um momento da sua vida que exigiu mais de si, um momento ou um acumular de situações com elevados níveis de ansiedade e stress que acabaram por desencadear os primeiros sintomas descritivos da crise típica da doença inflamatória intestinal.

Um segundo momento relatado remete para a fase de diagnóstico. Esta fase é, na generalidade, descrita como uma experiência violenta que envolve sentimentos de tristeza, indignação (“porquê eu?”) e choque. Existem, no entanto, outros relatos em que os sentimentos sentidos na fase de diagnóstico não são mencionados.

A experiência relatada pelo participante RP_09 mostra-nos claramente que o diagnóstico é preponderante para o bem-estar psicológico do doente. Isto é, o diagnóstico traz informação específica sobre o que está a acontecer ao corpo do sujeito, atribuindo significado às dores, aos sangramentos e outras indisposições relacionadas com a doença inflamatória intestinal. Consequentemente, esta informação traz um apaziguamento face à incógnita do que se estava a passar, apesar do paciente ser confrontado com uma realidade dura que o coloca perante uma significativa alteração do seu modo-de-estar-no-mundo e causa alguma angústia perante as questões da liberdade individual das possibilidades do seu futuro e levanta, obviamente, questões sobre a sua finitude.

O diagnóstico pode despoletar sentimentos aterradores na pessoa que sofre este tipo de doenças, no entanto, permite ganhar uma certa sensação de controlo sobre o seu corpo. Este tipo de controlo é essencial no decorrer dos tratamentos, seja pelo uso da informação para alterar o seu estilo de vida, rotinas e alimentação seja, também, na medida em que cada um pode definir estratégias de *coping* adequadas a cada situação.

As estratégias de *coping* são de elevada importância para a experiência vivida da doença em cada sujeito. Estas estratégias refletem o modo como a pessoa se vê no mundo e mostra os esforços para lidar com as situações que lhe são adversas, podendo proteger-se.

Nos relatos recolhidos foi possível identificar três estratégias para lidar com a situação de crise: o *coping* de controlo, o *coping* de evitamento ou fuga e o *coping* de proatividade.

A estratégia de *coping* de controlo é a mais aplicada pois, como relatado, a doença causa uma sensação de inevitabilidade dos acontecimentos e falta de controlo sobre o seu próprio corpo. Desta forma, após reconhecer que o stress é principal causador do agravamento das crises, os participantes referem tentar controlar situações que lhes possam causar pressão, desconforto ou ansiedade. Por exemplo, o participante RP_07 referiu ter alterado de trabalho por esta mesma razão.

Por outro lado, a estratégia de *coping* de controlo pode resultar num incremento de ansiedade. Isto é, quando exercem este tipo de estratégia ao tentar controlar a localização das casas de banho, quando estão em público, por vezes, pode tornar-se frustrante para si mesmo como para os seus familiares ou companheiros.

Como resultado de experiências desagradáveis de perda de controlo esfinteriano em público, ou pela predição desse tipo de situações, os participantes

revelaram que têm tendência para se isolar, preferindo adotar estratégias de *coping* com base no evitamento ou fuga. Consequentemente, o uso deste tipo de estratégias leva ao isolamento social e familiar, aumentando os sentimentos de tristeza, incapacidade e baixando a sua autoestima.

Existe, contudo, uma estratégia de *coping* que mostra a sua atitude proativa e revela maior envolvimento no processo de tratamento da doença. Este modo de lidar engloba ações como o registo diário da alimentação, excluindo alimentos que produzem resultados negativos, procura de informação em sessões hospitalares ou na *internet* e a procura de apoio em grupos de redes sociais *online*. A aquisição de informação e conhecimento de experiências de outras pessoas permite à pessoa doente ganhar uma sensação de conquista de controlo sobre a sua doença ou até sobre o seu corpo.

A experiência de crise relatada pelos participantes deste estudo revela a existência de uma carga emocional negativa pelo que os sentimentos de tristeza, depressão e revolta acabam por abalar ainda mais a instabilidade natural da doença. Na fase aguda da doença inflamatória do intestino, a agudização das crises levam a uma alteração no modo-de-estar-no-mundo e, principalmente, na sua corporeidade. Isto é, o corpo sofrido altera-se resultando, entre outras características, num emagrecimento severo ou inchaço corporal. A alteração da imagem corporal desencadeia sentimentos de angústia que acabam por provocar uma baixa de autoestima, levando ao isolamento familiar e social.

Outra característica que se encontra frequentemente nos relatos deste tipo de experiência remete para a afetação da esfera familiar e pessoal. As relações com pessoas significativas são as mais afetadas, no sentido em que a pessoa doente, fragilizada e com baixa autoestima, sentem uma maior necessidade de se isolar, tanto pelo cansaço como pela vergonha. Inerente a este processo de afastamento de situações familiares, íntimas ou sociais, permanece um sentimento de culpabilização.

No final de cada relato, os participantes revelam que apesar de adotarem as várias estratégias para lidar com a doença, o sentimento de revolta permanece, no entanto, sentem que não podem fazer nada mais e, então, instala-se um leve sentimento de resignação ao seu novo modo-de-estar-no-mundo.

3. Análise pós-estrutural

Após a análise detalhada das unidades de significado principais e comuns entre os relatos das experiências de crise na doença inflamatória intestinal, chegou-se a uma estrutura que define sinteticamente o processo de crise (Figura 1).

Figura 1

Estrutura final da experiência de crise na doença inflamatória intestinal



A estrutura da Figura 1 revela o ritmo cíclico que os participantes experienciam durante os períodos de crise da doença. Os participantes referiram, no início dos seus relatos, que o aparecimento dos primeiros sintomas ou da primeira crise surgiu numa fase de mudança nas suas vidas, fase esta que trazia novas responsabilidades e exigências de si-mesmos. Como consequência dessas alterações nas suas vidas, foi inevitável haver uma maior carga de *stress* ao qual o corpo cedeu. Surgem os primeiros sintomas de desconforto físico, náuseas, vômitos e inchaço, no entanto, a situação pode-se agravar se a pessoa continuar a sentir ansiedade e *stress*, evoluindo para sintomas que perturbam ainda mais o modo-de-estar-no-mundo, como as diarreias, sangramentos, dores, fadiga, severa perda de peso e perda de cabelo. As ocasiões em que ocorrem estes sintomas agravados são considerados de “crise” apesar de nem todos se referirem a ela como tal.

A fase de diagnóstico vem logo de seguida, a procura de razões explicativas do que se passa com o corpo. Esta fase pode ser mais demorada nuns casos do que noutros, no entanto, culmina sempre num sentimento de indignação (“*porquê eu??*”), tristeza

que pode evoluir para estados depressivos, revolta perante a alteração ao seu modo-de-ser e, por fim, levando ao questionamento acerca da sua finitude.

Após o diagnóstico é comum cada pessoa adotar estratégias de *coping* para melhor lidar com a situação de crise da doença. Através da análise dos relatos observa-se três tipos fundamentais de estratégias de *coping* que se baseiam no controlo, evitamento e proatividade.

No entanto, as estratégias de controlo acabam por exigir demasiada pressão e gerar ainda mais ansiedade sobre a pessoa. Por exemplo, estar constantemente à procura de uma casa de banho e antever que pode estar ocupada quando necessita, este processo cognitivo acaba por não resultar como apaziguador e, rapidamente, a pessoa deixa de estar em controlo, sentindo mais ansiedade e acabando por dar origem aos sintomas da crise. Por tal, os participantes afirmam que a doença é instável e que ocorre, normalmente, através de ciclos de “*momentos bons e momentos maus*”.

DISCUSSÃO

O presente estudo reflete a análise fenomenológica aprofundada da experiência de crise em onze pessoas com doença inflamatória intestinal. O método de análise fenomenológica de Giorgi serviu para retirar, dos relatos dos participantes, unidades de significado psicológico para melhor entender as suas experiências.

A recolha dos testemunhos foi feita através de um protocolo elaborado no Seminário de Dissertação orientado pelo Professor Doutor Vítor Amorim Rodrigues. Este protocolo foi introduzido num programa informático que permitiu a sua partilha através de várias redes sociais onde várias pessoas que sofrem de doença inflamatória intestinal costumam participar. Este método permitiu que a recolha fosse anónima e mais confortável para os participantes, pois poderiam preencher o protocolo no conforto das suas casas e, se optassem, poderiam também preencher de forma faseada. A adesão foi bastante favorável e a recolha tornou-se simples e rápida, ao contrário do método de entrevista que também poderia ter sido aplicado neste estudo.

As descrições subjetivas das suas experiências de crise trouxeram um *insight* sobre o modo de viver a doença, assim como, mais especificamente, o modo de viver a crise.

O primeiro momento em que os primeiros sinais de crise são experienciados é, normalmente, descrito por se ter inserido numa fase particularmente stressante da vida da pessoa. Seja por conflitos no local de trabalho, acréscimo de responsabilidades e pressão, seja pela entrada na faculdade, todos os participantes referiram que a doença surgiu numa altura em que a sua situação de vida se alterara. Mais tarde, fazem a associação do aparecimento de sintomas e crises ao fator *stress*. A literatura nos últimos anos, tem mostrado que esta componente emocional é preponderante no desencadear de inúmeros processos psicofisiológicos que causam uma falha no sistema imunitário e permitem o aparecimento de doenças autoimunes (Danese & McEwen, 2012; Segerstrom, 2010; Ader, 2001). Sempre que não é devidamente trabalhada, a experiência continuada de situações stressantes e causadoras de ansiedade pode resultar numa sobrecarga no corpo (carga alostática), que se vai refletir através do aparecimento de sintomas somatoformes (Danese & McEwen, 2012).

Os pacientes com uma Perturbação de Somatização são normalmente caracterizados pelo seu longo sofrimento, sensação de estar indefeso, sentimento de

inevitabilidade e por se sentirem fisicamente fora de controlo. Estas pessoas têm uma visão de que o mundo é um lugar verdadeiramente assustador e sentem que não são capazes de lidar com os desafios da vida sozinhos. A sensação de segurança passa a residir fora deles mesmos, procurando apoio no exterior, como em médicos ou medicamentos. Apenas estes podem reduzir o seu sofrimento até certo ponto. Os sintomas físicos podem assumir níveis tão fortes de perturbação que acabam por impedir o sujeito de viver a sua vida (Sperry & Carlson, 1996). Os resultados da análise aos relatos dos participantes deste estudo vêm a reiterar o que foi encontrado na literatura, nos quais afirmam não ter controlo sobre o seu corpo, possuem um sentimento de inevitabilidade e incapacidade face ao controlo da manifestação da doença e procuram apoio nos médicos, sobretudo na medicação gástrica, psiquiátrica e, nalguns casos, terapias alternativas como o Reiki. O sofrimento físico e psicológico acaba por dominar o modo-de-viver da pessoa e acabam por sentir que não estão a viver o seu máximo potencial e que são incapazes de realizar a sua rotina diária habitual e até vêem-se impedidos de viver os seus sonhos.

Quando questionados para descrever pormenorizadamente a sua experiência de crise, os participantes optam sempre por fazer uma contextualização temporal, integrando o início – 1.^a crise –, a fase de diagnóstico, fase de adaptação e, finalmente, acabam por fazer uma descrição dos seus sintomas e sentimentos face às alterações que a doença provocou nas suas vidas.

A característica em comum que mais se destaca nos relatos dos participantes diz respeito à adoção do mesmo tipo de estratégias de *coping*. Apesar de cada uma das experiências relatadas terem as características idiossincráticas de cada pessoa, as estratégias que vão utilizando para lidar com a doença conseguem refletir uma atitude mais passiva ou, por outro lado, uma atitude mais proativa em relação à sua doença. Estas estratégias definem claramente a sua atitude perante a doença e, por conseguinte, definem o modo-de-estar-no-mundo dessa pessoa.

Neste estudo, verificou-se que a maioria dos participantes adotava estratégias de *coping* com base no controlo e evitamento. Os elevados níveis de ansiedade gerados pela adoção de estratégias de controlo traduzem o elevado nível de foco no problema. Isto é, a constante procura de casas de banho quando se vêem em situações de estar em público, faz com que estejam concentrados no problema e constrangimentos que a doença lhes possa provocar. Na realidade, passam a viver um problema de temporalidade, em que se posicionam na situação de crise mesmo antes de ela acontecer

ou sequer dar sinais de si. O seu modo de estar-no-mundo altera-se em função de um modo-de-estar-no-mundo-doente. Tal como a participante RP_02 referiu: “*considero-me hoje uma pessoa diferente... reservada, cheia de medos...*”. Ou seja, em contraposição ao que eram antes do diagnóstico, sentem-se mais fragilizados, presos a um medo de algo que está para acontecer mas ainda não aconteceu.

Este tipo de estratégias de *coping* relatadas pelos participantes deste estudo vão de encontro aos resultados de outros estudos que confirmam que as estratégias focadas no problemas e focadas no evitamento são mais predominantes em pessoas que sofrem de doença inflamatória intestinal (Fadgyas-Stanculete, Dumitrascu, Pojoga, & Nedelcu, 2015).

Os estudos indicam que a associação deste tipo de estratégias de *coping* (focado no problema e focado no evitamento), às cognições/pensamentos irracionais ou erráticas são característicos de pessoas que sofrem de doença inflamatória intestinal. Desta forma, a psicoterapia representa uma opção de tratamento que pode melhorar significativamente o seu estado de saúde geral (Fadgyas-Stanculete, Dumitrascu, Pojoga, & Nedelcu, 2015).

Belgrave e Charmaz (2015) salientam três peças que estão interconectadas nos estudos sociais sobre as doenças crónicas: (1) significado e ação, (2) o *self* em contínuo desenvolvimento, e (3) a temporalidade. A experiência vivida de uma doença crónica pode implicar duas coisas: uma disrupção biográfica e uma perda do *self*.

As autoras deste estudo incidem sobre a teoria do interacionismo simbólico de George Herbert Mead. Esta teoria dinâmica assume que os **significados** que atribuímos às nossas experiências moldam as nossas ações e vice versa. Segundo este autor, o significado está intimamente às interações sociais e têm um sentido prático ligado a situações concretas. Portanto, sob esta visão, as pessoas que sofrem de doença inflamatória intestinal, analisadas neste estudo, mostraram que atribuíram um **significado** com conotação **negativa** à experiência de crise, sendo que, passam a adotar mais frequentemente ações baseadas em estratégias de *coping* de controlo e evitamento. Este sentido de sentirem vergonha, medo e repúdio pelo próprio corpo mostra estar fortemente ligado às interações e pensamentos sociais (preocupação com o que os outros pensam).

Para Mead, o *self* é inerentemente social, ou seja, é uma “**estrutura social reflexiva**” que é, ao mesmo tempo, sujeito e objeto de si mesma. O *self* é sujeito na medida em que representa a espontaneidade e impulsividade que é, no fundo, a energia

existente dentro de si mesmo que dá um sentido de liberdade e iniciativa. E, por outro lado, o *self* é objeto de perspectivas e expectativas em relação aos outros (Belgrave & Charmaz, 2015). Esta perspectiva de um *self* em desenvolvimento ativo, social e reflexivo, coloca-nos a questão de que a pessoa está em constante mudança no seu modo-de-estar-no-mundo face a cada experiência vivida social ou individualmente. No caso dos participantes deste estudo, podemos observar que existe um relato desta mesma alteração face à experiência vivida de crise. Todos os participantes relataram terem alterado o seu modo de viver, os seus hábitos, rotinas e até algumas características pessoais em função das experiências que a doença inflamatória intestinal lhes trouxe. Nomeadamente, foi relatado que o *self* (*dasein*) ficava mais inibido e mais temeroso, corroborando a teoria de Mead na questão do comportamento humano ser uma fórmula reflexiva da interação entre a liberdade-de-ser e a expectativa-face-ao-outro.

Esta reflexão sobre o modo-de-estar-no-mundo ser, no fundo, um estar-com implica inevitavelmente uma temporalidade onde o sujeito se insere. Para Mead, a realidade do sujeito existe apenas no presente, naquilo que nele emerge. O passado e o futuro são projetados através da visão do presente. Desta forma, o passado é passível de ser reconstruído e reinterpretado consoante o presente que o sujeito está a experienciar. Da mesma forma, o futuro obtém novas interpretações à medida que o sujeito vive o presente (Belgrave & Charmaz, 2015). Nos relatos dos participantes deste estudo, pode-se verificar que a experiência vivida da doença alterou a visão do passado e perspectivas de futuro de cada sujeito. Um exemplo de perspetivação e alteração de interpretação do *dasein* inserido na sua temporalidade é o seguinte: “*aprendemos a dar valor a pequenas coisas que não dávamos antes*” (RP_08). Pode-se ainda observar que o passado e o presente misturam-se nos diálogos e na forma como os participantes interpretam o seu eu-actual, passando a colocar o presente em perspetiva com o passado reinterpretado e idealizado, por exemplo: “*sem dúvida que existia uma C. revolucionária e centro das atenções antes da colite e agora uma C. reservada, cheia de medos*” (RP_02).

Apesar de se ter chegado a um esquema final que une todas as experiências dos participantes, houve apenas um elemento que não foi referido na globalidade dos relatos: os pensamentos suicidas. Apesar da depressão ser uma característica comum à maioria dos participantes, nem todos relataram ter experienciado pensamentos suicidas. A morte é uma questão existencial importante que todos somos confrontados num ou mais momentos da nossa vida. Somos um ser-para-a-morte, e por admitirmos esse facto, é natural surgirem questões relativas à nossa finitude. No entanto, esta temática é,

normalmente, tabu na nossa sociedade, possui um conteúdo assustador que pretendemos evitar a todo custo. Desta forma, mesmo confrontados com as questões acerca da nossa finitude, seja voluntária ou involuntária, nem sempre partilhamos com os outros. Portanto, coloca-se a questão se o surgimento da crise em pessoas que sofrem de doença inflamatória intestinal suscita este tipo de questões ou se, particularmente, pela revolta que sentem acaba por suscitar sentimentos agressivos contra si-mesmos que, para aniquilar a doença que causa sofrimento, têm de aniquilar a si mesmos.

Limitações e sugestões para investigações futuras

Apesar de considerar que a recolha de dados foi mais eficiente utilizando os instrumentos informáticos, considera-se que uma parte mais humanística se perde num relato que é escrito e não contado. Isto é, em modo de entrevista, talvez utilizando o método IPA, poderiam ter sido feitas perguntas ao longo do discurso dos participantes, em modo de *feedback*, e toda a qualidade humanística presente na entoação da voz, fluência de discurso e reações emotivas e comportamentais poderiam enriquecer a análise qualitativa da experiência de cada um. Desta forma, a condução do estudo teria sido mais moroso, no entanto ganharia outro tipo de conteúdo que neste estudo ficou invisível. Sugere-se, portanto, que em investigações futuras se utilize mais que um instrumento de análise qualitativa que complementem a metodologia fenomenológica de Giorgi para que se possa analisar aprofundadamente os sentidos e significados atribuídos à experiência de crise de doença.

O número de sujeitos neste estudo é bastante reduzido para fazer qualquer tipo de assunções generalizadas, no entanto, foi possível reunir um grupo de participantes com características diversificadas.

O cruzamento das teorias da psicossomática, psiconeuroimunologia e psicologia fenomenológico-existencial pode ser interessante para aprofundar em investigações futuras. Existe um crescimento exponencial da prevalência de doenças autoimunes na sociedade ocidental que suscita não só interesse nas questões de cura e tratamento, mas sobretudo sobre as formas de prevenção. Percorreu-se um caminho longo e duro para admitir a presença da psicologia nas discussões relativas às doenças manifestamente físicas, algo que a psicossomática abriu caminho, no entanto há agora uma lacuna acerca da compreensão da experiência vivida destas pacientes. Lacuna esta que poderá ser preenchida com alguma investigação fenomenológico-existencial.

CONCLUSÃO

Os participantes demonstraram atribuir um significado negativo à doença, derivado da intensidade do mal-estar provocado pelas crises. Este significado resultante também de experiências passadas de interações sociais alterou a perspectiva que estes sujeitos atribuem ao seu passado e expectativas quanto ao seu futuro. A temporalidade é um ponto importante a ser analisado nos relatos visto que os participantes evidenciam em primazia a sua revolta e indignação face ao Eu-actual comparativamente ao Eu-antes-da-doença.

A forma como a pessoa que sofre de doença inflamatória intestinal se vê no dia a dia é alterada pela experiência de crise. Não só pelas alterações na imagem corporal, mas também na forma como interagem com os outros. A experiência vivida de todos os constrangimentos físicos causados pela doença, tais como as dores, desconforto gástrico, emagrecimento repentino, ou inchaço abdominal, tem um profundo impacto na forma como a pessoa se vê como um corpo físico, e na forma como a pessoa se sente face às suas tarefas e compromissos pessoais e sociais. Isto é, deixam de se ver a si mesmos e passam a ver um Eu-doente que existe por inevitabilidade e contra a sua vontade (“*não há fuga... sou a doente...*”, RP_02), por conseguinte, desenvolvem sentimentos de repúdio em relação a si mesmos e de incapacidade por não se sentirem capazes de realizar uma vida “normal”.

Como a percepção do corpo é feita através do olhar do Outro, segundo a teoria de Sartre, a tomada de consciência do corpo-doente através do olhar do Outro torna-se uma questão perturbadora para quem sofre de colite ulcerosa ou doença de Chron. Isto porque, existe uma constante preocupação com o que os outros percebem acerca do Eu-actual, acabando por provocar um aumento da angústia face à sua corporeidade. Esta angústia ou stress, descrita pelos participantes, acaba por influenciar negativamente a manifestação dos sintomas da doença. A experiência vivida perturbada pela Enfermidade é mais que os sintomas descritos pelos manuais médicos, é um conjunto de experiências sofredoras, de dores físicas, de sentimentos de humilhação em público e sentimentos de depreciação voltados para os papéis que desempenham no dia a dia (mãe, pai, esposa, marido, filha, estudante, trabalhador, etc.).

A percepção de perda de controlo é um assunto vigente em todos os relatos analisados. Esta sensação parece ser constante ao longo da experiência vivida de estar-

doente. Na doença inflamatória intestinal, os pacientes tendem a permanecer com esta sensação tanto na fase inicial de diagnóstico, como nas outras fases de adaptação e remodelação do estilo de vida.

O controle é uma questão que está intimamente relacionada como a estrutura do Eu, ou aquilo que a pessoa tem pensado sobre si mesmo. Ao ser introduzida a Enfermidade, a imagem criada do Si-mesmo tende a fugir aos padrões para ela idealizados. É comum ler-se, nos relatos dos participantes, que tinham determinados planos para o futuro que, com o aparecimento da doença, foram destruídos.

Em suma, a análise das experiências dos participantes deste estudo trouxe uma visão descritiva não só da crise, mas da vivência da doença inflamatória intestinal no seu todo. Isto porque, uma é indissociável da outra e, desta forma, é impossível analisar uma componente (crise) sem ter o contexto geral da doença em consideração. Nesta análise, surgem elementos-chave comuns à dimensão física, emocional, social e cognitiva. Todas estas dimensões com características idiossincráticas a cada participante interligam-se por um aspeto importante que é a forma como o estar-doente é integrado na vivência diária da pessoa.

Os resultados deste estudo servem de fundamentação preliminar para que, futuramente, as terapias destes pacientes incidam não só sobre o *stress* e nas estratégias de resolução de problemas, mas também sobre a compreensão da temporalidade em que esses fatores se inserem. Ou seja, a compreensão da organização temporal da ideia da Enfermidade para a pessoa pode ser fundamental para a auxiliar a criar novas formas de organização face ao Eu-doente, fazendo com que encontre a sua forma de estar em congruência com o seu novo modo-de-estar-no-mundo. Esperemos que os resultados deste estudo ajudem a perceber que tratar a doença psicossomática é algo mais profundo que a psique ou a soma, é na relação do Ser com o mundo e aparece, fundamentalmente, enraizado na forma como ele produz a sua rede de significados com o estar-doente e a temporalidade dos eventos que o levaram a estabelecer essa mesma rede.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ader, R. (2001). Psychoneuroimmunology. *Current Directions in Psychological Science*, vol.10, n.º 3: 94–101.
- Belgrave L. L., & Charmaz, K. (2015). Chapter 7: George Herbert Mead: Meanings and Selves in Illness. In F. Collyer (Ed.), *The Palgrave Handbook of Social Theory in Health, Illness and Medicine* (107-123). Inglaterra: Macmillian Publishers Limited.
- Bellatore, A., Finch, B. K., Do, D. P., Bird, C. E., Beck, A. N. (2011). Contextual predictors of cumulative biological risk: segregation and allostatic load. *Social Science Quarterly*, vol. 92, n.º 5: 1338–1362.
- Carman, T. (1999). The body in Husserl and Merleau-Ponty. *Philosophical Topics*, vol. 27, n.º 2: 205-226.
- Claudino, A. D., Moreira, J. M., Coelho, V. (2009). Robustez psicológica, apoio social e sintomas físicos no processo de stress. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10 (1), 115-125.
- Coelho, M. I. D. (2010). *Qualidade de vida e doença inflamatória intestinal: avaliação de um grupo de doentes na consulta de doença inflamatória intestinal no Hospital Cova da Beira*. (Dissertação de Mestrado em Medicina). Covilhã: Universidade da Beira Interior – Faculdade de Ciências da Saúde.
- Crimmins, E. M., Johnston, M., Hayward, M., Seeman, T. (2003). Age differences in allostatic load: na índice of physiological dysregulation. *Experimental Gerontology*, 38: 731–734.
- Czuber-Dochan, W., Ream, E., & Norton, C. (2013). Review article: description and management of fatigue in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 37: 505-516.
- Danese, A., McEwen, B. S. (2012). Adverse childhood experiences, allostasis, allostatic load, and age-related disease. *Physiology & Behavior*, 106: 29–39.
- Fadgyas-Stanculete, M., Dumitrascu, D. L., Pojoga, C., & Nedelcu, L. (2015). Coping strategies and dysfunctional cognitions as predictors of Irritable Bowel Syndrome Diagnosis. *Journal of Evidence-Based Psychotherapies*, 15 (1): 111-120.
- Fagundes, C. P., Glaser, R., Kiecolt-Glaser, J. K. (2013). Stressful early life experiences

- and immune dysregulation across lifespan. *Brain, Behavior, and Immunity*, 27: 8–12.
- Faulkner, T-L. E. (2008). *Young adults living with inflammatory bowel disease: a phenomenological study*. (Tese de Mestrado em Enfermagem). Newfoundland: Memorial University of Newfoundland – School of Nursing.
- Fava, G. A., Sonino, N., Wise, T. N. (2012). The Psychosomatic Assessment: Strategies to Improve Clinical Practice. *Adv Psychosomatic Medicine*, vol.32: 1-18.
- Gucht, V., & Heiser, W. (2003). Alexithymia and somatization: a quantitative review of the literature. *Journal of Psychosomatic Research*, 54: 425–434.
- Haas, E. (2012). *Adolescent perceptions of living with Crohn's disease*. (Dissertação de Mestrado em Enfermagem). Nova Escócia: Universidade Dalhousie – Escola de Enfermagem.
- Heidegger, M. (2001). [*Zollikon Seminars: protocols, conversations, letters*]. (F. Mayr & R. Askay, trad.). Illinois: Northwestern University Press. (Obra originalmente publicada em 1987).
- Juster, R. P., McEwen, B. S., Lupien, S. J. (2010). Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neuroscience and Behavioral Reviews*, 35: 2–16.
- Kapczinski, F., Vieta, E., Andreazza, A.C., Frey, B.N., Gomes, F.A., Tramontina, J., Kauer-Sant'Anna, M., Grassi-Oliveira, R., Post, R.M. (2008). Allostatic load in bipolar disorder: Implications for pathophysiology and treatment. *Neuroscience and Behavioral Reviews*, 32: 675–692.
- Kendall-Tackett, K. (2010). Psychological Trauma and Pshysical Health: A Psychoneuroimmunology Approach to Etiology of Negative Health Effects and Possible Interventions. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, vol. 1, n.º 1: 35–48.
- Kierkegaard, S. (1980). [*The sickness unto death: a christian psychological exposition for upbuilding and awakening*] (H. V. Wong & E. H. Wong, trad.). Nova Jersey: Princeton University Press. (Obra original publicada em 1848)
- Korte, S. M., Koolhaas, J. M., Wingfield, J. C., McEwen, B. S. (2005). The Darwinian concept of stress: benefits of allostasis and costs of allostatic load and the trade-offs in health and disease. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 29: 3–38.
- Luca, M. (2012). An Overview of Conceptualisations of 'Somatisation' with

Reference to Merleau-Ponty's Phenomenology of 'Embodiment'. Documento consultado a 14 de Março de 2015, via web em: [\\rcnet.ac.uk\regentsdata\Home\Staff1\Lucam\my_documents\Publications\An Overview of Conceptualisations of 'Somatisation' with Reference to Merleau-Ponty's Phenomenology of 'Embodiment'.htm](http://rcnet.ac.uk/regentsdata/Home/Staff1/Lucam/my_documents/Publications/An_Overview_of_Conceptualisations_of_'Somatisation'_with_Reference_to_Merleau-Ponty's_Phenomenology_of_'Embodiment'.htm)

- McEwen, B. S. (2008). Central effects of stress hormones in health and disease: Understanding the protective and damaging effects of stress and stress mediators. *European Journal of Pharmacology*, 583: 174–185.
- Mikocka-Walus, A. A., Gordon, A. L., Stewart, B. J., & Andrews, J. M. (2013). “Just get it of my chest”: Patients’ views on psychotherapy in inflammatory bowel disease. *Counselling and Psychotherapy Research*, Vol.13, N.º 3, 227-234.
- Reigada, L. C., Bruzzese, J-M, Benkov, K. J., Levy, J., Waxman, A. R., Petkova, E., & Warner, C. M. (2011). Illness-specific anxiety: implications for functioning and utilization of medical services in adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16: 207-215.
- Ribeiro, E. C. (2005). *Existência e Corporeidade: a questão da psicossomática na abordagem fenomenológico-existencial*. (Monografia de Especialização em Psicologia Clínica). Rio de Janeiro: Instituto de Psicologia Fenomenológico-Existencial.
- Ronnevig, M., Vandvik, P. O., & Bergbom, I. (2009). Patient’s experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (8): 1676-1685.
- Sami-Ali (2002). *Pensar o somático: imaginário e patologia* (2.ª ed.). Lisboa: ISPA.
- Sartre, J-P. (2007). *Existencialism is a humanism; including A Commentary on The Stranger* (trad. Carol Macomber). London: Yale University Press.
- Sartre, J-P. (1998). [*O Ser e o Nada: Ensaio de Ontologia Fenomenológica* (6.ª Ed.)] (Paulo Perdigão, trad.). Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. (Obra original publicada em 1943)
- Schneider, M. A., & Fletcher, P. C. (2008). “I feel as if my IBS is keeping me hostage!” Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14: 135-148.
- Seegerstrom, S. C. (2010). Resources, stress, and immunity: an ecological perspective on human psychoneuroimmunology. *Annals of Behavioral Medicine*, 40: 114-125.
- Smith, M. A., & Sanderson, J. D. (2010). Management of inflammatory bowel disease

- in pregnancy. *Obstetric Medicine*, 3: 59-64.
- Sperry, L., & Carlson, J. (1996). Part III – Anxiety Somatoform, and Dissociative Disorders In *Psychopathology and Psychotherapy: from DSM-IV diagnosis to treatment* (2.^a ed.) (159-177). Nova Iorque: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Stanculete, M. F., Pojoga, C., & Dumitrascu, D. L. (2014). Experience of anger in patients with irritable bowel syndrome in Romania. *Clujul Medical*, 87 (2): 98-101.
- Sykes, D. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2015). Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 24. Documento consultado a 22 de Maio de 2015, via web em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12785/epdf>.
- Waller, E., Scheidt, C. E. (2003). Somatoform disorders as disorders of affect regulation: A study comparing the TAS-20 with non-self-report measures of alexithymia. *Journal of Psychosomatic Research*, 57: 239–247.
- Zernicke, K. A., Campbell, T. S., Blustein, P. K., Fung, T. S., Johnson, J. A., Bacon, S. L., & Carlson, L. E. (2013). Mindfulness-based stress reduction for the treatment of irritable syndrome symptoms: a randomized wait-list controlled trial. *International Journal of Behavioral Medicine*, 20: 385-396.

ANEXOS

Estudo sobre a experiência fenomenológica de crise em pessoas com doença inflamatória do intestino

Agradeço desde já a sua participação neste estudo que irá fazer parte de uma Dissertação do Mestrado Integrado em Psicologia com Especialização em Psicologia Clínica do ISPA – Instituto Universitário.

Durante o processo de elaboração deste estudo garante-se a todos os participantes a absoluta **confidencialidade** e **anonimato** no tratamento de toda a informação aqui recolhida.

Após preencher a folha de rosto com os seus dados sociodemográficos, pede-se de seguida que descreva pormenorizadamente a sua experiência durante as crises ou períodos críticos da sua doença. Encoraja-se os participantes a enriquecer a sua descrição com pormenores acerca da sua **experiência física, emocional e social**. A descrição da sua experiência poderá ocupar duas páginas A4.

Caso tenha alguma questão poderá contactar para o seguinte endereço de e-mail: neves.sldr@gmail.com

FOLHA DE ROSTO

Cód.: RP_01

Sexo: Masculino Feminino

Idade: _____

Área de Residência: _____

Habilitações literárias: Ensino Elementar Ensino Básico Ensino Secundário
 Bacharelato/licenciatura/Mestrado Doutoramento

Empregado Desempregado

Profissão _____

Rendimento Anual Familiar (Por favor, indique o Rendimento Anual Líquido do agregado familiar)

inferior a 10.000€

entre 10.001 e 20.000€

entre 20.001 e 37.500€

entre 37.501 e 70.000€

superior a 70.001€

Possui alguma doença psiquiátrica Sim Não

Se sim, Qual: _____ Há quanto tempo diagnosticado: _____

Qual é o diagnóstico médico para a sua doença inflamatória intestinal? (colite, Crohn, etc.)

Possui alguma outra doença Sim Não

Se sim, descreva os diagnósticos feitos nos últimos 10 anos:

Nas próximas duas páginas gostava que tomasse a liberdade de exprimir pormenorizadamente a sua experiência durante as crises ou períodos críticos da sua doença. Sinta-se à vontade para enriquecer a sua descrição com pormenores acerca da sua experiência vivida dos sintomas, emoções e sentimentos sentidos no momento de crise e como lidou com a situação, quais foram as estratégias adoptadas depois e/ou previamente.

ANEXO B. Análise das transcrições dos participantes utilizando o método fenomenológico de Giorgi

Análise do relato de RP_01

Sexo feminino, 26 anos, solteira, arquiteta

Diagnóstico: Doença de Crohn; Depressão

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>Vou tentar explicar o melhor possível aquilo que sinto quando estou uma crise de crohn, que já não tenho há muito tempo, graças as doses de cavalo que ando a tomar de imunossupressores (é bem e mau ao mesmo tempo).</p> <p>Bem, a primeira coisa que senti, e lembro me que foi um choque quando descobri o que tinha, foi pensar "porque eu?"</p> <p>Foi numa fase muito complicada e stressante, na faculdade. Não tinha tempo de respirar, só queria conseguir ir as aulas e fazer os meus trabalhos, mas não conseguia. Faltei muito, e durante as aulas tinha medo do que me podia acontecer. Tinha medo de soltar um cheiro, ou de me sujar involuntariamente, tinha medo que reparassem e gozassem comigo (hoje em dia as pessoas acham piada a peidos, vá se lá saber porque).</p> <p>Eu sou uma pessoa</p>	<p>Refere que já não tem crises há muito tempo devido à toma de imunossupressores</p> <p>Sensação de choque ao receber o diagnóstico</p> <p>Sentimento de injustiça</p> <p>Surgiu numa fase com muito trabalho e responsabilidades novas (entrada para a faculdade)</p> <p>Medo de se “notar” “O que os outros vão pensar de mim?”</p> <p>Medo dos sintomas</p> <p>Constrangimento social</p>	<p>Valorização dos imunossupressores para a diminuição sintomática</p> <p>Sentimentos de injustiça e indignação na fase de diagnóstico.</p> <p>Os sintomas surgem com o aumento de <i>stress</i>.</p> <p>Sentimentos de vergonha, medo de constrangimento social. Pensamento constante acerca do que “os outros” possam pensar acerca dela.</p>

<p>introvertida e fechada, mas em crise isso piorava. Muitos dias só me apetecia ficar sozinha em casa, chorava pelas dores físicas e psicológicas,</p> <p>cheguei a um ponto em que aceitei que tinha está doença porque merecia, porque merecia as dores, porque merecia estar doente.</p> <p>Houve uma fase em que comia coisas que sabia que provocavam dores e pioravam a crise!</p> <p>Ou seja, o meu ponto de vista aqui é que quando descobri a doença, e o facto de ser pouco conhecida e ser crónica e auto imune, fiquei assustada com o meu futuro, vi os meus sonhos irem por água abaixo,</p> <p>pensei que nunca seria capaz de ter um emprego porque quem iria contratar uma pessoa que passa metade da sua vida em médicos?</p> <p>Mas isso não aconteceu. Bem às vezes falto mas porque preciso de ir as consultas de rotina, nada de mais. Isto agora que estou devidamente medicada! Bem, em relação a medicação é outra conversa, porque em crise</p>	<p>Isolamento social</p> <p>Tristeza</p> <p>Dor física e psicológica</p> <p>Aceita a doença como um castigo, como se “merecesse”.</p> <p>Auto-culpabilização e desvalorização pessoal</p> <p>Provoca e inflige em si mesma mais dor e sofrimento</p> <p>Preocupação com o seu futuro e com a ameaça à sua possibilidade-de-vir-a-ser</p> <p>Preocupação com a aceitação por parte do Outro</p> <p>Habituação à rotina médica das consultas</p> <p>Valorização da medicação</p>	<p>As crises levaram ao isolamento e a sentimentos de tristeza.</p> <p>Auto-culpabilização do aparecimento da doença.</p> <p>Passou por uma fase em que infligia o mal a si mesma – castigos.</p> <p>Perceção do seu futuro estar em risco.</p> <p>Preocupação com a aceitação por parte de outras pessoas e medo de instabilidade profissional.</p> <p>Fase atual: habituação à rotina médica e estabilização através da medicação.</p>
--	--	--

<p>eu achava que era super bonita por estar magrinha, e agora peso uns 30kg a mais que há dois anos e sinto me extremamente complexada com o meu corpo.</p> <p>Tem sido uma luta, ter de aceitar quem sou e como sou é que tenho o meu valor independentemente do meu peso. Há dias que nada me afecta, há outros que sinto nojo de mim própria.</p> <p>É complicado, principalmente porque a minha tendência é ganhar peso e eu tenho de inverter isso e perder peso, ou seja, as coisas que não podia comer enquanto tinha uma crise porque me faziam mal, agora também não posso comer porque me engordam.</p> <p>É chato mas hei de sobreviver.</p>	<p>Oscilação de peso.</p> <p>Vê um lado positivo da doença, porque a crise levou ao emagrecimento.</p> <p>Ao estabilizar ganhou peso e não se sente bem consigo mesma.</p> <p>Sentimento de estar sempre a lutar contra algo inevitável.</p> <p>Busca pela auto-aceitação.</p> <p>Preocupação com o corpo e aparência.</p> <p>Considera a doença “chata” mas sabe que tem de continuar a viver com ela.</p>	<p>Preocupação com as perturbações na imagem corporal.</p> <p>O esforço pela aceitação da doença continua.</p> <p>Sentimento de inevitabilidade.</p> <p>Sentimentos de baixa auto-estima.</p> <p>Sentimento de “nojo”.</p> <p>Preocupação com a imagem corporal.</p> <p>Resignação.</p>
---	---	---

Análise do relato de RP_02

Sexo feminino, 28 anos, solteira, terapeuta da fala

Diagnóstico: Colite ulcerosa

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>Antes da colite ulcerosa era uma pessoa super extrovertida, sempre envolvida em atividades sociais, inclusive associação de estudantes, política, fui presidente da comissão de praxe, vocalista de vários grupos de música, fadista, sempre activa no curso, sendo uma das eleitas para demonstração clínica,</p> <p>até que, durante o estágio num hospital em Lisboa comecei a sentir os primeiros sintomas... diarreia... dores nas articulações... nodoas negras... emagreci 24 kg... mas sempre achando que se devia ao nervosismo e exaustão pertencentes à exigência do ano de estágio da licenciatura...</p> <p>Até que no último ano... os sintomas pioraram... as dores eram muito intensas... vômitos a toda a hora... paragens de digestão e crises horríveis... o que mais me</p>	<p>Valorização do Eu-antes-da-doença</p> <p>Sensação que antes era “melhor”, que tinha mais capacidades antes da doença.</p> <p>Momento de mudança identificado.</p> <p>Primeiros sintomas surgem num momento de mudança de vida, novas tarefas e responsabilidades.</p> <p>Atribuiu as sensações físicas ao “nervosismo” e “exaustão” desta nova fase da vida.</p> <p>Os sintomas pioraram no último ano.</p> <p>Com os sintomas vieram as</p>	<p>Sentimento nostálgico em relação à pessoa que era antes.</p> <p>Valorização da pessoa “antes da doença”.</p> <p>Surgimento dos sintomas numa fase mais stressante da vida.</p> <p>Comprometimento da imagem corporal.</p> <p>Sentimentos de baixa auto-</p>

<p>preocupou foi a queda de cabelo exagerada... ficando com falta de cabelo em algumas zonas, dei por mim a detestar ver-me ao espelho</p> <p>e a achar que de qualquer forma eu estava a morrer sem que ninguém soubesse o porquê.</p> <p>Andei um ano a correr para o hospital a procura de uma resposta... e vinha sempre no mesmo dia para casa com diagnósticos de gastroenterites... ou causa desconhecida...</p> <p>Foi-me diagnosticado colite ulcerosa no meu ultimo ano de curso, quando os sangramentos pioraram e uma medica FINALMENTE, decidiu fazer-me uma colonoscopia,</p> <p>altura em que não me conseguia aguentar sentada durante meia hora numa sala de aula, quanto mais um dia inteiro...</p> <p>Altura em que a minha confiança ... a minha autoestima e amor próprio tinham ruído...</p> <p>O stress precipita crises... logo tive que deixar TUDO!!!</p>	<p>alterações na imagem corporal e diminuição de auto-estima.</p> <p>Pensamentos sobre a sua finitude.</p> <p>Procurou ajuda médica durante um ano para encontrar um diagnóstico sem qualquer resultado.</p> <p>No último ano do curso os sintomas pioraram e foi-lhe feito o diagnóstico.</p> <p>Constrangimento ao nível das suas capacidades e preocupação com a impossibilidade de cumprir certas tarefas</p> <p>Auto-estima deteriorou-se, assim como a confiança em si mesma.</p> <p>Reconhece que o stress afecta o seu bem-estar físico. Revolta com a</p>	<p>estima.</p> <p>Medo de morrer.</p> <p>Procura de ajuda médica. Dificuldade de encontrar o diagnostico. Sentimentos de incapacidade (que não consegue fazer nada sem o diagnóstico certo)</p> <p>Agravamento sintomático no último ano do curso. Diagnóstico.</p> <p>Sentimentos de incapacidade.</p> <p>Auto-estima afectada. Falta de confiança.</p> <p>Identificação do stress</p>
---	--	---

<p>Acabei o curso com o máximo de faltas e sempre a correr pra casa de banho... Altura esta em que me perdi... os meus objectivos (ir para Londres tirar mestrado e trabalhar, tirar outra licenciatura em canto pra me tornar vocal coach...) tudo... tudo estava perdido...</p> <p>porque eu não podia estar sozinha... e muito menos aguentava estar sentada numa sala de aula... a minha vida acabou...</p> <p>dei por mim a tirar estágio profissional num lar numa aldeia onde nem sequer sabiam o que era um terapeuta da fala e o que eu fazia ali...</p> <p>em vez de aplicar os meus conhecimentos que a minha alta média de licenciatura me permitiria...</p> <p>e deu-se o inevitável... não sei bem se um esgotamento nervoso... se alguma depressão... apenas sei que dei por mim a pensar todos os dias na melhor forma de acabar com este sofrimento...</p>	<p>doença pois viu-se forçada a abandonar as suas actividades habituais.</p> <p>Tristeza com o incumprimento de metas idealizadas e sonhadas para o seu futuro.</p> <p>Sensação de um Eu-interrompido e possibilidades-de-ser perdidas.</p> <p>Sentimento de incapacidade e inevitabilidade: “a minha vida acabou”</p> <p>Desilusão com o percurso que a sua doença a obrigou a tomar.</p> <p>Relembra o que poderia ter tido ou poderia ter sido.</p> <p>Sentimento de exaustão com o seu modo-de-estar-no-mundo.</p> <p>Pensamento suicida.</p>	<p>como causa das crises.</p> <p>Sentimento de revolta.</p> <p>Abandono de actividades devido à doença.</p> <p>Sentimento de tristeza e de perda dos seus sonhos e idealizações do futuro.</p> <p>Sentimento de vazio face ao futuro.</p> <p>Sentimentos de incapacidade.</p> <p>Sentimento de que a doença prejudicou ao nível profissional. Sentimentos de tristeza e desilusão.</p> <p>Esgotamento/depressão.</p> <p>Pensamentos suicidas.</p>
--	---	---

<p>sofrimento este de não me conhecer... de já não poder seguir os meus objetivos... os meus sonhos... e de me sentir sozinha e incompreendida no meio de tanta gente...</p> <p>eu só pensava em qual seria a melhor forma de morrer mais rápido sem dor... e sei fazer sofrer... estranho...</p> <p>vindo de uma pessoa que até aqui achava que o suicídio era pros fracos e cobardes...</p> <p>Tive alguém que me disse que eu deveria procurar calma e tranquilidade numa Terapia complementar como o REIKI e</p> <p>decidi experimentar... muito pouco crente... mas lá fui...</p> <p>e atrevo-me a dizer que o Reiki e a nova maneira de ver as coisas me salvou... agarrei-me à vida... agarrei-me a uma nova forma de ver as coisas e de sobreviver... foi aí que decidi que eu não era mais importante do que qualquer</p>	<p>Sufrimento perante a ideia de não vir a ser aquilo que idealizava para o seu futuro.</p> <p>Sufrimento pela impossibilidade-de-ser.</p> <p>Sentimento de tristeza pela incompreensão dos outros.</p> <p>Pensamentos suicidas para pôr término ao sofrimento.</p> <p>Sentiu-se fraca e cobarde por pensar no suicídio como modo de fugir ao sofrimento.</p> <p>Teve o apoio de alguém que a encaminhou para uma forma de terapia complementar.</p> <p>Decidiu experimentar, “dar uma outra oportunidade” a si mesma.</p> <p>Abraçou um estilo de vida diferente.</p> <p>Procurando relaxar, estar em contacto com a natureza, isolando-se.</p>	<p>Sufrimento psicológico.</p> <p>Pensamentos tristes perante o seu futuro.</p> <p>Sente-se incompreendida.</p> <p>Pensamentos suicidas.</p> <p>Alguém sugeriu uma terapia complementar.</p> <p>Com a ajuda do Reiki alterou o seu estilo de vida.</p> <p>Valoriza o isolamento.</p>
--	--	--

<p>outro ser... e aprendi a ter prazer em estar sozinha... em aproveitar a natureza e a caminhar com os meus cães...</p> <p>mas ainda sem novos objectivos... e então de quando em vez lá batia eu no fundo...</p> <p>Quando encontrei o homem da minha vida... resolvi que tinha que ter novos objetivos... e definimos muitos em comum...</p> <p>e foi isso que me “levantou” ao nível psicológico e me deu força...</p> <p>considero-me hoje uma pessoa diferente... sem dúvida que existia uma C. revolucionária e centro das atenções antes da colite e agora uma C. reservada, cheia de medos, que apenas quer ter o suficiente para ser feliz e viver em paz e com saúde.</p> <p>Aceitei a minha doença??? NÃO!!! É estúpida...</p>	<p>No entanto, essa mudança de estilo de viver não a levou a encontrar novos objetivos. O que leva a pensar nos antigos e a deprimir-se.</p> <p>Encontrou alguém significativo para seu companheiro. Sentiu que tinha de tomar um novo rumo com novos objetivos construídos em comum com essa pessoa.</p> <p>Sentiu um novo ânimo e força.</p> <p>Sente-se mudada, mais inibida pela doença.</p> <p>Não possui muitas ambições para além de ter o suficiente para ser feliz e ter saúde.</p> <p>Revolta com a doença.</p> <p>Sentimento de que é</p>	<p>Mesmo com a alteração do estilo de vida, os sentimentos depressivos permaneceram.</p> <p>Encontrou um companheiro e definiu novos objetivos de vida.</p> <p>Encontrou no amor a força para viver.</p> <p>Sentimento de mudança de personalidade.</p> <p>Resignação.</p>
--	--	--

<p>horível... ninguém me percebe quando estou em momentos de crise... tenho dores... é incapacitante... é suja... É mesmo, e peço desculpa pela expressão que vou utilizar logo num estudo, mas não encontro melhor forma... é mesmo.. mesmo uma GRANDE MERDA!!!</p> <p>E EU TENHO QUE VIVER COM ELA ATÉ MORRER!!!</p> <p>Aprende-se a lidar com isto??? Sim... nos momentos de remissão... porque nos momentos de crise... não há fuga... sou a doente...</p>	<p>incompreendida pelos outros.</p> <p>Sentimento de incapacidade e sujidade.</p> <p>Resignação revoltada, porque é obrigada a suportar a doença que irá acompanhá-la até morrer.</p> <p>Sentimento de “não há fuga” possível para a doença que a persegue.</p>	<p>Sentimentos de revolta, incompreensão por parte dos outros, incapacidade de realizar tarefas.</p> <p>Sentimento de “nojo”.</p> <p>Resignação.</p> <p>Inevitabilidade.</p>
--	---	--

Análise do relato de RP_03

Sexo feminino, 37 anos, casada, escriturária.

Diagnóstico: Doença de Crohn; Depressão

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>A minha doença tornou-se no meu pior inimigo.</p> <p>Gostava de estar mais disponível para o meu filho de 7 anos, no entanto ele já sabe que a mãe às vezes não pode brincar com ele porque não se sente bem.</p>	<p>Refere-se à doença como uma pessoa ou “coisa” que se opõe a ela – o seu “pior inimigo”.</p> <p>Refere que a doença a impede de brincar com o filho.</p>	<p>Personalização da doença.</p> <p>Sentimento de incapacidade e incumprimento maternal</p>

<p>Há períodos em que estou bem, mas nos períodos de crise tenho tendência a isolar-me mais, porque estou com dores e indisposta,</p> <p>sinto-me mais deprimida e perco a vontade de fazer seja o que for.</p> <p>Chego mesmo a sentir-me sem forças para fazer as coisas do dia a dia e sinto-me incapaz.</p> <p>Sinto nojo de mim mesma, detesto-me a mim e ao meu corpo e sinto que já não deixo o meu marido aproximar-se de mim como antes, o que provoca um esfriamento da nossa relação.</p> <p>Sinto constantemente que sou uma péssima esposa e má mãe,</p> <p>porque não lhes dou o tempo que precisam.</p> <p>Desde que comecei a ter crises mais frequentes já emagreci 14 Kg, a minha pele parece mais pálida e não me sinto atraente, estou cheia de dores no corpo e nas articulações...</p>	<p>Isola-se devido aos sintomas da doença.</p> <p>Sufrimento físico.</p> <p>Depressão.</p> <p>Perda de vontade de prosseguir com as suas tarefas.</p> <p>Sentimento de falta de força e incapacidade.</p> <p>Desvalorização pessoal.</p> <p>Perda de auto-estima.</p> <p>Sentimento de perda de intimidade e afastamento do companheiro.</p> <p>Sente que a doença prejudica a relação com o marido e filho.</p> <p>Preocupação com a temporalidade, a doença “rouba-lhe” tempo.</p> <p>Emagreceu e a sua imagem alterou-se. Não se sente atraente e está constantemente com dores.</p> <p>Perda de confiança e auto-estima.</p>	<p>Isolamento social.</p> <p>Sentimentos depressivos.</p> <p>Sentimentos de incapacidade e falta de força/vontade.</p> <p>Sentimento de “nojo”.</p> <p>Baixa auto-estima.</p> <p>Desvalorização pessoal.</p> <p>Comprometimento da vida íntima.</p> <p>Comprometimento do papel de esposa e de mãe.</p> <p>Sentimento de que a doença prejudica-a.</p> <p>Alteração da imagem corporal.</p> <p>Perda de confiança e auto-estima.</p>
--	--	--

<p>...e custa-me sair de casa. Quando tenho estas crises fico horas e horas na casa de banho e tenho evitado viajar ou ir a alguns sítios com medo de passar muito tempo fora de casa e me poder dar alguma coisa. Tenho vergonha de perguntar onde é a casa de banho, porque depois tenho de lá ficar muito tempo e não gosto que as pessoas saibam.</p> <p>Pouca gente sabe que tenho isto, porque é uma doença que é ainda muito desconhecida, as pessoas não compreendem os sintomas, porque podem pensar que é nojento e sujo e atribuem isso à própria pessoa e dá uma imagem má ou menos cuidada.</p> <p>Nestes períodos estou constantemente nervosa com as coisas, irrito-me facilmente e o facto das coisas no trabalho não andarem bem não abona nada a meu favor.</p> <p>Tenho piorado bastante e por vezes discuto com o meu marido com coisas insignificantes.</p> <p>Algo que me deixa ainda mais nervosa e exausta ao mesmo tempo. Sinto-me farta. Já pensei várias vezes que mais valia não estar cá.</p> <p>Mas depois sinto-me culpada porque adoro o</p>	<p>Sentimento de incapacidade de ter planos para o futuro, planos sociais.</p> <p>Medo de contrangimento físico e social.</p> <p>Vergonha e preocupação com o que o Outro pensa.</p> <p>Sentimento de incompreensão dos outros e isolamento em si-mesma.</p> <p>Medo de parecer “suja” ou “mal cuidada” perante outras pessoas.</p> <p>Nervosismo e irritabilidade</p> <p>Perturbações no trabalho aumentaram o seu desconforto e sintomas.</p> <p>Sente que o seu mal-estar está a prejudicar a relação com o marido.</p> <p>O mal-estar da doença leva a um sentimento de exaustão e pensamentos sobre a sua finitude.</p>	<p>Evita planear o seu futuro.</p> <p>Evita estar em público.</p> <p>Vergonha e medo do constrangimento que a doença lhe possa causar.</p> <p>Pensamento acerca do que o Outro pensa.</p> <p>Sentimento de incompreensão dos outros e isolamento.</p> <p>Nervosismo e irritabilidade</p> <p>Prejudicam o seu trabalho e vida conjugal.</p> <p>Sente-se exausta e acaba por pensar na sua finitude.</p>
--	--	--

<p>meu filho e ele não tem a culpa disto.</p> <p>Sei que quanto mais stressada ficar com alguma coisa, volto a ter crises mais fortes que depois geram ainda mais stress e acaba por ser um ciclo vicioso.</p> <p>Com o agravamento das crises tenho ido mais vezes ao hospital, onde também sou acompanhada por uma psicóloga.</p> <p>Sempre que fui internada recusei ajuda do psiquiatra porque não queria ficar agarrada aos medicamentos psiquiátricos e andar sonolenta o dia todo.</p> <p>No último internamento aceitei o tratamento proposto e de facto senti-me melhor ao nível psicológico e consegui dormir com maior facilidade. Algo que não fazia à imenso tempo porque as dores e indisposições obrigam-me a levantar várias vezes à noite.</p> <p>Tenho vindo a fazer algumas caminhadas e a</p>	<p>Culpabilização por não estar totalmente disponível para o filho.</p> <p>Reconhecimento do stress como algo que piora as crises da doença.</p> <p>Refere que a própria doença lhe provoca mais <i>stress</i> e que fica presa a um “ciclo vicioso”.</p> <p>Procura de ajuda médica e de acompanhamento psicológico.</p> <p>Período de recusa de ajuda de medicamentos do foro psiquiátrico com medo de gerar ainda mais incapacidade.</p> <p>Aceitou o apoio e terapias coadjuvantes ao tratamento da sua doença.</p> <p>Sentiu uma melhoria no seu bem-estar psicológico.</p> <p>Sentiu-se mais descansada no período nocturno.</p> <p>Procura fazer caminhadas</p>	<p>Identificação do <i>stress</i> como a causa para o aparecimento das crises.</p> <p>Procura de ajuda para tratar o sofrimento físico e psicológico.</p> <p>Já experimentou medicação psiquiátrica e reconhece que houve melhoria no seu bem-estar psicológico.</p> <p>Mudança no estilo de vida.</p>
---	--	--

<p>comer melhor para tentar melhorar os sintomas,</p> <p>mas sei que nunca poderei extinguir isto de mim, vai sempre acompanhar-me ao longo da vida.</p> <p>Eu só tenho que ter forças para aguentar, pelo meu filho e pelo meu marido que têm-me acompanhado e que eu amo muito.</p>	<p>para melhorar os sintomas.</p> <p>Sentimento de resignação que terá de viver sempre com a doença.</p> <p>Estabelecimento de objetivos com vista à concretização familiar.</p>	<p>Inevitabilidade e resignação.</p> <p>Arranja forças na família.</p>
---	--	--

Análise do relato de RP_04

Sexo feminino, 26 anos, solteira, estudante

Diagnóstico: Doença de Crohn

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>Desde que fui diagnosticada, vai fazer um ano em breve, tem sido uma constante de alturas boas e menos boas,</p> <p>enquanto ao mesmo tempo tento descobrir qual a medicação mais adequada</p>	<p>Após o diagnóstico sente-se inserida numa alternância de momentos bons e momentos menos bons.</p> <p>Procura de apoio medicamentoso para estabilizar.</p>	<p>Reconhece que a doença tem momentos altos e baixos na sua vida.</p> <p>Inconstância.</p> <p>Medicação como um auxiliar ao seu bem-estar.</p>

<p>a mim. Numa altura boa, é como se não tivesse doença absolutamente nenhuma.</p> <p>Durante as crises, só me apetece ficar na cama sem me mexer... mas infelizmente tenho de me levantar. Os sintomas suponho que sejam os mais comuns... diarreia, dores abdominais,</p> <p>por vezes fico tão enjoada que nem consigo comer nada.</p> <p>Por muito complicado que isto seja, uma das piores coisas continua a ser a falta de compreensão por parte de algumas pessoas, pois quem olha para os doentes de Crohn normalmente vê alguém aparentemente saudável.</p> <p>Uma pessoa bastante próxima de mim já me chegou a dizer que isto era tudo psicológico... como se</p>	<p>Em crise mostra tendência para se isolar.</p> <p>Sintomas que causam um grande constrangimento físico.</p> <p>Falta de apetite.</p> <p>Sente que ninguém a compreende porque não conseguem ver o seu sofrimento e não entendem o que a doença realmente lhe causa.</p> <p>A doença é invisível ao olhar alheio.</p> <p>Destaque para o desconhecimento da doença e incompreensão sobre o impacto que ela tem</p>	<p>Isolamento durante as crises.</p> <p>Sofrimento físico.</p> <p>Sentimento de tristeza perante a incompreensão por parte dos outros.</p>
--	---	--

<p>eu estivesse a inventar a doença.</p>	<p>na pessoa que sofre.</p>	
<p>É frustrante, acho que seria a melhor maneira de descrever esta doença, pois não é fruto de algo exterior a nós (como um vírus ou bactéria), mas sim o nosso corpo a lutar contra si próprio.</p>	<p>Frustração com o fato de não se sentir compreendida.</p>	<p>Frustração com a doença e com a incompreensão alheia. Revolta.</p>
<p>Quando fui diagnosticada, foi difícil lidar com a situação. Já suspeitava que seria Crohn por causa dos sintomas, mas acho que sempre tive esperança que fosse algo menos sério, e curável.</p>	<p>Diagnóstico difícil de aceitar apesar de já suspeitar.</p>	<p>A fase de diagnóstico foi difícil por sentir que não tem cura. Medo perante a alteração permanente do seu modo-de-estar-no-mundo.</p>
<p>Mas rapidamente aprendi a lidar com tudo isto, adaptei-me</p>	<p>Resignação e adaptação à doença.</p>	
<p>e decidi ser otimista. Pessoalmente, tenho a sorte de passar mais tempo bem que mal, por isso quando tenho uma crise pior digo a mim própria que vai passar</p>	<p>Ênfase nos pensamentos positivos (“otimista”).</p>	<p>Tentou-se adaptar e ser otimista.</p>

em breve.		
É uma questão de viver um dia de cada vez, ter atenção ao que como, e não me deixar ir abaixo.	Resignação e preocupação com um estilo de vida saudável.	Resignação ao novo estilo de vida.

Análise do relato de RP_05

Sexo feminino, 20 anos, Esteticista/Modelo Fotográfico, Sta. Maria da Feira

Diagnóstico: Colite Ulcerosa; Depressão

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>Tenho colite ulcerosa desde há mais ou menos cinco anos. Tenho agora 20 anos.</p> <p>Nunca fiquei a 100% bem, tive seis internamentos, mudanças de medicação, etc.</p> <p>Andei a ser seguida por uma psicóloga, e depois posteriormente por um psiquiatra, devido ao meu sistema nervoso, e às depressões.</p>	<p>Diagnóstico aos 15 anos.</p> <p>Apesar do diagnóstico prematuro, a doença tem-me perturbado constantemente o seu modo-de-estar-no-mundo.</p> <p>Procura de apoio psicológico e psiquiátrico.</p> <p>Perturbações no sistema nervoso e depressões.</p>	<p>Sofrimento físico.</p> <p>Procura de apoio psicológico e psiquiátrico.</p> <p>Histórico de depressão.</p>

<p>Desde Setembro de 2014, que me aconteceu eu querer evacuar, e não chegar a tempo de fazer no local próprio, (num espaço público)</p>	<p>As crises da doença causaram-lhe constrangimentos pessoais e sociais.</p>	<p>Constrangimento pessoal e social causado pela doença.</p>
<p>que não estou muito a vontade de sair de casa quando é para espaços que tenha muita gente.</p>	<p>Não sente confiança para sair de casa. Isolamento social.</p>	<p>Isolamento.</p>
<p>Imaginem que quando estou num restaurante, ou num café estou sempre a olhar para a casa de banho, para ver se alguém entra, e se alguém entrar já fico nervosa, e já me começa a dar vontade de ir a wc, o que me alivia por vezes é massajar a barriga.</p>	<p>Constante preocupação com o aparecimento dos sintomas agravados da crise. Premeditação das crises. Adoção de estratégias de controlo pouco eficazes que geram ainda mais <i>stress</i> e descontrolo emocional e físico.</p>	<p>Preocupação e ansiedade com a possibilidade de lhe ocorrer uma crise. Adoção de estratégias de <i>coping</i> - controlo.</p>
<p>Não consigo ser eu mesma, me divertir por vezes.</p>	<p>Não sente que está a vestir a sua pele, mas sim a pele-de-estar-doente. Sente que não se consegue divertir nessa pele.</p>	<p>Alteração no seu modo de estar com os outros.</p>
<p>Comecei há um mês atrás a ser seguida e medicada por</p>	<p>Procura de ajuda médica de novas especialidades.</p>	<p>Procura de ajudas terapêuticas</p>

<p>um neurologista, mas parece que ainda não está a dar resultado.</p>	<p>Ansiedade pela procura de novos resultados.</p>	<p>complementares.</p>
<p>E depois quando acontece estar num lado com o meu namorado, por exemplo na praia, a ver o mar ou assim, e que tenha muita gente, eu</p>	<p>Estar em público fá-la sentir-se exposta e nervosa com medo do aparecimento dos sintomas da doença.</p> <p>Ansiedade social. Evitamento.</p>	<p>Ansiedade social. Evitamento de estar em público. Medo do aparecimento da crise em situações públicas.</p>
<p>já quero ir para o carro porque já estou a ficar nervosa e já me está a dar para ir a wc, e chego ao carro, e passou tudo!</p>	<p>Adota estratégias de <i> coping </i> baseadas na fuga e isolamento.</p>	
<p>Estou farta de andar assim, e depois posterior a isto, tenho ataques de choro.</p>	<p>Sentimentos de tristeza e cansaço com o seu actual modo-de-estar-no-mundo.</p>	<p>Sentimentos de tristeza com o seu Eu actual.</p>
<p>Vou tentar marcar a consulta do neurologista para mais cedo, que eu não me aguento. Quero-me divertir, ser eu mesma!</p>	<p>Procura de apoio médico de novas especialidade na esperança de assim poder mudar para o que era “antes”.</p>	<p>Desejo de cura e mudança.</p>

Análise do relato de RP_06

Sexo feminino, 55 anos, Desempregada, Oeiras

Diagnóstico: Colite Ulcerosa

Unidades de Significado	Transformação das	
-------------------------	-------------------	--

	Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
Esta doença traz-nos de facto um grande trauma que só nós próprios conseguimos ultrapassar.	Sentimento de que a doença lhe provocou um “trauma”.	Sente que a doença é um trauma que tem de ser ultrapassado por ela mesma.
Eu tenho-a diagnosticada desde há 11 anos, tinha acabado de fazer uma operação e radioterapia.	Diagnóstico num período sensível da sua vida.	
Passei muitos maus bocados (e ainda passo), por causa destas crises malucas fui despedida pois não conseguia sair de manhã de casa até às 11h, outras vezes é o dia todo	Consequências nefastas que a doença provocou na sua situação laboral e rotinas diárias. Sentimento de incapacidade.	Constrangimentos que a doença causou na sua vida profissional. Sentimento de incapacidade.
e também já cheguei a passar vergonhas por me dar no meio da rua e não ter nada por perto.	Constrangimento pessoal e social em situações públicas.	Vergonha e constrangimento social causado pelas crises.
Deixei de participar nas corridas por serem todas de manhã e agora só caminho e corro à tarde.	Deixou de fazer certas atividades de manhã. Alterou as suas rotinas.	Abandonou as suas atividades e hábitos antigos e adaptou-se.
O que me tem valido??? Eu ser mesmo muito otimista e	Reforço dos pensamentos positivos (ser “optimista”)	Reforço dos pensamentos positivos.

<p>levar a vida a brincar, gozo comigo mesma e conto à família e amigos coisas hilariantes que me acontecem. Tento brincar um pouco com a doença para que não seja só ela a brincar comigo.</p>	<p>para lidar com a sua doença.</p>	<p>Estratégia de <i>coping</i> com base no humor e desvalorização da doença.</p>
<p>Também passei a ter menos vida social por causa dos nervos</p>	<p>Isolamento social. Os “nervos” associados ao stress que causam o agravamento de crises.</p>	<p>Isolamento.</p>
<p>mas cá vou fazendo uma coisa e outra, agora sempre que vou a um restaurante ou outro local público a primeira coisa que vejo é onde fica a casa de banho.</p>	<p>Tentativa de retomar as suas actividades normais. Adota estratégias de controlo quando está em público, tentando situar a casa de banho.</p>	<p>Adoção de estratégias de <i>coping</i> com base no controlo das saídas e locais de casa de banho.</p>
<p>Tento levar isto com calma porque os nervos pioram a situação.</p>	<p>Reconhecimento que o <i>stress</i> é preponderante para o aparecimento dos sintomas.</p>	<p>Reconhecimento do <i>stress</i> como causador da crise. Tentativa de controlo emocional.</p>
<p>Confesso que me revolta mais saber que há tantos jovens a passar por isto mas o consolo é que cada</p>	<p>Revolta com a doença e como ela afeta outras pessoas</p>	<p>Sentimentos de revolta com a existência doença no geral.</p>

<p>vez mais vão descobrindo métodos mais eficazes. Eu tenho uma excelente equipa no hospital Egas Moniz, Lisboa.</p>	<p>Confiança no apoio hospitalar..</p>	<p>Confiança no apoio hospitalar.</p>
<p>A minha médica é uma GRANDE pessoa e tem organizado sessões de sensibilização que me têm ajudado muito.</p>	<p>Procura de apoio na sua médica e nas sessões por ela organizadas.</p>	<p>Procura de apoio nas sessões do hospital.</p>
<p>Para além disso existem grupos de apoio na internet, onde posso desabafar e sentir o apoio de quem passa o mesmo.</p>	<p>Procura de apoio em grupos nas redes sociais internautas. Sensação de compreensão nestes grupos.</p>	<p>Procura de apoio nas redes sociais na <i>internet</i>. Sensação de compreensão dentro desses grupos.</p>
<p>Vamos caminhando e procurando forças dia a dia.</p>	<p>Resignação.</p>	<p>Resignação.</p>

Análise do relato de RP_07

Sexo: Masculino; 39 anos, casado, Técnico de Informática, Porto

Diagnóstico: **Doença de Crohn**

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>Teria cerca de 18 anos quando a minha mãe foi transportada para o hospital</p>		

<p>por ter desmaiado e perdido muito sangue na casa de banho do centro de saúde. Lembro-me como se fosse ontem de estar a visita-la no hospital e pensar que os problemas que ela estava a ter eram muitos parecidos com os que estava a passar, diarreias, muitas diarreias e dores abdominais.</p> <p>Ao fim de alguns anos acabaram por diagnosticar a minha mãe colite ulcerosa no Hospital de S. António no Porto.</p>	<p>Reminiscência da fase inicial da doença e processo de identificação com a figura materna.</p>	<p>Identificação dos sintomas através da doença da mãe.</p>
<p>Quando teria 21 a 22 anos a minha doença agravou e muito, era técnico de informática e de automação comercial, trabalhava para Continentes e Jumbos e afins, era normal ser acordado as 2 da manha por causa de um continente que não conseguia fechar a loja e lá tinha de ir, fosse o continente de Matosinhos ou o modelo da Guarda.</p>	<p>Reconhecimento de que o agravamento dos sintomas da doença deu-se num período com níveis de <i>stress</i> mais elevados.</p>	<p>A doença agravou numa fase de <i>stress</i> no trabalho.</p>
<p>No fim de 1999 tive o</p>	<p>O evitamento do confronto</p>	<p>Tinha evitado ir ao hospital</p>

<p>primeiro grande ataque que me levou ao hospital, antes nunca tinha procurado ajuda por saber de antemão o que me esperava, e porque o trabalho não me dava tempo para tal também, estava eu no BPI de Sá da Bandeira no Porto porque também reparava os ATM'S da instituição e de repente cai para o lado, ficou uma poça de sangue no chão com mais de 2 metros, parece exagero mas é a mais pura verdade,</p> <p>fui para o S. João e em primeira análise apos 2 colonoscopias sem anestesia</p> <p>a medica disse “aparentemente tem um chronzinho” e rematou a medica “a coisas piores”...</p> <p>que grande alegria ela me deu mas a verdade é que a coisas piores.</p>	<p>com o diagnóstico levou ao extremo – “o primeiro grande ataque”.</p> <p>“O primeiro grande ataque” suscitou algum temor</p> <p>Este episódio marcante levou-o a procurar ajuda médica para o diagnóstico.</p> <p>Sente-se incompreendido e magoado pela relativização mostrada pelo discurso da médica que entrega o diagnóstico.</p> <p>Ao mesmo tempo que mostra indignação pela forma como lhe foi entregue o diagnóstico, tenta relativizar a sua doença agora.</p>	<p>até ao momento da sua primeira grande crise.</p> <p>Estava a trabalhar quando lhe deu o “primeiro grande ataque”.</p> <p>Relativização da médica.</p> <p>Relativização pessoal da sua doença na fase de diagnóstico.</p>
---	--	---

<p>Lá fiquei internado mais de um mês, sem comer, so a soro e com varias transfusões de sangue. Comecei a tomar pentasa mas passei posteriormente para solofalk.</p> <p>Passado mais meia dúzia de meses tive outro ataque brutal, no trabalho, lá fui para o hospital, nem me aguentava em pé, novos exames e neste já se viu a magnitude das ulceras no inicio do intestino delgado,</p> <p>a medica ficou a olhar para aquilo e disse, “nunca vi ulceras tão grandes na minha vida nem nunca tinha visto um doente que perdesse tanto sangue mas é compreensível tendo em conta o tamanho delas” mais disse “e o estranho é elas apos os ataques fecharem por completo”</p> <p>...se para ela era estranho então para mim era</p>	<p>Valorização da entrada na rotina de toma de medicamentos para regularizar a doença.</p> <p>Interiorização da magnitude que os sintomas da doença podem provocar e lesar o seu organismo.</p> <p>Sente-se assustado perante a falta de justificação para a evolução dos sintomas.</p> <p>Torna-se assustador quando se vê perante a incógnita do vir-a-ser.</p>	<p>Constrangimento e sofrimento físico.</p> <p>Adaptação à medicação.</p> <p>Numa hospitalização posterior ao primeiro ataque, J. interiorizou a gravidade da situação da sua doença.</p> <p>O relato da sua médica deixa-o assustado.</p>
--	---	--

<p>assustador.</p> <p>A doença provoca-me muito sono, muito cansaço, febres, diarreias.</p> <p>Basicamente quando a doença esta bem ativa não consigo trabalhar. Para minorar a situação não posso fazer nada porque nada funciona. Tudo que coma ou parece não minorar a situação ou piora ainda mais.</p> <p>Entretanto passei-me e em meados de 2000 mudei de emprego, despedi-me porque aquilo estava a dar cabo da minha saúde,</p> <p>tinha de parar no meio das viagens por causa das dores e desconforto que tinha e andava sempre cansado e cheio de sono por causa da doença...</p> <p>...e em Dezembro de 2000 arranjei um novo emprego</p>	<p>Mudança para um discurso mais directo numa tentativa de relativizar a doença após o “susto” do confronto perante a impossibilidade de vir-a-ser.</p> <p>Sentimento de impotência e incapacidade de fazer algo para melhorar e voltar ao seu quotidiano, ao trabalho – “nada funciona”.</p> <p>Reconhecimento de que certos ambientes e funções podem suscitar o agravamento dos sintomas da sua doença.</p> <p>Reconhece também, que além do trabalho exigir demais de si, o seu corpo também lhe impõe uma luta contra si mesmo.</p>	<p>Sufrimento físico.</p> <p>Sentimento de inevitabilidade e incapacidade.</p> <p>Despediu-se, alterou a sua vida em prol do seu bem-estar.</p> <p>A doença traz-lhe muitos inconvenientes físicos e pessoais.</p>
--	--	--

<p>num ISP de internet. Pensei que ia ser uma coisa melhor mas o chefe era uma besta e passado uns meses a empresa entrou em insolvência devido a aldrabices, era um ambiente de cortar a faca entre empregados e patrões e nesta altura acabei por ser internado mais duas vezes,</p> <p>da primeira vez já não perdi tanto sangue mas comecei a ter vómitos aleatoriamente, não conseguia identificar que comida me estava a fazer aquele efeito apesar de ter cuidado com o que comia.</p> <p>Da segunda vez foi de caixão a cova, estive internado 3 meses, com sonda para levar alimentação ao estomago mas até essa o organismo começou a rejeitar, vim para casa com alimentação liquida mas voltei ao mesmo, vomitava tudo,</p>	<p>Mais uma vez, o ambiente instável e pouco fiável deixa-o desconfortável e gera stress que, por sua vez, provoca o agravamento dos sintomas.</p> <p>Focalização no cuidado com a alimentação para gerar bem-estar físico.</p> <p>Sentimento de incapacidade, de luta contra si mesmo.</p>	<p>Mudou para um novo local de trabalho, que dado o ambiente hostil levou ao agravamento das crises e posterior hospitalização.</p> <p>O foco na alimentação como o auxílio e promotor ao seu bem-estar físico.</p> <p>Sentimento de incapacidade, de luta contra si mesmo.</p> <p>Sem resposta da parte médica para o auxiliar.</p>
---	---	--

<p>as dores provocada pela bilis levaram-me a ser internado outra vez, tive de ficar entubado e os médicos começaram a desesperar, testes a hepatite, teste de tuberculina, papinhas e raiosx, tacs com contraste, e nada,</p> <p>por imposição do hospital a medica tinha de me despachar para casa nem que fosse por uma semana</p> <p>e calhou na altura da pascoa, estava eu a beber aquela alimentação liquida e a olhar para o cabrito, estava cheio de dores mas não resisti, comi e passou as dores e não vomitei.....estranho....mas passado dois dias lá andava eu de gatas pelo chão cheio de dores outra vez, lá foi para outra vez as urgências.</p> <p>Estava eu nas urgências e aparece um medico amigo do meu pai, a minha medica e mais médicos, contei o</p>	<p>Sofrimento psicológico por ter passado por tantos exames clínicos para nunca encontrar uma resposta que queria.</p> <p>Falta de credibilidade na equipa médica. Sentimento de desamparo, deixado ao seu destino ao voltar para casa sem uma resposta concreta.</p> <p>Sentimento de inevitabilidade. Não consegue fugir ao que já era esperado, mas temido ao mesmo tempo.</p> <p>Uma nova perspectiva trouxe-lhe uma nova</p>	<p>Sentimento de desamparo.</p> <p>Inevitabilidade.</p>
--	---	---

<p>que aconteceu e o medico lembra-se de ter tido um estudante universitário que sempre que tinha exames vomitava tudo, receitou-me valium 10 mg e mandou-me para casa, dormi durante dois dias, quando acordei não tinha dores a não ser as dores de fome e comecei a comer e não vomitei,</p> <p>telefonei a medica especialista e ela diz-me para ir ter com ela ao hospital, chego lá e diz-me “estava a ver que ia morrer, teve muita sorte porque já tínhamos esgotado as hipóteses todas, não se importa de ir a uma consulta de psiquiatria ? É que a sua doença agravou muito devido ao stress” Ao que eu respondi “claro que não”</p> <p>Isto foi a 14 anos, fiquei a pesar 40 Kilos quando o meu peso devia ser mais de 80!</p>	<p>esperança.</p> <p>Um tratamento psicofarmacológico permitiu-lhe silenciar/acalmar os sintomas e retomar a sua vida onde ela tinha parado.</p> <p>Agarrou-se a esta nova oportunidade de “ser salvo” pelo tratamento psiquiátrico para acalmar os sintomas da sua doença.</p> <p>Alterações na sua fisionomia e alteração do modo de se ver a si mesmo.</p>	<p>Complemento ao tratamento com medicação psiquiátrica com resultados positivos.</p> <p>Reconhecimento do stress como agravante dos sintomas da sua doença.</p> <p>Alterações físicas e na sua imagem corporal.</p>
--	---	--

<p>Agora no psiquiatra, tratamento com valium para relaxar os músculos e para compensar o valium que é um depressivo e podia levar ao suicídio devido ao tempo e dosagem que ia tomar remeron um anti-depressivo muito forte, podia cair o carmo e a trindade que estava borrar-me para o assunto.</p> <p>Durante cerca de 2 anos que o tratamento durou a comida ainda me fazia mal, como dantes mas aos poucos foi melhorando,</p> <p>não tolerava gorduras e comecei a come-las e não me faziam mal, a cerveja, só sem álcool e descobri que o organismo começava a tolerar o álcool, os picantes que tanto adorava agora até abuso.</p> <p>Apos o tratamento psiquiátrico continuei a ter consultas de psiquiatria no São João e lá me ria com o medico que chegava a</p>	<p>Valorização da medicação psiquiátrica e reconhecimento dos seus efeitos (positivos e negativos) no organismo.</p> <p>Sentimento de retomar a vida “normal” pouco a pouco.</p> <p>Atenção especial à alimentação e cuidado com o que ingere.</p> <p>Reconhecimento da ligação mente-corpo.</p> <p>A interiorização dos problemas e stress pode levar o corpo a gritar por</p>	<p>Valorização da medicação psiquiátrica.</p> <p>Fase de readaptação.</p> <p>Mudanças na alimentação.</p> <p>Valorização do apoio psicológico/psiquiátrico.</p>
---	---	---

<p>consulta e coloca os pés em cima da secretaria e dizia-me “amigo, engolir faz mal, quando estiver chateado com alguma coisa não engula, de dois murros na mesa, mas se não poder dar dois murros olhe, tome um xanax ou dois” e assim é,</p> <p>se fico nervoso com alguma coisa tomo um xanax, posso estar meses sem tomar um como posso ter de tomar dois no mesmo dia mas pelo menos o chron não me chateia.</p> <p>Atualmente deixei de tomar o salofalk a cerca de um ano apos falar com a medica, continuo a ter de fazer os exames e colonoscopias mais uns exames novos que controlam bem o estado da doença.</p> <p>Psicologicamente é desgastante no entanto a situação melhorou a 100 % após o tratamento psiquiátrico, a doença</p>	<p>ajuda.</p> <p>A medicação é uma muleta que ainda usa para controlar nas fases mais agudas.</p> <p>Período de estabilização actual.</p> <p>Habituação aos exames e à rotina médica.</p> <p>Reconhecimento e valorização do tratamento psiquiátrico no tratamento e estabilização da sua doença.</p>	<p>Apoio na medicação psiquiátrica nas fases mais agudas da doença.</p> <p>Período de estabilização. Rotina médica.</p> <p>O sofrimento psicológico foi auxiliado pelo tratamento psiquiátrico, algo que contribuiu para a melhoria do seu estado</p>
--	---	---

<p>adormeceu a mais de 10 anos e não tenho sintomas apesar de as ulceras se manterem no intestino delgado adormecidas.</p> <p>Viver com Crohn deu-me mudou a forma como vejo as coisas</p> <p>e hoje sei que ir procurar à net soluções ou tratamentos é má ideia, eu fiz isso e a médica deu-me cabo da cabeça com razão, não há curas milagrosas e muito disparates estão disponíveis na net.</p> <p>O conceito que os doentes de Crohn não podem comer determinadas comidas ou determinadas comidas ativam a doença é pura mentira, perguntei a minha médica se tal era verdade e ela encolheu os ombros e disse mais ou menos isto “ Se a doença esta adormecida então as ulceras estão fechadas logo pode comer o que quiser, agora</p>	<p>Perspectivação da doença pelo lado positivo e pelo crescimento e desenvolvimento pessoal.</p> <p>Procura de informação e ajuda/apoio através da internet.</p> <p>Sentimento de confiança na médica que o segue.</p> <p>Preocupação com os hábitos alimentares saudáveis.</p>	<p>físico.</p> <p>Reconhecimento de que a doença alterou a forma de viver.</p> <p>Procura informação em todos os meios ao seu alcance.</p> <p>Preocupação com os hábitos alimentares.</p>
--	---	---

<p>se a doença esta ativa tem de ter cuidado com picantes café álcool gorduras etc”</p> <p>Apesar de consultar Fóruns, associações, facebook e afins, aplico a mesma máxima dos tratamentos que se encontram na net, pois um fórum ou um grupo do facebook para tirar umas duvidas ou uma pessoa prestar nem que seja apoio moral e excelente,</p> <p>para discutir tratamentos para isso temos o gastroenterologista, esse sim é a pessoa indicada para discutir tratamentos e seus efeitos colaterais, ainda me lembro de descobrir que as coisas que me faziam mal afinal não me faziam, mas como na net diziam que faziam so de meter a boca passado uns minutos ficava mal disposto, é a mais pura verdade.</p> <p>Associações também são</p>	<p>Procura de apoio em redes sociais e fóruns na internet.</p> <p>Deposita mais confiança na informação médica do que em terceiros.</p>	<p>Procura de apoio nos grupos online.</p> <p>Identificação com outras pessoas que padecem do mesmo problema.</p> <p>Confiança e apoio nos médicos.</p>
--	---	---

<p>boas para defender os direitos adquiridos ou para lutar por eles mas ver as mesmas a fazerem simpósios com os doentes sobre medicamentos! Mas porque?</p> <p>Não entendo nada de medicamentos e mesmo que entende-se alguma coisa não sou médico para dizer o que é mais acertado.</p> <p>Enfim, acredito mais em tirar as duvidas com os médicos, e procuro evitar estar sempre a pensar na doença ou a pensar no que pode acontecer, procuro olhar para a minha vida, para tudo o que aconteceu,</p> <p>para muitos se calhar as melhorias passam por mudar de vida, cada caso é um caso certamente mas para muitos se calhar o maior problema é o stress ou outras coisas que não correram tão bem ao longo da vida e foram acumulando, o chron é uma</p>	<p>Procura de apoio e informação em diversos meios.</p> <p>A parte mais “técnica” da doença confia aos profissionais da saúde.</p> <p>Acredita na ajuda médica e confia nos seus esforços para o ajudar na doença.</p> <p>Ao mesmo tempo, faz um esforço para que a doença não lhe “roube” muito do seu sossego.</p> <p>Acredita que se pode melhorar através da mudança de estilo de vida.</p> <p>A diminuição de stress é preponderante para fomentar o bem-estar.</p>	<p>Reformulação final acerca da mudança de estilo de vida e procura evitar stress e outras preocupações.</p>
---	--	--

doença auto imune das sociedades desenvolvidas ou em via de desenvolvimento, isso é um dado estatístico, a doença esta muito ligada ao nosso estilo de vida, no meu caso estava e muito.		
--	--	--

Análise do relato de RP_08

Sexo: Feminino; 42 anos, casada, Gerente de loja, Lisboa

Diagnóstico: **Doença de Crohn**

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>Tenho diagnóstico há 22 anos. No início com 20 anos tinha apenas queixas de dores de estômago quando comia e como vivia momentos de stress como qualquer jovem a meio da Faculdade, não foi muito valorizado pela médica de família.</p> <p>Fui operada de urgência a uma suposta apendicite, mas não era só, acordei da cirurgia com o diagnóstico de doença de crohn. Foi muito violento na altura,</p>	<p>O início da doença coincidiu com o período de estudos da faculdade.</p> <p>O stress como causador principal do desconforto físico.</p> <p>O confronto com o diagnóstico foi difícil – “foi violento”.</p>	<p>Identifica o stress como desencadeador dos sintomas.</p> <p>O diagnóstico foi tido como um choque violento.</p>

<p>todas as restrições, as dores, mal estar frequente e pouco depois fui novamente operada a uma oclusão intestinal onde fizeram recessão de 30cm de intestino e pouco tempo depois um abscesso da parede. Tudo isto em 3 meses.</p>	<p>Constrangimentos físicos e a evolução da doença levou a ser operada várias vezes.</p>	<p>Passou por um grande sofrimento físico e várias hospitalizações num curto espaço de tempo.</p>
<p>Foi o pior ano da minha vida e também dos meus pais,</p>	<p>Sentimento de tristeza perante o estar-doente e viver-com-a-doença.</p>	<p>Sufrimento pessoal e familiar derivado dos constrangimentos causados pela doença. Culpabilização de transmitir sofrimento aos pais.</p>
<p>mas como tudo na vida há sempre alguma coisa de bom que se consegue ver agora á distância: criamos hábitos de vida mais saudáveis e aprendemos a dar valor a pequenas coisas que não dávamos antes.</p>	<p>Perspectivação da doença pelo lado positivo: Adopção de hábitos de vida saudáveis e valorização de coisas que antes sentia que não valorizava tanto.</p>	<p>Mudança do estilo de vida e perspectivação sobre o modo de viver.</p>
<p>9 anos depois do inicio da doença fui mãe e desde aí (à 13 anos) tenho feito uma vida quase normal,</p>	<p>Sente que após ter sido mãe a doença estabilizou e tem feito uma vida normal.</p>	<p>Estabilização da doença após o nascimento do seu filho/a. Retoma à vida “normal”.</p>

<p>ou seja menos restrições alimentares e a medicação que sempre fiz foi Salofalk 1g dia o que parece ser = a nada. Era uma questão de dependência psicológica.</p>	<p>Desvalorização do efeito da medicação prescrita pelos médicos. Refere que é uma “dependência psicológica”.</p>	<p>Desvaloriza a medicação. Sente que é uma dependência psicológica.</p>
<p>Os momentos de crise eram muito curtos e se melhorasse a dieta as coisas também melhoravam.</p>	<p>Valorização da adoção de hábitos alimentares saudáveis para a estabilização da doença.</p>	<p>Valorização da adoção de novos hábitos alimentares.</p>
<p>Agora, há um mês e sem aviso prévio fiz uma sub-oclusão e estive internada no Hospital dos Capuchos em Lisboa. Estou a ser acompanhada por um novo Gastroenterologista e fiz antibióticos e agora faço budesonida e Imuran. Vamos ver se consigo não passar por mais uma cirurgia pois a recuperação não é fácil se bem me lembro.</p>	<p>Sentimento de “ser apanhada de surpresa” pela doença, num período em que pensava estar mais estável, teve um agravamento inesperado.</p>	<p>Num momento de estabilidade surge uma crise que a leva à hospitalização. Teme pela recuperação.</p>
<p>Sinto que o que me ajudou muito a manter estável todos estes anos foi ligar-me á espiritualidade e às terapias alternativas como</p>	<p>Sente que a sua relação com a espiritualidade e terapias alternativas (Reiki,...) contribuíram para que a doença</p>	<p>Mudança do estilo de vida e relação com a espiritualidade contribuíram para que a</p>

<p>Reiki e curas energéticas. Não sei se mais alguém tem experiências parecidas</p> <p>e como identificam os fatores que desencadeiam as crises, mas para mim é mil vezes pior viver momentos de stress do que comer uma pizza!</p>	<p>estabilizasse e se sentisse melhor.</p> <p>O stress é identificado como o causador primordial para o desencadeamento dos sintomas, ainda mais que uma má alimentação.</p>	<p>doença estabilizasse.</p> <p>Identificação do stress como causador principal das crises.</p>

Análise do relato de RP_09

Sexo Masculino; 46 anos, casado, Professor Universitário, Lisboa

Diagnóstico: Doença de Crohn

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>Penso que as primeiras manifestações foram em 1995. Numa altura sangrei do rabo quando fazia cocó. Aconselharam-me a ir a uma consulta de gastro. O médico fez uma colonoscopia e apenas detectou uma fissura no ânus.</p> <p>Por essa altura acabei por ter um</p>	<p>Constrangimentos físicos e grande sofrimento na fase inicial da doença.</p>	<p>Sufrimento físico e psicológico na fase inicial</p>

<p>esgotamento/depressão, tendo sido medicado durante alguns anos (talvez 5 anos) por médico psiquiatra.</p>	<p>O sofrimento físico ligado ao sofrimento psicológico.</p>	<p>da doença.</p>
<p>Pode ter sido causado por problemas de emprego. O que sentia mais era dificuldade em dormir, desânimo, confusão a nível de ideias.</p>	<p>A relação mente-corpo, onde o mal-estar psicológico, a pressão e stress laboral estão ligados intimamente com o surgimento do mal-estar físico.</p>	<p>Sentimentos de depressão e stress ligados ao desencadeamento da doença.</p>
<p>As análises ao sangue frequentemente indicavam anemia ligeira. Ocasionalmente apresentavam valores normais.</p>	<p>Procura de ajuda médica para diagnóstico e procura de respostas às suas questões.</p>	<p>Procurou ajuda médica.</p>
<p>Em 2008, após o nascimento da minha 2ª filha, tinha cada vez mais dificuldade em dormir. Isto foi-se agravando até que entrei em colapso nervoso.</p>	<p>O sofrimento psicológico prolongou-se ao longo de mais um período em que a sua vida se alterou.</p>	<p>Sofreu um esgotamento nervoso com o agravamento de sintomas após o nascimento da 2.ª filha.</p>
<p>Sentia as ideias todas baralhadas dentro da cabeça e não conseguia dormir ou parar de me preocupar com coisas sem</p>	<p>Sentimento de confusão e foco na preocupação nesta fase.</p>	<p>Preocupação e sentimentos de confusão mental.</p>

<p>qualquer importância.</p> <p>Acabaram por me levar às urgências do Hospital Júlio de Matos. O psiquiatra deu-me medicação para dormir. Fiquei de baixa 2 semanas. Desde essa altura, tenho sido medicado por psiquiatra até hoje. Tem havido períodos em que sinto mais ansiedade, outros em que sinto mais cansaço/desânimo.</p> <p>Há uns 2 anos, decidi mudar de médico psiquiatra, pois sentia que nunca mais melhorava. Esta psiquiatra, após algum tempo a medicar-me, quando viu que as análises indicavam que tinha anemia (análises pedidas pela minha médica alergologista),</p> <p>após perguntar se sangrava, apesar de eu dizer que era raro sangrar do ânus e apenas em quantidades muito pequenas, achou melhor fazer uma nova</p>	<p>Procura de ajuda psiquiátrica para o sofrimento psicológico.</p> <p>Vive com uma constante preocupação e ansiedade, desgastando-o, deixando-o cansado e desanimado.</p> <p>O sofrimento psicológico perdurou por um longo período de tempo.</p>	<p>Procura de ajuda psiquiátrica.</p> <p>Vive períodos de ansiedade, cansaço e desânimo.</p> <p>Continuou a procurar ajuda psiquiátrica.</p> <p>Após a procura constante por ajuda psiquiátrica, fez novos exames que levaram a novas respostas às suas</p>
--	--	---

<p>colonoscopia, que revelou que tenho doença de Crohn, que afecta o ileon terminal do intestino delgado. A médica de gastro disse para tomar Pentasa diariamente.</p> <p>Isto permitiu que nas análises 6 meses depois, os valores de hemoglobina já estivessem normais para uma pessoa da minha idade. Em consequência, tenho-me sentido também mais enérgico e a dormir melhor.</p>	<p>Após novos exames médicos foi diagnosticado e prescrito tratamento medicamentoso.</p> <p>Valorização desta nova abordagem após o diagnóstico.</p> <p>Estabilização da doença.</p> <p>Retoma do bem-estar físico e, consequentemente, psicológico.</p>	<p>questões.</p> <p>Valorização do tratamento médico e estabilização.</p> <p>Adaptação ao novo acompanhamento médico.</p>
--	--	---

Análise do relato de RP_10

Sexo Masculino, 38 anos, casado, Engenheiro de Telecomunicações, Setúbal

Diagnóstico: Colite Ulcerosa

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>Eu tenho colite ulcerosa desde 2000. Até 2007 não tive qualquer crise, apenas pequenas indisposições que são normais em qualquer pessoa.</p> <p>Em 2008 tive a 1ª grande crise e desde então tem sido</p>	<p>A fase inicial da doença não foi “conturbada” por crises, apenas algum mal-estar físico.</p>	<p>Pequenas indisposições na fase inicial da doença.</p> <p>Reconhece que a doença é instável e valoriza o seu</p>

<p>mais ou menos cíclico, sendo que a fórmula médica utilizada para combater é o aumento da medicação e muitas das vezes com o uso de corticóides.</p>	<p>Valorização da medicação para estabilização sintomática.</p>	<p>controlo através da medicação.</p>
<p>Em termos pessoais o que tenho feito (sobretudo nas alturas de crise) é alterar a minha alimentação,</p>	<p>Adequação de hábitos alimentares em busca da estabilidade dos sintomas.</p>	<p>Estratégia de controlo da doença através da alimentação.</p>
<p>mas há pouca informação sobre os melhores/piores alimentos.</p>	<p>Sentimento de pouca confiança perante a falta de informação. Sentimento de incapacidade/impotência.</p>	
<p>Durante as piores crises, o cansaço é muito grande e a auto-estima fica em baixo</p>	<p>O agravamento das crises causa cansaço e baixa da auto-estima. Desvalorização da imagem pessoal.</p>	<p>As crises causam uma baixa de auto-estima.</p>
<p>e claro, arranja-se estratégias para tudo, sobretudo para os momentos em que estamos fora de casa e temos de conhecer bem os locais que</p>	<p>Desenvolvimento de estratégias de <i>coping</i> para poder <u>controlar</u> a situação de estar fora de casa, ou estar fora da zona de conforto.</p>	<p>Desenvolvimento de estratégias de <i>coping</i> de controlo.</p>

<p>frequentamos,</p> <p>a localização dos WCs é um deles e ao menor sinal encaminho-nos logo para lá e aos olhos dos outros o nosso comportamento é acaba por ser estranho.</p> <p>Durante as crises é normal registar os alimentos que como e apontar o efeito que tiveram no meu organismo. A par da alimentação, as emoções/stress quanto a mim são os maiores fatores que desencadeiam/agravam as crises.</p> <p>No início do ano passado tive mais uma recaída, e desde então tenho procurado alternativas à medicação tradicional para tratar esta doença. Uma das coisas que fiz foi criar um blog, onde descrevo o meu estado e o caminho que tenho feito para alcançar a cura (apesar de saber que a</p>	<p>As estratégias de <i>coping</i> que servem para confortar a ansiedade, acabam por gerar mais ansiedade com medo do que os outros pensam – “o nosso comportamento acaba por ser estranho”.</p> <p>Tentativa de identificação das causas do agravamento dos sintomas, na busca de uma compreensão e controlo da doença: alimentação, stress e mal-estar emocional.</p> <p>Estratégias de <i>coping</i> diferentes para gerar novos resultados e suscitar um maior bem-estar psicológico.</p> <p>Partilha e busca de apoio nas redes sociais de internet.</p>	<p>A estratégia de <i>coping</i> baseia-se no conhecimento do sítio onde vai e da localização das saídas e casas de banho.</p> <p>O apoio neste tipo de estratégias acaba por gerar mais ansiedade e desencadear resultados piores.</p> <p>Reconhecimento do stress e alimentação como factores desencadeadores da crise.</p> <p>Procura metodologias alternativas para tratar a doença.</p> <p>Partilha e apoio nas redes sociais online.</p>
---	---	--

colite é uma doença crónica).		
-------------------------------	--	--

Análise do relato de RP_11

Sexo Masculino, 41 anos, Músico, Algarve

Diagnóstico: Colite Ulcerosa

Unidades de Significado	Transformação das Unidades de Significado em Unidades de Significado Psicológico	
<p>É muito complicado e difícil de descrever o que uma pessoa sente num momento de crise e mesmo sem estar num momento de crise.</p>	<p>Sente-se constrangida ao confrontar a realidade da sua doença.</p>	<p>Sente dificuldade em descrever o que sente durante a crise da sua doença.</p>
<p>Em primeiro lugar afecta muito a qualidade de vida de um pessoa,</p> <p>não se pode ir muito longe onde não haja uma casa de banho, viagens por vezes é muito complicado, e uma serie de coisas.</p>	<p>Reconhecimento de que a doença afecta o seu modo-de-estar-no-mundo.</p> <p>Evitamento de situações derivado às expectativas que tem da doença e do desconforto que ela lhe causa.</p> <p>O pensamento e questionamento acerca da casa de banho faz com que seja um modo de <i>coping</i> através de estratégias de controlo.</p>	<p>Sente que a doença afecta a sua qualidade de vida.</p> <p>Evitamento de situações de estar em público ou viajar.</p>

<p>Quando há crises, é uma sensação terrível de querer ir à casa de banho com algumas dores abdominais e é líquido, não tem forma,</p> <p>e aquela dor que pelo menos em mim não é muito frequente de ter muitas crises, mas por exemplo: Queijos e derivados de leite, pizzas (que adoro), comidas onde entre feijão, grão e enchidos é meio caminho para no dia a seguir ou na noite já andar do quarto para a casa de banho e gases no meio da história.</p>	<p>A crise traz-lhe muito desconforto/constrangimento físico.</p> <p>Reconhecimento que a alimentação é preponderante para o controlo dos sintomas da doença.</p>	<p>Sofrimento físico no momento de crise.</p> <p>Refere a alimentação como um factor que influencia a crise da doença.</p>
<p>No meu caso em particular a minha companheira que estava comigo há 9 anos no princípio compreendeu a minha situação mas no fim já estava a afectar-lhe, porque cinemas, saídas aos centros comerciais ou viagens eu tinha receio, porque casas de banho não são muitas e então de um momento para o outro foi-</p>	<p>A doença trouxe-lhe também constrangimentos relacionais com a companheira levando à separação.</p> <p>A doença e medo das crises provocou com que tivesse uma atitude mais evitante perante situações sociais.</p>	<p>Consequências relacionais provocadas pela doença.</p> <p>Isolamento social.</p>

<p>se embora e deixou-me.</p> <p>Logico que uma pessoa tem que aprender a viver com esta doença ou outra, mas deitou-me a baixo e a minha auto estima foi por água a baixo por incrível que pareça, sendo eu músico e isso não podia acontecer, pois tenho um público à minha frente.</p> <p>Entre a doença e a separação afetou-me bastante e desde outubro que isto aconteceu não sei se é pelo sistema nervoso estar alterado tenho andado com a colite um pouco alterada mas também tem a ver por vezes o que como.</p> <p>Só me tenho perguntado, “porquê a mim?????”, esta doença, a separação,</p> <p>não posso ir a lado</p>	<p>Alteração na imagem-de-si-mesmo, baixa de auto-estima.</p> <p>O ciclo do stress- agravamento de doença – surgimento de mais stress.</p> <p>Indignação com o seu modo-de-estar-no-mundo perante a concretização dos seus medos e da separação com uma pessoa significativa.</p>	<p>Sentimentos de tristeza e baixa auto-estima.</p> <p>Reconhecimento do stress como factor desencadeante da crise.</p> <p>Sentimento de indignação.</p>
--	---	--

<p>nenhum onde não haja casa de banho, e quando tenho que sair tenho que ver logo onde fica a casa de banho e se não é muito longe...</p> <p>...é uma treta.</p>	<p>Estratégica de <i>coping</i> de controlo. Localização das saídas e casas de banho.</p> <p>Sente-se indignado por ter de viver com esta doença.</p>	<p>Adopção de estratégias de <i>coping</i> de controlo.</p> <p>Indignação/Revolta.</p>
--	---	--

