

Vivências Psicológicas Femininas Acerca da Doença de Crohn: Um Relato de Caso

Female Psychological Experiences Regarding Crohn's Disease: A Case Report

Vivencias Psicológicas Femeninas Acerca de la Enfermedad de Crohn: Un Estudio de Caso

RESUMO

Objetivo: Explorar as experiências psicológicas femininas relacionadas à Doença de Crohn por meio de um relato de caso. **Método:** relato de caso de uma paciente de 20 anos diagnosticada com Doença de Crohn, residente no município de Rafael Fernandes – RN, em 2009. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada composta por perguntas abertas e aprofundadas, e foram subsequentemente submetidos à Análise Qualitativa de Conteúdo. **Resultados:** emergiram três categorias: 1) A Odisseia em Busca de um Diagnóstico e Tratamento; 2) A Posição da Pessoa com Doença de Crohn na Redefinição da Dinâmica Familiar; e 3) Experiências como Indivíduo Ostomizado: do confronto com o espelho à transformação do guarda-roupa. **Conclusão:** O principal fator associado à progressão clínica da Doença de Crohn e suas complicações relacionadas estava ligado às dificuldades em estabelecer um diagnóstico precoce. A família desempenhou um papel protetor na promoção da adesão ao tratamento; no entanto, em certas circunstâncias, ela prejudicou a autonomia da paciente no autocuidado e na inclusão social. Por fim, o estágio da doença em que se observou o maior comprometimento da feminilidade correspondeu ao período durante o qual a paciente apresentava uma ostomia.

DESCRIPTORES: Doença de Crohn; Ostomia; Adaptação Psicológica; Relações Profissional-Paciente; Relato de Caso.

ABSTRACT

Objective: To explore female psychological experiences related to Crohn's Disease through a case report. **Method:** a case report of a 20-year-old female patient diagnosed with Crohn's Disease, residing in the municipality of Rafael Fernandes – RN, in 2009. Data were collected through a semi-structured interview comprising open-ended, in-depth questions, and were subsequently subjected to Qualitative Content Analysis. **Results:** three categories emerged: 1) The Odyssey in Search of a Diagnosis and Treatment; 2) The Position of the Person with Crohn's Disease in the Redefinition of Family Dynamics; and 3) Experiences as an Ostomized Individual: from confronting the mirror to a wardrobe transformation. **Conclusion:** The primary factor associated with the clinical progression of Crohn's Disease and its related complications was linked to difficulties in establishing an early diagnosis. The family played a protective role in fostering treatment adherence; however, in certain circumstances, it hindered the patient's autonomy in self-care and social inclusion. Finally, the stage of the disease in which the greatest impairment of femininity was observed corresponded to the period during which the patient had an ostomy.

DESCRIPTORS: Crohn's Disease; Ostomy; Adaptation Psychological; Professional-Patient Relations; Case Report.

RESUMEN

Objetivo: Examinar las vivencias psicológicas femeninas relacionadas con la Enfermedad de Crohn a través de un estudio de caso. **Método:** un reporte de caso de una paciente de 20 años, con diagnóstico de Enfermedad de Crohn, residente en el municipio de Rafael Fernandes – RN, en el año 2009. Los datos fueron recolectados mediante una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas y en profundidad, posteriormente sometida a Análisis de Contenido Cualitativo. **Resultados:** emergieron tres categorías: 1) La odisea en la búsqueda de un diagnóstico y tratamiento; 2) El lugar de la persona con Enfermedad de Crohn en la redefinición de la dinámica familiar; y 3) Vivencias como persona ostomizada: del enfrentamiento con el espejo a la transformación del guardarropa. **Conclusión:** El principal factor asociado a la evolución clínica de la Enfermedad de Crohn con complicaciones relacionadas se vinculó a las dificultades en el establecimiento de un diagnóstico precoz. La familia desempeñó un papel protector en la adherencia al tratamiento por parte de la paciente, aunque en algunas situaciones dificultó su autonomía para el autocuidado y la inclusión social. Finalmente, la etapa de la enfermedad en la que se observó mayor afectación de la feminidad correspondió al período en que la paciente presentó una ostomía.

DESCRIPTORES: Enfermedad de Crohn; Ostomía; Adaptación Psicológica; Relaciones Profesional-Paciente; Estudio de Caso.

Rômulo Mágnus de Castro Sena

Doutor em Ciências (Saúde Mental), Faculdade de Ciências Médicas (FCM), Universidade de Campinas (UNICAMP), Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6802-0786>

Recebido em: 30/03/2026

Aprovado em: 27/04/2026

INTRODUÇÃO

A Doença de Crohn (DC) é uma condição inflamatória, caracterizada por um padrão transmural e manifestação crônica, que pode afetar qualquer segmento do trato gastrointestinal (TGI) ^{1, 2, 3, 4}. Sua incidência na América Latina permanece relativa-

mente baixa ⁵, embora tenha sido documentado um aumento na incidência nos países ocidentais nos últimos 50 anos ⁶.

De etiologia desconhecida e sem cura definitiva, acredita-se que a DC resulte de uma interação complexa entre suscetibilidade genética, fatores ambientais e alterações na microbiota gastrointestinal, levando à desregulação

das respostas imunes inatas e adaptativas⁷. Sua apresentação clínica é tipicamente caracterizada por dor abdominal, diarreia crônica, perda de peso e fadiga^{1,7}.

O diagnóstico da DC é estabelecido por exclusão e, em casos de forte suspeita clínica, evidências sugerem que a colonoscopia e exames bioquímicos podem auxiliar no raciocínio clínico⁸. As estratégias de manejo atuais visam alcançar e manter uma remissão profunda e sustentada, prevenindo assim complicações e interrompendo a progressão da doença, com o objetivo de evitar intervenção cirúrgica⁸.

No entanto, estima-se que metade dos pacientes com DC necessitará de pelo menos uma intervenção cirúrgica ao longo da vida⁹, devido a complicações como obstrução, formação de fístulas, perfuração intestinal e peritonite, bem como devido à falta de resposta e/ou toxicidade medicamentosa levando à refratariedade clínica¹.

⁸. No contexto do tratamento cirúrgico, a criação de uma ostomia pode surgir como uma alternativa para preservar a vida.

A relevância deste estudo baseia-se no reconhecimento de que certos aspectos da DC são difíceis de controlar, gerando ansiedade nas equipes de saúde, bem como sofrimento nos pacientes que transcendem as dimensões biológicas e se estende aos domínios psicossocial e espiritual. Assim, o presente estudo teve como objetivo explorar as experiências psicológicas femininas relacionadas à Doença de Crohn por meio de um relato de caso.

MÉTODO

Trata-se de um relato de caso realizado com uma paciente de 20 anos com diagnóstico confirmado de Doença de Crohn em 2009, residente no município de Rafael Fernandes – RN, Brasil. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada composta

por perguntas abertas e aprofundadas, conduzida com base na seguinte questão orientadora: “Conte-me sobre suas experiências como pessoa com Doença de Crohn”. Toda a entrevista foi gravada em áudio e, posteriormente, submetida à Análise Qualitativa de Conteúdo, estruturada em cinco etapas, conforme descrito por Bohm e Sundqvist (2025)¹⁰: unidades de significado, destilação, codificação, categorização e relato dos resultados.

Os princípios éticos para salvaguardar a integridade física e psicológica do participante foram assegurados por meio da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP (CAAE nº 0013.0.405.000-09). A inteligência artificial foi utilizada exclusivamente para auxiliar na tradução do manuscrito.

Após a análise da entrevista, emergiram três categorias, a saber: 1) A Odisseia em Busca de um Diagnóstico e Tratamento; 2) A posição da pessoa com DC na redefinição da dinâmica familiar; e 3) Experiências como indivíduo ostomizado: do confronto com o espelho à transformação do guarda-roupa.

RELATO DE CASO

A odisseia em busca de um diagnóstico e tratamento

A DC apresenta um perfil clínico altamente inespecífico, e a ausência de sinais patognomônicos frequentemente resulta em atrasos no diagnóstico preciso e no tratamento adequado, causando assim um comprometimento significativo na qualidade de vida dos pacientes:

O primeiro sintoma que notei em mim mesmo foi dor abdominal, e essas dores foram apenas isso por um tempo [...] o médico não identificou a doença, mas prescreveu outros medicamentos e tratamentos que aliviavam a dor [...] No entanto, com o tempo, ela voltava, com maior intensidade e em intervalos mais curtos. Os episódios tornaram-se mais frequentes ao longo do dia [engas-

gos, olhos lacrimejantes e expressão de choro], mais intensos e, posteriormente, acompanhados de diarreia. E então todas as outras consequências se seguiram.

A dor surge como o principal sintoma associado ao sofrimento, capaz de alterar os hábitos diários e levar à adoção de comportamentos anoréxicos devido à relação percebida entre dor e ingestão de alimentos, estabelecendo assim um ciclo de debilitação fisiológica: sentir dor e restringir a ingestão de alimentos, o que agrava ainda mais a má absorção de nutrientes devido ao processo inflamatório e às perdas durante os episódios diarreicos.

Às vezes eu não comia, dá para acreditar? por causa da dor [...]. Eu pesava apenas 37 kg antes da cirurgia. [...] Foi somente após a primeira cirurgia que recebi o diagnóstico, e já era um caso muito grave; portanto, considero a primeira cirurgia como uma complicação da doença, uma vez que ela já havia atingido um estágio avançado.

Apesar da gravidade no momento do diagnóstico neste caso, as equipes de saúde envolvidas no manejo da progressão da doença devem permanecer sensíveis a eventos que são percebidos e simbolizados como traumáticos pelo paciente. Nesse contexto, o paciente relata uma sensação de abandono na sala de cirurgia e expressa medo da dor, bem como a consciência de que a intervenção cirúrgica não proporciona uma cura:

Na sala de cirurgia, você se sente muito sozinho [...] realmente parece que está deixando tudo nas mãos de Deus. [...] porque já sofri muito e passei por dores intensas, tenho sempre medo de sentir dor no pós-operatório; meu medo é sempre a dor. Sei que a cirurgia não cura a doença, mas...

Outro aspecto a ser considerado pelas equipes de saúde no manejo da DC é a melhoria da comunicação terapêutica.

As declarações da paciente revelam

repetidamente seu desejo por informações sobre a doença, sua nova condição como portadora de ostomia, o prognóstico e as perspectivas terapêuticas:

Não estava previsto que eu fosse submetida à cirurgia e acabasse com uma ostomia. [...] Recebi a informação após a anestesia, então ainda estava um pouco desorientada; nem fiquei chocada, porque não entendi realmente o que era."

Assim, as informações devem ser fornecidas progressivamente, de acordo com cada etapa do tratamento, a fim de aprimorar a educação e a adesão da paciente. A orientação na alta é particularmente crucial, pois marca a transição para a autonomia da paciente no autocuidado. No trecho a seguir, fica evidente o sofrimento da paciente em resposta à peritonite com deiscência anastomótica:

"[já em casa] Começou com febre, e um lado do meu abdômen ficou vermelho e dolorido; depois, quando fui almoçar, senti algo, um líquido escorrendo pelo meu abdômen [...]. Acho que foi um dos piores momentos que vivi com essa doença: meu abdômen se abrindo e fezes saindo de dentro [expressão de angústia]."

A posição da pessoa com doença de Crohn na redefinição da dinâmica familiar

É comum que, quando um membro da família passa por um processo de doença, como a DC, a dinâmica familiar seja alterada por meio da redefinição de papéis e do planejamento futuro com base no manejo da condição atual:

Minha família ficou comigo o tempo todo, e acho que eles sofreram junto comigo, especialmente no que diz respeito ao processo de diagnóstico. Se eu mudava meu ritmo de vida, toda a minha família mudava também, completamente. Se eu não saía, meus pais também não saíam, e eu me sentia mal com isso.

O trecho a seguir transmite a percepção da paciente de ser um fardo

para sua família, bem como o impacto em sua capacidade funcional de realizar atividades rotineiras, resultante tanto da exacerbação da doença quanto das atitudes protetoras dos familiares:

Sempre que a dor aparecia, eu tinha que fazer mais exames, e minha mãe gastava muito dinheiro, e tudo se tornava motivo de preocupação para mim. Lembro-me de que, como não podíamos pagar uma empregada doméstica, as tarefas domésticas eram divididas, e eu era vista como aquela que não conseguia fazer nada, sabe? [chorando].

No entanto, é importante considerar que o envolvimento da família no tratamento de um membro com DC contribui para uma melhor adaptação e adesão terapêutica. O que fica evidente é que, dentro desse novo arranjo familiar, a pessoa com DC assume o papel de agente de mudança ou de resignação.

Acredito que nada acontece por acaso. Esta doença entrou na minha vida, e não tenho dúvidas de que serviu tanto a mim quanto à minha família, para nosso benefício. Durante o processo, é muito difícil entender..., e isso até fortaleceu minha fé e a da minha família.

Experiências como pessoa ostomizada: do confronto com o espelho à transformação do guarda-roupa

A autonomia no autocuidado da ostomia para o paciente com DC foi prejudicada durante o período pós-operatório imediato e foi descrita com um certo grau de aversão. Isso se torna ainda mais compreensível quando se considera que tal autonomia foi restringida por múltiplos agentes, incluindo familiares e profissionais de saúde, ao longo do curso da doença.

No início, foi muito difícil; eu não fazia nada, mal conseguia... até mesmo a remoção da bolsa era feita pelo meu pai, eu não conseguia fazer nada. Eu me bloqueava; não conseguia nem tocar nela. Não sei se era medo, algo que eu nunca tinha visto de perto e de repente era parte de mim; porque eu tinha um

avô que passou por essa condição, mas eu nunca tinha visto uma bolsa de colostomia.

No que diz respeito às ostomias, seu aspecto mutilador não se limita ao corpo físico, mas se estende a toda a esfera psicossocial:

Eu me sentia muito limitada; parei de estudar, fiquei em casa e não saía mais. Não queria viver com isso pelo resto da vida. Acho que esse era o meu maior medo. [...] Por isso, nunca considereei a possibilidade de ter um relacionamento enquanto tivesse uma ostomia.

Viver com uma ostomia exigiu a reconstrução de uma nova imagem corporal, principalmente porque o dispositivo coletor se incorpora ao corpo do indivíduo. O confronto com o espelho evoca a memória do corpo anterior, que corresponde ao ideal desejado, enquanto o corpo atual, alterado, é rejeitado:

[Longo silêncio]... sem a proteção do estoma, ainda era mais fácil olhar do que com a bolsa, porque eu parecia mais com o que costumava ser. E eu me olhava e colocava a mão sobre ele, dizendo: 'quando eu tirar isso, meu abdômen ficará assim de novo, voltará a ser como era antes.' Não que eu fosse anormal [...], mas quem quer viver com uma ostomia pelo resto da vida?

A paciente empregou adaptações no vestuário como estratégia para reconstruir sua imagem corporal, que é dinâmica e varia de acordo com o estágio da doença. A cirurgia de reversão da ostomia torna-se, assim, simbolicamente associada à restauração de sua sensibilidade, sexualidade e vida social:

Não uso mais biquínis; tenho que usar um maiô [risos]. Sou uma pessoa muito discreta, então tentei — não exatamente esconder — mas não chamar atenção para as ostomias. Não era apropriado usar shorts e blusa com aquilo exposto, então só usava vestidos e blusas largas... Depois da cirurgia, houve uma verdadeira transformação no meu guarda-roupa; voltei a usar minhas calças, minhas roupas justas... Voltei a ser

quem eu era e ainda gosto de usar meus vestidos. Também voltei às festas, retornei à faculdade e retomei minha vida! [...] Hoje, ainda tenho cicatrizes que não mostro para todo mundo, mas elas não me incomodam. Sinto-me feliz por tê-las, mas se pudesse fazer uma cirurgia plástica, eu faria [risos]. Mas graças a Deus eu as tenho, porque não sou mais ostomizada...”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um indivíduo com uma doença crônica pode experimentar uma ampla gama de respostas emocionais, incluindo sentimentos angustiantes e comportamentos regressivos. Nesse processo de revisitar estados emocionais anteriores, o paciente frequentemente sente a necessidade de apoio e proteção por parte de indivíduos que anteriormente lhe proporcionavam cuidados e afeto, e que são mais uma vez chamados a desempenhar esses papéis. Da mesma

forma, quando a família se depara com a ausência de um de seus membros devido à progressão da doença, torna-se mais vulnerável ao desequilíbrio devido à ameaça de perda — seja temporária ou permanente — de uma de suas fontes de referência e apoio¹¹.

Indivíduos com doenças crônicas, como a DC, apesar do fardo do estresse e das limitações impostas, devem ser incentivados pelos profissionais de saúde a manter um estilo de vida o mais próximo possível do normal. Ao compreender a natureza dessas limitações e a necessidade de interação contínua com serviços hospitalares ou ambulatoriais, eles podem continuar a perseguir seus projetos de vida, funcionando como indivíduos saudáveis na maior parte do tempo¹¹.

O presente caso permite inferir que o principal fator subjacente à progressão clínica da DC com complicações associadas esteve relacionado às dificuldades em estabelecer um diagnós-

tico precoce, atrasando assim abordagens de tratamento mais protetoras e conservadoras.

Embora os familiares tenham desempenhado um papel decisivo no enfrentamento da DC, a adoção de atitudes superprotetoras parece ter prejudicado a autonomia da paciente no autocuidado e na participação social. Tais prejuízos também podem ter sido exacerbados pela comunicação insuficiente e pela falta de comprometimento com a educação em saúde entre os profissionais envolvidos no manejo do caso.

Por fim, no que diz respeito às experiências psicológicas relacionadas à DC, o estágio da doença em que se observou o maior comprometimento da feminilidade foi quando a paciente foi submetida à ostomia. Esse período foi marcado pelo isolamento social e pela rejeição da imagem corporal, com repercussões negativas sobre o domínio e a expressão de sua sexualidade.

Referências

- Lunardi JFD, Rolim FBB, Dartora KN, Silva LZT. Manifestações clínicas, diagnóstico e prognóstico da doença de Crohn em adultos. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences* [serial na Internet]. 2024 [consultado em 30 de março de 2026]; 6(10): 1777-1792. Disponível em: <https://bjihns.emnuvens.com.br/bjihns/article/view/3898/3990>.
- Gounden C, Naidoo V, Moodley Y. Prevalência e preditores da doença de Crohn grave em um hospital terciário na África do Sul. *S Afr Med J*. 18 de abril de 2024 [consultado em 30 de março de 2026]; 114(4): 40-45. Disponível em: <https://samajournals.co.za/index.php/samj/article/view/1667/869>.
- Ke BJ, Abdurahiman S, Bisco F, Zanella G, Dragoni G, Santhosh S, De Simone V, Zouza A, et al. A interação intercelular entre fibroblastos FAP+ e monócitos inflamatórios CD150+ medeia a fibrostenose na doença de Crohn. *J Clin Invest* [série na Internet]. Julho de 2024 [consultado em 30 de março de 2026]; 134(16):e173835. Disponível em: <https://www.jci.org/articles/view/173835>.
- Zhulina Y, Udumyan R, Tysk C, Halfvarson J. Mortalidade em pacientes com doença de Crohn em Örebro, Suécia, 1963-2010. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* [série na Internet]. 2022 [citado em 30 de março de 2026]; 57(2): 158-164. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00365521.2021.1991466>.
- Caron B, Honap S, Peyrin-Biroulet L. Epidemiologia da doença inflamatória intestinal ao longo das idades na era das terapias avançadas. *J Crohns Colitis* [série na Internet]. 30 de outubro de 2024 [citado em 30 de março de 2026]; 18(Suplemento 2):ii3-ii15. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11522978/>.
- Baêta OM, Alves AK, Moreno JM, Silva JRF, Souza MLF, Sobral RB, Pissinatti RS, Paixão VC, et al. Doença de Crohn — uma revisão abrangente sobre a epidemiologia, fisiopatologia e patogênese, fatores de risco, diagnóstico clínico, diagnóstico por imagem, manifestações extra-intestinais, tratamento, nutrição e dieta. *Brazilian Journal of Health Review* [série na Internet]. Julho/ago. de 2023. [citado em 30 de mar. de 2026]; 6(4): 17438-17454. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/62125/44713>.
- Gonçalves JLA, Jukemura J, Facanali CBG, Marques CFS, Ambar Filho R, Sobrado CW, Nahas SC. A religiosidade/espiritualidade em pacientes com doença de Crohn é importante para sua qualidade de vida? *Clinics (São Paulo)* [publicação em série na Internet]. Maio de 2024 [consultado em 30 de março de 2026]; 24(79):100389. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11153047/>.
- Gomes Filho PAV, Urankar LA, Aguiar KRCC, Rodrigues LRP, Melo IM, Vamszer MVAM, Andrade CGF, Teixeira MLMP, et al. Manejo cirúrgico da doença de Crohn: uma revisão das indicações, técnicas de abordagem e cuidados pós-operatórios. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*. São Paulo, março de 2024; 10(03): 894-905.
- Wall CL, Bensley R, Glyn T, Haines M, Rowbotham D, Bissett I, Eglinton T, Geary RB. Dieta pré-operatória de exclusão para a doença de Crohn e nutrição enteral exclusiva em adultos com doença de Crohn: um ensaio clínico randomizado de viabilidade. *Nutrients* [série na Internet]. 2 de julho de 2024 [citado em 30 de março de 2026]; 16(13): 2105. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11243368/>.
- Bohm I, Sundqvist J. Análise qualitativa de conteúdo: um guia passo a passo para iniciantes sobre o método, as teorias, a epistemologia, a ontologia e o rigor. *The Qualitative Report* [publicação em série na Internet]. 22 de setembro de 2025 [consultado em 30 de março de 2026]; 16(13): 4236-4263. Disponível em: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol30/iss9/11/>.
- Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. Em: Angerami VA (org.). *E a psicologia entrou no hospital*. ed. atual e ampl. Belo Horizonte, MG: Artesã, 2017. 408p.