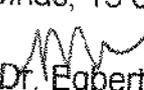


ISABEL CRISTINA PEREIRA

B C

Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas, Área Saúde Mental.

Campinas, 15 de dezembro de 2000.

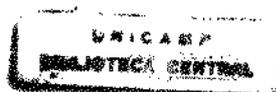

Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato
Orientador

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS DA DOENÇA
DE CROHN:
UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO DE PACIENTES
AMBULATORIAIS**

Volume 1

Campinas

2000



UNIDADE BL
Lº CHAMADA:
T/Unicamp
P 4340
V. 01 Ex.
TOMBO BC/ 45582
PROC. 16-392/07
C D
PREC. R\$ 11,00
DATA 01/10/81
N.º CPD

CM00157942-6

ISABEL CRISTINA PEREIRA

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS DA DOENÇA
DE CROHN:
UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO DE PACIENTES
AMBULATORIAIS**

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de
Campinas para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas,
área de Saúde Mental*

ORIENTADOR: PROFESSOR DOUTOR EGBERTO RIBEIRO TURATO

CO-ORIENTADOR: RAUL RAPOSO DE MEDEIROS

Campinas

2000

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

P414a Pereira, Isabel Cristina
Aspectos psicossociais associados da doença de Crohn – um estudo
clínico – qualitativo de pacientes ambulatoriais / Isabel Cristina
Pereira. Campinas, SP : [s.n.], 2000.

Orientador : Egberto Ribeiro Turato
Tese (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
Ciências Médicas.

I. Psicologia médica. I. Egberto Ribeiro Turato. II. Universidade
Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

Orientador: Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato

Membros:

1. Profa. Dra. Maria Julia Kovacs - *Maria Julia Kovacs*

2. Profa. Dra. Eloísa Helena Valler Celeri - *Eloisa Helena Valler Celeri*

3. Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato - *ERT*

Curso de pós-graduação em Ciências Médicas, Área de Concentração em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 15.12.2000

DEDICATÓRIA

Aos meus amados pais Teodomiro Pereira da Silva e Cleusa Ribeiro Pereira, cujas ações foram direcionadas no sentido de me dar apoio e muito carinho; ao meu marido Eduardo S. Ferro, pela compreensão, paciência e apoio à minha tia Maria Ribeiro Teixeira, cuja lembrança continua me incentivando como sempre fez;

Ao meu Co-orientador Raul Raposo de Medeiros, por ter sido o primeiro a me incentivar no trabalho com os pacientes portadores da doença de Crohn e que, com seu entusiasmo e compromisso ajudou-me muito;

Por último, gostaria também de dedicar este trabalho a todos os meus pacientes que, além de terem contribuído para meu conhecimento profissional, ensinaram-me a valorizar todos os momentos da vida.

AGRADECIMENTOS

Quando comecei a fazer a lista de agradecimentos, me dei conta de que, se fosse colocar todas as pessoas que me ajudaram, incentivaram e me dispensaram sua atenção, de forma direta ou indireta, acabaria por me estender em várias páginas e, mesmo assim, poderia ainda correr o risco de esquecer alguém importante. Então, optei por agradecer de forma geral, acreditando que, no fundo, essas pessoas vão saber que estou pensando em cada uma de maneira especial, pelo apoio, pela ajuda através de supervisões, revisões e correções, e pela compreensão das dificuldades de realizar um trabalho como este.

Agradeço, então, a todos os meus amigos, aos meus familiares e aos colegas da área profissional que, ainda antes de começar este trabalho, já acreditavam em mim.

Contudo, faço referência a algumas pessoas que estiveram presentes durante todo o meu percurso, de diferentes maneiras, mas intensamente:

Ao Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato, meu orientador, que me ajudou no amadurecimento profissional.

À Alicia Kostenbaum, minha analista, por quem tenho muito carinho e a quem sou muito grata.

À Viviane Veras, profissional admirável, a quem agradeço pelo acolhimento a este trabalho e pelo precioso trabalho de revisão.

À Eloisa Valler, Ana Cristina Bonzato e Adriana Cerqueira Leite, pelas excelentes sugestões na parte clínica.

Ao Dr. Cláudio Coy, que me deu assessoria e orientações na área médica.

Ao assessor da FAPESP e aos professores do curso de pós-graduação, pelas sugestões oportunas.

Ao Prof. Dr. Reinaldo Vieira e equipe e, ao Prof. Dr. Juvenal Góes, pela valorização e pelo compromisso com meu trabalho.

Ao meu amigo Heber Faneco Nascimento, pela sua simpatia e pela incansável disponibilidade.

À Cláudia Romero-Gabriel que, além de grande amiga, sempre esteve junto a mim em todos os trabalhos profissionais; ao seu marido Cláudio e à sua filhinha Gabriela por repartirem sua atenção.

Aos companheiros e batalhadores do grupo de estudo de pesquisa qualitativa da Unicamp: Claudinei, Miguel, Bruno, Maria Marta, em especial, Glaucia, os quais admiro pela dedicação e pela sensibilidade para questões profissionais e humanas dos trabalhos na área de saúde.

Aos profissionais e amigos que, mesmo a distância, mantiveram-se presentes, tanto no decorrer deste trabalho como no início da minha carreira, como é o caso da Mônica Andreis, Maria Cristina Oda, Heloísa A. Campos, Marilda Lipp, Roberta Colombo, Maria Cecília Gallani, Alba Miranda, Edineis Guirardello, Erika Vasconcellos, Elisa Perina, Tania Oliveira, Cristina Maranguete.

E, aos pacientes, pela disponibilidade, pelo rico material pessoal, pela confiança e por dispensarem aos meus cuidados suas percepções e vivências.

"O corpo não é o exterior, sendo a mente o seu interior. Os processos psíquicos não são "dentro" do homem. O "corpo" não lhe é um mero veículo ou uma veste, ou um calçado. O corpo e a mente interpenetram-se, como desde sempre se sabe. Não há processos puramente orgânicos, e nem unicamente mentais. Embora se devam respeitar as especificidade dos registros, havendo assim uma esfera biológica, uma esfera físico-química, dimensões simbólicas organizadas por esferas sociais e culturais, e uma esfera própria ao psiquismo, além de outras, há, contudo, uma evidente continuidade no fenômeno humano".

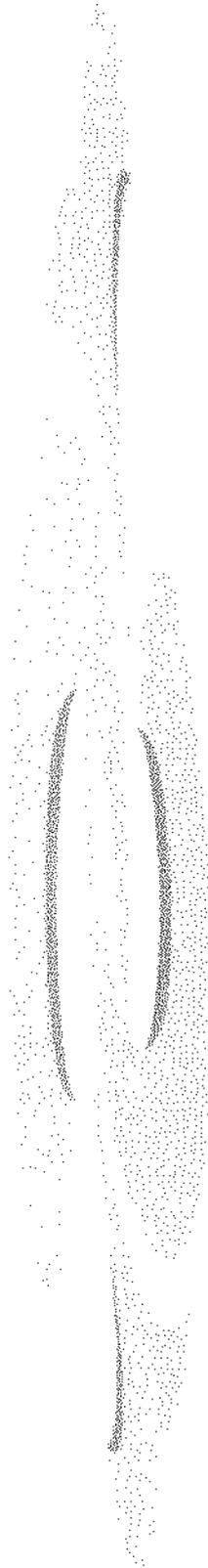
"O sofrimento humano é uma extraordinária manifestação da unidade da vida humana. Não se sofre só no corpo, nem apenas psiquicamente. O único corpo puro, isolado de mente, é o do cadáver."

(Lazlo Antonio AVILA, 1997, p. 38-39)

	PÁG.
RESUMO	<i>xvii</i>
PREÂMBULO	<i>xxi</i>
1. INTRODUÇÃO	25
1.1. Considerações sobre a doença de Crohn.....	27
1.1.1. Aspectos clínicos.....	27
1.1.2. Aspectos psicossociais.....	31
2. JUSTIFICATIVAS PARA O PRESENTE TRABALHO	41
3. PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS	45
3.1. Pressupostos para esta pesquisa.....	47
3.2. Objetivos.....	47
3.2.1. Geral.....	47
3.2.2. Específicos.....	48
4. RECURSOS METODOLÓGICOS	49
4.1. Da literatura sobre metodologia da pesquisa científica – apresentação e fundamentação.....	51
4.1.1. O método de pesquisa clínico-qualitativa.....	51
4.1.2. A técnica da entrevista semi-estruturada de questões abertas.....	58
4.2. Os sujeitos da pesquisa.....	68
4.3. “Setting”.....	70
4.4. Instrumento.....	71
4.5. Procedimentos.....	71

4.5.1. Levantamento dos arquivos médicos e seleção dos sujeitos para a pesquisa.....	71
4.5.2. Coleta dos dados em campo.....	72
4.6. Tratamento dos dados e referencial teórico.....	74
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	79
5.1. Entrevistas – relato geral.....	81
5.2. O surgimento da doença de Crohn.....	83
5.2.1. Dinâmica do diagnóstico.....	85
5.2.1.1. Dificuldade e demora no diagnóstico.....	85
5.2.1.2. Desconhecimento da doença.....	87
5.2.1.3. Os rumos imprevisíveis.....	90
5.2.1.4. O saber médico em questão.....	92
5.2.1.5. O físico atravessado pelo emocional.....	93
5.2.1.6. As tentativas de controle.....	97
5.3. A doença e seus sintomas: descrições do doente.....	98
5.3.1. O corpo em incontinência.....	100
5.3.2. Regressão e desintegração do corpo.....	104
5.3.3. As recidivas da doença e a depressão.....	106
5.3.4. A remissão dos sintomas.....	107
5.3.5. A doença toma conta do corpo.....	109
5.3.6. O sofrimento físico: lidando com a dor intermitente.....	110
5.4. Percepções e reações frente à doença de Crohn e ao adoecer.....	113
5.4.1. A doença como fator de limitação.....	114
5.4.1.1. As reações de isolamento.....	118

5.4.1.2. Um ganho secundário da doença.....	120
5.4.2. As diferentes fases/faces da doença.....	121
5.4.3. A doença como finitude.....	124
5.4.3.1. Negação e rejeição da doença.....	124
5.4.3.2. O sentimento de culpa.....	126
5.4.3.3. A fase da confusão.....	128
5.4.4. Reação à doença – depressão e angústia.....	129
5.4.5. A aceitação.....	133
5.4.6. A doença como mudança e diferenciamento.....	134
5.4.7. Outras reações psicossociais.....	138
5.5. História de vida e características pessoais dos doentes de Crohn.....	142
5.6. As relações familiares.....	151
5.6.1. A família e o enfermo.....	152
5.6.2. O enfermo e a família.....	156
5.7. Relação paciente – médico: uma perspectiva diferente.....	158
5.7.1. As necessidades do enfermo.....	162
5.7.2. Reações dos pacientes frente aos profissionais de saúde.....	166
5.7.3. O papel psicoterápico do profissional de saúde.....	169
5.8. Doença de Crohn – tratamentos e medicação.....	169
6. CONCLUSÃO.....	173
7. SUMMARY.....	179
8. GLOSSÁRIO.....	183
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	189
10. ANEXOS.....	199



RESUMO

A Doença de Crohn caracteriza-se por um processo inflamatório de fator etiológico não definido, que pode acometer qualquer parte do tubo digestivo. Possui caráter impactante para o paciente, principalmente devido à sua cronicidade, complexidade e quadro sintomatológico limitante e doloroso.

Para TEIXEIRA, HABR-GAMA & PINOTTI (1994), a Doença de Crohn representa um aspecto importante para a saúde pública, pois, além de atingir preferencialmente adultos jovens, tem apresentado aumento de incidência, seu tratamento freqüentemente implica um ou mais procedimentos cirúrgicos ao longo de sua evolução e pode estar associada à neoplasia.

Com isso, destaca-se o valor da realização desta pesquisa, ao mesmo tempo em que se busca uma compreensão da vivência do processo de adoecer, segundo o relato das experiências de pacientes portadores dessa enfermidade, considerando os aspectos psicossociais envolvidos. Este estudo possibilitou a reflexão sobre a maneira de lidar com o paciente a partir de uma interação bio-psicossocial.

Como método de pesquisa, optou-se pelo Método Clínico-Qualitativo. Quanto aos procedimentos da investigação, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas de questões abertas, aplicadas a pacientes portadores de Doença de Crohn, acompanhados no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal do Serviço de Colo-Proctologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP. O levantamento dos prontuários médicos forneceu dados complementares à compreensão das falas dos pacientes, bem como dados clínicos.

O tratamento dos dados teve como base os nos conceitos da chamada 'Análise de Conteúdo'.

O referencial teórico para interpretação dos resultados foram os conceitos mais usuais na psicologia médica.

A análise dos dados apóia a conclusão de que os sentidos e os significados que pacientes com doença de Crohn atribuem aos fenômenos associados a essa doença estão em relação íntima não só com aspectos psicossociais, mas também com as necessidades de cada um. Isto posto, torna-se imprescindível uma atuação interdisciplinar integrando tratamento clínico, cirúrgico, psicoterápico, de assistência social, e outros que se fizerem necessários.

PREÂMBULO

É importante, neste momento, salientar alguns pontos com relação à apresentação deste projeto.

Primeiramente, o leitor poderá observar e estranhar - principalmente, os leitores acostumados com trabalhos científicos objetivos, padronizados, próprios da pesquisa quantitativa - a maneira como me propus a desenvolver e a apresentar este trabalho, caracterizado já do início por uma abordagem subjetiva e interpretativa, buscando descrever detalhadamente todos os pontos e acontecimentos envolvidos.

Isto também poderá ser visto pelo estilo literário, isto é, pelo modo como discorro e construo meu trabalho: linguagem clara, simples e não muito técnica, à medida que busco atingir não só os profissionais das diversas áreas envolvidas, mas também os próprios pacientes ainda muito carentes de informação sobre sua enfermidade.

Com relação ao detalhamento, justifico-o também através da metodologia empregada, uma vez que uma das formas de garantir a validação dos resultados qualitativos é a própria descrição das variáveis envolvidas e o caminho tomado pelo pesquisador ao longo do projeto.

Deste modo, preocupei-me em trazer definições de termos e explanações que, embora resumidas, possam esclarecer as várias concepções teóricas envolvidas, facilitando a apreciação do leitor, lembrando que o ponto fundamental desta pesquisa científica é a busca de interpretação dos sentidos e significados dos fatos, sendo a singularidade de cada caso o desejável. Como bem colocado pelo orientador, "... sentido é para onde uma idéia, uma fala, uma atitude humana apontam, e significado, o que quer dizer uma idéia, uma fala, uma atitude humana ou outra coisa que está por trás do fato [...] Mesmo que cada sentido ou significado não seja igual para todos, conhecer a singularidade já vale a pena enquanto postura para um cientista, aquele que busca entender e compreender o ser."

Quanto ao capítulo de metodologia, é pertinente dispensar-lhe um espaço maior neste trabalho, uma vez que, além de ser de fundamental importância, fascinou-me pela riqueza do conhecimento que fui obtendo acerca dessa metodologia. Metodologia que ainda desperta questionamentos e da qual ainda não há real conhecimento dentro do meio científico.

Se se levar em conta o crescente aumento de conhecimentos técnicos oferecidos pela alta sofisticação tecnológica, ver-se-ão trabalhos altamente desenvolvidos e a existência de instrumentos valiosos para diagnóstico e terapia. Estes, por outro lado, parecem reforçar a dicotomia entre uma abordagem individualizada (voltada para os aspectos psicossociais do enfermo, considerando-o como interlocutor com suas características próprias) e uma abordagem de cunho mais geral.

Minha discussão inclui, ainda, uma gama de temas, tais como: - a conceituação de personalidade (na psicologia geral); - inconsciente, mecanismos de defesa, ganhos secundários, e outros (na psicanálise); - de família, sociedade, cultura; - métodos psicológicos de abordagem do paciente, entre outros (nas concepções da medicina psicossomática). Essa abordagem tornou-se possível pelo fato de este trabalho estar inscrito no campo da psicologia médica, que os incorpora teoricamente: "Trata-se de considerar na relação médica o papel de tudo o que está no âmbito da psique, quer dizer, tudo o que diz respeito ao funcionamento mental do doente e do médico ou de todos os que ocupam uma função terapêutica." (JEAMMET, REYNAUD & CONSOLI, 199-, p.5)

1. INTRODUÇÃO

1.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE A DOENÇA DE CROHN

1.1.1. Aspectos clínicos

Neste trabalho, pretende-se estudar aspectos psicossociais dos pacientes portadores da doença de Crohn. Torna-se necessário, então, introduzir alguns dados clínicos relativos à enfermidade.

A doença de Crohn caracteriza-se por um processo inflamatório crônico, transmural, granulomatoso, não gazeificante, podendo atingir qualquer parte do tubo digestivo. Foi descrita como entidade clínico patológica por *CROHN, GINZBURG & OPPENHEIMER (1932). A doença é marcada por episódios de exacerbação e remissão e, em fases mais avançadas, podem ocorrer dores fortes e contínuas, vômitos, diarreia, perda de peso, disfagia, presença de abscessos e fistulizações, além de lesões perianais e perirretais. Dentre as manifestações extra-intestinais, são relatados problemas oculares, dermatológicos, articulares e do trato urinário (WEINER, 1977; MAGALHÃES, 1993; TEIXEIRA *et al.*, 1994;). A dor abdominal, uma característica freqüente, pode ser suficientemente grave e intensa, a ponto de levar à suspeita de uma apendicite aguda (GOLIGHER, 1990).

As lesões provocadas pela doença localizam-se, preferencialmente, no íleo terminal e, a seguir, no cólon, mas podem ocorrer em qualquer segmento do tubo digestivo- ânus, duodeno, estômago, esôfago, faringe ou boca - ou ainda em localizações remotas não relacionadas ou não contíguas ao sistema alimentar, como é o caso da pele da região submamária, do umbigo, da bolsa escrotal e do prepúcio (CELLO & MEYER, 1981; GOLIGHER, 1990; TACLA & PONTES, 1993). Existem dois picos de incidência etária de manifestação da doença: o primeiro, entre 15 e 25 anos; e o segundo, entre 55 e 60 anos (TEIXEIRA *et al.*, 1994). Segundo GOLIGHER (1990), a maior parte dos pacientes encontra-se entre 20 e 49 anos de idade. A etiologia da doença permanece desconhecida, mas existem várias hipóteses sobre sua identificação, dentre as quais as mais viáveis

* CROHN, GINZBURG & OPPENHEIMER (1932) apud TEIXEIRA, M.G.; et al. - Doença de Crohn. In: PINOTT, H.W. *Tratado de clínica cirúrgica do aparelho digestivo*. Vol. II, São Paulo, Ed. Atheneu, 1994, p. 1187-1208.

parecem ser as apresentadas por WEINER (1977) e DONALDSON (1981), que consideram não haver um único agente etiológico, mas uma multiplicidade de fatores.

TEIXEIRA *et al.* (1994), em um estudo teórico sobre o tema, elencaram as várias hipóteses etiológicas possíveis. Destacam-se, entre elas, fatores genéticos, agentes transmissores e distúrbios dos mecanismos imunológicos. Outros fatores também levantados são: estado de deficiência nutricional, alterações vasculares, mecanismos psicogênicos e defeitos metabólicos.

GRECO (1993), por sua vez, ressalta a importância de considerar os mecanismos imunológicos e auto-ímmunes na patogênese dessa doença. De acordo com DONALDSON (1981) e MAGALHÃES (1993), pode-se observar que os sintomas iniciais, ou a exacerbação da doença, aparecem freqüentemente associados a crises emocionais, apesar de ainda permanecer indefinido o papel das emoções na sua patogenia.

O diagnóstico baseia-se principalmente no quadro clínico, além de exames radiológicos e exames endoscópicos. A confirmação diagnóstica é freqüentemente fornecida pelos achados histopatológicos, e a presença do granuloma é o aspecto mais característico, porém nem sempre está presente. (GOLIGHER, 1990; TACLA & PONTES, 1993).

O tratamento, que tem como objetivo o alívio dos sintomas, o conforto dos doentes a resolução de complicações decorrentes da doença, pode ser clínico ou cirúrgico.

O tratamento clínico tem sido em geral insatisfatório, na medida em que não há nenhum agente terapêutico específico disponível que possa ser confiável no sentido de influenciar a evolução da doença (GOLIGHER, 1990; TACLA & PONTES, 1993). Um dado importante quanto ao tratamento cirúrgico é que a recidiva pode chegar a índices de 100%, em doentes seguidos por períodos longos (GOLIGHER, 1990; HABR-GAMA, 1995). Assim, a ocorrência de recidivas após tratamento cirúrgico (com até 50% a 60% dos pacientes apresentando o reaparecimento da moléstia) aumenta com o período de tempo pós-operatório, podendo ser um fator importante na determinação das manifestações após a cirurgia. (GOLIGHER, 1990, p.1078; TACLA & PONTES, 1993, p. 194).

É importante ressaltar que esse risco significativo de reaparecimento da doença tem sido discutido pelos autores como fator limitante para indicação da cirurgia. Porém, muitos pacientes evoluem de forma assintomática e com controle clínico satisfatório, por longos períodos de tempo após a cirurgia. Se necessário, as recidivas futuras podem ser tratadas por nova ressecção, com praticamente os mesmos prospectos de alívio sintomático oferecidos pelo primeiro procedimento (GOLIGHER, 1990, p. 1098 – 1099; TACLA & PONTES, 1993).

Por outro lado, pode haver sérios problemas relacionados com o tratamento cirúrgico da doença de Crohn (GOLIGHER, 1990). Do ponto de vista do paciente, o principal problema é a possibilidade de realização de derivação fecal (ileostomia/colostomia). Além deste, o autor destaca ainda a demora da cicatrização da ferida perianal e as complicações relacionadas ao procedimento como fistulas e abscesso perianal.

Para o sucesso da cirurgia para doença de Crohn, GOLIGHER (1990) ressalta a importância do estado nutricional, a presença ou não de efeitos colaterais mórbidos decorrentes da operação, como é o caso da diarreia, da anemia, da desnutrição e da colelitíase (que podem ou não ser corrigidos pela administração medicamentosa), e o estado de saúde geral do paciente.

Quanto aos métodos cirúrgicos disponíveis, as operações que têm sido realizadas são, principalmente:

- Plastias de estenoses / enterectomias;
- Ileostomia (freqüentemente com algum tipo de ressecção ileal);
- Proctocolectomia total;
- Colectomia subtotal ou total.

Dependendo da localização e da extensão da doença, pode haver ainda uma combinação entre os métodos cirúrgicos.

Alguns pacientes, ainda com relação ao tratamento clínico, podem, algumas vezes, entrar em fase de remissão dos seus sintomas e apresentar melhora nas anomalias radiológicas e nos aspectos retossigmoidoscópicos, quando submetidos a um regime clínico com uso da corticoterapia, com ou sem sulfassalazina.

SILVA *et al.* (1990) e TACLA & PONTES (1993) propõem incluir no tratamento, além das condutas farmacológicas (metilpredisona, sulfassalazina, corticosteróides, metronidazol, terapia de imunossupressão – azatioprina/ ciclosporina) e indicações cirúrgicas específicas, um suporte nutricional (dieta com elevado teor de proteínas e calorias), um suporte psicológico, repouso, administração de antidiarréicos, administração de antiespasmódicos e antibióticos, já que acreditam na multiplicidade de fatores atuando na origem dessa enfermidade, além do fato de sua etiologia ainda não ter sido esclarecida.

Quanto a haver ou não uma predisposição da doença de Crohn, particularmente do intestino delgado e grosso, para transformar-se em neoplasias, existem evidências de peso que indicam haver uma pequena mas significativa elevação no risco do surgimento do câncer (GOLIGHER, 1990, p. 1062).

No que se refere à interação mútua da doença de Crohn e da gravidez, DOMBAL e *et al.* (1972), identificaram que a doença de Crohn não exerceu efeito muito grande sobre a evolução da gravidez. Quanto ao efeito da gravidez sobre a lesão intestinal, achou-se que talvez ela exercesse um efeito benéfico, porém, após o parto, a recidiva dos sintomas intestinais era comum. Em outro estudo, GOLIGHER (1990) também identificou a prevalência dessa interação, observando que algumas de suas pacientes referiram o surgimento da doença após ou durante a primeira gravidez.

* DOMBAL e *et al.* *apud* GOLIGHER, J. - Doença de Crohn. In: ____ *Cirurgia do ânus, reto e colo*. 5a ed., São Paulo, Manole, 1990.

Quanto à epidemiologia, tem ocorrido um aumento aparente da incidência, o que pode, no entanto, ser atribuído, em parte, ao diagnóstico mais rápido e diferencial da Retocolite Ulcerativa, apesar de ainda existirem dificuldades no estabelecimento do diagnóstico, seja devido a fatores sócio-econômicos da população, seja devido a médicos menos experientes. (TACLA & PONTES, 1993)

1.1.2. Aspectos psicossociais

Apresentam-se agora algumas considerações acerca dos aspectos psicossociais do adoecer. Dentre os textos consultados, destacam-se os trabalhos ligados à psicologia médica e psicossomática.

Nos trabalhos pautados pelo referencial teórico da psicossomática, encontraram-se algumas diferenças, ora determinadas por diversidade de concepções teóricas, ora pela temporalidade dos estudos. Assim, torna-se relevante introduzir os achados dessa literatura que apresentam uma relação com os achados deste estudo, embora não se busquem correlações explicativas, comprovações ou fundamentação de algum pensamento teórico específico.

Desde épocas remotas, os estudos na Medicina levam em conta fatores psicológicos associados ao desenvolvimento de determinadas doenças orgânicas, evidenciando mútua influência entre as dimensões psique e soma. Platão, Aristóteles e Hipócrates já defendiam em sua época uma abordagem de corpo e mente como unidades indivisíveis, considerando o homem como um todo.

Embora a relação entre essas duas dimensões seja conhecida desde a antiguidade, só em período relativamente recente é que se estabeleceram os fundamentos da chamada "correlação psicossomática". Torna-se necessário que se façam algumas colocações sobre o campo de saber psicossomático, uma vez que o desenvolvimento deste trabalho se deu sob inspiração desse referencial teórico, especificamente no que se refere à articulação dos dados obtidos. Assim, *LAIN ENTRALGO, descrevia:

* ENTRALGO, L. apud EKSTERMAN, A. - Introdução. In: PERESTRELLO, D. *A medicina da pessoa*. 4^o ed., Rio de Janeiro, Ed. Atheneu, 1996.

“Deve-se chamar patologia psicossomática, em sentido rigoroso, o intento de conhecer cientificamente a enfermidade humana, do ponto de vista de condição ‘humana’ ou ‘pessoal’ do paciente. De um modo ou de outro, em uma ou outra medida, a medicina prática sempre foi psicossomática”. (ENTRALGO, 1961, p. 113)

PARA MARTY (1993), o homem é somático por definição, confirmando a existência da indissolúvel unidade mente-corpo, buscando o enfoque no homem e não mais na doença. Essa idéia é reafirmada por PERESTRELLO, ao dizer que se impõe “a noção do homem como unidade psicossomática”. (1996, p.87) Propõe-se a medicina da pessoa e não da doença, considerando então a importância de uma atuação multiprofissional para assistência ao doente.

Supõe-se, então, a noção do processo de adoecer a partir de uma unidade somato-psíquica. A doença passa a ser vista como manifestação do organismo como um todo, transcendendo a noção etiológica. Dos fundamentos da ligação psicossomática com as doenças do aparelho digestivo, “BICHART, já em 1800, referenciava a influência de estados das paixões sobre o aparelho digestivo. Ao estudar pacientes com doenças ulcerosas, o pesquisador descreveu a existência de sintomas fisiopatológicos em função de perturbações emocionais.

A partir da primeira metade do século XIX, também começam a ser citadas nos textos a associação entre ansiedade e crises diarreicas (SULLIVAN & CHANDLER, 1932).

Vários autores têm citado ainda, pelo seu pioneirismo, os estudos de BEAUMONT, em 1833, sobre as conseqüências de tensões de vida em indivíduos com alterações em vários segmentos do intestino.

** BICHARD apud ARQUIOLA, E.; et al. – A Úlcera Gastroduodenal: História de uma doença. Rio de Janeiro. *Rev. Glaxo do Brasil*. Fascículo 5, s.p.: 102-116

* BEAUMONT apud PARDINI, F. – Abordagem e correlação psicossomática no enfoque clínico das doenças funcionais do aparelho digestivo – aspectos psicofisiológicos. *Rev. Bras. Med. Psicossomática*, 2 (2): 51-57, 1998.

Outros estudos também surgiram com o intuito de investigar o padrão de motilidade colônica e estresse experimental. É o caso, por exemplo, do trabalho de ALMY (1951), em indivíduos com sintoma do 'intestino irritável e indivíduos normais', identificando alterações de motilidade colônica. Nos que manifestaram reações de defesa ou estratégia ativa de enfrentamento e hostilidade, ocorreu aumento da motilidade colônica, enquanto sujeitos que manifestavam um comportamento que indicava desamparo, frustração ou aceitação reprimida, apresentavam diminuição da motilidade.

ALMY (1981) também aponta para a existência de vários estudos cuidadosos, que revelam evidências de problemas de adaptação de vida preexistentes ao aparecimento dos sintomas; problemas estes que - associados ainda à complexa interação de fatores constitucionais (características genéticas, alterações relativas ao desenvolvimento do órgão-alvo, nutrição, hábitos higiênicos, etc.), familiares e culturais - seriam suficientes para aumentar a susceptibilidade às doenças gastrointestinais.

Dentre os estudiosos da teoria psicossomática que relacionam a ocorrência entre problemas gastrointestinais e fatores psicológicos, cabe citar os trabalhos de DUNBAR (1947), ALEXANDER (1989) e MARTY (1993), pelo pioneirismo nesse campo de investigação.

Flander Dunbar descreveu, nas décadas de 40 e 50, "Perfis psicológicos", numa tentativa de estabelecer correlações entre doenças específicas, dentre elas a úlcera, e certos tipos de personalidades. Segundo o autor, a maioria dos sintomas psicossomáticos se devia à descarga da energia instintiva dentro do sistema vegetativo.

Na década de 50, Franz Alexander, apoiando-se na "Teoria da Especificidade", correlacionou cada doença a um tipo de conflito emocional. Ou seja, os distúrbios vegetativos seriam resposta-padrão a determinadas situações de conflitos internos, e tais respostas também seriam as mesmas para cada uma das patologias que estudou. Constatou, por exemplo, em pacientes com problemas digestivos, uma relação de dependência e de fixação na mãe nutriente.

Já PIERRE MARTY (1993), através do conceito de mentalização, procurou explicar o desenvolvimento de diversas afecções, inclusive do aparelho digestivo, a partir de certos traumatismos emocionais.

De uma maneira geral, pode-se dizer que tais autores ressaltam a importância de pensar as patologias somáticas com base em uma perspectiva de continuidade evolutiva e funcional entre o orgânico e o psíquico.

Na literatura nacional, dois trabalhos, o de VASCONCELLOS (1977) e o de PARDINI (1998), abordam os aspectos psicossomáticos das patologias digestivas. Os autores apresentam a relação existente entre os fatores psicológicos e a gastroenterologia. Embora o enfoque maior esteja nas alterações gastrointestinais (de motricidade e fisiologia), buscaram identificá-las e correlacioná-las a estímulos emocionais precipitadores.

Trazendo uma seqüência histórica sobre o tema, PARDINI (1998) cita as observações de *BEUMONT, em 1833, que teceu observações sobre a demora do esvaziamento gástrico provocada pela irritação; e de **WOLFF, que em 1947, identificou os conflitos de agressão como responsáveis pela hiperfunção e as reações de fuga como provocadoras de hipofunção.

Com base nesses estudos acima citados e em outros, não se poderia realmente suspeitar de que a correlação entre estados emocionais e distúrbios fisiológicos do aparelho digestivo poderiam, em última instância, influenciar a precipitação e a intensificação de sintomas de doenças clínicas tais como a doença de Crohn?

* BEAUMONT apud PARDINI, F. - Abordagem e correlação psicossomática no enfoque clínico das doenças funcionais do aparelho digestivo - aspectos psicofisiológicos. *Rev. Bras. Med. Psicossomática*, 2 (2): 51 – 57, 1998.

** WOLFF apud PARDINI, F. - Abordagem e correlação psicossomática no enfoque clínico das doenças funcionais do aparelho digestivo - aspectos psicofisiológicos. *Rev. Bras. Med. Psicossomática*, 2 (2): 51 – 57, 1998.

MELLO FILHO (1992) em seu estudo sobre as enfermidades mais graves, cita a retocolite como “rainha das doenças psicossomáticas”, e destaca a importância do componente psicossomático na gênese da doença gastrointestinal.

Sobre alguns enfoques psicossomáticos e psicossociais mais encontrados na literatura, especificamente com relação à doença de Crohn, inúmeros trabalhos têm sido realizados. A maioria desses trabalhos tem avaliado essa relação a partir da etiopatogenia e do curso dessa enfermidade, demonstrando um predomínio de temas, tais como: avaliação de ansiedade e depressão nos pacientes, avaliação de parâmetros fisiológicos, estados emocionais e etiologia da enfermidade, sendo poucos os que buscaram, tal como no presente projeto, identificar e compreender a percepção de pacientes portadores dessa enfermidade. Há predomínio de temas como a avaliação de procedimentos de enfermagem ou terapêuticos, e avaliação de parâmetros fisiológicos, sendo o tema percepção dos pacientes, muito pouco pesquisado.

Para melhor compreensão, pode-se dividir tais estudos em três frentes:

- 1) os trabalhos cujo objetivo foi levantar um perfil psicológico e/ou fazer a associação de estados emocionais, etiologia e manifestação da enfermidade;
- 2) os que buscaram estabelecer correlação com eventos de vida estressantes e qualidade de vida;
- 3) os que buscaram avaliar estados emocionais através de escalas psiquiátricas.

Dentre os trabalhos que buscaram avaliar o estado emocional dos pacientes com doença de Crohn, há:

- NORTH & ALPERS (1994), que, em uma revisão teórica sobre o tema, constataram que a maioria dos artigos demonstrava significativa associação entre a doença de Crohn e desordens psiquiátricas.
- Dentre as alterações psicopatológicas frequentemente presentes nos pacientes portadores de doença de Crohn, estão, segundo SONG *et al.* (1993), GARCIA-VEGA, FERNANDEZ-RODRIGUES & SANCHEZ-LOMBRANO (1994), PORCELLI *et al.* (1994), a ansiedade e a depressão.

- HELTZER *et al.* (1884), por sua vez, buscando examinar a associação entre doença de Crohn e doenças psiquiátricas, obtiveram um resultado significativo de diagnóstico de depressão nos pacientes com doença de Crohn, em algum momento de suas vidas, quando comparados ao grupo-controle. Embora os autores não tenham encontrado uma associação entre severidade da doença de Crohn e desordens psiquiátricas, e vice-versa, destacam a importância do fato de que 50% dos pacientes apresentaram desordens psiquiátricas diagnosticáveis, mas, infelizmente, segundo evidências, a depressão não foi devidamente reconhecida pelos clínicos e, quando reconhecida, não foi tratada adequadamente. Por fim, os autores salientam a importância de se estar atento para o diagnóstico de depressão e a necessidade de tratamento para esses pacientes, não só pelos sintomas de uma doença psiquiátrica, que em si já são limitantes, às vezes incapacitantes e eventualmente perigosos (risco de suicídios), mas também por possíveis implicações na doença de Crohn.

- SONG *et al.* (1993), comparando um grupo de pacientes com problemas intestinais (distensão e dores abdominais), pacientes com doença de Crohn e um grupo da população normal, identificaram uma incidência maior de sintomas psiquiátricos, especificamente depressão e ansiedades, nos pacientes com doença de Crohn; apesar de salientarem as restrições metodológicas do estudo, destacam a importância da consideração desses fatores na compreensão da doença.

- ANDREWS, BRACZAK & ALLAN (1987), em um estudo sobre doenças psiquiátricas em pacientes com doença inflamatória intestinal, identificaram uma prevalência desses distúrbios em pacientes com retocolite ulcerativa inespecífica e doença de Crohn, através da escala de avaliação HAD e do DSM-III (34% e 33%, respectivamente). Outro dado interessante foi que as doenças psiquiátricas foram mais comuns nos pacientes fisicamente doentes e naqueles com doença de Crohn, comparados à população fisicamente sadia (50% versus 8%). *MCKEGNEY *et al.* (1970), e

* MCKEGNEY *et al.* *apud* ANDREWS, H.; BRACZAK, P.; ALLAN, R.N. - Psychiatric illness in patients with inflammatory bowel disease. *Gut*, 28 (12): 1600-1604, 1987.

de ^{**}SHEFFIED & CARNEY (1976), também encontraram tal prevalência. Em sua experiência clínica, os autores constataram também uma incidência de pacientes com Crohn que já haviam estado em tratamento devido à depressão.

Outros estudos se desenvolveram na tentativa de se levantar um perfil psicológico dos pacientes portadores de doença inflamatória intestinal:

- PORCELLI *et al.* (1995), por exemplo, avaliaram a associação entre alexitimia e pacientes com Crohn e retocolite, através de um estudo com grupo-controle. Identificaram que aqueles pacientes eram significativamente mais alexitímicos do que os sujeitos considerados normais. Nessa mesma linha, SMITH *et al.* (1995), correlacionando o perfil psicológico com tipo e localização da doença, constataram que pacientes com doença de Crohn limitada ao cólon eram mais alexitímicos do que o grupo de pacientes com doença de Crohn e os pacientes com retocolite ulcerativa inespecífica.

- Discorrendo sobre doentes com Crohn, BITELMAN (1997) observa que parece haver nesses pacientes uma presença de ‘estruturas mal mentalizadas’ ou de ‘mentalização incerta’ que os tornam mais predispostos a desenvolver o quadro clínico ante as angústias que não puderam ser elaboradas mentalmente. Essa deficiência elaborativa, segundo o autor, pode ser verificada pela pobreza associativa e onírica desses pacientes.

- Baseando-se em uma vasta série de estudos de referência, ALMY (1981) relata que tanto os pacientes com retocolite ulcerativa inespecífica quanto os pacientes com Crohn pareceram apresentar uma incapacidade de sentir ou de expressar livremente emoções intensas, principalmente ressentimentos, porém, os sujeitos do estudo demonstraram-se mais capazes de lidar com conflitos interpessoais que de ‘entregar-se’. Embora o mesmo autor considere que os resultados de comparações com grupos-controle ainda não apresentaram consistência suficiente, enfatiza que “(...) o reconhecimento da estrutura de personalidade de pacientes com doença inflamatória intestinal possui implicações importantes para o seu tratamento”. (ALMY, 1981, p. 10)

^{**} SHEFFIED & CARNEY apud ANDREWS, H.; BRACZAK, P.; ALLAN, R.N. - Psychiatric illness in patients with inflammatory bowel disease. *Gut.*, **28** (12): 1600-1604, 1987.

- ROBERTSON *et al.* (1989), em um estudo com 80 pacientes portadores de doença inflamatória intestinal (44 com doença de Crohn e 36 com retocolite ulcerativa), buscaram levantar um perfil de personalidade e de estados afetivos desses pacientes, observando um percentual elevado de comportamentos neuróticos e de introversão, comparados ao grupo-controle (pacientes portadores de outra doença crônica). Além disso, verificaram que tais comportamentos também eram observados em pacientes que não tinham ainda o diagnóstico estabelecido, o que poderia sugerir que esses traços não são exclusivamente conseqüentes à instalação da doença. Outro dado interessante, levantado nesse estudo, foi que os pacientes acreditavam haver uma ligação estreita entre estresse, personalidade e atividade da doença, reconhecendo como causa da doença um evento estressante ou uma 'personalidade nervosa.' Esses autores identificaram ainda outros dois fenômenos que julgam poder ser secundários à enfermidade inflamatória intestinal: esses pacientes tendiam a se tornar mais introvertidos à medida que a doença progredia, e a depressão ocorreu somente naqueles pacientes com atividade persistente da doença

Dentre os trabalhos que buscaram avaliar eventos de vida estressantes e qualidade de vida, destacam-se os de:

- DROSSMAN, et al. (1991), em estudo com amostra de 997 pacientes com retocolite e doença de Crohn, avaliaram uma ampla gama de fatores. Os autores concluíram que: "os prévios esforços para desenvolver escalas de atividades da doença, que não incluem variáveis psicossociais, podem não abarcar o amplo espectro de problemas experimentados pelos pacientes." (p. 1746).

Os resultados obtidos em seu estudo indicam que: a respeito do número de sintomas e complicações relatadas com a doença inflamatória, o estado de saúde dessa população foi geralmente bom, e pode ser resultado de um efetivo estilo de adaptação. Os pacientes com doença de Crohn apresentaram mais dificuldades psicossociais, as quais parecem relacionar-se ao aumento da severidade dos sintomas. Ambas as variáveis, saúde física e psicossocial, foram relacionadas com o número de visitas médicas, enquanto primariamente, variáveis de saúde física foram relacionadas ao número de hospitalizações e cirurgias. Entretanto, os autores advertem quanto à necessidade de se determinar a

representatividade dessa amostra auto-selecionada em relação a outras amostras, de pessoas que tenham doença inflamatória intestinal. Finalmente, sugerem, a partir dos dados, que um esforço mais dirigido para intervenções psicológicas (como exemplo, citam: atividades educacionais, grupos de apoio, além do uso de técnicas comportamentais para redução de estresse, e estratégias de adaptação) pode otimizar a frequência das visitas médicas, possibilitar o reconhecimento precoce da doença e o tratamento além de prevenir o desenvolvimento de complicações.

Tomando como base os achados acima relacionados, os autores apontam para a necessidade de acompanhamento psicológico, não só pela associação dessa enfermidade com distúrbios psiquiátricos (ansiedade, depressão), mas também porque podem causar uma ruptura na vida profissional, familiar e social.

- A partir de um estudo prospectivo de uma amostra de pacientes com doença inflamatória intestinal, contando entre eles com pacientes de Crohn, NORTH *et al.* (1991) identificaram uma associação significativa entre eventos de vida estressantes, depressão e sintomas intestinais, embora não diretamente relacionados à ocorrência de exacerbação dos sintomas. Tal associação pode trazer implicações importantes, uma vez que médicos e pacientes costumam atribuir a exacerbação dos sintomas a eventos estressantes e, conseqüentemente, os pacientes tendem a se culparem. Apesar de outros estudos terem identificado essa associação, os autores relatam não serem estes dados ainda conclusivos e consistentes, pois existiriam muitas falhas metodológicas em alguns dos estudos anteriores. Assim, ressaltam que a associação entre depressão e exacerbação da doença deve ser melhor avaliada em estudos prospectivos futuros.

Há ainda estudos que buscam avaliar a qualidade de vida desses pacientes após a instalação da doença:

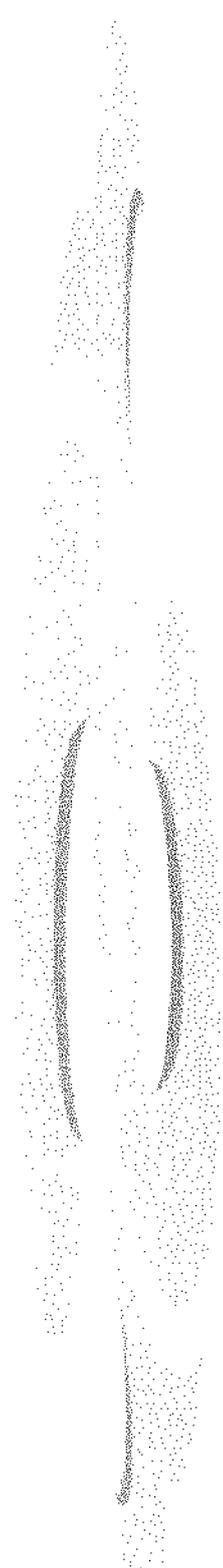
- TURNBULL & VALLIS (1995) identificaram que o funcionamento psicológico, juntamente com as manifestações clínicas (atividade da doença), eram determinantes para a qualidade de vida dos doentes.

- Também GARCIA-VEGA *et al.* (1994), em seu trabalho com 92 pacientes com doença de Crohn, identificaram que uma elevada porcentagem desses doentes associavam o desajuste emocional às próprias características da doença - cronicidade, sintomatologia e o prognóstico incerto sem tratamento definitivo - confirmando a influência no seu estilo de vida. Esses autores sugerem que o mais importante seria talvez considerar os transtornos psicológicos como uma consequência da própria enfermidade, mais do que como um fator etiológico potencial.

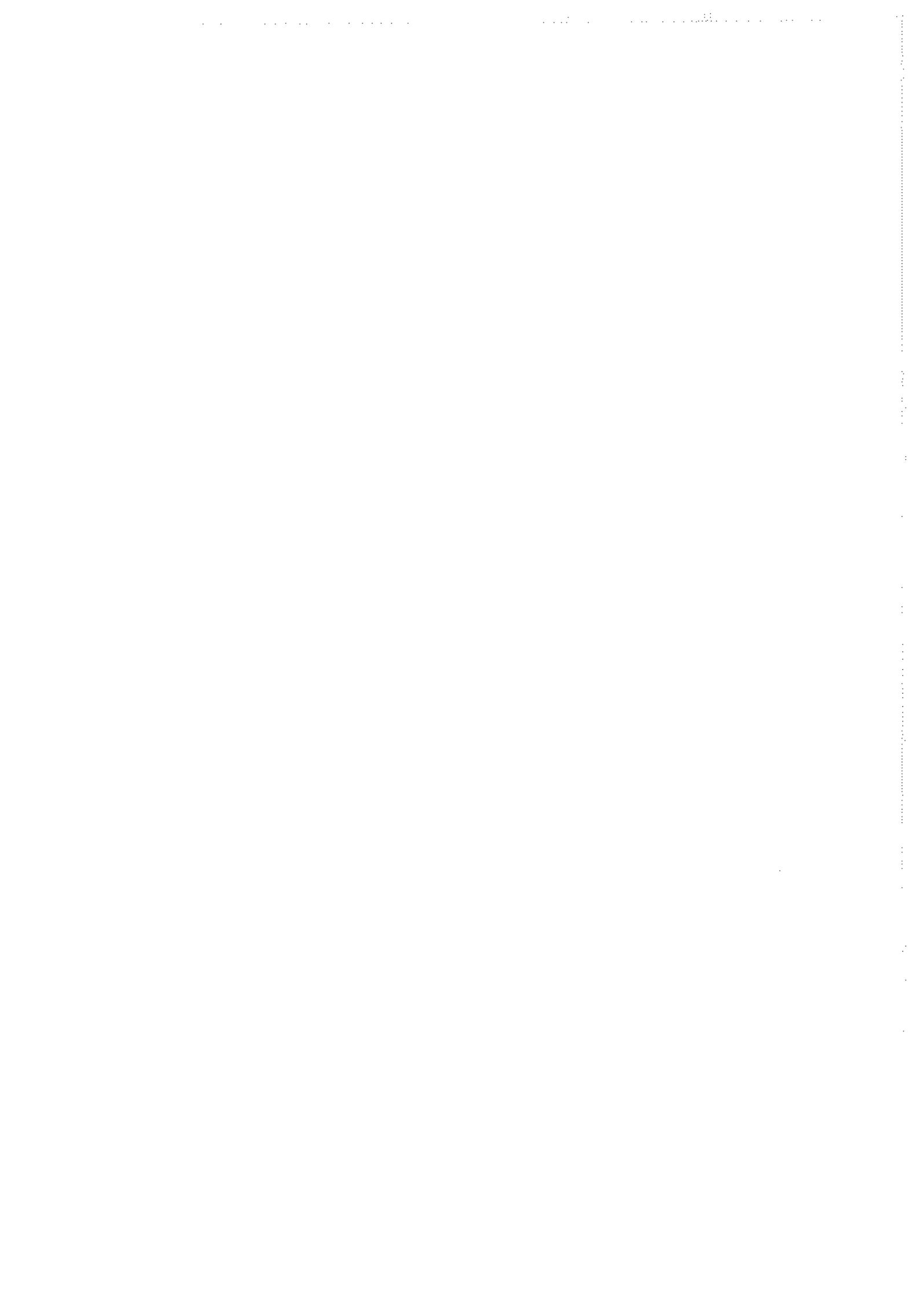
Entre os trabalhos mais preocupados com uma visão integradora da enfermidade, seguindo uma abordagem bio-psicossocial, destacam-se:

- KÜCHENHOFF, MANZ & MATHES (1995) consideraram que o curso da força de uma doença não é definitivamente medido por meio de fatores somáticos, e sim por fatores mentais, particularmente durante os períodos de remissão. Ressaltam, para tanto, que fatores mentais desempenham um papel importante para o curso da doença somática, no caso, a doença de Crohn. Como exemplo, identificaram que reações de enfrentamento (“coping”) tais como estilo de enfrentamento depressivo grave são importantes fatores preditivos do curso da doença.

Para os autores, que sublinham a importância das teorias sobre aspectos subjetivos da doença de Crohn, os significados subjetivos dessa doença interferem nas variações das formas de enfrentamento, ou seja, os doentes seriam moldados pela influência de história de vida, dos aspectos pessoais e também de outras dimensões, tais como as relações sociais, a relação médico-paciente, etc. Propõem, por exemplo, que o médico possa trabalhar junto ao paciente, a partir da forma como este interpreta o destino de sua doença.



2. JUSTIFICATIVA PARA O PRESENTE TRABALHO



A decisão de realizar este trabalho certamente não foi casual. Um dos fatores que me levaram a estudar pacientes crônicos foi o interesse pessoal pela área de Saúde Mental, interesse este que já vinha despontando desde a minha formação acadêmica, reafirmado posteriormente pela prática na área de Psicologia Hospitalar.

A vivência no contexto hospitalar, colocando-me diretamente no convívio com pessoas portadoras de enfermidades físicas, aumentou minha crença na necessidade de considerar a interação bio-psicossocial, ou seja, a totalidade dos aspectos interrelacionados à saúde e à doença. Neste sentido, diz SZASZ (1976) que: "Cada viver é vivido não apenas com o pensamento, o sentimento ou com os órgãos, o coração, o fígado, mas é vivido com todo ser (...)".

Propus-me a estudar, sob uma vertente psicossocial, as pessoas portadoras de doença de Crohn, uma vez que possui um caráter impactante para o paciente, principalmente, devido a suas características clínicas, tais como a complexidade das manifestações, em que emerge um quadro sintomatológico limitante e doloroso; sua cronicidade, além do prognóstico incerto. Considerando a literatura atual, como lembra WEINER (1977), os estudos existentes ainda não apresentam conhecimentos satisfatórios sobre a doença de Crohn, fato que leva os novos estudos, em destaque os que apresentam vertentes psicossociais, a terem muito a contribuir para uma maior compreensão de todos os fenômenos que a acompanham.

A doença de Crohn tem uma relevância clínico-epidemiológica, sustentada pelas colocações de TELXEIRA *et al* (1994) e HABR-GAMA (1995), ao considerarem que tal "enfermidade representa um importante fator da Saúde Pública", uma vez que atinge adultos jovens em idade produtiva, pela incidência em ascensão, pelo fato de o tratamento poder implicar um ou vários procedimentos cirúrgicos ao longo de sua evolução e pela possibilidade de associação com a neoplasia.

Outro fator que pode implicar a importância de se conduzir um estudo psicossocial da doença de Crohn é a possível associação da doença com mecanismos imunológicos e auto-ímmunes, comentados por GRECO (1993) e BITELMAN (1997).

Com este estudo, tenho como objetivo não só responder a essas inquietações, mas, principalmente, tentar descobrir novos caminhos para a compreensão desses pacientes e para sua abordagem dos mesmos, de maneira a colaborar para uma atuação mais efetiva dos diferentes profissionais da saúde. Assim, destaquei a pertinência deste projeto, considerando que a pesquisa proposta procura estudar o relato das vivências sob os prismas psicodinâmicos e psicossociais do paciente, nos vários âmbitos de sua vida, salientando em especial sua doença e o processo de adoecer, a partir da escuta de suas queixas e de inferências feitas por nós. O alvo são os diversos significados que os pacientes atribuem aos fenômenos correlatos que ocorrem em suas vidas.

3. PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS

3.1. PRESSUPOSTOS PARA ESTA PESQUISA

Optou-se pelo termo "pressupostos" ao termo "hipótese", entendendo o primeiro como significando "alguns parâmetros básicos que permitem encaminhar a investigação empírica qualitativa", conforme discute MINAYO (1996), deixando o segundo mais para as abordagens quantitativas, com suas conotações bastante formais e positivistas e, portanto, mais voltado para a crença na possibilidade do conhecimento objetivo da realidade. Propõem-se, então, três pressupostos básicos:

a) A doença de Crohn, devido a suas características, tais como cronicidade, quadro sintomatológico grave e prognóstico incerto, associar-se-ia de uma forma peculiar com os aspectos gerais da vida do paciente, provocando reações emocionais e sociais durante todo o desenvolvimento da enfermidade;

b) A percepção do paciente em relação à gravidade das manifestações clínicas e a adesão ao seguimento médico estariam mutuamente associadas, de modo peculiar, em cada fase, às condições emocionais dos pacientes;

c) A condição de acometido pela doença de Crohn implicaria uma série de problemas de natureza emocional e social, na relação com os diversos aspectos/dimensões de sua vida, como é habitual em condições adversas de saúde. Esses problemas levam o paciente a recorrer a uma mescla de mecanismos psicossociais adaptativos, segundo a necessidade do doente e conforme a sua personalidade.

3.2. OBJETIVOS

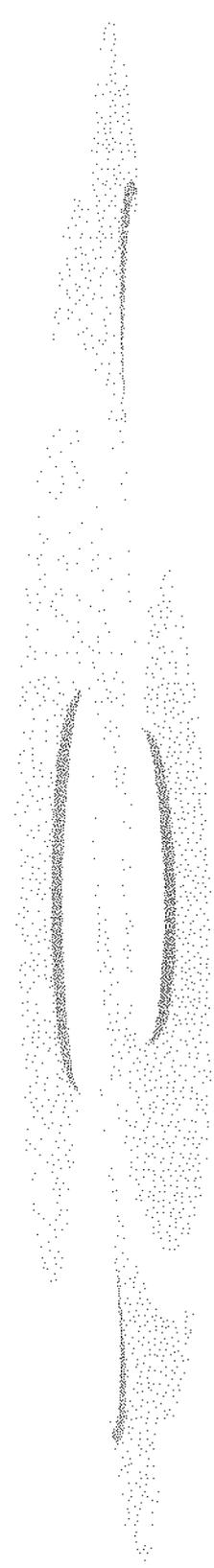
3.2.1. Geral

Entender/interpretar os sentidos e significados que pacientes com doença de Crohn atribuem aos fenômenos associados à sua doença, bem como discriminar quais os aspectos psicossociais adaptativos mais freqüentes e/ou relevantes encontrados, recorrendo à estratégia de um estudo qualitativo de entrevista semi-estruturada realizadas com uma amostra de pacientes sob tratamento médico ambulatorial em nosso meio é o objetivo geral deste estudo.

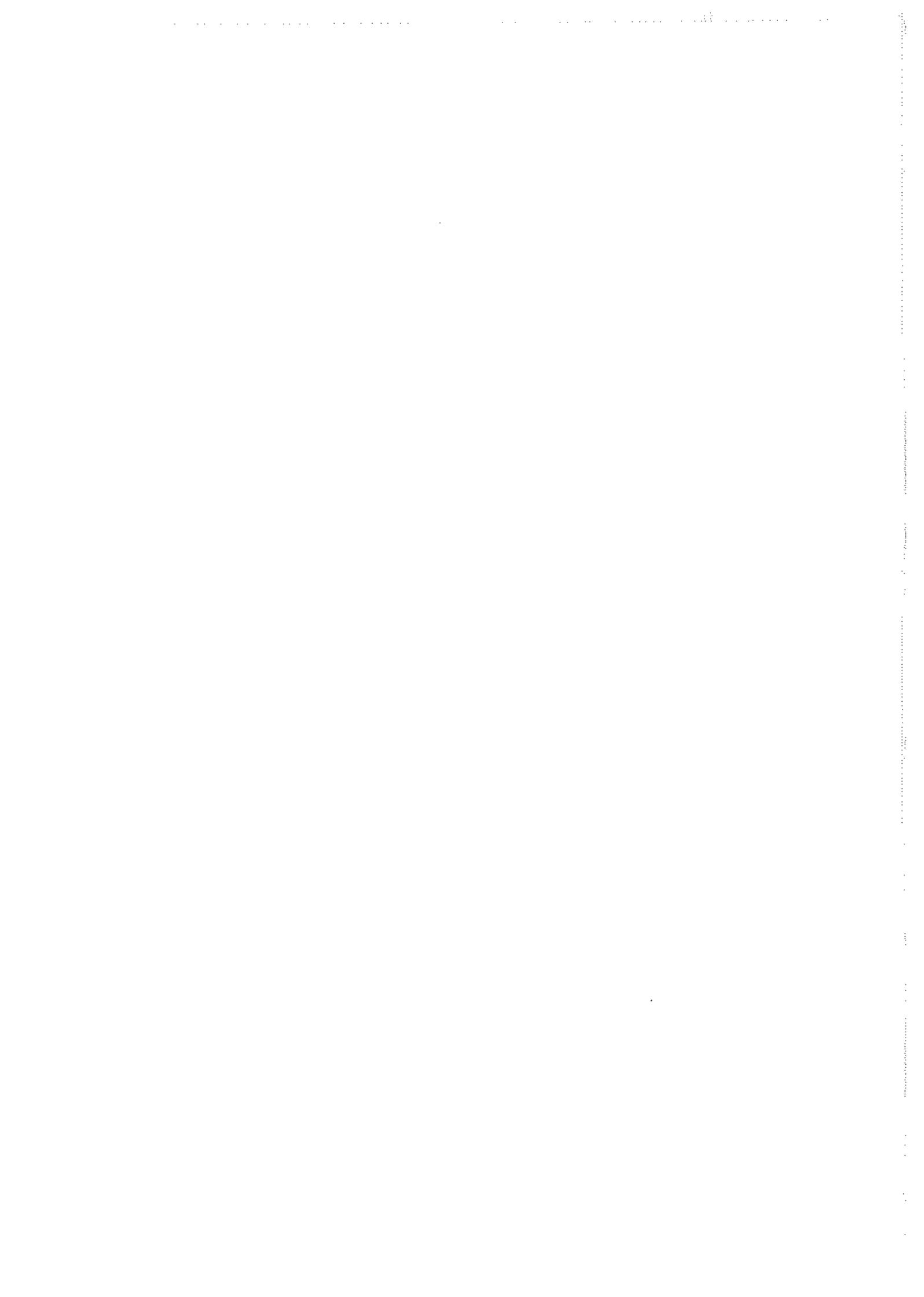
3.2.2. Específicos

Os objetivos especificados e os decorrentes estão assim colocados:

- a) Levantar e discutir aspectos emocionais e eventuais fases psicológicas que acompanham, e acompanham, o processo de adoecer do paciente com doença de Crohn.
- b) Levantar e discutir hipóteses psicodinâmicas de mecanismos psicossociais adaptativos dos pacientes usados para a manutenção de seu desempenho pessoal frente à demanda da vida familiar; conjugal/sexual; ocupacional/profissional e nas relações sociais/amizades.
- c) Detectar, interpretar e discutir, a partir dos relatos e reações comportamentais dos pacientes estudados, como eles dizem que lidam com os aspectos psicológicos que se associam à evolução das manifestações clínicas da doença e ao seguimento médico (adesão às orientações/recomendações do tratamento, aspectos da relação médico-paciente, entre outros).
- d) Possibilitar aos profissionais de saúde que trabalham com tais pacientes uma melhor compreensão das vivências e angústias desses pacientes, contribuindo para o desenvolvimento da relação profissional-paciente.



4. RECURSOS METODOLÓGICOS



4.1. DA LITERATURA SOBRE METODOLOGIA DA PESQUISA CIENTÍFICA – APRESENTAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO

4.1.1. O método de pesquisa clínico-qualitativa

Para atender ao objetivo deste trabalho, buscou-se um método que contemplasse a relação sujeito-entrevistador, e que melhor evidenciasse as dimensões bio-psicossociais e psicodinâmicas dos pacientes, privilegiando o estudo em profundidade dos indivíduos abordados. Por isso, optou-se pelo que se denomina Pesquisa Clínico-Qualitativa.

O método qualitativo envolve uma abordagem interpretativa, naturalística e subjetiva, usada para descrever a experiência de vida e dar-lhe significados. Isso equivale a dizer que os pesquisadores qualitativos estudam as coisas em seu "setting" natural, tentando dar sentido ou interpretar fenômenos em termos dos significados que as pessoas trazem para eles. (KOIZUMI, 1992; DENZIN & LINCOLN, 1994)

MORSE & FIELD (1995, p.243) trazem de maneira clara a seguinte definição para o método qualitativo: “Método de pesquisa indutivo, holístico, emic, subjetivo e orientado para o processo, usado para compreender, interpretar, descrever e desenvolver teorias relativas a fenômenos ou a settings.”

Privilegiando as pesquisas qualitativas em Psicologia, MARTINS & BICUDO descrevem-nas como aquelas em que “busca uma compreensão particular daquilo que se quer estudar.” (1994, p.23-24)

Assim:

A generalização é abandonada e o foco da sua atenção passa a ser centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicitação dos fenômenos estudados. [Para os autores], A metodologia da pesquisa qualitativa deve ser de natureza teórica e prática concomitantemente.

Ao explorarem as implicações e limitações da pesquisa qualitativa em saúde, BRITTEN *et al.* (1995) afirmam que os métodos qualitativos contribuem de forma especial para o surgimento de novas hipóteses, novos “insights” e novas descobertas, e para a construção de novas teorias, uma vez que permitem acessar dados jamais alcançados pela pesquisa quantitativa.

O foco dos métodos desse tipo de pesquisa tem relação com o tipo de questão que se coloca, especialmente quando envolve a necessidade de buscar compreender as coisas como realmente são, ou seja, buscar descrever a forma e a natureza dos fenômenos, valorizando o ‘processo’ e não tanto o produto (BRITTEN *et al.*, 1995; TRIVIÑOS, 1987; BOGDAN & BIKLEN, 1998).

Mesmo sendo bem defendida e desenvolvida tal metodologia, devo admitir que trabalhar com pesquisa qualitativa tem representado para mim um grande desafio pessoal e acadêmico. Em primeiro lugar, pela complexidade teórica desse tipo de investigação; em segundo, porque tal empreendimento ainda não obteve justo reconhecimento dentro de nosso meio acadêmico. É notória a hegemonia dos métodos quantitativos na área da saúde, ainda mais porque seguem os paradigmas positivistas: o importante são os fatos e a imaginação deve ser suprimida. Em levantamentos bibliográficos em periódicos das áreas biomédicas, constata-se a predominância de trabalhos experimentais, seguindo discussões explicativo-causais.

Desde Galileu, no século XVI, tem-se a delimitação dos métodos da ciência moderna que se ocupam em conhecer as leis e as teorias do que convencionou-se chamar de Ciências da Natureza. A pesquisa qualitativa, no entanto, bem se sabe, possui apenas cerca de um século de teorização, e se ocupa sobretudo das Ciências do Homem, dentro de cujos paradigmas desenvolve-se o presente projeto.

Para as pesquisadoras MORSE & FIELD (1995), fazer pesquisa qualitativa requer do pesquisador versatilidade em metodologia científica, persistência, cuidado e compromisso com a pesquisa; enfim, ele deve “prender sua própria alma e intelecto”. As autoras consideram como elementos essenciais dentro dessa abordagem: 1- uma adequada coleta de dados, incluindo o papel participativo do pesquisador qualitativo, ressaltando a

importância de se considerar, entre suas características pessoais, suas habilidades e familiaridade com o método e sua capacidade cognitiva, dentre outras; 2- a criatividade na análise dos dados; novamente ressaltando a importância da participação do pesquisador em todo o processo; 3- por último, sugerem que todos os aspectos do problema e interferências que surgem do contexto devam ser considerados e explorados como parte do problema, como também as atitudes e relações estabelecidas dentro do contexto.

POPE & MAYS (1995, p.42) ressaltam o valor das técnicas qualitativas. Para essas autoras, tal abordagem deveria ser um componente essencial nas pesquisas de serviços de saúde:

(...) não apenas porque elas facilitam o acesso a áreas dificilmente investigadas na pesquisa quantitativa, mas também porque as descrições qualitativas são um pré-requisito de uma pesquisa quantitativa.

Por outro lado, os autores BRITTEN *et al.* (1995) apontam também para algumas críticas à pesquisa qualitativa, nos casos em que há, por exemplo, falta de registro e detalhamento da metodologia e análise dos dados. Partindo do princípio de que cada situação de pesquisa qualitativa é única e sugere flexibilidade e mudança, deve-se, então, exemplificar e descrever exatamente o que foi feito.

Segundo REUHLIN, deve-se caracterizar o método clínico em Psicologia mais “pela adoção de uma certa atitude do que pelo acionamento de técnicas específicas” (1986, p.119). Tal atitude implica tomar o próprio indivíduo como quadro de referência, compreendendo por intuição, considerando-o como pessoa total e respeitando-se sua individualidade. De acordo com o autor, o campo de aplicação desse método deve ser o da intersubjetividade, brotada da relação entre entrevistador-entrevistado e do contexto no qual se inserem.

Sobre o significado etimológico do termo clínico*, consideremo-lo a partir de uma ampliação, entendendo seu significado de ‘junto ao leito’, numa atitude de

* Clínico deriva do latim *clanicus*, em que tem o sentido de pessoa acamada, e do grego *Klinikos*, relativo a cama, leito (Webster, 1997, CD-Rom). Assim, etimologicamente o termo se referiria a procedimentos executados “junto ao leito”, numa relação interpessoal próxima, numa posição também de escuta e incluindo a troca afetiva.

‘debruçar-se sobre o paciente’, como um ‘debruçar-se sobre suas palavras’, em uma relação de empatia, intuição e sensibilidade.

De todos estes estudos obtidos através de leituras e de discussões em grupos, chegou-se a uma lista de características dos métodos qualitativos.

1) Significado dos fenômenos	É o cerne da preocupação do pesquisador.
2) Ambiente natural	É o local certo para coleta dos dados, constituindo, então, uma abordagem naturalística. (BOGDAN & BIKLEN, 1998; TRIVIÑOS, 1987)
3) Valorização da angústia como fundamental	O pesquisador acolhe-a e valoriza-a numa atitude clínica.
4) Perspectiva dos participantes	O significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida e a maneira como encaram as questões que estão sendo focalizadas são centro de atenção especial do pesquisador.
5) Pesquisador como instrumento	Tem a si como meio principal para efetuação da pesquisa. (Morse & Field, 1995)
6) Pesquisador como <i>bricoleur</i>	Aquele que faz um objeto novo a partir de fragmentos de outros.
7) Natureza teórica e prática simultâneas	O pesquisador parte tanto de teorias como de experiências.
8) Força na validade	A medição reflete verdadeiramente o fenômeno sob exame.
9) Processo	Mais que o produto, é o que dirige o interesse do pesquisador. (BOGDAN & BIKLEN, 1998; TRIVIÑOS, 1987)
10) Dados descritivos com subsequente interpretação	São as fases do tratamento dos dados da pesquisa. (BOGDAN & BIKLEN, 1998; TRIVIÑOS, 1987)
11) Indutiva	A análise dos dados tende a seguir um processo indutivo. O pesquisador não se preocupa em buscar evidências que comprovem hipóteses definidas antes do início do estudo. As abstrações se formam a partir da inspeção dos dados num processo de baixo para cima. (Koizume, 1992; pp36)
12) Generalizações dos pressupostos conclusivos	O leitor pode generalizar as conclusões para novos casos.

Quanto ao rigor metodológico, este deve ser também medido durante todo o processo de qualificação da pesquisa. Ele pode ser analisado com relação: à pesquisa, ou ao modo como o assunto foi pesquisado; e ao pesquisador, como aquele que conduziu a pesquisa.

As características de personalidade, habilidades, empatias e a intuição do pesquisador são elementos essenciais para o estabelecimento do rigor metodológico (devendo ser estas além de auto-reconhecidas, estimuladas, desenvolvidas e valorizadas no processo de pesquisa, ou seja, sua personalidade deve ser usada no processo de pesquisa). (KOIZUME, 1992)

KOIZUME (1992, p.41) apresenta alguns critérios de medidas para a avaliação do rigor metodológico. Assim, tem-se:

- A credibilidade, que é obtida quando são apresentadas interpretações ou descrições fiéis da experiência humana, de tal forma que a pessoa, uma vez diante delas, possa reconhecê-las como suas próprias. O que no método quantitativo equivaleria à veracidade.
- A adequação é encontrada quando os achados da pesquisa ajustam-se em contexto fora daquela situação de estudo, ou quando esses achados são vistos como significativos e aplicáveis em termos de suas próprias experiências. O que no método quantitativo seria medido pela aplicabilidade.
- A verificabilidade é alcançada quando outro pesquisador pode claramente seguir a 'trilha' de decisão usada pelo investigador. Além disso, um outro pesquisador poderia chegar às mesmas conclusões, ou a conclusões comparáveis, pelos dados, perspectivas e situações daquele pesquisador. É o mesmo que obter consistência em pesquisas quantitativas.
- A confirmação ou conformabilidade é atingida quando os três critérios anteriores estão bem estabelecidos. O que, em pesquisas quantitativas, seria equivalente a obter a objetividade e a neutralidade.

KOIZUME (1992) e SANDELOWSKI (1995), dentre outros autores, também destacam que é essencial para a verificabilidade um relatório de pesquisa contendo todas as fases do estudo qualitativo, sendo necessária a descrição e a explanação dos seguintes pontos:

- como o pesquisador interessou-se pelo sujeito do estudo;
- como ele vê o que foi estudado;
- os objetivos do estudo;
- como foram abordados e incluídos nos estudos os sujeitos ou as peças de evidências;
- a relação sujeito X entrevistador;
- como e onde os dados foram coletados e quanto tempo durou a coleta;
- como os dados foram valorizados, analisados e interpretados;
- como se deu a formação de categorias;
- quais as técnicas para a determinação da credibilidade e da adequação dos dados.

Para que a credibilidade e a adequação sejam alcançadas, os autores propõem:

- checar a representatividade dos dados como um todo, as categorias codificadas e os exemplos usados para reduzir e apresentar os dados;
- cruzar as fontes de dados e os procedimentos de sua coleta para determinar a congruência dos resultados;
- checar as descrições, as explicações e as teorias, de forma a assegurar a presença dos elementos típicos e atípicos;
- obter validação pelos próprios sujeitos do estudo.

Contudo, ao mesmo tempo em que deve estar intensamente envolvido com as experiências do sujeito, a fim de interpretá-lo, o pesquisador deve também “permanecer aberto às percepções do sujeito, mais do que tentar compor o significado pelas suas próprias experiências”. (KOIZUME, 1992, p.42)

Autores como LUDKE & ANDRÉ (1986) apontam também outras sugestões para se alcançar a validade dos dados qualitativos e do estudo:

- ter cuidado no que se refere à subjetividade do pesquisador, buscando controlá-la através da revelação, pelo pesquisador, de seus preconceitos, valores, e pressupostos;
- o pesquisador deve deixar claros os critérios utilizados para selecionar certo tipo de dados, para observar certas situações e não outras, e para entrevistar certas pessoas e não outras;
- permanecer um maior período no campo;
- coletar os dados em uma variedade de situações, em momentos variados e com fontes variadas de informações, revelando, no relatório do estudo, os diferentes pontos de vista dos diferentes grupos sobre o fenômeno estudado;
- promover uma intensa comunicação entre o pesquisador e as pessoas do grupo estudado;
- revelar as apreciações dos informantes sobre a acuidade e a relevância das informações selecionadas pelo pesquisador.

Concluindo, SMITH (1984) aponta uma questão básica quanto ao método de pesquisa clínico-qualitativa: sobre este não existem critérios absolutos, neutros e não-arbitrários para determinar o que é válido e o que não o é, o máximo que se pode exigir, tendo em vista os próprios pressupostos da pesquisa qualitativa, é que haja um certo consenso, num determinado momento, sobre a veracidade daquilo que foi apreendido e relatado.

4.1.2. A técnica da entrevista semi-estruturada de questões abertas

Para a coleta de dados, servi-me de uma entrevista semi-estruturada de questões abertas. Segundo descrição de HONINGMANN (1954), esse tipo de entrevista permite combinar perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.

Para LUDKE & ANDRÉ (1986, p.34), trata-se de uma entrevista que se desenrola a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo que o entrevistador faça as adaptações necessárias.

A entrevista em pesquisa qualitativa consiste em uma ‘conversa a dois’ (uma conversação de natureza profissional), feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e introduzida (pelo entrevistador) em tema igualmente pertinente com vista a este objetivo (**KAHN & CARNELL (1962), LAKATOS & MARCONI, 1991).

BLEGER acrescenta a esse conceito o fenômeno psicológico inerente a esse processo, e que se devemos considerar, na medida em que a entrevista não deixa de ser um fenômeno humano e dinâmico entre duas pessoas, colocando que: a entrevista é a ‘situação natural’ em que se dá o fenômeno que precisamente nos interessa estudar: o Fenômeno Psicológico. (1993, p.19)

Para MARTINS & BICUDO (1994, p.53), a entrevista é um “recurso da pesquisa qualitativa”, e é vista como um “encontro social”, possuidor de características peculiares, tais como: empatia, intuição e imaginação, daí a importância de não se perder de vista a noção de processo, evitando transformá-la numa situação estática e mecânica.

* HONINGMANN apud MINAYO, M.C.S. – **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4º ed., São Paulo, Rio de Janeiro, HUCITE/ABRASCO, 1996.

** KAHN & CARNELL apud MINAYO, M.C.S. – **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**, 4º ed., São Paulo, Rio de Janeiro, HUCITE/ABRASC, 1996.

Embora não se objetive tecer comentários sobre as outras formas de utilização de entrevista, é importante considerar alguns pontos descritos por TRINCA (1983, p.21-22) com relação à “entrevista clínica em diagnóstico psicológico”, mas que podem ser transferidos para esta situação de pesquisa e reforçam a importância de considerá-la como fenômeno global, independente de sua utilização.

Para o autor, a entrevista clínica, “além de constituir uma situação disposta para obtenção de informações sobre ocorrências externas, propicia a observação de fenômenos nela própria emergentes”, permitindo, portanto, identificar: conteúdos manifestos e conteúdos latentes, verbais e não verbais, conteúdos internos da vida mental do paciente, conteúdos relativos ao ambiente do paciente, conteúdos de fatores sócio-culturais, conteúdos da relação entrevistador-entrevistado (mecanismos transferenciais e contratransferenciais), que servem como indícios de grande significado para a compreensão global de todo o processo.

Para LÜDKE & ANDRÉ (1986), a grande vantagem da entrevista é que ela permite a captação inédita e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos.

As vantagens de uma entrevista bem feita incluem, segundo LÜDKE & ANDRÉ (1986), LAKATOS & MARCONI (1991, p.198) e MARTINS & BICUDO (1994, p.54-55):

- a possibilidade de tratamento de assuntos de natureza estritamente pessoal e íntima, temas relevantes, e de natureza complexa, sobre o mundo e a vida dos respondentes;
- a possibilidade de as descrições ingênuas do pesquisador;
- permitir ao entrevistado situar-se junto aos objetivos e à utilidade social do projeto, podendo assim tornar-se um elemento mais útil no estudo, capaz de emitir opiniões sobre as questões que estão sendo investigadas.
- escolhas nitidamente individuais;

- aprofundamento de pontos levantados por outras técnicas de coletas de alcance mais superficial;
- atingir informantes com pouca instrução formal, para os quais, por exemplo, outras técnicas como questionários escritos seriam inviáveis;
- correções, esclarecimentos e adaptações, que tornam a entrevista eficaz na obtenção das informações desejadas (uma vez que é realizada de maneira exclusiva com o entrevistado), ou seja, permitindo a obtenção de informações mais precisas, além da comprovação imediata das discordâncias (acredito ser esta também uma das formas de garantir a fidedignidade dos dados);
- maior flexibilidade, o que permite ao entrevistador repetir ou esclarecer perguntas, ou reformulá-las (acredito que esta seria uma das grandes vantagens de tal técnica, visto que, em populações como a nossa, existe uma diferença marcante cultural, social e regional. Lembro também que um contato prévio com o entrevistado pode ser fundamental para identificar a maneira de este se comunicar, sua linguagem regional, para que as questões sejam formuladas de maneira a serem entendidas facilmente);
- a possibilidade de serem utilizadas para todos os segmentos da população, fornecendo assim uma amostragem representativa da população geral;
- oferecer maior oportunidade para avaliar atitudes, condutas, permitindo observar o entrevistado naquilo que diz e como diz: registro de reações, gestos;
- possibilitar que os dados sejam quantificados e submetidos a tratamentos estatísticos.

Para LÜDKE & ANDRÉ (1986) e LAKATOS & MARCONI (1991, p.198), as desvantagens e limitações do uso da entrevista estariam:

- ser uma das técnicas de coleta de dados mais dispendiosas, especialmente pelo tempo e pela qualificação exigidas do entrevistador.
- a dificuldade de expressão de ambas as partes;
- a incompreensão, por parte do informante, do significado das perguntas da pesquisa, que pode levar a uma falsa interpretação;
- a possibilidade de o entrevistado ser influenciado, consciente ou inconscientemente, pelo pesquisador (idéias, atitudes, opiniões, expressões faciais, etc., manifestadas no momento da entrevista);
- a retenção de alguns dados importantes, receando o entrevistado que sua identidade seja revelada;
- o pequeno grau de controle sobre uma situação de coleta de dados;
- o fato de ocupar muito tempo e ser de difícil realização.

Para os autores, porém, tais limitações podem ser minimizadas ou superadas se o pesquisador tiver experiência e/ou bom senso.

No que se refere ao conteúdo, a entrevista, segundo o apontado por SELTZ (1965), apresenta 6 tipos de objetivos, dentre os quais três fazem parte deste trabalho:

- Determinação de opiniões sobre os fatos:- que seria conhecer o que as pessoas pensam ou acreditam que os fatos sejam;
- Determinação de sentimentos:- compreender a conduta de alguém através de seus sentimentos e anseios;
- Percepção de motivos conscientes para opiniões, sentimentos e condutas.

* SELTZ apud LAKATOS, E.M. & MARCONI, M.A. - **Fundamentos de metodologia científica**. 3º ed., São Paulo, Ed. Atlas, 1991.

Quanto aos tipos de questões, segundo MARTINS & BICUDO (1994), estas devem:

- ser livres de juízo de valor: na sua formulação é preciso evitar adjetivos ou expressões como bom, melhor, gosta mais, gosta menos, etc.;
- preservar o anonimato do entrevistado;
- seguir a forma não restritiva, deixando perguntas abertas com o propósito de eliciar respostas amplas e de orientar o pensamento do respondente.

Para condução e manejo da entrevista, foram seguidos alguns passos sugeridos por BERNARD (1988), LAKATOS & MARCONI (1991), MARTINS & BICUDO (1994) e BRITTEN *et al.* (1995). Assim, num primeiro momento:

- foi assegurado aos entrevistados o anonimato, explicando-lhes que se objetivava apenas conhecer o que eles pensam, suas percepções sobre seu processo de adoecer, encorajando-os a sentirem-se livres durante a entrevista;
- expliquei os objetivos da pesquisa e a importância de sua colaboração, deixando claro que buscava também aprender com eles;
- solicitei sua permissão para o registro e divulgação dos dados.

Num segundo momento:

- procurei tornar claras as questões para o entrevistado, para que eles se sentissem à vontade com as perguntas;
- dei o tema da entrevista no início e, na medida do possível, deixei os entrevistados proverem as informações que eles pensavam ser importantes.

No terceiro momento, já durante a entrevista:

- mantive-me atenta às questões relevantes que apareciam na entrevista e sublinhei os aspectos éticos e a questão do sigilo, uma vez que a pesquisa envolve um grau de exposição muito intenso ;
- procurei desenvolver um questionamento no momento da entrevista, mas sem preconceitos;
- mantive-me atenta para quando o entrevistado apresentava dificuldades de falar ou de se colocar, considerando que se tratava de uma situação nova e ameaçadora, respeitando os momentos de silêncio, pois podiam significar que eles estavam pensando ou refletindo para dizer algo importante;
- mantive uma atitude espontânea e natural no decorrer de toda a entrevista, facilitando assim a liberação de medos e constrangimentos;
- busquei evitar respostas de aprovação e de reprovação como certo e errado, etc.;
- fiquei alerta para que atitudes corteses e receptivas não ultrapassem o limite dessa relação;
- tive cuidado nos momentos em que o entrevistado se mostrava muito ansioso para apresentar outras informações fora da questão proposta.

Este é um dos pontos difíceis de se lidar, isto é, saber em que momento retomar o tema, pois se se considera que todas as informações são de alguma forma relevantes e significativas no nível daquilo que o informante traz, no momento da entrevista, fica difícil esclarecer o limite ideal ou encontrar a conexão. É fato que, em algumas entrevistas, aquilo que num primeiro momento pode parecer dissociado do tema em questão, pode, na realidade, estar trazendo informações valiosas ao se considerar o contexto total.

- Procurei manter a atenção flutuante, que significa, segundo Ludke & André (1986), a atenção do entrevistador não só ao roteiro preestabelecido e às respostas verbais, mas também à comunicação não-verbal, trazida pelos gestos, expressões, entonações de voz, sinais não-verbais, hesitações, alterações de ritmo, importantes para a compreensão e validação do que foi dito (também considerou-se sua importância para a análise dos dados, a organização das categorias, a formulação de hipóteses e inferências).
- Busquei sondar efetivamente, quer dizer, estimular o entrevistado a produzir mais informações, sem contudo conduzir a fala sobre os dados, ou projetar expectativas, estimulando-o a ficar à vontade e a falar espontaneamente, naturalmente.

Com relação à maneira de estimular o entrevistado sem perder a neutralidade e sem direcionar, Bernard (1988) sugere algumas técnicas de sondagem:

- repetir simplesmente a última coisa que o entrevistado disse e pedir que continue (concordo com o autor ao considerar esta uma sondagem neutra e não diretiva, e que também permite mostrar ao informante um entendimento sobre o que está sendo dito, encorajando-o a continuar a narrativa);
- produzir ruídos afirmativos, como: “Uh, Huh” ou “Sim, eu vejo...”;
- fazer perguntas longas e demoradas para criar respostas mais longas e contínuas, ajudando na fluidez da entrevista;
- falar com o entrevistado ao longo da entrevista, facilitando também a construção do “rapport”;
- emitir acenos ou murmúros (uhm, uhum, aha) enquanto o entrevistador permanece mais quieto, permitindo ao entrevistado continuar suas colocações. Esta técnica é denominada ‘sondagem silenciosa’.

Utilizei com frequência a sondagem silenciosa, também como uma forma de mostrar ao entrevistado que eu estava compreendendo o que ele dizia ou, ainda, como um sinal de que se estava acompanhando seu raciocínio.

Essa sondagem pode ser considerada uma técnica válida, desde que também se esteja atento ao fato de que, às vezes, até um murmúrio pode representar uma forma de o entrevistador estar induzindo ou reforçando determinadas respostas ou comportamentos do entrevistado, uma vez que é acompanhado também de entonações ou expressões faciais. O importante é estar atento ao que se pensa e se manifesta durante a entrevista, sem perder a naturalidade e a espontaneidade. Trata-se, pois, de um limiar estreito, mas que depende muito da prática e habilidades inerentes.

Outro trabalho a ser considerado é o de BENJAMIM (1994). Nele, o autor aborda profundamente vários aspectos da “entrevista de ajuda”, que certamente podem ser transpostos para esta situação específica de entrevista (técnica metodológica). Embora não tendo a mesma função, necessita dos mesmos cuidados referidos pelo autor.

Pareceram-me pertinentes as sugestões dadas pelo autor para avaliar os obstáculos na condução de uma entrevista qualitativa, uma vez que somos humanamente falíveis:

- avaliar o quanto você fala, se mais ou menos que o entrevistado, podendo isto ser indício de autoridade (imposição de autoridade);
- avaliar as interrupções, que podem ser um indício de que se está barrando aquilo que vem em nossa direção;
- avaliar as respostas dadas, para ver se são claras, se estimulam o entrevistado a falar mais;
- verificar o quanto se está ajudando o entrevistado a explorar várias facetas do tema (este item talvez tenha sido o menos explorado por mim, em alguns momentos, seja por falta de uma experiência maior, seja por conscientemente manter uma preocupação ética, evitando ir muito fundo em determinados conteúdos, que se revelavam muito angustiantes para o entrevistado e por não poder depois trabalhá-los com ele, na medida em que se tratava apenas de uma situação de pesquisa e não de atendimento);

- identificar se não se está absorvido em suas avaliações, ou seja, preocupando-se demais com o que se irá dizer ou fazer, a ponto de não ouvir direito o que o entrevistado está lhe dizendo. Para o autor: “Nosso comportamento influencia o do entrevistado mais do que imaginamos. Comportando-nos abertamente, encorajamo-lo a agir da mesma forma.” BENJAMIM, 1994, p.132).
- ter cuidado também com as defesas e os valores do entrevistador e com a utilização de julgamento como defesa, que são alguns dos fatores que podem impedir a comunicação.

Para GOLDENBERG (1998), o pesquisador deve apresentar qualidades essenciais, tais como:

- interesse real e criatividade para explorar novos problemas em sua pesquisa;
- capacidade de demonstrar compreensão e simpatia pelos informantes (neste item deve-se ter cuidado pois, muitas vezes, uma atitude exagerada de simpatia e compreensão pode se tornar reforçadores positivos de determinadas colocações ou opiniões dos entrevistados, levando-os a responderem de maneira não mais natural e verdadeira);
- sensibilidade para encerrar uma entrevista ou sair de cena e, como bem lembrado pela autora, ter principalmente disposição para ficar calado e ouvir.

De forma sucinta, pode-se dizer que tudo o que se apresentou sobre o manejo de uma entrevista se resume ao que LÜDKE & ANDRÉ colocam que:

“ (...) na medida em que há um clima de estímulos e de aceitação mútua, as informações fluirão de maneira notável e autêntica” (1986, p.34).

Para LAKATOS & MARCONI (1991, p.199), a preparação da entrevista é uma etapa importante da pesquisa e exige algumas medidas do pesquisador:

- ter em vista o objetivo a ser alcançado;
- ter conhecimento prévio, no que se refere ao grau de familiaridade com o assunto (além disso, eu acrescentaria: ter conhecimento prévio da população, do tipo de linguagem habitual, oportunidade da entrevista: marcar com antecedência local e hora, etc.);
- apresentar condições favoráveis: garantir sigilo e identidade;
- manter contato com líderes ou responsáveis, (se for o caso, solicitar previamente consentimento por escrito);
- ter conhecimento prévio do campo (o ambiente natural);
- ter uma preparação específica: organizar roteiro ou formulário com questões importantes.

Quanto ao sigilo, há que se considerar alguns cuidados especiais, primeiro porque se lida diretamente com pessoas, e isto implica se relacionar com seus sentimentos, interferir em sua rotina de vida, mexer com certas coisas que normalmente talvez nem estivessem comentando com alguém. Além disso, rouba-se um espaço de seu tempo que, dependendo da pesquisa, pode ser longo.

O sigilo e a ética devem ser os primeiros pontos a serem discutidos com o entrevistado. Na prática, existem algumas situações em que se torna inviável manter sigilo completo, como no caso destas entrevistas com uma amostra pequena, em que são relatadas as histórias de vida dos entrevistados tomadas como objeto de estudo. Por mais que se camufle ou se altere os dados de identificação da pessoa, pode haver fatos que não podem ser alterados por serem representativos da história pessoal, ou, no caso específico da doença de Crohn, cuja história clínica é muito diferente, específica e singular, variando de caso para caso e possibilitando uma identificação, pelo menos por parte de outros profissionais

que mantêm contato com o entrevistado. Nestes casos, deve-se discutir com o entrevistado e decidir em conjunto se se omitem tais fatos ou se, de acordo com o estabelecido no contrato, eles se mantêm, mesmo correndo o risco de identificação. Independentemente da decisão tomada, todos os passos devem ser descritos no trabalho, e, caso se omita algum fato, isso também deve ser descrito e informado.

Resumindo, é possível dizer que o material obtido através de uma entrevista - neste caso, os depoimentos vivos dos entrevistados - permite entrar em contato não só com o que foi dito, idéias, pensamentos, problemas pessoais que se configuraram ora por diferenças ora por maneiras semelhantes de ser, de pensar, se sentir e reagir à sua enfermidade, como também com a dinâmica, a interatividade, a atualidade, a vivência da comunicação, amostras de comportamentos, reações, emoções e expressões pessoais.

4.2. OS SUJEITOS DA PESQUISA

A amostra foi restrita numericamente, não só porque o método qualitativo procura manter a ênfase no sujeito em si, mas também porque a investigação por meio da entrevista propicia extenso material para análise e discussão. Partiu-se do pressuposto de que uma amostra de 12 pacientes poderia satisfazer os objetivos propostos, no entanto, a definição do número se deu quando os dados colhidos começaram a se revelar repetitivos e novas falas passaram a trazer acréscimos pouco significativos em vista dos objetivos inicialmente propostos para a pesquisa, ou seja, quando ocorreu a saturação que, de acordo com MUCCHIELLI (1991) e KVALE (1996), é o que possibilita uma desejada representatividade.

SANDELOWSKI traz mais uma contribuição sobre o tamanho da amostra, ao considerar que:

Um tamanho adequado de amostra em pesquisa qualitativa é o que permite - em virtude de não ser muito grande - a profundidade e a análise orientada para o caso, que é uma marca de todos os inquéritos qualitativos e que resulta, em virtude de não ser muito pequena, numa nova e ricamente tecida compreensão da experiência (1995, p.183).

Foram entrevistados treze pacientes.

A composição da amostra foi indiferente quanto ao sexo, naturalidade, procedência geográfica, nível sócio-econômico e escolaridade dos pacientes.

A) Caracterização da população

Dados pessoais - Foram entrevistados pacientes entre 18 e 51 anos, configurando uma idade média de 34 anos. No que se refere ao sexo, 6 pacientes são do sexo masculino e 7 do sexo feminino.

Estado civil - 7 dos entrevistados são casados, 5 são solteiros e 1 divorciado (vivendo atualmente com outra pessoa).

Situação sócio-econômica - escolaridade - 3 dos entrevistados não possuem o 1º grau completo, 5 concluíram o 1º grau, enquanto outros 5 possuem o 2º grau completo. - Atividade profissional - 3 dos entrevistados trabalham na agricultura, 3 entrevistados são mulheres que exercem a função de dona de casa (doméstica), 1 entrevistado é funcionário público, 4 são trabalhadores autônomos (pedreiro, marceneiro, eletricista, pagem), e 2 são estudantes. - Renda familiar dos entrevistados - acima de quatro salários mínimos, exceto por 1 dos entrevistados, que recebe um salário mínimo.

Procedência - A maior parte dos entrevistados são procedentes do interior do estado de São Paulo (7 pacientes), os demais vieram de outros estados como Minas Gerais (3 pacientes), Paraná (1 paciente) e Bahia (1 paciente), apenas um possui nacionalidade estrangeira.

B) Informações referentes ao diagnóstico e ao tratamento:

Tempo de Incidência da Doença - O tempo de incidência variou entre 1 ano e 14 anos, com média de 6 anos, considerando esse tempo a partir dos primeiros sintomas descritos pelos pacientes. Vale ressaltar que não foi possível identificar o momento preciso da manifestação da enfermidade, e que, além de o período de evolução ser muito variável, na maioria dos relatos, o diagnóstico definitivo não corresponde ao início da instalação da doença. De acordo com os relatos, a média na demora do diagnóstico foi de mais de um ano, chegando a demorar até 5 anos.

Localização da doença -

Acometimento exclusivo - intestino delgado 6

Acometimento exclusivo - cólon 2

Acometimento - cólon e intestino delgado 1

Acometimento - intestino delgado e canal anal 4

Tratamento proposto - Oito dos entrevistados receberam tratamento cirúrgico e medicamentoso. As intervenções cirúrgicas foram do tipo:

Proctocolectomia total com reservatório.

Ileostomia.

Enterectomia.

Proctocolectomia total com ileostomia definitiva.

Cinco dos entrevistados receberam tratamento medicamentoso sem intervenção cirúrgica.

Estado Clínico Atual - Seis entrevistados estavam assintomáticos, enquanto sete estavam sintomáticos.

4.3. "SETTING"

O local das entrevistas foi uma das salas de atendimento do Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal do Serviço de Colo-Proctologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP, Campinas/SP, que já estava destinada para o atendimento psicológico dos respectivos pacientes, permitindo um ambiente privativo, com o devido enquadre, e uma disponibilidade de tempo necessária para que o paciente pudesse se sentir livre para sua fala e outras tantas manifestações.

4.4. INSTRUMENTO

A coleta de dados foi feita através de uma entrevista semi-estruturada de questões abertas. O instrumento da pesquisa (roteiro) aqui utilizado encontra-se no anexo 2.

4.5. PROCEDIMENTOS

4.5.1. Levantamento dos arquivos médicos e seleção dos sujeitos para a pesquisa

O primeiro passo para a seleção dos sujeitos foi um levantamento prévio junto ao serviço de Colo-Proctologia, “Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal”, com o objetivo de separar os prontuários dos pacientes com diagnóstico firmado de doença de Crohn. Esses dados foram também checados junto à equipe médica responsável.

Em seguida, foi realizada uma seleção aleatória de sujeitos e o fechamento do grupo a ser estudado se deu pelo critério da saturação. Esse grupo guardou uma homogeneidade ampla, que é definida para todos os indivíduos que o compõem.

Os pacientes foram contactados após suas consultas médicas. Nesse primeiro contato, foram informados sobre a pesquisa e seus objetivos, ao mesmo tempo em que eram sondados quanto à sua disponibilidade em participar. Caso estivessem de acordo, era agendado um dia para a entrevista que, em alguns casos, poderia coincidir com seu retorno clínico.

Através do levantamento prévio do formulário dos pacientes e do contato inicial, puderam-se rever os critérios gerais preestabelecidos de seleção para o grupo a ser estudado, que passaram a ser os seguintes:

a) Diagnóstico médico confirmado - o paciente deveria ter sido diagnosticado como doente de Crohn, conforme definições médicas atuais, firmado pela equipe de saúde responsável;

b) Informação clara do diagnóstico - o paciente deveria ter sido informado oficialmente pela equipe de saúde acerca do diagnóstico, independentemente de há quanto tempo tal diagnóstico tenha ocorrido;

c) Acompanhamento médico atual - o paciente deveria estar em seguimento regular nos serviços clínicos, no caso, junto ao Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal do Serviço de Colo-Proctologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP;

d) Faixa de idade - o paciente deveria estar acima dos 12 anos de idade;

e) Concordância em participar - o paciente deveria estar de acordo explicitamente com as cláusulas do 'Termo de Consentimento de Participação da Pesquisa';

f) Tempo disponível e desejo de partilha - o paciente deveria apresentar disponibilidade de cerca de duas horas para submeter-se à entrevista e manifestar desejo de querer compartilhar as experiências vividas;

g) Boas condições físicas, emocionais e intelectuais - o paciente deveria apresentar condições mínimas para poder expressar-se, de modo natural, sobre os tópicos solicitados na entrevista.

4.5.2. Coleta dos Dados em Campo

O processo de coletas de dados foi iniciado fazendo-se uso do recurso de gravação da entrevista em fita cassete. Cada entrevista durou em média 50 minutos, perfazendo um total de 13 entrevistas realizadas.

Os pacientes contactados mostraram-se dispostos a conversar, trazendo relatos de interesse, pertinentes, e até emocionantes, acerca da enfermidade que os acometia, bem como sobre as respectivas implicações de múltiplas naturezas.

Durante as entrevistas-piloto, uma das dificuldades encontradas dizia respeito à sala de atendimento. Como não havia uma sala definida nem um horário específico, outros profissionais, de outras especialidades, acabavam às vezes utilizando a sala. Para resolver o problema, foi criado o ambulatório de psicologia, que funcionou durante o período do estudo, permitindo que se definissem um horário e um local, agendados pelo serviço administrativo do hospital. Com isso criou-se um ambiente mais propício e sem interferências para os pacientes entrevistados, permitindo um enquadre natural e adequado. Mesmo assim, foram inevitáveis algumas interrupções, como é típico acontecer em instituições de saúde de grande porte e/ou em escolas médicas, mas, felizmente, não vieram a interferir de modo significativo no desenrolar das entrevistas.

O questionário originalmente proposto no projeto foi modificado após sua utilização nas entrevistas-piloto. Mantiveram-se os tópicos preestabelecidos nos instrumentos da entrevista, porém a forma de conduzir e colocar as questões foi a mais maleável possível, no intuito de me adaptar às características individuais de cada paciente.

Os passos seguidos no trabalho de campo foram:

a) Idas prévias a campo - estabelecimento de bom fluxo de relações com pessoas habituais do ambiente dos serviços ambulatoriais (equipe de saúde, pessoal técnico e burocrata, pacientes), situação que já vinha ocorrendo, uma vez que já havia vínculos estabelecidos, anteriores à proposta da pesquisa;

b) Entrevistas livres e correções eventuais dos instrumentos - em consideração ao observado e ouvido nesta fase;

c) Seleção de pacientes e convite - segundo os critérios gerais e específicos (citados acima), e convidando os pacientes para efetuar o trabalho de campo propriamente dito; ou no mesmo dia do retorno médico, devido a dificuldades de locomoção (pacientes provenientes de outras cidades)

d) Concretização das entrevistas - em momento previamente marcado com o paciente, que vem ao serviço exclusivamente para esse fim (com exceção dos pacientes que moram em Campinas);

e) Uso de recinto reservado - uma sala do Ambulatório de Colo-Proctologia, para aplicação dos instrumentos em *setting* criado para manter uma privacidade da relação a sós;

f) Estabelecimento do "rapport" - apresentação mútua entrevistador - entrevistado, menção do interesse da pesquisa e justificativa do porquê da escolha do entrevistado; diluição de eventuais sentimentos persecutórios ou receios mais proeminentes;

g) Leitura e explicação do 'Termo de Consentimento' - explicação, em linguagem do senso comum, dos objetivos da pesquisa; duração aproximada e dinâmica da entrevista; uso do gravador e anonimato; possibilidade de recusa às perguntas, de abandono da entrevista sem prejuízos para si e de fazer perguntas ao pesquisador; concordância em participar;

h) Coleta dos dados sócio-demográficos - de modo sucinto;

i) Colocação das questões do roteiro - feita pelo entrevistador, com atenção às peculiaridades da entrevista; respostas gravadas em fita cassete para posterior digitação;

j) Observação e auto-observação simultâneas - relevância dada ao comportamento global do paciente e às manifestações formais de sua fala, bem como às reações contratransferenciais;

k) Colocação da disponibilidade do pesquisador - encerrada a entrevista, o entrevistador coloca-se pronto para responder a eventuais perguntas do paciente ou a dar eventuais orientações solicitadas;

4.6. TRATAMENTO DOS DADOS E REFERENCIAL TEÓRICO

Uma das forças da pesquisa qualitativa é, segundo ressaltam BRITTEN *et al.* (1995), a análise de dados e coletas, tanto pela sua natureza cíclica e interativa, quanto pela flexibilidade. Entretanto, é preciso ter sempre em mente a clareza em todas as fases.

O objetivo da análise de dados em pesquisa qualitativa é organizá-los para lhes dar significação, interpretação individualizada ou estruturada que descreva o fenômeno estudado. Considerando que os achados do estudo qualitativo são únicos para aquele estudo, não deve ser objetivo do pesquisador generalizá-lo para a população, pois, conforme colocado por KOIZUME (1992), a compreensão do significado do fenômeno numa situações é útil apenas para a compreensão de fenômenos similares em situações similares.

É importante também não separar os estágios do projeto, a coleta de dados e a análise, mas manter um movimento de idas e vindas entre os dados puros e o processo de contextualização, buscando por fim os sentidos dos dados através do período completo da sua coleta, em vez de começar por uma questão de pesquisa ou hipótese prévia à coleta de dados. (POPE & MAYS, 1995)

Segundo KOIZUME (1992), a interpretação dos dados é compartilhada pelo pesquisador e pelo sujeito do estudo, e nenhuma tentativa deve ser feita para controlar essa interação.

Para a abordagem dos dados, adotou-se neste trabalho a definição de 'Análise de Conteúdo', proposta por ANDRÉ (1983, p.64), isto é, uma forma de investigação do significado dos dados qualitativos a partir de uma construção de temas e tópicos, levantados e definidos após o exame dos dados trazidos pelos sujeitos, e de sua contextualização no estudo. Segundo a autora, deve ser também considerado o papel da intuição e da subjetividade no processo de selecionar, categorizar e interpretar a informação, porém, sem abandonar procedimentos destinados a testar a validade dessas interpretações de natureza qualitativa.

Essa proposta possibilita uma ampliação dos estudos clássicos sobre análise do conteúdo, iniciados a partir da Primeira Guerra Mundial e definidos por BARDIN, como:

(...) um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção dessas mensagens. (1979, p.42)

KRIPPENDORFF (1980) e DOWNE-WAMBOLDT (1992) definem 'análise de conteúdo' como uma técnica de pesquisa que fornece significados objetivos e sistemáticos, permitindo fazer inferências (oriundas de descrições de dados verbais e escritos referentes a um fenômeno específico) válidas e replicáveis dos dados para seu contexto. Assim, tal análise pode se caracterizar como um método de investigação do conteúdo simbólico das mensagens, fazendo uso, no processo de decodificação das mensagens, não só do conhecimento formal, lógico, mas também de um conhecimento experiencial em que estão envolvidas sensações, percepções, impressões e intuições.

O foco de tal método tem sido a comunicação humana.

Na análise, acrescenta DOWNE-WAMBOLDT (1992), o pesquisador deve estar consciente do contexto, sempre justificando os achados em termos do contexto ou do meio ambiente que os produziram. Um dos objetivos da análise de conteúdo seria melhorar as qualidades das inferências, relacionando as categorias ao contexto que produziu os dados, e determinar o foco, além de facilitar a descrição de conteúdos latentes e manifestos da comunicação, pela medida da frequência, ordem ou intensidade de ocorrência de palavras, frases ou sentenças.

Por fim, DOWNE-WAMBOLDT (1992) descreve os passos que envolvem a análise de conteúdo (embora não haja um grupo singular de procedimentos):

- selecionar a unidade de análise (no caso deste projeto, serão sentenças ou fragmentos de relatos dos entrevistados);
- criar e definir categorias;
- pré-testar as definições de categorias;
- avaliar a validade e a credibilidade;
- revisar a codificação, se necessário;
- pré-testar os esquemas de categorias revisadas;
- codificar todos os dados e reavaliar a validade.

Para desencadear o discurso, utilizou-se uma senha temática geral (doença de Crohn). Em seguida, permitiu-se o desenvolver da entrevista com certa autonomia e improvisação, possibilitando a expansão das manifestações do sujeito no decorrer da entrevista. (BARDIN, 1979)

Para testar a validade das interpretações e inferências, foi utilizada neste estudo, a ‘corroboração por parte de outros juízes’, que consiste em checar as inferências do pesquisador sobre a relevância dos temas, através do julgamento de outro juiz ou analista, em diferentes estágios do estudo, principalmente na fase final da coleta e análise dos dados. Esse procedimento é diferente da ‘Triangulação’, considerada como uma técnica para verificar a propriedade das interpretações fundadas em dados qualitativos, através da combinação de múltiplas fontes de dados, vários métodos de coletas e diferentes perspectivas de investigação. (ANDRÉ, 1983, p.69; MARTINS & BICUDO, 1994, p.58)

A interação com outros juízes foi útil para o aprimoramento da análise e permitiu, por exemplo, checar se os itens (temas) selecionados e os aspectos julgados relevantes estavam fazendo sentido em relação às informações coletadas.

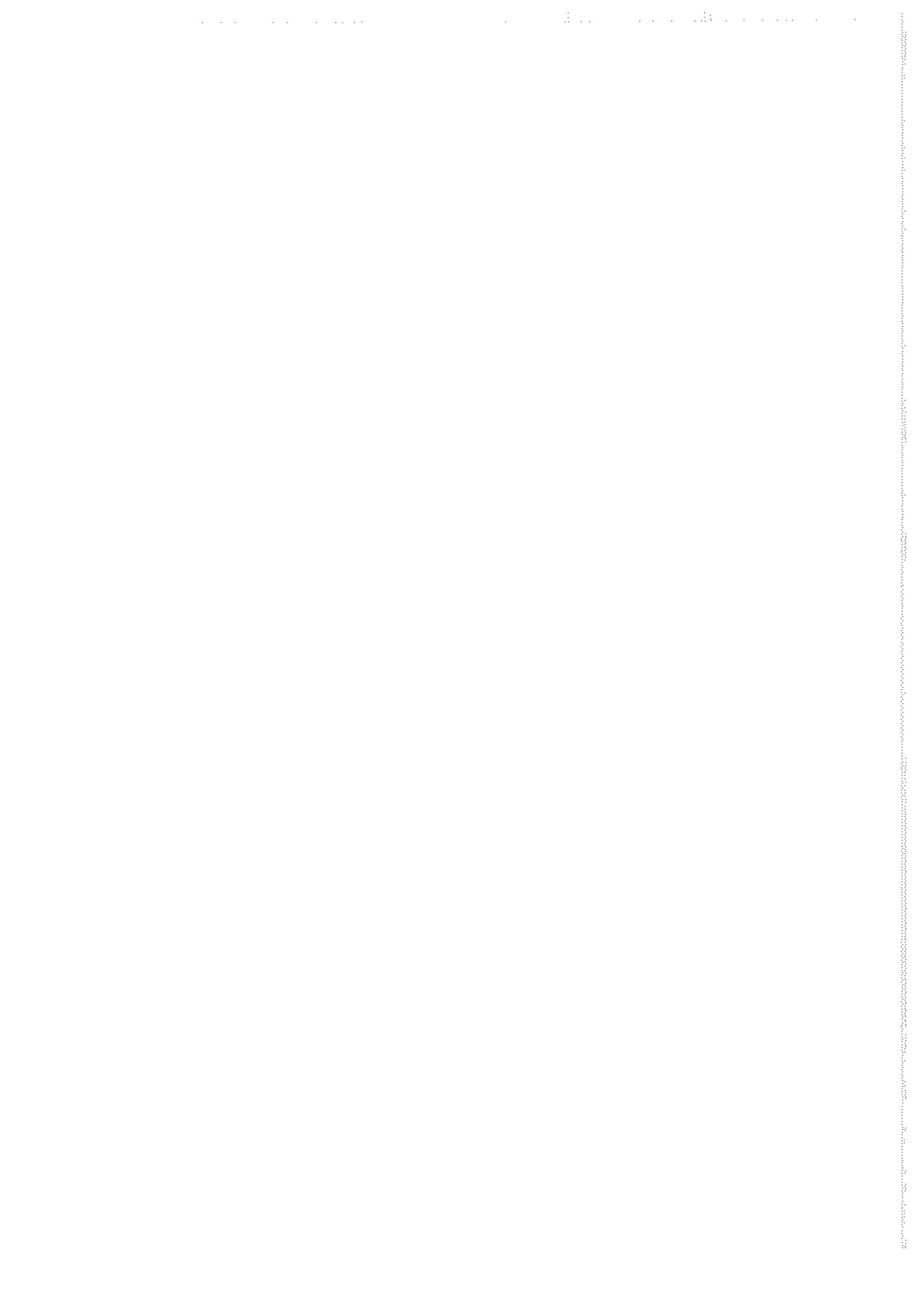
Na perspectiva do trabalho qualitativo, a discussão baseou-se, principalmente, em uma apresentação dos resultados de forma descritiva e crítica, com eventuais inferências psicodinâmicas, tal como é usual nas discussões da disciplina de Psicologia Médica. Nessa fase, ocupei-me também em aprofundar temas caros a essa disciplina, como as consagradas idéias de BALINT (1988), PERESTRELLO (1996) e KÜBLER-ROSS (1996).

Entendo que é a soma de elementos de vários referenciais que vem permitir uma discussão ampla e satisfatória, ao menos no presente tipo de pesquisa. Sabe-se que a Psicologia Médica usa vários referenciais, alguns dos quais estarão enumeradas abaixo e servirão como ferramentas para a discussão.

Apanhado geral sobre os referenciais teóricos eleitos para a discussão dos resultados:

a) Conceitos psicanalíticos básicos	Há a ação de um sistema psíquico, o inconsciente, sobre a pessoa; aspectos do inconsciente se manifestam quando estabelecida uma relação interpessoal, constituindo-se num conjunto de reações transferenciais.
b) Inter-relação dos eventos na história de vida pessoal	Há relação de determinação mútua entre os acontecimentos e os elementos psíquicos das pessoas.
c) Mecanismos psicossociais adaptativos	Há modos específicos eleitos pelos pacientes para lidar com seus conflitos, em particular, através dos mecanismos de defesa do ego.
d) Conceitos sistematizados pelos autores da Psicologia Médica	Há situações comuns nos enquadramentos médicos, referentes à dinâmica das relações entre pacientes, profissionais, familiares e instituição, classicamente descritas a partir de observações e/ou relatos.
e) Crenças e atitudes do ponto de vista psico-cultural	Há como entender explicações e condutas dos pacientes advindas do meio social, numa visão antropológica.
f) Falas metafóricas	Há modos de falar que substituem outros, ou para amansarem angústias pessoais, ou para incorporá-las a partir de uma ideologia da comunidade.
g) Contribuições do comportamento global e das manifestações formais da fala	Há uma série de manifestações da pessoa que confirmam, complementam ou desmentem o conteúdo do falado.
h) Teorias leigas no alívio de angústias e ansiedades	Construção intelectual, independente do conhecimento médico, como necessidade pessoal de lidar emocionalmente com fenômenos ligados à saúde e à doença, promovendo certo alívio.
i) Teorias das fases psicológicas frente aos fenômenos da doença e da morte	Fases da negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS



5.1. ENTREVISTAS – RELATO GERAL

- Não sei o que está acontecendo... é só começar a falar disso (doença), eu choro!

Pôde-se constatar que fazer entrevistas dentro da abordagem aqui proposta vai muito além de uma situação de perguntas e respostas, em que se possa atingir a 'neutralidade'. Trata-se de um contexto muito mais abrangente, repleto de sentimentos, reações, comportamentos, explícitos ou não, de comunicação verbal e não verbal, por parte de ambos, entrevistador e entrevistado.

Dentre as formas encontradas para lidar com esses fatores estão:

- considerar a intersubjetividade inerente ao processo;
- selecionar uma das entrevistas para avaliação e discussão com especialistas e estudiosos desta metodologia;
- avaliar a utilização da metodologia e seus benefícios.

Em relação às reações contratransferenciais, em determinadas entrevistas, o nível elevado de angústia e insegurança apresentado pelos informantes e a demanda por respostas frustradas em função do desconhecimento da causa e da evolução da doença, provocaram em mim sentimentos ora de angústia, ora de impotência. Nesses momentos, perguntava-me sobre o que se passaria na relação médico-paciente, sobre o quanto poderia ser difícil para o médico lidar com esses aspectos, uma vez que não conta, em sua formação, com uma preparação adequada.

Quanto ao contato inicial e à disponibilidade dos pacientes, vale notar que todos se colocaram desde o início bastante disponíveis para realizar as entrevistas, manifestaram expectativa e certa empolgação em falar de suas histórias e de sua doença.

A maioria deles, já no contato inicial, começou a relatar determinados temas que sentiam estarem afetando suas vidas. Algumas vezes, acabei permitindo esses relatos, uma vez que constatava neles uma grande necessidade de falar ou, como no caso de P3 e P6, considerando a descarga emocional e o nível de angústia apresentados.

Sobre este ponto, cabe citar a reação de P3 no contato inicial. P3 colocou-se, de saída, de uma forma defensiva, ao me interromper quando eu ainda apresentava o objetivo do trabalho, dizendo não saber se teria muitas coisas a relatar e, em seguida, apresentando-se de uma maneira “catártica”, com um choro descontrolado e intenso. Parecia também estar receosa, tensa, mas não com a entrevista, e sim com o que poderia falar ou em vista da forma como estava se comportando (o chorar). Mais tarde, pude entender que ela poderia estar com medo de tocar em aspectos de sua vida que a faziam sofrer, o que realmente foi inevitável no decorrer da entrevista. Ela mesma se espantava com o fato de estar chorando daquela maneira.

- Mas não dá para entender, eu estou bem em casa é só começar a falar nisso eu choro...(pausa, chora mais). Não gostaria de ser assim não.

- Só que eu comento com as pessoas e...eu não choro. Só com você que eu estou fazendo isso.

- Quando eu vou consultar e...não sei, já consultei, já fiz muitas e muitas consultas e nunca... já teve exames horrorosos, já fiz duas cirurgias nunca chorei em nenhuma das cirurgias... Não sei por quê? (continua chorando)(P3)

Já as pacientes P6 e P1 relataram, no início da entrevista, um certo estranhamento e desconfiança pelo fato de terem sido elas as escolhidas. A paciente P6 pareceu estar observando minhas reações como se quisesse saber se eu guardava, sobre sua doença, alguma informação que ela desconhecia. Assim, chegou a me perguntar, no primeiro dia, se o seu caso seria tão grave, por isso eu estaria interessada em entrevistá-la. Falou isto brincando, mas percebi que era verdadeira sua preocupação.

Na verdade, a maioria dos pacientes confessou que a entrevista se transformava em desabafos. No decorrer das entrevistas, ficam marcados momentos de auto-questionamentos e reflexões sobre determinadas vivências relacionadas ao processo de adoecer. Principalmente nos momentos finais das entrevistas.

Mesmo que o gravador aparentemente não tenha sido um elemento de perturbação ou constrangimento para os pacientes, alguns deles deixaram para comentar mais detalhadamente determinados temas após o gravador ter sido desligado. Como exemplo, tem-se o caso das entrevistas de P8, P6 e P4 que, após finalizarem a gravação,

abordaram o assunto referente ao desejo de continuarem o contato comigo através de uma psicoterapia, dizendo necessitarem de ajuda para resolver questões de desajustes pessoais e sociais relacionados direta ou indiretamente à doença.

Interessante notar que, durante a entrevista com P1, após ter sido desligado o gravador, ela pediu, ressaltando com tom de voz alto, que escrevesse neste projeto (já que este seria lido por outros profissionais) o seguinte:

“ - Isto que eu vou te dizer é muito importante, e queria que você escrevesse, e diga que eu mesma que falei: a minha doença foi causada por problemas emocionais, e eu sei o que estou dizendo, pode colocar, pois fui eu quem passei por tudo, eu sei o que sinto, e sou eu quem vivo com esta doença.”

A forma intensa e espontânea com que os entrevistados trouxeram os temas conflitivos e pessoais chamou a atenção, visto que se tratava de uma primeira entrevista, e que eles não conheciam a pessoa do entrevistador. No entanto acredita-se o “setting” pode não ter sido o único a favorecer essa situação, mas também outros fatores como minha disponibilidade de escuta aberta, pautada pelo sigilo ético, a necessidade de expor conteúdos angustiantes, o fato de eu ser profissional ligada à área de psicologia e, por último, a maneira de conduzir a entrevista, permitindo uma interação maior entre ambos.

5.2. O SURGIMENTO DA DOENÇA DE CROHN

- aí, de repente, sua cabeça entra em parafuso.

Dentre outros significados, o surgimento repentino da doença foi um dos primeiros aspectos a ser focado por alguns dos entrevistados. Essa maneira súbita, a intensidade dos sintomas iniciais e o fato de ser uma primeira experiência enquanto enfermos foram indicados como fatores que contribuíram para piorar sua percepção inicial e seu estado emocional, levando-os a se sentirem despreparados, temerosos, inconformados, confusos e com dificuldades de uma adaptação futura.

A surpresa e o deslocamento produzidos pelo surgimento repentino da doença são relatados a partir de um impacto, uma explosão, um despencar de algo sobre suas cabeças, suas vidas, com a força inexorável do real.

- *"Mexee..., mexe e bastante. Porque, comigo aconteceu assim: eu num tinha nada, sou normal, estava normal, e em três dias eu fiquei ruim de cá na cama... acho que começô quinta, uma dorzinha na barriga, né, na sexta estava uma dorzinha na barriga, no sábado essa dor aumentou, tá... na segunda-feira já não consegui mais trabalhar, você entendeu?... A dor era terrível, aí eu comecei a í no Postinho, era três vezes por dia no Postinho, ia lá, tomava a injeção e tomava soro, voltava para casa bom, de repente já tinha que voltar para o Postinho porque as cólica... era demais, e muita diarreia, né, e aquela constante, constante, constante, isso foi... um mês, um mês e meio, dois meses e o médico lá só naquilo, soro e injeção, e fazi... mandava fazer exame, e o exame demorava para vim, e aquele negócio lá... Ai até que... a gente fez... reuniu todo mundo e fomos fazer... uma consulta paga, né. "* (P12)

- *"Putz!... Muito rápido. Pô, se ela viesse... mostrando alguma coisa... né, é... num período viesse acontecendo as coisa assim, daí você vai no médico, o médico fala: "Ó, tá com tal coisa, tá assim..., aí uma infecção, daí dessa infecção virou essa doença, tá..." até que você se conforma, tá, porque você passou um período nessa aí; ... mais aí começou em três, quatro dia, já estava ruim e pronto..., sabe ficô ruim. Aí por isso que o... que os médico mandou eu fa... até fazer exame de AIDS lá porque, a diarreia começou... vamos dizer que começou segunda-feira, hoje eu já estava morrendo... entendeu? Estava ruim demais. Eu sei que deu uma viravolta na minha... na minha vida que virou de ponta-cabeça e sacudiram eu para acabar de cá tudo...(demonstra com gestos, enfatizando). (P12)*

- *17 (anos de idade). Tinha cólicas assim e sangramento, só que foi aumentando, não sei se exercitava muito, iii, não sei exatamente dizer o porquê, mas foi se agravando o problema, dia a dia muito rápido ...muito rápido mesmo...(P8)*

- *Caiu como uma "bomba" mesmo (P5)*

P5 e P10, embora também discorram sobre a repentinidade e incurabilidade da doença, foram as únicas entrevistadas a relatar uma aceitação inicial no momento do diagnóstico. Apenas inicial, porque cada recidiva vai pôr abaixo essa aceitação.

5.2.1. Dinâmica do diagnóstico

5.2.1.1. Dificuldade e demora do diagnóstico

*- Dois, três anos, aí descobriram
que era Crohn!*

A demora no diagnóstico foi um dos pontos comuns e marcantes na maioria dos relatos e afetou diretamente a percepção da doença na fase inicial e ao longo de todo o processo do adoecer. Isso se deu, em primeiro lugar, porque significou um aumento e o agravamento do sofrimento físico e psíquico, ao ponto de alguns dos entrevistados terem relatado ou dado a entender que desejavam a morte como única solução, denunciando, então, uma ambivalência entre o medo da morte inesperada, e o desejo por ela como uma solução para a angústia vivida.

O sair de um hospital, de uma consulta médica ou de um exame, sem respostas, sem um diagnóstico certo, sem um tratamento que possa regularizar sua situação, em alguns casos significou uma vivência de desamparo, solidão, tristeza, desesperança, medo, insegurança, despreparo e marginalização, uma vez que voltavam para si mesmos a responsabilidade do cuidado de sua enfermidade.

BALINT (1988, p.37) escreve:

“O diagnóstico tem um efeito reconfortador para o médico e seu paciente; para o paciente, o diagnóstico é a possibilidade de esse mal ser chamado, pensado e talvez elaborado (...)”

A demora no diagnóstico também apareceu como primeira percepção da condição de portador da doença de Crohn, sendo mais um indicativo de sua importância dentre as dificuldades referidas pelos entrevistados.

- Num saber o que era, o problema mais é esse[...]Num sabê o que é, faz e num comê..., acha o que tem, que não tem, não tem solução [...]É muito difícil...é difícil para qualquer um, na situação que eu estava, ... é duro, né... (pausa) (demonstra estar bastante triste, cabeça baixa).

- É... sei lá... essa doença deve ser... Tem exame que mostra alguma outra doença, né, já nesse caso meu, os exame que eu fiz num confirmaram que era aquilo, né... o médico falou que tem algum exame que mostra, igual colonoscopia, você faz e tá vendo ali... mas o meu já num mostrou na colonoscopia, fiz duas vezes... e tem exame que você sofre para fazer, vige..., é horrível... (P7)

- Aí fui no médico, ele me examinou, falou "você tem hemorróida [...]Ele passou uns banho né, de permanganato, falou "ali, você tem hemorróida". [...]Passou, estou esperando sarar, estou tomando banho com permanganato , tal, sem saber de acontecer, só em dezembro de 96... (após um ano descobriu a doença) (P6)

- Depois corre atrás de médico de um lado, médico do outro né, com um ano e meio só quando que foi descobrir a doença. Daí eu fiquei internada uma semana aqui na gastro, aí descobriram que era Crohn, só que quando descobriu já estava numa fase muito avançada da doença, aí uma semana depois já tive que fazer a cirurgia. (P4)

- Foi logo de imediato, foi logo de imediato, mais até ele diagnosticar o problema foi... demorou muito tempo, faz um exame não dava... (P8)

- Eu sofri, falar verdade eu sofri bastante com esse problema, né, apesar que sofri, também não descobriu logo em seguida o que é, o motivo é esse né, dois a três anos que venho fazendo exame de urina e de sangue, faz isso e faz aquilo, e já descobre, se descobre tinha feito o que foi feito agora... (P7)

Do ponto de vista da relação entre a equipe médica e o paciente, a demora em estabelecer um diagnóstico vai representar não só uma dificuldade para os profissionais, que têm que lidar com o desconhecimento, e também com a desconfiança quanto a seu saber. O paciente vai considerar esse desconhecimento ora como uma falta de competência, ora como uma falta de interesse com relação à doença que o aflige.

- ... e eu não sei por que, ele na hora assim, é mesmo, eu estava com diarreia ele me deu alta. Não sei se ele tinha preguiça de fazer exame, sei lá eu. Me liberou, eu fui para casa e ele...é o que você sabe, foi cinco anos assim, sempre. E às vezes...eu desanimava, eu ia no hospital assim do...Estado, municipal, aí eles olhavam e falavam assim: Ah, deve ser alguma coisa que você comeu. Aí eu falava: Mas gente, cinco anos com(a doença),né. Falava: Tanto tempo. Ah, isso daí pode ser... não sei o que, não sei o que é; sabe aquelas coisas assim que enrola você e não fala nada? Até descobrir...até que esse médico, doutor descobrir". (P3)

- "...assim, ahm... os médico que eu... que eu... cuidava lá na clínica, né, num dá um... num dá um... um diagnóstico, assim... num falava: "Ó, essa doença num tem cura, essa doença num sabe do que vem". É, sabe, a... a cabeça da gente... vive falando, tem um motivo, é de... é... por motivo de alimentação? Num sabe. É por um pobreta...? Ninguém me dá um parecer. Então você fica naquilo, né".(P11)

Em média, os entrevistados relataram uma demora de 2 anos, variando de 1 mês (no mínimo) até 7 anos para uma definição do diagnóstico da doença de Crohn. (P1 - 6 meses; P2 - 2 anos; P3 - 5 anos; P4 - 3 anos; P5 - 5 meses; P6 - 11 meses; P7 - 3 anos; P8 - 3 meses; P9 - 1,5 anos; P10 - 1,5 anos; P11 - 7 anos; P12 - 1 mês; P13 - indeterminado). P1 foi a única a não ter considerado uma demora para obter seu diagnóstico, embora tenha esperado 6 meses desde a sintomatologia inicial.

5.2.1.2. Desconhecimento da doença

- Sem esperança de cura....

- Fica aquele "talvez". Talvez não é certeza

É esperado, teoricamente, que um diagnóstico de doença crônica traga alterações significativas e modificações profundas na vida de quem adoece; alterações que vão do plano físico ao psíquico, em nível individual, com alterações externas, nos planos profissional, familiar e social.

Contudo, a dificuldade e a demora do diagnóstico na doença de Crohn, o fato de não haver definição de um prognóstico, e o desconhecimento anterior sobre tal enfermidade por parte dos pacientes, pareceram ser os fatores a tornar essa vivência inicial muito mais difícil.

- Mas se a partir do momento que a pessoa falou para você: “Não tem cura”, aí já quebra, todo o seu esquema porque... é... se num tem cura, você vai ficar pô... esperando, quando que eu vou sarar? Nunca mais... né, acabou a... a partir do momento que a pessoa falou para você: “Você não tem cura”, acabou para você, porque você vai saber que você tem uma coisa e vai ter que carregar o resto da vida..., tá. É a mesma coisa se cortar, agora ainda tá..., a negadinha cortar uma a mão e agora o pessoal já tá emendando, né, mais antigamente cortou uma mão, pro... para o resto da vida sem mão... num é isso? (P12)

- Era a mesma coisa a doença. Você o resto da vida você vai ficar... quer dizer, e você sabendo que não tem cura e essa doença aí, se fala logo: “Pô, vou fazer mais o quê?” Você num tem mais o que perguntar, de hoje para amanhã... posso morrer? Posso... num é... com essa doença. Aí se fica, perde você... perde tudo... que aí eu falei, cinqüenta por cento da sua vida vai embora, ali vai tssiiuu... voa. (P12)

Assim, depois de descoberto o diagnóstico, a outra dificuldade relatada girou em torno do ‘tipo de diagnóstico’ que representa a doença de Crohn, ou seja, um diagnóstico que traz em si uma contradição, pois, ao mesmo tempo que informa sobre a doença, dando-lhe um nome, ‘desinforma’, na medida em que o médico tem pouco a dizer sobre sua etiologia, sua evolução e seu prognóstico, frustrando as expectativas de que um diagnóstico possa definir e delinear o problema que surge.

- Quando eles falaram em doença? Bom, eu num sabia, eu... nunca tive nenhum problema de saúde, nenhuma... nem de gripe, que a gente pega assim de vez em quando, né... então foi estranho, é o único modo de explicar como eu me sentia, assim. Na hora eu fiquei assustada e falei: “Nossa, uma doença sem, uma doença que não tem cura”, sabe? Porque quando fala “num tem cura” assusta, né? (P10)

- *“Mesmo que seja... aí... fiquei me sentindo mal que eu nem... eu nem lembro, assim. Eu fiquei, muito mal... na época eu tinha a doença mas num estava doendo nada em mim, sabe? Num tinha dor física, então num incomodava muito. Passava um monte de coisa pela cabeça, mas cada dia uma coisa diferente. Num dava para saber como que eu ia tá... eu num estava, assim, durante um mês; eu estava de, de uma forma emocional, mudava; eu tentava uma coisa hoje, falava: “Ah, num é isso... o médico num sabe tudo, também num é Deus”, sabe? E vai... isso e... “ele pode tá errado”, eu pensava que num dia podia ficar diferente. Mais depois que eu comecei a ficar doente aí sim, falava: “Nossa, saber que num tem cura mesmo... parece que eu vou morrer”, sabe?” (P10)*

- *“Pedia assim, rezava, pedia para Deus: “Ah, eu prefiro morrer do que senti...” porque eu cheguei a senti dor, assim, no reto, vinte e quatro horas por dia, nada passava...” (P10)*

Pelos depoimentos acima, observa-se que receber o diagnóstico da doença de Crohn não significou obter informações suficientes, pelo contrário, colocou os entrevistados diante de um quadro de imprevisões, incertezas, instabilidade, desconhecimento, inseguranças e estresse (frente às recidivas x remissões da doença, frente ao descontrole dos sintomas, e pelo medo da colonostomia, da morte e do aspecto mutilatório das cirurgias, etc.).

- *É. Tem que tomar cuidado porque... se... se causo for fazer a cirurgia, vai sai um pedaço do intestino, que uma hora aí num acaba, né, complica também. (P13)*

- *Nunca tinha ouvido falar antes. Trabalhava no posto de saúde, mas é... assim, só via... diabético, hipertenso, sabe, essas coisinhas assim. E essa doença eu nunca tinha... nunca ouvi falar, nem no sintoma nem nada.. (P10)*

- *... a gente tá com a doença...ah..., a gente fica pensando, aí tinha que ser comigo, né... não me conformo. (pausa) (P1)*

- *Aí você pensa: “Pô, é... será que eu vou conseguir ver meus filhos crescer?” né, “Será que eu vou conseguir... será que essa doença vai deixar eu ver... meus filhos casarem, crescer e casarem?” né. Aí vem um monte de pensamento na sua cabeça, né, que... ah... passa pela cabeça ali, daí fala assim: “Pô, sem chance”, num tem... quer*

dizer, sem chance, talvez, né, fica aquele “talvez”, talvez num é certeza. Aí é duro, viu. (P12)

- Triste e angustiado. Sabe, aquela vontade... pô, já que eu vou morrer, já que num tem cura mesmo, por que num morre, eu pensava comigo: “Por que eu num morro logo, né, meu, vou ficar nessa aqui... deitado. sem poder ir onde eu quero, sem fazer o que eu quero, dependendo dos outro, né, meu.”(P12)

De uma maneira geral, as reações que acompanharam essa fase (surgimento da doença e diagnóstico definitivo) foram descritas em função das características da doença de Crohn e também variaram de intensidade, frequência e duração, de um entrevistado para outro. São reações de inconformismo, negação, raiva, confusão (dúvidas), ansiedade, tristeza, angústia, insegurança, medo, isolamento, e até mesmo descrições indicando sentimentos de depressão, pavor e desespero (acompanhados de pensamentos suicidas).

5.2.1.3. Os rumos imprevisíveis

- Isso aí não tem cura...

- O corpo não obedece.

Tal como o diagnóstico de câncer, que pode significar uma sentença de morte, ainda precedida de dor e sofrimento pelo temor da progressão da doença e pela agressividade do tratamento (REZENDE, 1996), o diagnóstico de Crohn teve, para alguns entrevistados, um significado semelhante, agravado pela percepção de um possível risco imediato, e pelas falhas e contradições quanto ao diagnóstico inicial.

- ... a gente tá com a doença...ah..., a gente fica pensando, ai tinha que ser comigo, né... não me conformo. (pausa) (P1)

- Então a gente fica... eu principalmente fico preocupado em sê... é... em saber se vai ter cura mesmo ou não, né? se sara ou se num sara, o que vai ser, mas para gente se preparar também né?

-... mais sinceramente num dá para preparar não. (P13)

- *Aí você pensa: “Pô, é... será que eu vou consegui vê meus filhos crescer?” né, “Será que eu vou consegui... será que essa doença vai deixar eu vê... meus filhos casarem, crescer e casarem?” né. Aí vem um monte de pensamento na sua cabeça, né, que... ah... passa pela cabeça ali, daí fala assim: “Pô, sem chance”, num tem... quer dizer, sem chance, talvez, né, fica aquele “talvez”, talvez num é certeza. Aí é duro, viu. (P12)*

A frustração e a angústia intensa resultantes da falta de informações precisas acabam levando o indivíduo a privar-se ainda mais das possibilidades de construir projetos futuros, manter seus sonhos e criar expectativas como uma forma de defender-se desses sofrimentos; o que provavelmente pareceu indicar mais um fator a dificultar sua adaptação futura.

Mesmo quando se tem um diagnóstico fechado, com pouco tempo de vida, o paciente pode se projetar dentro de um prazo mais ou menos previsível. Já na percepção de grande parte desses doentes com Crohn, não se pode saber o que irá surgir nos momentos seguintes.

Outra implicação decorrente desse tipo de diagnóstico foi a quebra da fantasia de onipotência, pela perda do controle sobre si próprio, ameaçando o seu narcisismo e a sua própria existência.

-... *num adianta você falar: “Eu estou com anemia mais eu vou fazer isso...” que você com anemia, tá cansado, você num vai consegui fazer nada. Então, só com a anemia, você vai tratar a anemia, vai vê quanto tempo vai demorar, e vai ter que esperar, não adianta. (P 10)*

- *É muito ruim, aí você... vamos dizer, se sente um grãozinho de areia bem pequenininho, tá, bem pequenininho mesmo, que você fica im... impotente, você num tem... condições de fazer nada, é ruim, tudo que você pensa... é ao contrário... de qua... Eu vou levantar daqui... e vou sai....*

- *Não, o... o... a cabeça pensa, o corpo no... não obedece... (P12)*

- *...e num vou consegui realizar metade, porque eu perdi a vontade. Talvez se eu... se a vontade voltar eu posso até realizar, tá, mais e... no momento eu perdi a vontade... (P12).*

...Então veja bem, eu num podendo trabalhar, s... só de... de eu num poder trabalhar, para mim já... perdeu a graça, tá, e outras coisas, né. E aí você num tem mais condições de fazer nada, você entendeu? Aí você já vai... desanimando, aí já vem o desânimo, já vem tudo, é isso que perde a graça... (P12)

- E a gente também... no... o duro, sabe o que que é? A gente num sabe a causa a que... o porquê que causa essa doença, né, do que veio. Eu nunca precisei í em médico, eu nunca precisei de nada, quer dizer, fui no médico quando quebrava um pé... assim, né, mas médico por causa de doença... (P12)

5.1.2.4. O saber médico em questão

- O médico não sabe a doença.

Toda a vivência de desagregação do momento inicial da enfermidade, experimentada na imaginação como um fenômeno sem limites, incontrolável, parece que foi reforçada pelos sintomas da doença de Crohn, que em si já impõe uma falta de controle no físico. Assim, inicia-se uma crise de identidade que se reflete sobre todo o universo de quem adoece, a partir do momento em que é considerado um 'doente crônico'.

- Ele falou assim: “- Isso aí num tem cura, por enquanto num tem cura”, né, daí ele falou assim... eu é... era o único entre aspa, tá, assim, era o... era muito pouca gente que teria essa doença, tá. Aí... ele falou para mim assim: “- Não, essa doença aí num tem cura, por enquanto num tem cura, né”. Pô, então só se eu sou um dos... um dos único... um dos únicos, né, que tem essa doença, que eu nunca tinha ouvido falar, né. Apesar que tem doença que... a gente tem muitas doença, que a gente nem sabe o que é. (P12)

- Assusta um pouco porque eles num sabem muito da doença, então se, se você vê no médico, ele que vai descobri a cura, mais ele num sabe ainda a doença você fica um pouco assustada. (P10)

Também desmitificada fica a figura do médico, ao impor esse diagnóstico, pois já não pode mais responder do lugar de quem detém todo o saber, de quem pode controlar ou até mesmo curar todos os males que atingem os indivíduos. Há uma desilusão quanto à

imagem cultural e tradicional da medicina como autoridade no combate e na cura das doenças, e se verá, mais adiante, como a quebra dessa imagem vai afetar parte da relação médico x paciente e o processo de recuperação e tratamento.

Com todos esses dados sobre o surgimento da doença, deve-se ainda considerar os aspectos psicossociais envolvidos, tais como: aspectos relativos ao ambiente (desconhecimento total sobre esse tipo de enfermidade, os valores culturais e conceitos pré-formados sobre doenças crônicas, relações familiares e situação social) e às características pessoais (fase da vida, idade, personalidade, etc.), que influenciam a percepção e a vivência desse momento.

Assim, há percepções também bastante diferenciadas, como exemplo, o relato da entrevistada P4, que relata não ter se abalado no início da doença, por se considerar ainda numa fase de vida precoce, caracterizada por imaturidade, descompromisso e ao mesmo tempo maior vitalidade e disposição. Em contrapartida, dois outros entrevistados, com a mesma faixa etária no surgimento da doença, consideraram justamente esse fator como causa de maior dificuldade, uma vez que impôs um limite e exigiu maior compromisso e maturidade para lidar com o processo. Há ainda o relato de P9, que inicialmente diz ter encarado tudo como um processo normal, mas vindo a se contradizer mais tarde.

- Normal, peguei... a gente tem que viver mais na realidade, não pode se apavorar, então foi normal... (P9)

5.2.1.5. O físico atravessado pelo emocional

"Geralmente surge de pessoa nervosa"

Ainda sobre a dinâmica do diagnóstico, outro aspecto a destacar foi a necessidade, apresentada pelos entrevistados, de se enquadrarem em uma entidade clínica específica, o que pareceu representar não só uma ânsia de conhecer o mal que os affigia, para poder controlá-lo, mas também com o intuito de criar uma espécie de 'identidade patológica'. Enquadrar-se significava identificar-se com um grupo, ou seja, criar uma identidade grupal, poder se integrar com pessoas em situação semelhante e,

conseqüentemente, livrar-se dos sentimentos de insegurança, problemas de identidade, exclusão e desamparo, além da vivência solitária e do estranhamento de sentir-se diferente e desconfortável com relação a si mesmo.

A comunicação do desconhecimento da etiologia da doença trouxe outras implicações na fase do diagnóstico que acompanharam os enfermos durante todo o processo posterior. Dentre elas, destacou-se a relação que estabeleceram entre nutrição e doença, e entre fatores psicológicos e físicos, ora apoiada em pensamentos pessoais, ora mantida ou até mesmo colocada a partir da comunicação médica.

- ...é difícil, quarenta ano e... com, ela assim, acostumando assim, num é fácil. Depois saber que você... é quase que obrigado a mudar, devido a essa doença [...]para... ou outro falar que eu tenho que mudar, mudar, mais num é tão fácil... Aí fala: "Mais você tem que mudar", co... "Mais... se... fosse tão fácil como o sinhô tá falando aí... já tinha mudado".

- Não, é... inclusive a médica... que... começou comigo lá no... na clínica, ela que falou que teria que fazer... conversar com psicólogo, falar com psicólogo, que era problema... psicológico, e essas coisa... Ai eu... (P13)

- Mas, eu já percebi que eu não posso passar problema emocional nenhum [...].É, eu sempre sinto se tem alguma coisa para dizer, mas, talvez, nem sei também o que é que eu preciso dizer, mas tá guardado [...].Olha, bem o sentido não sei te dizer não, mas assim, você diz é... ah, eu acho assim, quando eu fico deprimida, eu pouco me alimento e isso deve cair a minha resistência...

- É porque na realidade acho que, na maioria das doenças você tem que reagir contra ela, né. [...].Por exemplo, se você tem uma dor aqui, você não vai ficar "ah, eu estou morrendo" né. Não é bem por aí, você tem que falar "não, eu estou bem", fingir que tá bem, tocar o barco para frente, talvez você consiga... porque é o que eu estou tentando fazer agora. Às vezes eu estou morrendo de dor, eu falo "não, eu não estou com dor", procuro um serviço para mim fazer e acabo me distraíndo a cabeça. Só que quando eu estou com algum problema a coisa é, mais difícil porque eu já estou deprimida [...].Aí vem a dor, ao invés de eu reagir eu falo "ah não, vou ficar aqui, hoje eu não vou trabalhar" e cruza os braços.... (P4)

Sou bastante preocupado mesmo, não tão nervoso, embora a retocolite e Crohn são de pessoas nervosas, né, geralmente surge de pessoa nervosa.[...] Todos médicos que conversei até hoje (falaram sobre a relação nervosismo-Crohn) (P8).

Assim, eventos de vida significativos no momento do surgimento da doença também foram trazidos por alguns dos entrevistados, alguns deles relataram ter identificado a relação entre ambos, considerando-os inclusive como fator etiológico. Tais eventos estavam relacionados à desilusão afetiva e ao desamparo (como frustrações amorosas, problemas conjugais, distanciamento afetivo, infidelidade e separação), e a sofrimentos emocionais por processos de perdas e luto, ou também a acontecimentos novos - especificamente a primeira gravidez (em quatro das mulheres da amostra).

- É...eu...foi logo que eu casei, né. Tinha um ano de casada. Eu engravidei...quando eu estava de uns sete para oito (começa a chorar muito) meses, eu perdi a criança.(pausa). Aí começou, veio uma semana e começou com diarréia e me internaram. Não descobriram o que eu tinha. Demoraram muito para descobrir, levou-se mais de cinco anos". (fala com voz trêmula, está muito emocionada). (P3)

- É, e ele também não assumiria o filho, e também disse várias coisas, eu como sou uma pessoa que não desabafo, sou de guardar..., poucos amigos, e os amigos cobra, que são..., tem na mente, mas também são selecionados, porque não tenho muitos amigos, eu fui guardando tudo né, passei a gravidez trabalhando até o último dia como se nada tivesse acontecido, e aquilo foi marcando, aí começou a surgir um monte de problemas, e eu fui segurando, e eu creio que já deu no lugar do intestino. (P2)

- ... ele (o caso amoroso) falou para mim: "- então você vai ficar sozinha, você vai assumir porque eu não vou assumir", eu falei 'eu assumo', ... depois ele disse para mim que..., as palavras que mais me feriram dele foram as seguintes: '- quando você precisar de sexo você sabe o meu telefone', e eu me senti assim no chão. (P2)

- Semi-morta, tudo isso por causa do psicológico, aí como que é brava a coisa né. (P2)

-Agudo. Fiquei internada dois meses direto, isso, é internei com cinco meses, saí com o bebê no sete mês de gestação e isso foi que nasceu de sete mês.

- Ficou trinta e seis dias na incubadora, mas eu achei que era uma coisa... que fosse da minha gestação e não intestino, uma gravidez diferente da outra, tal, mas não procurei um médico depois. Ficou por isso mesmo. Dai eu fui emagrecendo, emagrecendo, fiquei grávida dele, com sete meses eu pesava quarenta e quatro quilos, eu emagreci oito quilos durante a gestação. (P4)

O desconhecimento da etiologia da doença acaba contribuindo também para criarem teorias e crenças, sem fundamentação científica comprovada, na tentativa de descobrir e controlar a causa da doença, de lidar com a angústia frente ao desconhecido e ao imprevisível.

- É, porque eles... o certo é eles... num ficar nervoso, né, tentar se controlar, né? Porque é... se trabalha na roça, é... e você... qualquer um hoje fica nervoso, qualquer coisinha fica nervoso, né, então pa gente evitar de puder ficar nervoso, né. [...]É, diz que afeta a doença, aí... parece que, prende o intestino, aí começa a... revoga a doença outra vez, né... (P13)

- Ele falou que era problema emocional. [...]Que poderia ter sido pelo problema emocional afetado, né? Eu...eu creio que foi por causa (chora e diz chorando) da perca cri...da criança, né. E...aí ele explicou que...que é uma parte do intestino que a gente tem dobrinhas, e aquilo lá foi desfeito, então as fezes passa.(pausa, controla o choro). (P3)

- Alivia, então por isso que quando começa a dar fome e dá um pouquinho de dor eu procuro comer alguma coisa mais rápida para... É, porque eu acho que (pausa) o que tá no intestino já tá parado praticamente, então quando você come e vai para o estômago, vai empurrar, por isso eu acho que alivia um pouco. (P9)

- ...que já se, se torna normal, né. E depois disso aí que eu fiquei doente, aí eu ficava pensando: “Pô, será que foi aquele pepino que eu comi lá, né?” Pô, a cabeça entra em mil parafuso, dá mil volta e você acaba num chegando em lugar nenhum. Então, por que eu peguei essa doença? Não sei. Da onde veio? Num sei. Aí, os cara fala: “Como é que você pegou isso aí?” Ah, eu vou saber eu, nem eu num sei como é que eu peguei, nem os médico, quer dizer, num sabe do que vem a causa, né. Porque se soubesse a causa, sabia a cura... (P12)

- E de... desde lá, então, ele falou: "Ó, não, se, isso é psicológico, pá pá pá, pá pá pá..." ... mais até hoje eu nem me encontrei num... o que seria... é, sabe, tam... deu o mesmo parecer da... num sabe do que vem, num tem... num sabe o que é, não tem cura, e também diz aqui que é... um fator... mais ou menos de cabeça. Então... [...]estou achando que... talvez seja até da cabeça, né, porque... num encontra explicação eu né, do que seria. (P11)

5.2.1.6. As tentativas de controle

- Se eu tiver tranqüilidade vai dar tempo de fazer alguma coisa.

A maioria dos entrevistados acredita, com maior ou menor ênfase, que sua enfermidade é decorrente de fatores emocionais. Estabelecendo uma associação direta, de causalidade, entre o físico e o emocional, imaginam poder conseguir a supressão da doença através do controle de seus próprios sentimentos e comportamentos.

De posse das informações médicas recebidas, P13 montou toda uma teoria sobre como os fatores emocionais estariam prejudicando seu físico, passando a viver em função de ter que controlar seu nervosismo.

Temendo que o nervosismo possa causar problemas para si mesmo, os pacientes tentam manter afastadas as eventuais dúvidas, incertezas e angústias. Com isso, como aponta CAZETO (1997), o paciente procura reprimir a atividade mental que está sendo tomada como potencialmente nociva. Essa tentativa, embora possa produzir algum alívio psíquico, não é benéfica para os processos somáticos, que tendem a ser sobrecarregados.

- Ah, sei lá, insegurança né? Nessa parte eu sinto insegura.

- Tudo que a gente vai fazer, eu fico pensando "será que vai dar tempo de fazer"(pausa). Se eu também tiver tranqüilidade, vai dar, né? Vai dar para fazer um monte de coisa, pode ser que dê. Mas se eu não tiver tranqüilidade, se realmente os problemas emocionais piorar a doença, ah, com certeza não vai dar tempo, de fazer muita coisa (pausa, silêncio grande) (chora). (P6)

Essa busca quase constante da causa da doença e de uma solução, e as tentativas, mesmo frustradas, de atribuir tal causa a algum motivo aparentemente correlacionado, é o que possibilita lidar com a angústia do desconhecido e do imprevisível, da grande incógnita de estar com doença de Crohn.

O desconhecimento da doença, as dificuldades médicas quanto ao diagnóstico e à sua imprevisibilidade, a conseqüente incredibilidade e as dúvidas, apareceram também como um aspecto favorável para a manutenção da esperança e da possibilidade de cura.

- Aí eu num me preocupei muí... eu fiquei, um pouquinho assustada, um pouco preocupada, né? Mas eu achava... é, como ele não tem certeza ainda, e... eu tenho uma esperança, sabe, de que seja retocolite, ou de que seja um Crohn, num sei, mais leve, que num vai evolui a doença... (reação inicial frente o diagnóstico)

- ...pra controlar... aí eu num estou muito preocupada agora, não.

- Ah, eles, eles falaram a mesma, a mesma coisa de sempre, né... "O Crohn é uma infecção no intestino, pode ficar aí ou pode evolui [...]pode aparecer em outra parte do corpo. Mais é muito parecido com a retocolite, o mesmo tratamento". Eles falaram só isso. (P10)

Trazer aqui todos esses relatos que tematizam aspectos peculiares ao doente de Crohn não tem por objetivo, entretanto, criar um perfil ou uma classificação generalista, passíveis de serem aplicadas a qualquer paciente. O que se buscou com este trabalho foi, ouvindo de cada um o relato singular de sua vida com a doença, compreender melhor o processo em que ocorrem tais peculiaridades.

5.3. A DOENÇA E SEUS SINTOMAS: DESCRIÇÕES DO DOENTE

"Quem me via dava até medo, às vezes saía cocô pela vagina..."

Para se entender a percepção do enfermo sobre os sintomas (em especial a dor e a diarreia, enfocados com maior ênfase), será necessário que se extrapole o ponto de vista neurofisiológico, pois tal percepção implica uma gama ampla de outros fatores como o nível dos sentimentos, a percepção inerente à memória, os níveis afetivos e culturais, o

momento de vida, ou seja, aqueles fatores que envolvem componentes subjetivos e pessoais. Esses fatores, como se verá, influenciaram os significados, e a maneira como cada um vivenciou a experiência dos sintomas, associados, é claro, a características como duração, intensidade e frequência.

- Sa... sabe, dava a impressão que o intestino pegava, dava um nó assim, tá, dava nó, e ia esticando, tá, e dava câimbra de você... daí a... a... aí eu falo aquele sem raio lá, que eu ia fazer as necessidades, evacuava sangue [...]tá. E aquelas dores era terrível, porque ela começava aqui assim, vinha... no lado e do outro da barriga e voltava de novo, sabe, e constante, isso era constante, a hora que passava o efeito do re... tomava remédio, enquanto tava, o efeito estava bom, passava o efeito, começava tudo de novo.(P2)

-...era terrível. Agora, graças a Deus, já... tá aliviado, tá controlado, né. (P12)

- ...eu tinha fístulas laterais, tudo aqui, vazava pus, minha vagina ficou comprometida, eu evacuava saía às vezes cocô pela vagina, você como era, era muito grave, (P2)

- É, diarreia tem bastante também. Tem, o meu inte... intestino... intestino bem solto, né, que até a mé... o médico falou para mim, ó: -"Ói, você vai... o intestino teu num vai condicionar mais não, é só vai sê diarreia". Agora com o tratamento que eu fiz aqui cos remédio, eu tomando daqui até que tá saindo bom. [...]Às vezes precisa í as cinco vez no banheiro, às vez para trabalhar fora mesmo, eu quase que num posso trabalhar por causa disso, né (P13)

Pode-se ver que embora alguns casos apresentassem a mesma sintomatologia, segundo diferentes percepções, tiveram enfoques diferentes, ou seja, dando importância à descrição de um determinado sintoma em detrimento dos outros, o que, por sua vez, não necessariamente correspondia ao grau de importância médica.

Em sintomas como o de emagrecimento e o dos processos de fistulizações, que são externamente visíveis, ocorreu uma mudança na auto- imagem e na imagem corporal, na medida em que não conseguiam mais fazer corresponder a imagem internalizada e a observada, passando a afetar diretamente as reações emocionais, as relações sociais a sua adaptação e atividade profissional. Isso pôde ser identificado quando os entrevistados

trouxeram uma vivência de confusão, despersonalização, rebaixamento da auto-estima e abalo no sentimento de valor próprio, reforçado ainda por reações ambientais e pelos valores culturais referentes à representação simbólica do corpo sadio - dos padrões normais.

- Aí é... por aí a senhora imagina a situação que meu... que eu me encontrava. Agora que eu... tá me... agora que começou de uns três meses para cá, que começou a... ficar mais bonitinho, deu uma engordadinha, né, mais a... estava feio, quando eu vim aqui no começo, quem me... a... quem me via, dava até medo, dava de vontade de correr de medo, né? (P12)

- Foi depois assim, se... meio aberto, então... eu tenho até medo de trabalhar de... fazer serviço pesado, ele disse que num podia fazer muita força, né, se abrir, é arriscado a abrir o coró de novo, né? aí fica aberto a barriga. É, imagina, eu trabalho na roça, preciso de... tem hora que precisa fazer força, né, então... eu vai levando assim... e... (P13)

-... Aí então não tem muita certeza de uma coisa né?, de repente escuta que vai ter que aguardar mais tempo (osteomizado) e isso já faz um ano e para mim está sendo muito muito muito difícil mesmo, estou encontrando uma enorme dificuldade, tanto que costumava sair, ir em clube é, adoro ir em clube, ir em boate, e adoro ir até a boate, meus amigos, minhas amigas, cidade pequena a gente conhece todo mundo, gostoso né, ii deixei de freqüentar tudo, parei, parei mesmo, parei foi assim ,não consegui retomar novamente as coisas , parei; tinha um colega meu em casa, para cá, vai lá, vamos sair, vamos, aí dizia: " não, não vou, não, não estou a fim," sendo que na verdade eu estou com vontade de sair. (P8)

5.3.1. O corpo em incontinência

- O corpo dói e faz muito barulho. É perdido totalmente o controle (...)

No que diz respeito à relação direta entre os sintomas das fistulizações, colonoscopia, falta de controle esfinteriano, e o plano afetivo, do ponto de vista simbólico e físico, alguns entrevistados também trouxeram impedimentos significativos e importantes de seus relacionamentos sexuais.

- Onde dói. Onde dói, e faz muito barulho, você viu aquela hora que eu cheguei aquela... (barulhos). (No início, logo quando começou a entrevista, pude ouvir os barulhos que ressoavam na região do abdômen do entrevistado).

- Agora tem dia que a mulher acorda de noite... tá aquela barulheira que... a doença que não dá pé e ela reclama ainda. O médico diz que é uma, que é uma, como é que fala? uma inflamação, né? [...]Mas, era direto diarreia, chega eu emagrecia uns 15 quilos. (P9)

- Dói, eu não sei se é um lugar muito sensível, mexeu muito com a vagina, sabe, porque é... foi feito assim junto com a vagina, é fístula do lado, né? Então foi dá ponto por dentro da vagina... então a...eu fiquei assim...assim com muita dor. [...]Sinto, eu não sei, parece que ficou... (sorri meio sem jeito) parece que fechou demais, eu não sei o que acontece. Não tem mais elasticidade, né? ...ficou uma coisa assim...seca, rígida que incomoda até..

- É, mas só que...era assim...ela, tem época que ela inflamava e ficava bem dolorida né, então eu já nem, nem tinha relação, falava ó tá assim, assim, assim, às vezes é...os homem não acredita muito né, na gente, você é casada né? você sabe eles não acredita muito, ah...eu mostrava "olha a situação disto você não tá vendo?". Aí ele virava e dormia, mas...é...já não é, sabe, acho que era menos ruim do que agora tá, porque o...o local assim não estava machucado nada, o ânus, agora. (P3)

- "Ah tô ... hum...." em relação a isto tenho muita dificuldade, porque eu não tenho coragem, por exemplo, de chegar para uma moça e contar do meu problema, ninguém além da minha família na cidade sabe.

- Em relação à doença para mim melhorou muito, não sinto absolutamente nada, não tenho nenhuma dor de nada... só que eu não consigo sair ... para você ter uma idéia eu sabia que eu teria que colocar bolsa, iii eu namorava, simplesmente eu terminei com minha namorada sem mais nem menos ii... sem mais nem mesmo eu achei que ela não ia aceitar, simplesmente isto.. e aí acabou por aí.....então para você ter uma idéia da gravidade do assunto como é que tá, para mim quando eu fiz a cirurgia eu perdi

bastante, perdi 18 quilos foi em noventa, é, é, eu voltei para minha cidade nossa o povo comentou isso, aquilo, que eu estava..., sempre me viam super bem, de repente parece... bem cidade ..cidade pequena nesse ponto é ruim .. mais aí depois ninguém comentou mais nada, nunca mais falou nada. (P8)

As mulheres estranharam seu corpo, a perda da elasticidade da vagina, os barulhos que incomodam e tornam públicas as suas entranhas.

- É, mais é... é que essa doença aqui é... vamos dizer que ela seja assim, vamos vê... comigo pelo menos é assim, quatro, cinco meses, você engorda um pouquinho, vamos vê... eu num consegui passá dos sessenta quilo, tá, de um ano e meio para cá, é assim... quarenta... de, de cinqüenta e... quarenta e cinco até sessenta, tá, aí daí volta, cinqüenta a sessenta, você fica... é, vamos dizer, uns quatro, cinco meses com sessenta quilo, aí de repente num... você num sabe por que, nem o que foi, você num mudou a sua... o seu hábito de alimentação, tá... mais você num sabe nem por que... que aconteceu, você começa a regredir, começa a voltar as dores, e volta a diarréia, volta tudo, aí você vai perdendo peso, vai perdendo peso, tá, vai perdendo... você vol... eu que nem, eu volto a cinqüenta...

- ...quarenta e oito, né? aí fico magro de novo. Aí passa uns dia, vai melhorando, eu vou subindo, vou subindo, vou subindo, consigo chegar a sessenta, que nem estou agora, tá? mais daqui uns dia, aí tá magro de novo. Então, é difícil explicar para pessoa... (P12)

Nos homens da amostra, o emagrecimento, em especial, pareceu claramente associado a um abalo no seu esquema corporal e no sentido de valor próprio, pela representação sócio-cultural voltada para a valorização da aparência, da força física, da vitalidade, como sinais de masculinidade e de capacidade de produção.

Dois dos entrevistados consideraram esse sintoma como limitante de seu desenvolvimento pessoal, afetivo e social, principalmente por estarem em plena fase de projeções, possibilidades, sonhos, perspectivas futuras e idealizações. Nota-se que, aqui, associam a doença à fase da vida em que estão (idade cronológica).

- ...Daí eu estava terminando o terceiro colegial, queria fazer vestibular, queria sê contratada, queria tirar carta, sabe, aquela coisa, vai fazer dezoito você quer fazer tudo...E de repente, se vê doente e num poder fazer nada. Ai... eu falei a... então, num é normal, né? Minhas amigas já tão lá tirando carta, já iam ver o que ia estudar. E eu num podia nem pensar nisso, porque estudar como, se eu nem saí... nem saí de casa num tem... num tinha condições. [...]É muito difícil. Num é sonho, é planos mesmo, que você, que você pretendia realizar, estava perto, você estava vendo que ia conseguir, e de repente... pára tudo, aí você começa a pensar:- "Ai, Deus num... num é que Deus num existe, mais tá me castigando, nem, nem tive tempo de pecar tudo isso..." (dá uma risada). (P10)

"...e para mim está sendo muito muito muito difícil mesmo, estou encontrando uma enorme dificuldade, tanto que costumava sair, ir em clube é, adoro ir em clube, ir em boate, e adoro ir até a boate, meus amigos, minhas amigas, cidade pequena a gente conhece todo mundo, gostoso né, ii deixei de freqüentar tudo, parei, parei mesmo, parei foi assim ,não consegui retomar novamente as coisas..."(P8)

A doença, em especial pela falta de controle esfinteriano, foi tida como fator de grande constrangimento na percepção de algumas das mulheres entrevistadas, que chegavam ao ponto de sentir mais temor pela incontinência fecal do que pelos sintomas de dores ou outras complicações da doença.

- Já, já usei fralda, mais quando estava com muita... muita diarreia. Ai... ma... assusta, essa parte assustadora da doença, você num sente dor, mas, se sente... é... um pavor, assim, de saí na rua e ter que correr para o banheiro. (P10)

-... tinha dia que eu estava chegando para deixá-lo ali na esquina, eu evacuava dentro do carro, ... você vai para classe que a mamãe vai voltar para casa, "- a mamãe já fez cocô de novo?" [...]...eu já estava toda suja, porque saía como um jato tão grande, que me manchava tudo aqui assim, aquilo era uma coisa horrível, eu tinha sempre um pano que eu sentava no carro né? daí precisava tirar aquele pano, pôr outro... [...] Sem controle, é perdido totalmente o controle. (P2)

- Medo!... Mas o maior medo mesmo, sei lá, o constrangimento eu tenho de repente tá lá na condução e não ter como ir no banheiro né? porque não dá tempo. Agora quando tá controlado dá, você sai de casa segura, tranqüila... (P6)

Com relação ainda a esses sintomas, os entrevistados projetaram nas fezes, nas fistulas e no emagrecimento (talvez por serem a manifestação externa, visível), todos os aspectos negativos da doença, afetando, conseqüentemente a imagem corporal e o sentimento de auto-estima.

Por outro lado, tais sintomas estariam representando, num plano simbólico, também outros aspectos pessoais negativos. Como se estivessem depositando nesses sintomas (por meio de mecanismo de projeção) características pessoais pejorativas (relacionadas normalmente a um rebaixamento da auto-estima e do valor próprio).

Um dos temas centrais da entrevista de P6 diz respeito ao constrangimento sentido pela entrevistada, decorrente de seu sintoma – diarreia - mas que pareceu denunciar (refletir) uma história marcada por sentimentos de insegurança, desvalorização pessoal e desamparo por ter sido, desde a gestação, indesejada, fato confirmado posteriormente com o processo de adoção, ou ainda pelas decepções amorosas no relacionamento conjugal, caracterizadas por traições e abandonos.

Esses sintomas de emagrecimento, enfraquecimento e falta de controle esfinteriano, pareceram ser determinantes também na regressão observada em alguns dos relatos, não só pela limitação física concreta, mas por aspectos subjetivos, emocionais e simbólicos (medos, insegurança, fragilidade, constrangimento).

5.3.2. Regressão e desintegração do corpo

- Já usei fralda. É ruim, mesmo se você tem uma mãe

Ainda no que diz respeito a regressões, fragilidade e despersonalização, alguns dos entrevistados manifestaram também uma necessidade de restabelecimento de vínculo (de reaproximação) com a figura materna. A figura da mãe pareceu tomar força novamente na vida dessas pessoas (a mãe passou a ser enfocada com maior freqüência em alguns

relatos), o que poderia estar indicando uma tentativa de reintegração em função da fantasia de unificar novamente o corpo, de voltar à situação de conforto e de segurança, representada pelo vínculo mãe-bêbe, uma vez que a evolução dessa doença (perda de parte do intestino, fistulizações, disenterias), juntamente com aspectos subjetivos do adoecer, provoca uma experiência de desestruturação e desintegração corporal. Embora alguns depoimentos indicassem um empobrecimento anterior dessa relação, em geral contavam, por exemplo, que tinham sua “mãe como amiga”, ou que ela “nem parecia ser uma mãe”, por casos, como P6, que a considera como uma figura ausente.

- *Pensou ? (diz sorrindo) Se não é fralda então vai ficar na cama. Às vezes eu pergunto, já cheguei a perguntar se eu chegar a ficar de cama vai ter condições de eu ir ao banheiro, apesar de estar né?... De cama...Falamos:- "depende, pode ser que sim, pode ser que não". Que é ruim, mesmo também se você tem uma casa, uma mãe ou alguém cuidando de você, é ruim você ficar dependente. Eu não gostaria não. (P6)*

- *...parece que vai morrer mesmo. Muito fraquinha...fraqueza. [...]Já, já usei fralda mais quando estava com muita muita diarreia. Aí me assusta essa parte da doença... (P10)*

- *Sim, se tiver que trocar a bolsa para mim ele (o filho) troca, ééé..., nós não temos problema nenhum, ... às vezes eu esqueço modess, eu grito para ele, ele vai, me traz, abre a porta do banheiro, nós não temos problema nenhum, nosso relacionamento é muito aberto, ... por isso que eu chamo atenção, entendeu? porque nós temos uma abertura muito grande mas nós temos o limite né ?, ... meu filho com cinco anos de idade já me conseguia tirar a minha calcinha, ele que tirou a minha calcinha e pôs outra... (P2)*

- *Ah, às vezes é grande. Quando eu estou com crise, a preocupação é grande. Eu tenho até medo de ter que usar fralda, por exemplo.(deu risada) Tenho pavor assim! E como eu sou praticamente sozinha em casa, eu tenho medo de ficar de cama, essas coisas... [...] Medo!... Mas o maior medo mesmo, sei lá, o constrangimento eu tenho de repente tá lá na condução e não ter como ir no banheiro né, porque não dá tempo. Agora quando tá controlado dá, você sai de casa segura, tranquila. (P6)*

5.3.3. As recidivas da doença e a depressão

- Tenho medo de tudo, e de morrer também

Outra característica da sintomatologia de Crohn é a sua instabilidade, marcada pelas crises de recidivas. As recidivas fazem o paciente vivenciar, às vezes, em espaços curtos de tempo, diferenças corporais e conseqüências emocionais diversas.

- Mas depois que descobriu aí, começaram pô: "Ah, num vai ter cura", ou isso e aquilo, e ... começou ... cada dois, três meses dá uma crise... né? aí... aí... aí piorou a minha cabeça, né, quer dizer... [...]chegou a passar até... dois, três ano sem me dá... crise... né, quer dizer, depois que descobriu aí, aí é que veio na cabeça, né? "Num tem cura, isso e aquilo, e eu tenho que mudar minha vida, a minha rotina de vida" (riso)... É, ixi! Mudou mesmo. (P13)

‘Daí começa tudo de novo!’ Essa frase, que foi dita por um dos entrevistados, pode representar uma das percepções mais significativas da vivência da doença de Crohn, trazidas neste estudo. Na medida em que denuncia todas as dificuldades de ter que conviver com um sofrimento, com mudanças sentidas no corpo e na vida, as quais não conseguem controlar, apresentando-se sem limites, sem previsões. Cada recidiva significou reviver todo esse processo de dores, perda de controle físico e emocional, medos, tristeza, insegurança, fragilidade, impotência, preocupação, limitações e privações profissionais, afetivas, sociais, físicas, do importuno das idas freqüentes ao médicos, e outros.

- Cheguei. Aí a família, meu pai, os pastores, tudo, conversaram comigo. Aí eu estou, estou tentando viver... Quer dizer, uma fase muito difícil, essa doença para mim é difícil por isso né? pelo estado emocional porque quem não passa por problemas hoje né? Todo mundo. Agora é difícil você num ... [...]É, não saber se controlar, porque eu acho que eu não sei me controlar com os problemas, entendeu? Eu me acho muito depressiva, qualquer coisa me derruba...

- É. Inclusive porque eu não sei me defender, assim, de pôr para fora na hora exata, aí eu vou guardando, vou guardando... Quando resolve já tá tarde demais, eu já estou com isso dentro de mim há muito tempo.

- Eu sou uma bobinha, como diz a minha mãe, minha mãe fala que tem que bater em mim para eu aprender a me defender. Que tem criança que tem que aprender a bater para parar de ser mal criada, tem que bater para aprender a viver. Então é isso mais que... (P4)

Uma percepção da relação direta entre as recidivas e as alterações e prejuízo de seu estado emocional foi trazida de forma bastante clara por um dos entrevistados.

- Por causa das crises... porque, porque tem dia assim que dói bastante a minha barriga, né? eu não posso ficar abaixando, fazer o serviço abaixada [...]Que não vai, que eu não vou sarar, que..., que... eu não tenho, quando eu estou boa, eu não tenho medo de morrer. E quando dá essa...[...]Essa crise eu tenho medo de morrer. (fala em tom de voz bem baixo).

- É. Não, porque, quando eu estou, por exemplo hoje né, hoje eu estou bem. Então eu falo assim se morrer, eu vou morrer um dia. Se eu não morrer hoje, eu vou morrer daqui um ano, daqui uma semana. Ninguém vai... Um dia eu vou morrer. Ninguém vai ficar para semente. Eu encaro com naturalidade, né. Mas quando eu estou deprimida e quando me dá esse, essa crise aí eu tenho medo, tenho medo de tudo e de morrer também. (P5)

5.3.4. A remissão dos sintomas

- A fístula fechou, né! Pensei que tinha me livrado daquilo

Em contrapartida aos momentos das recidivas, têm-se uma outra peculiaridade da vivência dos pacientes com doença de Crohn: os períodos de remissão dos sintomas. Esses períodos pareceram predispor alguns dos entrevistados a criar fortes crenças de que a doença havia desaparecido, de que estavam, enfim, curados. Tendo uma função positiva enquanto propiciam, além do alívio do sofrimento e desconforto dos sintomas, um momento para as tentativas de reestruturação e organização psicossocial.

Parece possível também que o lado negativo desses períodos seja o fato de tornar uma nova crise de recidiva muito mais difícil de aceitar, intensificando as reações depressivas, frustrações, desconsolo, confusão, inconformismo, agressividade, revolta e fragilidade, uma vez que novamente, são tomados (repentinamente ou não) pelos sintomas graves, acompanhados de sofrimento físico, dores e fistulizações.

- E eu fiquei um ano tomando a sulfassalazina. Um ano e meio. Aí eu melhorei bem, fechou a fistula. Nossa! pensei que tinha me curado, né! Uma beleza. Só que daí começou tudo de novo, né? Aí foi indo, a fistula se abriu, né? e começou tudo.[...]Então aí, aí operou, né? operou, tirou tudo aquela parte que estava com o Crohn, né. Aí deu uma melhorada. Fiquei assim uns meses, né? bem. Aí a fistula abriu de novo, abriu de novo; ela chegou a ficar uns tempos fechada, tudo. Eu não sentia nada. Pensei que tinha me livrado daquilo. Aí voltou, ela abriu de novo, só que eu não tenho febre, né? assim, tenho a fistula, que ela direto, ela assim vaza, né? E de vez em quando ela piora, depois melhora.[...] E vai indo desse jeito. Mas, o não, agora deixei para trás. Eu tenho de vez em quando, eu tenho umas cólica muito violenta, né. (P5)

Segundo os relatos, essa situação de alternância entre 'melhora e piora', estranha e atípica, passa a ser característica da enfermidade e de sua vivência. Aqui aparece com evidência uma relação paradoxal, ambivalente, pois, ao mesmo tempo que as fases de remissão podem facilitar a criação de falsas expectativas e alimentar suas fantasias de curabilidade, as novas crises de recidivas podem vir a desmistificá-las com mais violência.

Devido à instabilidade dos sintomas, passam a viver então segundo o comando de sua doença, respondendo ao ritmo imposto por ela, como se já não mais conhecessem o próprio funcionamento dos seus corpos, ou tivessem perdido o controle sobre si mesmos, sobre suas vidas, seus desejos e pensamentos. Assim somadas às alterações emocionais, trazem uma percepção de já não mais se sentirem donos de si mesmos, habitando um corpo que já não mais lhes é familiar, e que não mais responde a seus desejos.

- "Não ,o...o..a cabeça pensa, o corpo no..não obedece" (P12)

- Aí tive que ficar parada, pará tudo que eu.. que eu queria fazer a... né? pará de... deixar a doença resolver... se ela ia me dá um tempo (suspiro)... [...]Exatamente. Em vez de ela (a doença) aprender com você, não, você tem que fazer o que ela quer.(P9)

5.3.5. A doença toma conta do corpo

- O remédio não faz efeitos, a doença faz o que quer.

Foi possível depreender, da forma como alguns dos entrevistados descreviam sua doença, que às vezes a sentiam como algo externo e estranho, não só ao olhar dos outros, mas a si mesmos. A doença como que se torna autônoma, e age como se ‘fosse um outro ser’, não mais em função dos desejos e dos comandos do ‘dono’ do corpo, mas de acordo com uma lógica própria, estranha ao enfermo.

Esse algo estranho, e às vezes horrível, corporificado geralmente pelas fistulizações e inflamações, levavam-nos também a criar uma percepção da não aceitação do ambiente e dos próprios profissionais.

Dentre as várias implicações decorrentes desse estado, descreveram o descrédito no tratamento e nas medicações:

- É, num é fácil, depois de você ter uma doença... você conviver com ela (limpa a garganta)... antes você tivesse um diagnóstico do que... do que é, você num tem, o médico diz que num existe, num sabe do que, a origem, nada... tsc. Agora isso é um sal no sangue, né? (risos). É. [...]

- É, o que me preocupa mesmo são a... são as dores, né? que... que dá... você já num... num tem mais vontade assim... se é comida você num tem vontade nem de comer, assim, é... o... se pode comer tudo mais você num... num sabe se isso ou aquele vai fazer mal...

- Então você fica com aquilo, né? "Se eu como isso, e vai me dá dor". Então você já fica preocupado. É, isso mudou tudo, né? a minha vida, que antes eu acostumava comer tudo, né? Quer dizer, comer tudo entre aspa, né? porque tudo que me fazia mal em relação ao estômago, parte de... eu num comia, mais, no geral... coisas... normais eu comia, né? [...]

- Que é caro... não pelo preço, né? se fosse pa... você sarar... mais... num tem perspectiva de cura, você fica pagando a vida inteira um remédio caro... fica preocupado se esses remédio que tão fazendo aí... é falso, toda vez que eu penso: "Ah, será que é o

remédio que num tá fazendo efeito?" Você num tem como descobrir se é... falso, se num é... [...] Te... é tudo uma preocupação, né? tudo. Falo: "Eu estou tomando remédio, num tá fazendo efeito nenhum". Sei lá. [...] Tô tomando por tomar? É isso que... isso eu acho que já é uma mudança na minha vida. (P13)

5.3.6. O sofrimento físico: lidando com a dor intermitente

- Não dói sempre, mas, quando vem, vem forte... dá calafrio.

Na maioria dos relatos, a intensidade da dor e o sofrimento físico foram, sem sombra de dúvida, sentidos como terríveis.

- Tenho. Quando dá a crise, Nossa Senhora, dá; é como se tivesse menstruada. Dói, aquelas cólicas, dói aqui atrás, dói até assim o reto, eu chego a sentir que, sabe quando são gases, por exemplo, chega até o reto, dói. É horrível. (faz expressão de dores).

- É uma dor muito forte. Então...

- É uma dor que ela te dá calafrio, você arre pia, você transpira; e você às vezes, você não tem nada para fazer mas tá fazendo força. (P6)

- É uma dor perto da barriga, na barriga, tem hora que dá um peso, iii tem hora que dá barulheira na barriga bem alto, alguém perto da gente, ouvia né? Dava aquela dor, baixava, torcia, virava dum lado para o outro, no local que tinha feito a infecção, né, aí doía menos, passasse alguma coisa, né? aí doía. Aí você tomava até água e doía, o local (P7).

Além da intensidade, outra característica especial da dor nos pacientes com doença de Crohn, somada a outros sintomas, foi seu caráter intermitente, inconstante, e sem controle.

- É. Aquelas cólica violenta, mas muito violenta mesmo e dá assim de repente, né? E dá vômito e muito, muito mal estar; me sinto muito mal; aí eu tenho que ir para o pronto socorro, não tem remédio nenhum que, que cure, que... [...] Muito forte; muito forte que eu grito. [...] É umas cólica muito forte; é umas cólica que parece que ela tá

esticando o intestino assim. Sabe o elástico: você estica o elástico assim, estica... E daí me deixa... assim...(mostra com as mãos). [...] Como se fosse arrebentar. [...]É. Aí depois solta. Aí depois faz "tuc" e solta. Aí faz "glu glu glu glu" e começa o intestino. Aí depois dá uma aliviadinha. Dalí a pouco começa de novo: estica, estica, estica, aí eu grito de dor. E vômito, né? Vômito, aquela, aquele ácido que, que chega a sangrar a garganta. [...]Muito forte. [...]É pior que cólica de parto. Que dor de parto. [...]Uma dor doída, né? [...]É uma dor que você não segura, muito. Porque aquilo parece que tá esticando. Aí eu grito.(fala em tom bem alto),- "ai, vai arrebentar meu intestino". Parece que tá esticando, sabe... (P5)

- É cólica mesmo, que ela dava, se fosse de um lado, ela pára, num fica doendo direto, sempre né? ela não dói sempre, dói aos poucos. Quando vem, vem forte, às vezes vai aumentando a noite, vige..., virava muito na cama, torcia para um lado, torcia para o outro, não dormia, às vezes acordava, passava a noite quase inteira... só acordado, e doía, eu deitava não conseguia dormir, às vezes tomava remédio, Buscopan né? que eu tomava, mas nem o remédio tirava a dor por um tempo, depois tinha que tomar de novo, então... era complicado, mas... as dor, às vezes vinha forte, às vezes nem tanto, né? (P7)

Dentre as formas que os entrevistados utilizaram para lidar com a dor, pode-se considerar:

- Aqueles que evitaram concentrar-se na sensação de dor, dirigindo o fluxo de seus pensamentos para outras coisas, com o intuito de conseguir suportá-la e atenuar sua intensidade;

- Por exemplo, se você tem uma dor aqui, você não vai ficar "ah, eu estou morrendo" né? Não é bem por aí, você tem que falar "não, eu estou bem", fingir que tá bem, tocar o barco para frente, talvez você consiga... porque é o que eu estou tentando fazer agora. Às vezes, eu estou morrendo de dor, eu falo "não, eu não estou com dor", procuro um serviço para mim fazer e acabo me distraindo a cabeça. Só que quando eu estou com algum problema a coisa é mais difícil porque eu já estou deprimida...(P4)

- Aqueles que buscaram extravasar suas reações frente às crises de maior intensidade, como uma forma de alívio e de descarga;

- Ah, não, conto, sem dúvida, na hora que começou a dar dor em mim eu falo, ó, estou com dor, já procuro falar estou com dor, estou saindo, estou ficando quieto, estou indo para tal lugar, ela até sabe, minha esposa sabe, na hora que eu digo eu estou... chego em casa... eu acho que esse tipo de doença também, acho um pouco se você ficar quieto, acho que... e não ficar assim pensando na doença, acho que ela não aparece um pouco mais, porque quando eu estou no serviço trabalhando, difícil dar a dor... (P9)

- Aqueles que se manifestaram psicologicamente com angústia e depressão, o que, segundo a literatura e em pesquisas sobre 'dores crônicas e agudas', é o mais comum de ocorrer;

- Eu fico um trapo. Porque a dor é forte, é vômito, aí me dá medo. [...] Aí me dá uma crise de medo. Eu tenho medo de tudo (pausa). Aí eu entro em depressão, sabe? (P5)

- Os que buscaram conhecer melhor o sintoma da dor, objetivando encontrar formas de melhor lidar com ela e de se tornarem psicologicamente mais adaptados.

- É, queima, viu, tem hora que dá aquela dor... agora essa aqui é... num é dor assim direto não, ela vem, a hora que ela vem parece que cocha a tripa e... parece que dá um nó e puxa... [...]e nessa hora que a gente... dói pa caramba, nossa!... é uma dor meio queimada, meio esquisita. [...]Aí depois e... dá uma reação e volta outra vez. É, num é... se fosse direto assim, eu num acho que eu num agüentava... sorte que ela... ela vem meio... devagar, né? [...]dá um tempinho e volta de novo. (P13)

As crises de dor, pode-se depreender dos relatos, podem representar, além da real condição física, indiscutivelmente terrível, sofrida e desgastante, algo que afeta a imagem 'sadia', uma forma de reafirmar a presença da doença e sua imprevisibilidade, como um fator limitante para atividades cotidianas e rotineiras. A impossibilidade de recuperar a imagem 'sadia' contribui para alimentar o pessimismo e acabar com as esperanças, ameaçando a sua integridade, uma vez que produz a quebra do controle sobre si mesmo e sobre a vida.

A forma como os entrevistados descreveram seus sintomas, em especial a dor, e o modo como imaginam as alterações internas provocadas pela doença, foram tão diferentes em certos momentos de seus relatos, que davam até uma impressão de que estavam falando de patologias distintas. Parece, então, não haver uma percepção única, geral, sobre as crises provocadas pela enfermidade.

Assim, uma vivência pessoal e singular da dor impõe também uma situação de solidão, na medida em que relatam não conseguir compartilhá-la com outras pessoas.

- ... então eu só vou... eu estou sentindo isso, mais eu tenho que passar por isso, num dá para dividir com outra pessoa. Se desse para dá um pouquinho de dor para todo mundo, né? mais num dava. [...] Ficava triste, por mos... ter a doença, pelo que estava acontecendo, mais num falava com ninguém não. (P10)

5.4. PERCEPÇÕES E REAÇÕES FRENTE À DOENÇA DE CROHN E AO ADOECER

"A vida perde a graça. Eu estou me sentindo preso, preso, preso..."

Dentro desta categoria em especial, lançou-se mão de sub-categorias, com o intuito de poder dar um aprofundamento maior a alguns temas específicos. Assim, tem-se: - os significados atribuídos à enfermidade, momento em que também se abordarão as reações emocionais e adaptativas; - as fases características do processo do adoecer, e as mudanças daí advindas.

Deve-se também considerar que toda reação diante de uma crise vai depender de:

- como o indivíduo vivia;
- como valoriza sua existência;
- objetivos que havia estabelecido;
- relações pessoais com familiares e grupo social;
- seu grupo de referência;
- valores éticos e religiosos (sua fé);
- fase de sua maturidade e crescimento pessoal.

5.4.1. A doença como fator de limitação

- Você se sente um grãozinho de areia bem pequenininho.

Devido principalmente à cronicidade e à incurabilidade, os entrevistados perceberam a doença de Crohn como um fator limitante, um empecilho para a retomada de sua vida anterior, de seus sonhos e de seus projetos futuros, na medida em que jamais haviam se imaginado susceptíveis a qualquer modificação no seu esquema de vida, no sentido de uma dificuldade. Começaram também a fazer uma espécie de retrospectiva da própria vida, revendo aquilo que poderiam ter feito e, conseqüentemente, alguns se sentiram abatidos pelas possibilidades que perderam ou imaginavam ter perdido, enquanto outros começavam a colocar em discussão seu papel, desencadeando uma crise de identidade.

Como lembra BALINT: “Toda enfermidade, por leve que seja, implica sempre renunciar a uma parte da liberdade e dos prazeres aos quais se está acostumado” (1988, p. 208)

- ...e num vou conseguir realizar metade, porque eu perdi a vontade. Talvez se eu... se a vontade voltar eu posso até realizar, tá? mais e... no momento eu perdi a vontade [...]...você entendeu? Tinha muitos e muitos sonhos, e estava perto de sé... sé realizado. [...]Tipo construí uma casa... né? uma casa para mim, uma para minha mãe, eu estava trabalhando, né? tinha condi... ia ter condições de fazer, agora... parado... recebendo dinheiro do INPS é muito pouquinho. Então, veja bem, eu num consigo pegar peso, se eu pegar alguma coisa pesada eu sinto dor, dores, né? Então... veja bem, eu num podendo trabalhar, s... só de... de eu num poder trabalhar, para mim já... perdeu a graça, tá? e outras coisas, né? E aí você num tem mais condições de fazer nada, você entendeu? Aí você já vai... desanimando, aí... já vem o desânimo, já vem tudo, é isso que perde a graça...

[...]

- E... tem de ficar enjaulado, é enjaulado, me sinto enjaulado, tipo assim, uma fera presa, né? encantoada, isso que me deixa... irritado e nervoso [...]...sabe? E num poder... se eu pudesse fazer alguma coisa, fazer algum biquinho, sabe? tivesse força

para fazer algum biquinho ali pelo bairro mesmo, assim, seria bom, mas o pior é que num tem como, o... tudo que eu vou fazer... eu preciso fazer força, né? porque tudo que eu sei fazer, é usa... [...]...força, né? quer dizer, eu precisava sê um cara um pouquinho mais inteligente, para usar [...]...entendeu? É ruim, você... estou... se eu estou me sentindo... preso mesmo, preso preso preso! (P12)

A impossibilidade de cura, tal como a imprevisibilidade e o desconhecimento, foram, sem dúvida, um dos pontos centrais de algumas entrevistas. Continuando, tal como na fase inicial, a reagir com tentativas de eliminar todo tipo de expectativas futuras, os pacientes buscavam se manter presos ao presente, para não se frustrarem com a impossibilidade de realizá-las.

- Ah... sim, bastante coisa muda sim, né? porque... você... é... principalmente essa parte, é, es... esse de... eu estou com... assim, trinta... com trinta e três ano, né? a gente tinha vontade casar, né, ter fi... filho, tudo, a esposa da gente, mais com esse problema a gente num anima, assim... em procurar, né? tentar í procurar primeiro, né? Então isso fica difícil fazer essas coisa lento. Essa parte mais... psicológica, mas judia um pouco nessa parte, né? fica pensando... em ter... casar, ter filho, esposa da gente, né? [...]

- Tem que tentar segurar primeiro porque a gente... às vez a gente casa e... tem filho, tem tudo e acontece um problema com a gente que num... às vez, Deus livre e guarde, que até fala... chega a morrer mesmo ? Então complica, né? Larga filho e esposa tudo aí, depois fica esquisito para gente.

- Ah, eu tinha vontade, nossa!... tenho... a gente tem... é... como a gente namora também, né? fica aquele pensamento, né, chega um dia de acontecer isso com a gente, nossa!... fica muito triste largar esposa e filho aí, então a gente tenta... é... de... só num... e... num... levar nada a sério, né? por enquanto, né? (P13)

Um outro ponto importante quanto às limitações que a doença impõe, além da impossibilidade dos projetos futuros, é o sentimento de impotência, ligado às reações de dependência.

Viu-se que alguns dos entrevistados, ao se deixarem levar pelas fantasias de impotência iniciadas a partir desse quadro de limitação e incapacidade que a doença impõe, apresentaram alterações da auto-imagem e baixa auto-estima, que transpareciam nos julgamentos depreciativos sobre si mesmos.

- ...tá, aí é... chega um momento da sua vida que você depende de todo mundo... faça para você, você não pode fazer, até um copo de de água, tem que esperar alguém trazer para você. Aí você vai ficando triste por dentro, porque... a gente tem um... vamos dizer assim, tem um... um orgulho, né? de fazer alguma coisa, aí você começa, sabe, você começa a ficar muito dependente das pessoas, e um dia a pessoa tá... tá de bom humor, num dia ela tá de mau humor, né? um dia ela te trata bem, outro dia ela te trata mal, aí... fica aquela coisa ruim: -“Oh fulano, me traz um copo de água, oh fulano, me pega tal coisa”, né? ..., aí você fica com aquela... coisa por dentro, aquela angústia, né? é ruim, mano...

[...]

- ... eu saí de casa, eu saí com doze ano eu saí de casa, né? para voltar com vinte e seis anos, eu voltei para casa, quando eu voltei para casa... Nunca dependi de pai, nem de mãe, nem de irmão, nem de ninguém, né? sempre sozinho. Aí quando você volta, passa uns tempo dentro de casa, depois você fica doente, aí você depende de tudo na mão, é ruim... entendeu?... É muito ruim, aí você... vamos dizer, se sente um grãozinho de areia bem pequenininho, tá? bem pequenininho mesmo, que você fica im... impotente, você num tem... condições de fazer nada, é ruim, tudo que você pensa... é ao contrário... de qua... “Eu vou levantar daqui... e vou saí...” (P12)

Houve também, diante das limitações físicas decorrentes de um quadro sintomatológico muitas vezes grave, momentos em que os entrevistados assumiram um comportamento de dependência, seja através de pedidos de ajuda, seja queixando-se de não conseguirem executar qualquer ação. Porém, a “dependência” pareceu envolver diferentes concepções:

Uma dependência real nos momentos de recidiva, principalmente quando o indivíduo se via impossibilitado de assumir tal situação ou de lutar contra ela. Como reação, alguns entrevistados pareceram tender a se isolarem, sofrendo e se angustiando intensamente.

- Al... foi muito remédio... parado, muitos exame feito, e o dinheiro que eu tinha eu gastei tudo, né? Então, veja bem, aí você... você passa a depender dos outro, e para mim isso aí é a morte, depender das pessoas só, num é que depender das pessoa, entre aspa, tal, ficar constantemente: "Oh Fulano, eu preciso de tal coisa... Oh Cicrano, eu preciso de tal coisa". [...]E isso... é... para mim, sei lá, para mim, acaba comigo, porque... eu sempre fui uma pessoa que quis depender de mim mesmo. Hoje em dia de... dependo de todo mundo... (P12)

Por outro lado, houve os que ora aceitaram, ora tiveram acessos 'geralmente passageiros de agressividade e raiva', mas que, de certa forma, buscaram reconhecer o lado positivo da ajuda e da proteção, ou buscaram compensar tal dependência de outras maneiras; pela demonstração de afeto e cuidado com os familiares, e por se colocarem disponíveis e solícitos, reforçando outros aspectos pessoais positivos.

- Não porque a gente nem se fala mais na doença né? Bem não tenho mais. Antes, quando eu estava muito mal, hãaaa sim, o que aquela escola fez para mim não está escrito, bem, eu cheguei a deitar no chão da escola, cheguei a deitar no chão na escola, as meninas que vinham me acudir, sabe ? Elas foram participantes intensas da minha vida, ... elas foram assim ... maravilhosas comigo e eu sou assim na escola também né?, ...eu sou uma pessoa forte demais, eu sou forte, eu sei disso ... eu assumo muitos compromissos na escola, né ? Eu desenvolvo todos, geralmente as pessoas iam perguntar tudo para mim. [...]Também, sou mais ou menos assim, sou muito brava, quando eu aconselho eu aconselho bem firme, eu não vacilo, não sei eu sou, eu sou meia estranha (P2)

5.4.1.1. As reações de isolamento

- Se eu ficar quieto aqui, o negócio (sintomas) passa.

Naqueles em que prevaleceram comportamentos de isolamento afetivo, guardando considerável distância dos outros, ou seja, naqueles que com maior frequência se fecharam, parecia delinear-se uma forma de poupar as pessoas de assistir a seu sofrimento, ou de poupá-las das crises de agressividade e de raiva. Em outros, o isolamento parecia ter origem em uma dificuldade própria de expor seus sentimentos naturalmente, ou ainda em um temor quanto às reações dos mais próximos que, se inadequadas, poderiam piorar ainda mais a sua situação.

-“... as minhas dores interiores, haamm, as minhas necessidades, os meus sonhos, é tudo só meu.”[...]“ É, isso é só meu eu reservo só para mim”. (P2)

Outros ainda se apresentaram alternando estados de ânimo, manifestando reações e necessidades bastante ambivalentes. Assim, mantinham-se em posição de fragilidade, insegurança e medo, exigindo aproximação, solidariedade e ajuda; ou manifestando sensações de mal-estar, passando a se sentirem em desvantagem, dependentes e diferentes, como um fardo para seus familiares (em um dos relatos, aparecem nesse momento também sentimentos de raiva e revolta), exigindo, por consequência, afastamento e distanciamento, rejeitando qualquer tipo de manifestação de solidariedade e pena.

Numa tentativa de reduzir ao mínimo sua dependência, alguns dos entrevistados chegaram ao ponto de ter comportamentos prejudiciais a sua própria saúde. É o caso, por exemplo, do paciente que omitiu que sua medicação estava acabando e passou a não tomá-la de forma adequada, para poupar os gastos financeiros dos familiares e diminuir seu sentimento de culpa provocado pela dependência.

- ... Eu recebo cento e trinta do INPS, aí... você que vai depender de pessoas para ajudar a interar... dinheiro para comprar remédio, ih... se torna chato pa caramba, sabe? ...; -“Pô, por causa de mim ela... talvez ela num poder fazer isso ou aquilo”. [...]Aí se torna ruim, meu, você já fica... fica para baixo, fica chateado, às vezes eu pego, tomo metade só do comprimido, para fazer render mais, né? para num ter que... ficar

dependendo dos outro, “- Ó, vo... você tem remédio ainda?” “- Ó, tenho sim”, aí mostra o remédio, mas, é que eu tomei metade só, metade eu num tomei. Mas é assim pa... vê se controla a situação porque é difícil, viu? se torna muito difícil. De um ano e meio para cá... é... para mim se tornou muito difícil, muito difícil, porque o dinheiro que eu tinha, quando eu fiquei doente eu gastei tudo. (P12)

A atitude de isolamento, introspecção e afastamento afetivo, trazida por alguns entrevistados, diferentemente do que se pensa e tem sido discutido na literatura, como negativa e prejudicial, revelou também uma função positiva e favorável para a condição emocional dos enfermos diante da situação de crise. Nesse caso, parecia possibilitar um momento de contato maior consigo mesmos, deixando-os livres para vivenciar suas emoções, abrindo um espaço para reflexões e para buscarem uma acomodação e uma forma de lidar com o sofrimento físico e emocional. Essa atitude pareceu contribuir posteriormente para seu processo de reestruturação e adaptação, tendo uma função positiva enquanto necessária para a elaboração de todos os sentimentos e mudanças advindas com a enfermidade.

- Falá, eu falo não, quando essa doença... agora não, agora eu estou melhor, mas quando dava dor em mim, que eu estava com aquela dor, eu procurava um lugar para ficar quietinho, sossegado, não procuro ficar irritado. Porque que nem eu, tenho dois filhos, se eu ficar nervoso é pior, pior para mim, pior para eles. Porque quando eu estava com dor, dava bastante dor, dava cólica direto, todo dia, esse menorzinho que eu tenho começou a falar que estava com cólica também.

[...]

- Aí complica. Porque, às vezes você tá com dor e muitas vezes, sei lá, é minha opinião uma pessoa que fica pensando “será que vai piorar?”, “será que vai melhorar?”, eu não, eu gosto de ficar quieto e eu acho que ficando quieto aqui, o negócio passa [...]. É. Ajuda, porque se você ficar nervoso acho que piora, piora a coisa (pausa). Eu acho que ficar assim é melhor (P9)

Em alguns dos relatos, uma coisa ficou bastante clara: o fato de que, em algumas situações, as limitações para a vida, para o cotidiano, foram impostas mais pelos aspectos psicológicos do que pela sintomatologia física, agravadas pelo fato de, nesses casos, não terem recebido qualquer atenção ou tratamento específico.

-...estou encontrando uma dificuldade enorme, tanto que costumava sair ir a clube, é adoro ir em clube, ir em boates, e adoro ir até a boate, meus amigos, minhas amigas, cidade pequena a gente conhece todo mundo, gostoso né, ii deixei de enfrentar tudo, parei, parei mesmo, parei foi assim, não consegui retomar novamente as coisas , sair... (P8)

Observa-se, no relato acima, que, de uma pessoa muito ativa social e afetivamente, P8 passou a ser contida, retraída, anti-social, ao ponto de ter terminado seu namoro e estar evitando qualquer tipo de aproximação, em função da osteotomia, e não da sintomatologia anterior, muito mais limitante do ponto de vista da condição física.

5.4.1.2. Um 'ganho secundário' da doença

- Ele me trata com muito carinho...

Por último, ainda nesta categoria, a respeito das entrevistas de P6, P10, P4, nota-se, em alguns momentos, uma tendência dos pacientes a beneficiarem-se da situação de crise que produz o adoecer: ao sentirem-se liberados de responsabilidades e ao serem poupados de frustrações, de problemas normalmente de ordem emocional que teriam que enfrentar, ou já vinham enfrentado com dificuldades. Um exemplo bastante ilustrativo foi visto no relacionamento conjugal. O que se pode chamar em psicanálise de 'ganhos secundários', dos quais, embora tenham aparecido nitidamente em algumas de suas descrições, não necessariamente tinham consciência.

- Olha, pra dizer a verdade, agora que ele tá começando a entender mais (referindo a sua idéia de que o nervoso pode precipitar a doença), me trata com muito carinho tudo, mas às vezes eu me revolto também contra ele, eu não deixo ele perceber não. Mas às vezes eu me revolto, eu falo 'poxa, ele sabe que eu sou uma pessoa que não posso passar nervoso, nada e fez de tudo para colaborar com isso né?' (P4)

5.4.2. As diferentes fases/faces da doença

- Cada fase você sente de um jeito: medo, tristeza, depressão, indiferença, morte...

Um dos entrevistados revelou uma percepção do processo de adoecer que sintetiza bem o significado das 'fases do adoecer'.

- (...) *num tinha fome... num tinha vontade fazer nada, só sentia dor, e mais nada. E eu num sei... eu acho que eu sou muito forte, porque que eu conseguia levantar, tomar banho sozinha, ainda, sabe? Ainda fazer essas coisas. Mais a... a pior fase foi quando estava doente. Quando eu soube que eu tive a doença, eu num sabia o que pensar, num sabia o que senti [...]então cada... cada fase da doença você faz... você se senti de um jeito, de uma forma. [...]É... conforme o que você vai sabendo por aí... vai... a experiência da doença, eu acho, conforme o tempo que você vai passando, você vai vivendo as situações diferentes, e vai... vai aprendendo a lidar com ela, né?* (P10)

De acordo com esse relato, não se pode ter somente uma 'única percepção' da doença e do adoecer, pois essa percepção vai variar dependendo da influência de vários fatores relacionados direta e indiretamente à doença e dos diferentes momentos das suas experiências com a enfermidade que, por sua vez, também variam segundo as fases da vida e o estado emocional.

O impacto causado no início pode levar a um desespero imediato e crescente, mas pode também passar por uma fase de calma, chegando mesmo a desaparecer com o desaparecimento dos sintomas. Com as recidivas da doença, podem ter início fases de medo e revolta, convertidos em angústia e desejo de morte, ou seguidas de tentativas frustradas de adaptação.

- *Na época não sei se eu era muito infantil, eu levei numa boa. Talvez se fosse hoje. Hoje me abala muito mais a doença do que [...]eu passei vinte e quatro horas na cama porque me obrigaram, eu já queria levantar. A única coisa que eu assustei muito quando acordei da anestesia foi o tamanho do corte né, que eu coloquei a mão na minha barriga, acordei com a minha irmã e minha mãe do meu lado, eu assustei porque eu esperava um corte pequeno. [...]Então na verdade, na época não me abalou muito não. Hoje eu tenho muito mais medo de uma cirurgia do que na época.* (P4)

- É. Não, porque, quando eu estou, por exemplo hoje né? hoje eu estou bem. Então eu falo assim se morrer, eu vou morrer um dia. Se eu não morrer hoje, eu vou morrer daqui um ano, daqui uma semana. Ninguém vai... Um dia eu vou morrer. Ninguém vai ficar para semente. Eu encaro com naturalidade, né? Mas quando eu estou deprimida e quando me dá esse, essa crise aí eu tenho medo, tenho medo de tudo e de morrer também. (P5)

- Muda tudo, né? Num dá para você fazer as coisas, para í num lugar, para você trabalhar, para você comer, tudo isso muda né?... mas do jeito que estava e tá agora né?

- Tô ótimo...(P7)

Tal como as percepções dos sintomas da doença, as reações emocionais também se revelaram instáveis e variadas. Alterações emocionais como a depressão foram descritas de maneira semelhante às descrições das crises de recidivas, com momentos de intensificação, de supressão - de maior controle e de total submissão. Em alguns desses casos, o período de maior intensidade desse sentimento esteve relacionado com a piora do quadro clínico.

As reações emocionais podem também ser consideradas como um processo dinâmico, caracterizadas por diferentes fases, entre sentimentos transitórios de ansiedade e depressão.

- Eu fico um trapo. Porque a dor é forte, e vômito, aí me dá medo. [...]Aí me dá uma crise de medo. Eu tenho medo de tudo.(pausa). Aí eu entro em depressão sabe? [...]Me dá medo. Eu estou lá no hospital, eu fico pensando nos meus filhos, no trabalho. Eu fico pensando que vai ter um acidente e com meu marido quando me leva no hospital, depois quando ele tá voltando para casa, ele vai sofrer um acidente. [...]

- Ah, aí eu fico no hospital fico com aquele medo. Tudo, tudo, tudo é ruim para mim. Tudo tem medo. Tudo vai acontecer... Eu fico pensando na minha mãe que morreu. Lembrando de tudo, tudo que é ruim. Tudo que é ruim. Aí eu choro. Eu tenho uma sobrinha que tá doente que tá com câncer. Aquilo não sai da minha cabeça. [...]

- *Né. E acho que eu não vou sarar, que aí... faz quanto tempo que eu tenho esse problema de Crohn ? Eu para mim eu já, eu já, eu não esquento mais a cabeça com ele. Eu não fico encucando. Eu tenho vida normal. Eu, eu vou ao supermercado, eu vou na missa, eu faço caminhada, eu visito meus parente ali perto, eu recebo meus irmão normal.(dá risada) Ninguém acha que eu estou doente. Eu não sou muito de falar dos meus problemas. (P5)*

- *Ah, antes eu fi... aí eu ficava triste, né? (com.. se..) tudo mundo trabalhando, tendo o seus diver... poder divertir, sair; você tem o seu dinheiro, a gente num tem, né? Aí tinha hora que eu num... nossa! Se eu num tomasse cuidado.. fazia até uma burrada tinha hora.(P12)*

Nas fases mais críticas, intensificam-se as reações emocionais, surgem as depressões e a morte se apresenta como a única saída.

- *Ah, tentar... a... e... bebê... suicidar, teve uma hora, você vê uns pensamento ruim. (P13)*

- *Eu estou tentando me controlar porque eu sinto que eu sou uma pessoa assim... como eu posso te explicar? ah, que nem eu te falei, qualquer problema me abala então qualquer coisa me deprime. Às vezes até mesmo um simples... uma simples palavra, qualquer coisa, eu fico tão deprimida, mas tão deprimida, mas é comigo mesma.(me olha como se quisesse uma resposta, se estava compreendendo). (P4)*

Com relação às fases caracterizadas por confusões e sentimentos de depressão, houve momentos de buscar superá-las, impulsionados pelo desejo de encontrar novas respostas, novas maneiras de lidar com os problemas advindos, e de retomar o esquema de vida anterior, mas, na medida em que tinham suas expectativas e iniciativas frustradas, voltavam ao estágio anterior.

É como se entrassem e saíssem de diferentes fases, no decorrer do tempo e da vivência com a enfermidade, alterando, conseqüentemente, todas as suas percepções, reações e até os esquemas adaptativos.

5.4.3. A doença como finitude

- De hoje para manhã posso morrer.

A forma como alguns dos entrevistados vivenciaram a doença de Crohn foi similar às descritas pelos pacientes que vivenciaram a proximidade da morte (chamados na literatura de pacientes terminais ou fora de possibilidades terapêuticas). Não que necessariamente tivessem chegado à consciência da morte, mas uma consciência de uma enfermidade crônica, como uma experiência de finitude, podendo significar uma antecipação imaginária da própria morte.

Assim, pode-se considerar que diante de uma doença crônica e limitante como esta, os entrevistados vivenciaram um processo de luto, e entre as reações particulares descritas, alguns dos mecanismos de defesa fazem lembrar reações vivenciadas pelos pacientes terminais ou fora de possibilidades terapêuticas, descritas por Kübler-Ross, na década de 60. Através do acompanhamento dos enfermos, a autora considerou suas vivências e reações a partir de 'fases ou estágios'.

5.4.3.1. Negação e rejeição da doença

- Escutei o que era mas não quis gravar na cabeça.

Viu-se anteriormente que alguns dos pacientes entrevistados, em pelo menos um pequeno momento na fase inicial da doença tenderam a reagir de diversas maneiras. Preferindo a ambigüidade da dúvida, alguns não quiseram saber. Outros mantiveram constantes dúvidas quanto à possibilidade de a doença ter uma evolução para doença maligna. Alguns apresentaram uma tendência a rejeitar seu papel de enfermo, ou a ignorar e não se deixar convencer pelas constatações que poderiam confirmar seu estado real, mesmo após um diagnóstico claro.

Com uma atitude parecida com as reações do processo de negação descrito por KÜBLER-ROSS (1996), o doente sabe que é portador de tal enfermidade crônica, mas prefere ignorar ou não entrar em contato com informações definitivas, chegando a se esforçar para esquecer, o que pode mesmo levá-lo a negligenciar o tratamento.

Sempre tendo em conta os depoimentos, é possível depreender que as reações podem decorrer ora de uma preocupação em manter íntegra a sua imagem de pessoa sadia, eficiente e autônoma; ora da dificuldade de lidar com a angústia de receber o diagnóstico de ser portador de uma doença crônica; ora de mecanismos de defesa frente à surpresa da manifestação inicial da enfermidade; ora da tentativa de manter uma convicção quanto à ineficiência médica, que lhe dá a chance do diagnóstico errado.

-... “Ah, num é isso... o médico num sabe tudo, também num é Deus”, sabe? E vai... isso e... “ele pode tá errado”, eu pensava que num dia podia ficar diferente...(P10)

Considerando a negação como um ‘mecanismo de defesa’, ou seja, como um processo psíquico em nível de reações conscientes (recusas), pôde-se verificar que esta pareceu ser uma das reações mais características da fase inicial da enfermidade e do diagnóstico; além, é claro, de ter correlação estreita com as fases de manifestações dos sintomas e com o estado emocional do momento.

- ... eu sei que é uma infecção que dá no intestino, e num tem cura... né?”. Porque certinho, eu também num sei que que significa isso, ah, às vez eu nem quero saber, às vez até escutei o que que era e eu... e num quis gravar o que era na cabeça, pa vê se assim alivia um pouco mais e esquece. Mais é difícil, viu? (P12)

Houve alguns que mantiveram os mecanismos de negação total; outros, uma negação parcial. Na fase posterior ao diagnóstico, já não se identificou uma negação pura da realidade (mais evidente) como vista na fase inicial, manifestada por processos de defesas (mecanismos de defesa), mas uma negação intermitente, oscilando entre momentos de aceitação e momentos de um apego à crença e a pensamentos irracionais sobre a cura, ou com tentativas de desmoralizar a figura do profissional de saúde para criar a possibilidade de um diagnóstico incorreto. Na medida em que os próprios profissionais apresentaram dificuldades quanto à confirmação de alguns aspectos da doença e do diagnóstico diferencial, e com a característica de remissão total dos sintomas nos momentos de controle da enfermidade, justificam-se as crenças tanto na inexistência quanto na cura da enfermidade.

- Daí na gestação dele que começou a apresentar várias coisas, abdôme globoso... [...]mas eu achei que era uma coisa... que fosse da minha gestação e não intestino , uma gravidez diferente da outra, tal, mas não procurei um médico depois. Ficou por isso mesmo. Daí eu fui emagrecendo, emagrecendo... [...]Eu achei que ia melhorar né? engordar, mas não, só emagrecendo, emagrecendo, ... eu estava com anemia profunda...(P4)

5.4.3.2. O sentimento de culpa

- Nem tive tempo de pecar tudo isso.

Outra reação emocional muito freqüente em pacientes que são acometidos de enfermidades graves, também presente nos relatos, foi a reação de raiva e culpabilidade; raiva voltada para a figura dos profissionais de saúde, que passaram a ser o foco de suas frustrações e responsáveis pelo fato de não conseguirem a cura, ou voltada até para Deus e o destino. Ou seja, diante da frustração, procuraram encontrar uma causa à qual pudessem atribuir a responsabilidade pela situação.

Em outros casos, a culpa foi voltada para eles mesmos, e a doença passou a ser vista como punição, castigo divino por atitudes erradas que pudessem ter feito, responsabilizando-se pelas ações referentes ao passado, ou uma culpa por não estarem conseguindo controlar seus sintomas, em função de terem cedido aos prazeres da alimentação, ou de não estarem controlando seu nervosismo, infringindo as recomendações médicas.

- É muito difícil. Num é sonho, é planos mesmo, que você, que você pretendia realizar, estava perto, você estava vendo que ia conseguir, e de repente... pára tudo, aí você começa a pensar:- “Ai, Deus num... num é que Deus num existe, mais tú me castigando, nem, nem tive tempo de pecar tudo isso...” (dá uma risada). (P10)

- A outra vez fiz uma maionese. Falei "por que eu comi a maionese" (se iria afetar nos sintomas).(P5)

- ...que está pensando. É ruim! Já come com culpa, é. É duro, é difícil, mais... vamos tentando aí, vê com o que dá, já consegui... quase controlar, controlado num está ainda, né? mais já... quase controlado...(P12)

Ao lado da culpa e do desconsolo aparece também a atitude de onipotência, como uma forma de buscar acreditar que podem ter certo controle sobre a enfermidade, ou seja, uma vez que se imaginam responsáveis e a que causa da doença é devida a uma atitude própria, fica mais fácil também imaginar que está em suas mãos o poder de alterar os fatos além do que, tornando-se mais bonzinhos, menos descontrolados, seguindo todas as exigências do ambiente, e até de Deus, terão como recompensa a cura da doença.

- Então eu falava:- "se eu melhorar eu não vou reclamar mais do meu serviço, porque eu não agüento mais ficar sem fazer serviço". Pelo menos o meu serviço de casa eu quero fazer. Porque eu não tenho condições de trabalhar fora. Bem que eu gostaria se eu pudesse. Mas não tenho condições. Como...

- Então eu acho, eu às vezes eu falo assim:- "Meu Deus, por que que eu tenho que sofrer tanto? Eu fui uma boa filha" [...]Eu fui uma boa mãe, ah, quer dizer, eu sou uma boa mãe. Eu sou uma boa irmã dos meus irmão, uma boa vizinha. Por que, por que tanto sofrimento, né? Quando eu estou em crise, que eu estou mal. [...]Agora quando eu estou bem, eu agradeço a Deus. Eu não cobro dele. (P5)

É possível que a regularidade com que apareceu o sentimento de culpa nos entrevistados com doença de Crohn decorra da impossibilidade de se conseguir resultados e explicações para causa e evolução, devido às várias crises de recidivas e ao comportamento de alguns profissionais, que atribuem a piora dos sintomas a fatores psico-emocionais do enfermo.

Observa-se ainda, em certos casos, uma certa indignação dos pacientes com relação ao médico, na medida em que se vêem cobrados e responsabilizados sem ao menos receberem uma orientação no sentido de sua mudança.

5.4.3.3. A fase da confusão

- Não dá para entender... se é o que se come, se é doença mesmo.

Também foi possível identificar nos relatos uma outra fase a qual foi denominada 'fase da confusão', mais visível no momento do diagnóstico, mas que perdurou até fases bem posteriores, caracterizada por questões sem respostas, dúvidas e informações insuficientes, intensificando sentimentos de insegurança, medos, desesperança, nervosismo, preocupações e até mesmo inconformismo.

- Mais a... a pior fase foi quando estava doente. Quando eu soube que eu tive a doença, eu num sabia o que pensar, num sabia o que sentir...(P10)

- Então, não dá para entender, tem hora, tem hora até que eu falo para minha esposa, ó, tem hora que ela fica assim meio perdida....[...]E tem vezes que você está comendo só coisa que não faz mal, de repente você fica ruim. Então, não dá para para entender, se é o que se come, se não é, se é a doença mesmo, que é dia de ela atacar mesmo, ou se não é; quer dizer que pode ser também, né? Às vezes não é o que você come, mas é o que o médico falou, a doença é imprevisível, pode ser dela mesmo. (P9)

- Sei lá, é a comida?... é a minha cabeça?... Eu num tive motivo na hora do almoço... para pensar, falar: "Eu... vou comer vai me... me doer". Eu num quero isso e num pensei isso, aconteceu. E à tarde eu pensei: "Ó, eu vou comer, tsc... se me der algum problema eu vou para o Hospital", é, comi e num deu nada. Pode dizer que é minha cabeça? Sei lá. (P13)

-...estava entrando em depressão, entrando em parafuso, como dizia... o pessoal, né, entrando em parafuso e foi ficando... assim ruim, ruim, e fiquei ruim mesmo.(P12)

Assim nota-se que questões como: ' – De onde surgiu tal doença? Que doença é essa? O que causou e por que comigo? Como será a evolução? Como controlá-la ou até quando vou conseguir manter sob controle?' - marcaram os depoimentos, dando uma impressão de que se encontram em suspenso, à mercê do destino de sua doença.

- Eu sinto uma coisa ruim por dentro, não é mais normal mais como era, né? É uma coisa - E a gente também... no... o duro, sabe o que que é? A gente num sabe a causa a que... o porquê que causa essa doença, né? do que que veio. Eu nunca precisei ir em médico, eu nunca precisei de nada, quer dizer, fui no médico quando quebrava um pé... assim, né, mais médico por causa de doença... (P12)

5.4.4. Reações à doença - depressão e angústia

- Vivo chorando, cansada, não consigo dormir, estou descontrolada.

Sabe-se que tristeza, angústia e depressão podem ser sentimentos presentes nas pessoas diante de situações de perdas e luto.

A depressão pode decorrer, como se viu nos relatos, primeiramente da incapacidade de continuar a fazer as coisas que normalmente estariam fazendo, principalmente durante as recidivas, quando os enfermos se vêem impossibilitados de fazer coisas básicas como comer, andar, sair de casa, etc.

- Já, é, a... já, mais depois da do... quando você tá doente e tá, assim, um pouco cansada, e sem nem mesmo querer, você num quer, num sente vontade nenhuma de conversar com ninguém, sabe? eu já tive essa fase, de ficar na cama a... deprimida, já cheguei a ficar deprimida. Não, assim, deprimida que num, num faz nada, eu levantava para tomar banho, para comer, levantava para vê televisão, mais a televisão num tinha graça, sabe? nada tinha graça. (P10)

- Ah... eu vivo chorando [...]. É depressão, né? como eu falo, porque aconteceu comigo né; ele fala 'mas S.', ele já falô isso daí não é assim né? é, não é, né? não é doença grave, né? mas a gente fica... (demonstrou com afeição e movimento de cabeça uma aparência de tristeza e desânimo). (P1)

- Cheguei, cheguei a ficar bem ...deprimida... [...]Muito deprimida; e não conseguir dormir né? de setembro, outubro pra cá, eu não tenho conseguido dormir, não sei se por causa disso, apesar de que, de setembro pra cá eu já sabia, mas, não sei por que eu não consigo dormir. Sabe, dormir e ficar satisfeita. Eu estou sempre cansada, eu estou sempre indisposta. (P6)

É inquestionável o papel do sofrimento físico no estado emocional das pessoas entrevistadas, mas viu-se que nesses casos o sofrimento foi agravado pela dificuldade de controle dos sintomas, pela sensação de impotência, pela demora e pela imprevisibilidade do alívio, além da impossibilidade de cura, e da incerteza das recidivas.

Nota-se, então um outro fator relacionado ao sentimento de depressão e angústia, que seria a impossibilidade de não poder mais manter os sonhos e as perspectivas futuras que já haviam criado e idealizado. Mesmo considerando que muitos desses sonhos e perspectivas não pudessem ser realizados, independentemente da enfermidade, só o fato de poder imaginá-los e criá-los já era algo prazeroso e bom.

Alguns entrevistados conseguiram se reestruturar e criar novos objetivos e perspectivas de vida, mas o fato de entrar em contato com as possibilidades de ter de abrir mão de alguns deles sempre abre um espaço para momentos de tristeza, angústia e frustração.

A baixa da auto-estima e a mudança na auto-imagem, também foram enfatizadas por alguns dos entrevistados como fatores associados à tristeza, seja pelas alterações da imagem corporal através do sintoma de emagrecimento, seja pelas limitações físicas associadas à dependência.

- Qualquer coisa fico tão deprimida , mas tão deprimida comigo mesma... tenho raiva de mim mesma às vezes, por ser assim né? qualquer beijinho já me compra
(P4)

- ...é, eu tomei ele vinte e um frasco. Foi aonde pegou... começou a querer dá uma estabilizada, tá, na situação. Aí... ficou naquele drama, e engordar nada; e... sempre pior, comer nada, passava mais com líquido, né? mais tomando líquido. E foi assim, morrendo, morrendo aos pouco. Aí eu vi o médico contando para mim que eu... contando para eles que eu ia... que eu num tinha muito tempo, aí pronto, aí caiu em depressão mesmo, aí...(pausa, ficou cabisbaixo). (P12)

Em certos depoimentos, é possível levantar a hipótese de que as reações depressivas, de irritabilidade e mudança de humor, foram manifestações características do momento de crise e de uma fase difícil do processo de adaptação frente a tal situação, mas que puderam ser superadas. Mas em outros depoimentos, essas mesmas reações pareceram ser indícios de quadros neuróticos e de processos patológicos significativos. Embora não se tenham usado critérios específicos de avaliação, como escalas psiquiátricas ou psicológicas.

- Eu acho que eu tinha depressão, um monte de coisa, que agora eu...eu acho que eu estou bem, assim de antes eu estou bem melhor, eu acho que tinha...tinha depressão, tinha um monte de coisa. [...]Tristeza, angústia... (chora e diz) bom, isso aí resumindo né...resumindo em... depressão.(pausa demorada, ainda chora) [...]Não, é...você vê que eu não consigo, não estou...eu não consigo transmitir isso, aí que eu sinto, (volta a chorar muito) eu choro, choro, choro, mas eu não consigo transmitir muito. (tenta controlar o choro mais uma vez) (P3)

Além disto, é importante lembrar que essas fases de reações e vivências não são uniformes para todos os casos estudados, nem em sua duração, frequência, intensidade e ordem de ocorrência, podendo estar relacionadas com o quadro clínico (quadros sintomatológicos graves, crises de recidiva), com a estrutura psíquica do enfermo e com o ambiente externo (condição social, econômica, relacionamento com profissionais e familiares, etc.).

As reações de tristeza e angústia puderam ser observadas de 2 maneiras bem gerais:

- a primeira, quando experimentaram momentos de angústia e tristeza completamente compreensivos em vista da situação que lhes foi imposta. Esse tipo de depressão é chamado por alguns autores de depressão reativa;
- a segunda reação de tristeza foi trazida como uma força maior, se é que se podemos dizer assim, levando ao desespero e fazendo-os cair num profundo pessimismo ou amargura, tornando-os mais fragilizados e angustiados, sem forças, chegando mesmo a expressarem idéias ou fantasias de suicídio, como se houvesse uma falência de seus mecanismos de defesa.

- Mais depois que eu comecei a ficar doente aí sim, falava: “Nossa, saber que num tem cura mesmo... parece que eu vou morrer”, sabe? [...]Pedia assim, rezava, pedia para Deus: “Ah, eu prefiro morrer do que senti...” porque eu cheguei a senti dor, assim, no reto, vinte e quatro horas por dia, nada passava, tomava Alisador, atacava o intestino, atacava com diarreia, estava na cama... sabe? assim que parece que vai morrer mesmo? Muito magrinha, num conseguia comer(...) (P10)

- (...) deitava, porque... eu emagreci, eu per... eu, eu desidratei, tá? pe... por causa da... da diarreia... muito forte, né? e... e não comia, eu não comia, porque a comida... para mim que eles vinham trazer era... peito .. Então, desidratando e não comendo, eu emagreci muito, então nesse período aí... eu entrei em depressão, porque eu queria andar, não podia, tentava fica de pé, as perna não agüentava, tá? eu queria fazer as coisa, e não conseguia, aí foi... entrando em depressão, estava entrando em depressão, entrando em parafuso, como dizia... o pessoal, né? entrando em parafuso e foi ficando... assim ruim, ruim, e fiquei ruim mesmo. Até que... conversando com os amigos, assim, né? aí a pessoa vai tentando levantar você, foi levantando, foi levantando, foi aonde eu(...) (P12)

Algumas dessas reações e percepções mantiveram-se inalteradas com o decorrer do tempo; outras se modificaram, sem que a mudança indicasse necessariamente uma melhor adaptação ou reorganização. Como conseqüência dessas limitações impostas pela doença, surge um outro fator precipitante dos sentimentos depressivos: a dependência, que dá lugar a uma tendência a se isolar e se tornar mais introspectivo, denunciando um comportamento característico de estados depressivos.

- Ah, às vezes é grande. Quando eu estou com crise, a preocupação é grande. Eu tenho até medo de ter que usar fralda, por exemplo.(deu risada) Tenho pavor assim! E como eu sou praticamente sozinha em casa, eu tenho medo de ficar de cama, essas coisas... (P6)

5.4.5. A aceitação

- Tenho que tentar encarar essa doença... e tocar a vida.

A aceitação pode ser considerada um momento em que o doente consegue, de certo modo, adaptar-se à idéia da doença, ou seja, começa a encarar, de forma realista as limitações e dificuldades decorrentes da instalação da sua doença. Quando consegue superar os sentimentos depressivos e pessimistas, passa a ver e a valorizar outras dimensões de sua condição física, chegando a demonstrar uma boa capacidade de análise da realidade e maleabilidade de adaptação às diversas situações de vida, bem como uma boa homeostase de equilíbrio psíquico.

- Calmo eu sempre fui, né? nervoso nunca, nunca fui, tem gente... tem gente, né? que ... já parte pro desespero, fica agressivo, né? eu não... Sempre pensava alguma coisa, mas não demonstrava nada, não fazia nada. Para essas coisas sempre fui uma pessoa consciente, né? sempre sabendo o que faz o que não faz, o que tem que ser feito né? nesse aspecto eu sempre pensava positivo... nunca parti pro desespero, nunca brigava, não isso aí, sempre tive a cabeça no lugar. (P7)

Neste estudo, fica difícil avaliar o nível e a forma como a aceitação acontece, uma vez que se trabalha com um recorte de um processo muito mais amplo, não tendo como objetivo um acompanhamento constante desses pacientes. Mesmo assim, em alguns relatos pôde-se identificar com clareza os momentos em que a doença passou a ser assumida na realidade do enfermo e integrada à sua vida. Alguns parecem estar a caminho de consegui-lo; outros talvez nunca cheguem a isso.

Como qualquer tipo de processo de adaptação, talvez seja necessário um tempo para a manifestação de reações negativas de desajuste, para que depois se consiga alcançar uma reestruturação efetiva, considerando que esse tempo é muito pessoal, varia de pessoa para pessoa, e a reestruturação nem sempre implica aceitação.

- Parece que... num sei se tem outras... outras coisas melh... é... para dizer que... futuramente... vai... vai encontrar cura, isso e aquilo... isso aí... isso aí é... isso acho que... é besteira... besteira ficar... ouvindo essas coisa, né? A única coisa que eu tenho é... me conscientizar que eu tenho essa doença... num sabe do que vem e... o que que é, se vai ter cura, tenho que me conscientizar disso. E tentar... encarar essa a... essa doença e tocar a vida até... o fim, né? (P11)

- Ah...só na hora, na hora mesmo porque já analisei tudo, tem 5 lojas disso na cidade. Não sei vou lá amanhã, nada de concreto, vou analisar bem. Se já for para bem, espero que sim. Tá vendo dei um passo né? passo pequeno (rì), estou tentando retomar né? (P8)

Alguns entrevistados demonstraram só aceitar a enfermidade em troca de certas 'vantagens' que acreditam poder receber (chamados de ganhos secundários), tais como afeto, atenção e companhia (apresentando até comportamentos regredidos).

Depara-se aqui com um ponto a se comentar: a correlação que parece haver entre tais formas de reação à enfermidade, e as formas de reações a outras situações diversas de vida, ou ainda a correlação com a estrutura psíquica. Deve-se pensar nessas reações como fases do processo de adoecer e que, por isso, podem ser passageiras ou não, podendo o enfermo passar por mais de uma, ou revivê-las em momentos diferentes.

5.4.6. A doença como mudança e diferenciamento

- Não sou normal. Mudou meu jeito de ser.

Ser portador de uma doença crônica já pode implicar, de início, uma mudança no equilíbrio psicológico, decorrente da sensação de ser diferente dos outros. Essa diferença foi sentida em vários níveis: na percepção física (imagem corporal modificada), na impossibilidade de realizar atividades rotineiras e profissionais, na autonomia modificada pelas limitações que lhes são impostas por suas condições físicas, pela dependência.

- Agora eu já estou me sentindo normal... mais quando eu pensava: "Num sou normal" é assim: a... uma pessoa normal sai, ela vai para onde ela quer, ela num precisa se preocupar, assim, se vai ficar cansada, se vai ter uma dor nas costas, porque quem é normal num pensa isso, , só quem tem problemas de saúde, num precisa pensar: "Ai, vai dá uma dor de barriga, eu num posso comer isso", sabe?, por que adolescente num poder comer chocolate? Eu adorava chocolate, agora eu como pouco. (P10)

- É, em função da doença. Então mudou tudinho a minha vida, porque você morar, você, sua mulher e dois filhos é uma coisa, você morar com parente junto é totalmente diferente, muda tudo... (fala com tom de voz baixo). Então mudou tudo, é... (retoma o tom da voz porém, mais pausado, demonstrando desânimo, certa expressão de tristeza) como se fala, no trabalho, na família, muda tudo... financeiramente também... porque se você tá doente que nem eu mesmo fiquei muitos dias sem poder trabalhar, que nem eu que trabalho por conta... (P9)

O fato de ser doente já coloca a pessoa em uma condição de diferenciamento com relação aos outros. Além disso, o desconhecimento da doença de Crohn acabou por influenciar ainda mais essa sensação, na medida em que passam a ser portadores de uma doença estranha, desconhecida.

- É estranho você pensar: “Num sou uma pessoa normal”, né? Até quem tem o vírus da AIDS consegue sê normal, imagina... nossa doença.

[...]

- Agora eu já estou me sentindo normal... mais quando eu pensava: “Num sou normal” é assim: a... uma pessoa normal sai, ela vai para onde ela quer, ela num precisa se preocupar, assim, se vai ficar cansada, se vai ter uma dor nas costas, porque quem é normal num pensa isso, , só quem tem problemas de saúde, num precisa pensar: “Ai, vai dá uma dor de barriga, eu num posso comer isso”, sabe?, porque adolescente num poder comer chocolate? Eu adorava chocolate, agora eu como pouco.

[...]

- Num... sorvete, é... que tem leite, num pode tomar. Então você vai sai um dia de calor você num pode tomar sorvete, você já num é uma pessoa muito normal por isso. E... feijão, umas coisas da comida, assim, muita gordura. Ai já pensava: “Num posso, vou ter que ficar controlando tudo”. Uma pessoa doente, que não é normal, sabe? É... enche o saco, também. (P10)

Como já se comentou no capítulo 3, as limitações impostas pela doença também acarretam mudanças no papel social, provocando diminuição de renda, perda de produtividade e até o completo estancamento das atividades profissionais.

- Terrível, pior coisa do mundo. É... vamos dizer, a gente tem que se conformar em conviver com ela, mais... para mim é o... eu não... olha, eu num consigo mais trabalhar, né... eu num consigo trabalhar, estou encostado no INPS, né, num consigo trabalhar, se eu pego... alguma coisa que é pesada, né? é... já sinto dores... na barriga... É... vou... acabou, num tem mais, é, quer dizer, eu acho que... num tem mais graça, né? porque... eu sou um cara... eu acho que eu sou muito... um cara que é bobo que gosta de trabalhar (...)

[...]

- porque se ela tivesse a doença e eu pudesse... tá? continuar a minha vidinha normal, e é, e voltar, seria... melhor, né? mais o dia que eu num posso, eu num posso fazer nada que eu quero. Eu vou comer, eles não deixam comer, porque lá: “Não, isso aí você pode fazer mal po você”, num come isso, num come aquilo, poi... aí pronto. É um... uma dieta muito... tem que sê controlado, você num pode comer isso, você não pode comer aquilo, isso você pode, mais pode comer controlado, não coma muito. Então já perdeu a graça, cinqüenta por cento da vida perdeu a graça. (P12)

A mudança sentida com relação à dependência do outro pode ser abordada de diferentes maneiras. Alguns pacientes buscaram ver os aspectos positivos (como colaboração e disponibilidade da família), mas, na maioria dos relatos, essa mudança foi sentida como um fator gerador de angústia e raiva; outros ainda aceitam tal dependência de modo ambivalente.

As mudanças nos comportamentos e relacionamentos afetivos e sociais foram relacionadas a uma tendência maior ao isolamento e à introspecção, ou a um comportamento totalmente oposto: maior aproximação e maior abertura ao outro.

- ...então eu só vou... eu estou sentindo isso, mais eu tenho que passar por isso, num dá para dividir com outra pessoa. Se desse para dá um pouquinho de dor para todo mundo, né, mais num dava. [...] Ficava triste, por mos... ter a doença, pelo que estava acontecendo, mais num falava com ninguém não. (P10)

Quanto às mudanças no relacionamento afetivo e conjugal, pareceram ser bastante negativas, modificando todo o padrão já estabelecido, criando novas tensões, ou influenciando tensões já existentes.

As mudanças relacionadas à sexualidade pareceram, em um número considerável dos relatos, ser bastante complexas. Em alguns dos relatos, tais dificuldades pareceram ter se originado em épocas anteriores à instalação da enfermidade. Independentemente disto, após a fase inicial, essa condição de frustração no plano da sexualidade foi agravada. Entretanto, as dificuldades nem sempre pareciam estar ligadas diretamente à limitação física ou à patologia crônica, mas a dinâmicas psicológicas do enfermo. Assim, em um dos relatos, o entrevistado atribuiu a diminuição do interesse na atividade sexual à limitação física e às dores, mas pareceu indicar uma dificuldade relacionada aos aspectos psicológicos: insegurança frente à situação de estar sendo aceito por piedade, e não mais por atração ou amor, principalmente nos casos em que houve prejuízo na imagem corporal (enfermos que perderam peso excessivo).

- Ah estou ... hum.... em relação a isto tenho muita dificuldade ,porque eu não tenho coragem por exemplo, de chegar para uma moça e contar do meu problema, ninguém além da minha família na cidade sabe. [...]Ninguém, ninguém, ninguém mesmo, ninguém e da minha família, que eu digo só minha família mesmo, mais ninguém, ninguém... (P8)

Ocorreram também mudanças positivas. No caso de P12, por exemplo, que sentiu que, com a doença, passou a ser mais extrovertido, passou a não mais guardar sentimentos, além de cuidar mais do lazer e bem estar psicológico.

- ...e guardava tudo para mim, num respondia para ela, entendeu? Eu era assim, uma pessoa fechada. Agora não, depois que eu fiquei doente eu fi... vou soltar tudo, depois num vou ter tempo de falar mesmo para as pessoas. Imagine amanhã, se eu dormir, e amanhã num acordar, como é que faz? Ai eu num tive tempo de falar, então deixar eu... falar, pelo menos se alembrem de mim, vai lembrar, ou por coisa ruim... (risos). [...]Jou por coisa boa, meu, vão ficar lembrando de mim... entendeu? Hoje eu tenho mais facilidade de me soltar. [...]Então mudou também o seu jeito de ser...?? [...]É, porque, eu botei na minha cabeça: "Se eu não soltar, eu explodo, eu vou me explodir, né?". (P12)

Ainda no que diz respeito às questões de inserção social, parece haver uma discrepância entre o desejo de sua realização e o comportamento final. Assim, muitos apresentaram vontade e desejo de continuar e até mesmo de melhorar a vida social, vontade de se soltar mais e concretizar vários planos, serem ainda mais ativos do que eram antes, porém, por questões concretas de limitações causadas pela enfermidade e/ou reforçadas por impedimentos de ordem psíquica, acabam agindo de maneira oposta, se isolando-se, e reduzindo ou abandonando totalmente a sua atividade.

5.4.7. Outras reações psicossociais

"Não sou normal. Mudou meu jeito de ser."

"Eu não sou de ferro, só que não fico o dia inteiro chorando. Mas é só começar a falar disso que eu choro."

Outras reações psicossociais foram abosservadas, dentre elas:

- Confrontamento – quando buscaram comparar seu estado com outras pessoas com processos de adoecer que julgaram em condições piores, parecendo ter uma função favorável.

- (...) tem tanta gente que tem coisa pior, né, mano? e tá tentando... né? tem um... tá sem braço, tá sem uma perna, eu não, se conseguir controlar eu vou andar, ele... ele nunca mais vai ter a perna dele, num vai poder andar. Aí eu fui me conformando, vendo, olhando pessoas, observando pessoas que... tinha coisa piores do que eu, estava feliz, né? feliz entre aspa, porque... mau acaba... levando a vidinha dele, né? (P12)

- Evitação - tentativas, como as de P3 e P5, de ocupar o dia todo com atividades rotineiras, mantendo a cabeça ocupada, ou evitando se abrir com outras pessoas, para não entrar em contato com o sentimento de depressão presente, buscando não dar espaço para as tristezas e, tal como nos sintomas físicos da doença, mantendo os sentimentos em remissão, até o momento em que podem também perder o controle.

- *Eu acho que eu me recuperei é...de depressão sozinha, não há possibilidade disso? Eu acho que eu me recuperei sozinha, porque eu tenho depressão hoje. Eu estou assim, minha vida... é muito assim, muito...corrida, criança que não te dá sossego, é roupa para lavar, é roupa para passar, é...elas estão de férias agora e...sabe? [...]Quando eu estou com elas, eu estou assistindo televisão junto com elas né? assim. Tem uma mais velha que tá fazendo bordadinho sabe, ela vem mostrar para mim. Então fica tudo junto. [...]Não tem, não tem nem tempo de ter depressão, tá? (P3)*

[...]

- *Por exemplo, se você tem uma dor aqui, você não vai ficar "ah, eu estou morrendo" né? Não é bem por aí, você tem que falar "não, eu estou bem", fingir que tá bem, tocar o barco para frente, talvez você consiga... porque é o que eu estou tentando fazer agora. Às vezes eu estou morrendo de dor, eu falo "não, eu não estou com dor", procuro um serviço para mim fazer e acabo me distraíndo a cabeça. Só que quando eu estou com algum problema a coisa é mais difícil porque eu já estou deprimida(...) (P4)*

[...]

- *Não, eu acho que você queria saber de mais coisas... não sei...(pausa demorada). Meu rosto está super vermelho né? (pôs as mãos nas bochechas) [...]É, tá queimando assim. Tá vermelho? (aponta com a mão)*

[...]

- *Mas não dá para entender, eu estou bem em casa é só começar a falar nisso eu choro...(pausa, chora mais). Não gostaria de ser assim não. [...] - Só que eu comento com as pessoas e...eu não choro. Só com você que eu estou fazendo isso. [...]Quando eu vou consultar e...não sei, já consultei, já fiz muitas e muitas consultas e nunca... já teve exames horrorosos, já fiz duas cirurgias nunca chorei em nenhuma das cirurgias... Não sei por quê? (continua chorando)*

- Aceitação superficial - alguns dos entrevistados demonstraram estar aparentemente tranquilos, aceitando a enfermidade, mas essa aceitação parecia ser mais um tipo reação que denotava passividade, conformismo exagerado, apatia e entrega.

- "Não pode abandonar". E eu também aceitei... [...]Não, eu aceitei. Aceitei naturalmente... Aceitei. Aceitei. Eu falei assim, aí eu falei assim para ele:- "mas, não é assim que nem um câncer, que você vai sofrendo, que vai te judiar até você morrer". Ele falou:- "não, não é", ele falou, explicou muito bem, explicou assim bem pra mim e eu entendi, eu aceitei. "- Vamos ver se a gente consegue seguir... "[...]Eu aceitei né?

[...]

- Mas que não tá melhorando... O Dr. M. hoje repetiu né? - "não conforme, você conforme a idade é uma coisa que tende (melhorar), é uma doença diferente das outra;" que eu nunca ouvi falar que uma doença tende a melhorar com a idade, sempre tende a piorar né? O que é problema o que você tem né? mas eles fala assim:- "a gente tem que acreditar." [...]Então, então, a gente, a gente tem que acreditar. Então eu, eu sou assim, eu falo né? eu falo que eu tenho esse problema, na minha família, ninguém tem. Falei:- "ué, fui escolhida né? é o meu karma"(...)

[...]

- O que que eu vou fazer? Eu não tenho, eu não tenho por que me revoltar. Eu tenho uma sobrinha super nova, moça de tudo, cheia de vida, tá com câncer, e tá lá, e tá e não vai ter cura; não é pior ? Então eu lembro dela. Ela tem as filha, adolescente, pequena né? Então eu lembro dela, eu acho que ela que tá, o caso dela é pior que o meu..

- Eu tenho minhas crise. Eu tenho minhas crise de... meus momentos de tristeza. Você pensa que eu não tenho ? Eu tenho meus momentos de tristeza, de choro; é que eu não sou de ferro. Eu tenho. Só que eu não fico o dia inteiro chorando. (P5)

Religiosidade - o apego à religiosidade pode funcionar como facilitador do processo de adaptação e aceitação positiva, embora alguns casos indicassem apego e aumento das crenças religiosas de forma bastante acentuada, ao ponto de tenderem a criar crenças irracionais, fantasias e idealização de curas milagrosas.

- Agora eu comecei sair agora, em, no final de sem... semana passada, eu fui, na praça, fui no grupo de oração, eu já consegui... que o grupo de oração, assim, é animado, sabe, você canta, tem que fazer gestos, o hino, e antes num tinha essa fac... não tinha disposição. Agora eu estou saindo mais, começando a ter a disposição, né? vontade de sair. (P10)

Reações adaptativas que possibilitaram uma melhor qualidade de vida, valem ser ressaltadas:

- No plano da imagem corporal - quando conseguiram reestruturá-la e, portanto, criar uma identidade atual, incorporando as possíveis limitações e investindo energia em outros aspectos e em novas perspectivas futuras.
- No plano de relacionamento social - quando conseguiram integrar-se novamente, sem sentimentos de menos valia, rejeição. O que pareceu ocorrer em função de intervenções favoráveis do próprio ambiente.
- Outros tentaram não modificar suas atividades, e mesmo quando se viam obrigados a suspendê-las, por determinado momento, ao se sentirem em condições voltavam rapidamente para sua vida social e, aos poucos, iam reconstruindo uma nova imagem do papel social.
- Apesar de não ser ainda uma reação adaptativa propriamente dita, foi trazida por vários entrevistados como um possível fator facilitador para adaptação positiva à sua enfermidade o 'relacionamento com outros enfermos'. A grande maioria dos enfermos entrevistados encaram de modo positivo o contato com outros pacientes, pela possibilidade de ajuda mútua, de troca de informações sobre a realidade que vivem e ou passarão a vivenciar e também pela função de socialização, frente à necessidade inerente ao ser humano de formar grupos, de criar uma identidade grupal pela enfermidade, principalmente quando pouco se sabe a respeito do assunto e por não conhecerem no seu dia-a-dia outras pessoas com tal enfermidade.

Assim, o relacionamento com outros enfermos foi visto de modo positivo por alguns dos entrevistados, pela possibilidade de entrosamento (compartilhar sentimentos e pensamentos), de afinidade, de troca de experiência, de aprendizado, e como forma de criar e formar uma nova identidade ou, melhor dizendo, de refazê-la. E também com o intuito de obter novas informações que não conseguiram obter da equipe médica.

5.5. HISTÓRIAS DE VIDA E CARACTERÍSTICAS PESSOAIS DOS DOENTES DE CROHN

"Falam que era problema emocional. Que não tinha cura. Que tinha que aprender a viver com a doença."

Ao falarem de suas vidas, os pacientes infalivelmente rememoram seus sofrimentos, e isso significa, de certa forma, viver de novo o que atormenta e causa dor. O encontro com a doença, seu aparecimento súbito, a angústia que acarreta inscreveu em suas vidas algo como um recorte do tempo - antes e depois da doença - que cria um espaço de dor em que se contrariam todos os projetos, alterando e transformando a imagem ideal de cada um.

As vozes que narram as histórias variam entre o tom informativo, conformado, que soa como uma recusa do sofrimento, e o tom cauteloso, tenso, marcado por explosões de choro (às vezes contido, silencioso), dando lugar ao sentimento de culpa.

Neste capítulo, busca-se compreender e formular breves hipóteses referentes aos conflitos psíquicos e à psicodinâmica da história de vida desses pacientes a partir dos relatos escutados e gravados em entrevistas individuais. Considera-se que seus sofrimentos têm, enquanto sintomas, significados específicos em linguagem médica e social, mas, a partir das falas registradas, são tomadas como apelos, pedidos de reconhecimento: que se escute mais que os barulhos constrangedores produzidos por seus corpos, que se escutem as falas.

As referências psicanalíticas serviram de balizas para essa escuta, se não pela via de uma adesão às teorias freudianas (e a outras), ao menos pelo fato de se considerar as constantes referências a uma associação dos fatores chamados genericamente de emocionais.

Para a grande maioria dos entrevistados, a doença está associada a carências afetivas. Queixam-se de não terem tido suas necessidades psicológicas normalmente levadas a sério pelos outros, o que os leva a um pedido de 'prestar atenção', uma tentativa no sentido de obtenção de cuidados através dos sintomas concretos, físicos, que se desenvolvem na doença.

Essa necessidade de atenção e cuidado ficou evidente na forma como a entrevistada P2 falou comigo, utilizando uma conotação enfática e dramática na sua verbalização, associada a uma postura retraída e cabisbaixa, levando-me, num primeiro momento, a pensar que queria me impressionar e me chamar a atenção. No decorrer da entrevista, descrevia os sintomas físicos da doença e simultaneamente erguia o olhar, procurando encontrar em minhas reações e expressões, um abalo, a piedade e a confirmação de seu sofrimento.

- (...) e nessa madrugada que eu passei, estava passando muito mal, precisou a ambulância me trazer para Campinas, eu vim de ambulância, e durante o caminho da ambulância o líquido começou a sair, (pausa) aí saiu aquele líquido mal cheiroso, e minha tia, e minha sogra precisaram ir colocando panos, porque aquilo saía tudo, (pausa) chegamos aqui oito e meia, eu consegui internação cinco e meia da tarde, uma vaga, nesse período eu menstruei nesse dia, então saía fezes, aquele líquido do Trânsito (do exame trânsito vaginal), hãaa..., menstruação, urinava, cheguei aqui quando internou, entrei às cinco e meia, as enfermeiras já me carregaram no colo, já me deram um banho, trocaram de roupa, me pesaram né? 27 kg.! me pegaram no colo de novo, porque eu não caminhava, me colocaram na cama, e vieram fazer o tratamento... e veio o Dr.6, não lembro o nome dele, um moço, jovem ainda, mas veio psicólogas, vieram outros médicos, uma roda vieram conversar comigo ... e conversamos muito, (pausa) e eu fiquei aqui durante quinze dias (P2).

Foram poucos os momentos nessa entrevista em que percebi haver uma ligação entre o que ela relatava e o que poderia estar sentindo, como se ela também estivesse numa posição de 'espectadora de si mesma, do seu próprio sofrimento'; como se não houvesse, em alguns momentos, uma ligação entre a sua comunicação verbal e a vivência emocional decorrente. Porém, nos poucos momentos em que deixou transparecer seus sentimentos, pude identificar claramente sinais de muita angústia e sofrimento. Escutar sua voz era então um meio de dar a seu corpo uma presença que não se reduzia a um tubo recortado por fistulas e exalando odores.

Na história de vida dos entrevistados, chama a atenção a similaridade no significado de algumas experiências de sofrimento, luto, abandono, desamparo, frustrações afetivas, incompreensão e carência.

Além disto, nota-se que mesmo quando estavam falando de experiências passadas, referiam-se a elas como se fossem atuais, revelando sua dificuldade em se desprenderem de experiências passadas sofridas, o que nos leva também a pensar que a mente pode estar tendo dificuldades em suportar todo o sofrimento dessas vivências.

(volta a chorar muito)

- (...) *isso daí foi a pior coisa que nós ... nó que ..., só ...* (pausa demorada, chorando muito), *passar o tempo que passar...isso fica assim...magoa muito a gente, perder alguém.* (pausa, choro). *Da minha mãe a gente é muito unido, sabe? Lá na minha casa...foi...trouxeram ele para cá né? ele ficou aqui, morreu aqui mesmo.*

[...]

- *Ele falou que era problema emocional. [...]Que poderia ter sido pelo problema emocional afetado, né? Eu...eu creio que foi por causa* (chora e diz chorando intensamente) *da perca cri...da criança, né? E...aí ele explicou que...que é uma parte do intestino que a gente tem dobrinhas, e aquilo lá foi desfeito, então as fezes passa.* (pausa, para tentar controlar o choro). *[...]Falou que não tinha cura, que eu tinha que... aprender a viver com a doença (...)* (P3)

[...]

- *E eu fui guardando tudo né? passei a gravidez trabalhando até o último dia como se nada tivesse acontecido, e aquilo foi marcando, aí começou a surgir um monte de problemas, e eu fui segurando, e eu creio que já deu no lugar do intestino (P2)*

- *Porque ele (referindo-se ao marido), já não sei também, justamente por eu ser criada dessa maneira, ele já não chega a corresponder tanto o que eu espero, em termos de afetividade, de afeto. [...]Não sei se ele corresponde... às vezes não chega a corresponder tanto, acho que eu sou muito mais carinhosa que ele; eu gostaria que ele me desse o mesmo tanto de beijo que eu dou para ele, entendeu, o mesmo tanto de carícia, às vezes não, ele é o tipo mais de pessoa que gosta mais de... recebê mais carinho do que dá. Mas é o jeito dele né? Mas tem muitas vezes que ele chega a me machucar. (P4)*

- *Mais decepção. Foi muito difícil. Muito difícil os primeiros anos de casado. [...]Muito difícil. Eu não me abria, não reclamava. Via, não gostava das coisas mas não falava. Hoje eu falo, né? Mas eu não falava. [...]Guardava. Não assim por... eu também tive uma criação muito, muito atrasada. Que a minha mãe, ah, assim, ela achava que mulher não devia responder pro marido, se o marido... que tinha que ser; já era de gera..., de criação assim, ser submissa, né? Então hoje já não, já... né? Sofri muito.(P5)*

- *Tive meu filho aos 28, com dez anos, a primeira relação sexual que eu tive com ele foi aos 25 anos de idade, ... fui criada num regime muito assim religioso, ... que dá importância à leitura, livros, cinema, à arte, à amizade, à cidadania, eu fui criada assim, e eles não respeitaram meu espaço, né? que eu queria meu espaço, né? não respeitou nem o pai do meu filho; esse meu lado, né? nem a família e eu fiquei no meio sozinha, ... historinha curta! (P2)*

- *Sabiam (referindo aos seus pais e irmãos), né? quando soube eu, quando eu, em 1985, que foi que eu caí de vez mesmo, né? eu perdi meu cabelo, ... então as pessoas achavam que eu estava com câncer no intestino, né? e que eu ia morrer, as pessoas estavam preparadas para isso, ... era só esses tipos de comentários né?... Mas meus pais não me procuraram. [...]... não, não, eles também não vieram, ... a única pessoa que veio e, ... no dia em que eu já tinha tido meu filho, veio no meu portão..., falou que*

minha mãe estava doente que eu era responsável pela doença da minha mãe, que eu era uma prostituta, uma vagabunda, uma sem-vergonha, e não sei o quê; esse tipo de contato que tinha comigo né? e eu sempre fui uma moça muito correta, só namorei esse moço, namorei, comecei a namorar aos 18 anos de idade, nunca tinha namorado ninguém. (P2)

De certa forma, aparece na história de vida dessas pessoas uma associação entre perdas, lutos, sofrimento psíquico e surgimento da doença, como visto na literatura. Ao se considerar a história de vida de P6, marcada pelas várias vivências de abandono, desde sua primeira infância, mais alguns apontamentos feitos no decorrer do relato, não fica difícil imaginar que se trata de uma pessoa que não viveu o afeto protetor da relação mãe – bebê, e que provavelmente não tinha uma ‘boa’ continência interna.

- Diz que ela estava grávida de uns oito meses. Contam que ele, nossa, era muito bravo, muito... esse meu irmão mesmo que eu gosto mais, fala que ele era muito ruim... ruim mesmo; falam até, não sei se é verdade, mas falam que ele desentendia com a minha mãe, não sei... tem muita conversa né? mas enfim, verdade ou não, a conversa é essa: Diz que ele falou que não queria me ver nascer, não sabia que era outra mulher que estava ali mas, diz que não queria ver nascer; que dava problema para minha mãe. Ele acabou falecendo... (pausa). (P6)

As teorias psicossomáticas, apresentadas na introdução, deixam clara a idéia de que as experiências emocionais e situações ambientais frustradoras, quando não é possível expressá-las no nível verbal, reformulam-se no nível somático.

Algumas destas teorias difundem a idéia de que as manifestações psicossomáticas estariam ligadas a experiências da primeira infância, experiências primitivas, repetições inconscientes que surgem com o adoecer.

Segundo MCDUGALL:

A mensagem primitiva proveniente do psiquismo vai repercutir no funcionamento somático do indivíduo, seguindo os vestígios contidos na memória da qual está dotado o funcionamento automático do corpo. Todos somos capazes de somatizar nossas dores mentais nos momentos em que nossas defesas habituais falham diante do sofrimento psíquico. (MCDUGALL, 1996, p. 66)

Considerando o contexto das experiências emocionais primitivas com a figura materna, PARDINI (1998) ressalta que o ato de alimentar e o aparelho digestivo já têm, desde de muito cedo, um importante significado no desenvolvimento das pessoas, uma vez que são revestidos afetivamente e estão associados a fortes sentimentos, tais como gratificação, posse, prazer, desprazer, insegurança e medo. Assim, estes fatores são imprescindíveis para o estabelecimento futuro de padrões do aparelho digestivo.

Os dados da história de vida de P6 parecem se refletir na sua maneira de vivenciar a enfermidade. O fato de não ter experienciado na relação materna o afeto protetor pode tê-la levado a intensificar o medo de ter que ficar dependente, com o agravamento dos sintomas, a insegurança de ter que reviver, pela doença, a dependência de pessoas nas quais pensa não poder confiar, inclusive aquelas representadas pela própria equipe médica.

Com a doença, P6 parece reviver as situações de desamparo, talvez 'repetir', na tentativa de elaborar, o desastre de ter sido abandonada, e ficar na dependência de alguém que, segundo sua interpretação, não oferecia segurança. Assim, a doença pode, nesse momento, estar servindo a um funcionamento mental que já existia. FREUD (1980) em seu texto *Repetir, Recordar e Elaborar*, fala da questão, quando se refere ao 'repetir' aspectos das vivências da infância em atos.

(...) o paciente não recorda coisa alguma do que esqueceu e reprimiu, mas expressa-o pela atuação ou atua-o ("Acts it out"). Ele reproduz não como lembrança, mas como ação; repete-o, sem, naturalmente, saber que o está repetindo." (FREUD, 1980, p.196)

(...) a repetição é uma transferência do passado esquecido, não apenas para o médico, mas também para todos os outros aspectos da situação atual." (FREUD, 1980, p.197)

Seguindo as contribuições vindas da psicanálise, poder-se-ai inferir que algumas das vivências atuais, decorrentes do processo de adoecimento de alguns entrevistados, tais como as vivências de frustrações, medos, desamparo nas relações com profissionais e a perda do controle dos sintomas físicos, poderiam representar repetições e

mobilizações de fatos anteriores à doença; ou então, pelo contrário, que vivências de fases precoces da história de vida estariam intensificando e reforçando as vivências decorrentes do adoecimento.

Do ponto de vista simbólico, a perda de pedaços do seu intestino, também revive as perdas da mãe, dos irmãos, do marido, dos pais adotivos, como pedaços de si mesma que não conseguiu reter; ambas as situações representando também uma falta de controle. As tentativas de controlar sua raiva, seus sentimentos, e até seus sintomas (como as fezes) podem ter relação com a vergonha e o constrangimento de se expor e, principalmente, com o medo de ser novamente rejeitada e excluída, pelas suas coisas ruins, e acabar novamente sozinha.

Não ter recursos suficientes para viver a vida pode exacerbar o medo da morte, levando P6 a sentir a doença como se esta a estivesse desmanchando, tamanha sua percepção de fragilidade. Fisicamente e corporalmente deixa transparecer a figura de alguém realmente frágil e carente, como também pela postura e pelos momentos em que não conseguia conter o choro; em outros momentos, porém, dava a impressão de alguém desconfiado, constrangido, defendido e reservado.

Tanto essa entrevista como as outras estudadas neste trabalho fazem pensar em como uma 'dor emocional' pode, muitas vezes, ser tão intensa quanto a dor de um sintoma físico.

- *Essa parte mais... psicológica, mais judia um pouco nessa parte, né? fica pensando... em ter... casar, ter filho, esposa da gente, né? (P13)*

Realmente deve-se considerar que o enfermo sofre não só com o dado real, mas com as fantasias incorporadas na sua doença.

Torna-se prudente enfatizar que se trata de inferências, baseadas em percepções e colocações subjetivas dessas pessoas em situação de entrevista, e também de formulações hipotéticas, para que outros pesquisadores possam levá-las adiante, através da observação e da escuta de outros casos.

Além disto, a subjetividade dos entrevistados pode não corresponder à realidade dos fatos e das pessoas envolvidas, mas também pode trazer indícios de como é sua percepção, sua vivência e seu funcionamento mental. Seu relato pode servir para mascarar e dissimular outros problemas, mas isso não requer, necessariamente, que haja aí a intenção de enganar.

Quanto às características pessoais, um dado bastante significativo em algumas entrevistas foi a percepção da dificuldade para descrever sentimentos, abrir-se com outras pessoas e expressar verbalmente as emoções. Isto apareceu na dinâmica da entrevista de P3, ao referir, por exemplo, que não conseguia encontrar palavras para expressar seus sentimentos, ao mesmo tempo em que demonstrava pelo corpo, com o enrubescimento da face, e os choros compulsivos a dor e a vergonha caladas.

- Não, eu acho que você queria saber de mais coisas... não sei...(pausa demorada). Meu rosto está super vermelho né? (põe as mãos nas bochechas) [...]É, tá queimando assim. Tá vermelho? (aponta com a mão) [...]Só que eu comento com as pessoas e...eu não choro. Só com você que eu estou fazendo isso.

- Quando eu vou consultar e...não sei, já consultei, já fiz muitas e muitas consultas e nunca... já teve exames horrorosos, já fiz duas cirurgias nunca chorei em nenhuma das cirurgias... Não sei por quê? (continua chorando descontroladamente) (P3)

Somada à inabilidade de expressar emoções, um outro aspecto comum é uma tendência acentuada à retração e à introspecção. Mesmo nos entrevistados que relataram uma vida socialmente ativa, observou-se uma dificuldade de exposição e reserva, quando se tratava de sentimentos ou idéias pessoais.

- É eu sempre sinto se tem alguma coisa para dizer mas, talvez, nem sei também o que é que eu preciso dizer, mas tá guardado... (P4)

- Não, é...você vê que eu não consigo, não estou...eu não consigo transmitir isso, aí que eu sinto, (voltou a chorar muito) eu choro, choro, choro, mas eu não consigo transmitir muito. (tentou controlar o choro mais uma vez) [...]Eu não tenho palavras para esse sentimento (referindo-se aos sentimentos de tristeza e angústia). [...] Sentimento de dor ? Sei lá . [...]Aí eu sempre fui assim, eu sempre fui fechada.(pegou mais um lenço que eu havia dado a ela). (P3)

- ... as minhas dores interiores, haamm, as minhas necessidades, os meus sonhos, é tudo só meu. [...]É, isso é só meu eu reservo só para mim. (P2)

A resistência para expressar emoções pode significar, em alguns momentos, um receio de entrar em contato com aspectos emocionais 'negativos', que causam sofrimento, e, tal como na sua enfermidade, depois de aberta a ferida (as fistulas), torna-se mais difícil controlar.

Os sentimentos de depressão e tristeza, em certos relatos, foram relacionados não só à enfermidade (aspectos concretos e vivência subjetiva), como também a eventos de vidas anteriores à doença: rompimentos afetivos, abandonos, perda de entes queridos, etc.

- Foi depois assim, se... meio aberto, então... eu tenho até medo de trabalhar de... fazer serviço pesado, ele disse que num podia fazer muita força, né? se abrir, é arriscado a abrir o coro de novo, né? aí fica aberto a barriga. É, imagina, eu trabalho na roça, preciso de... tem hora que precisa fazer força, né? então... eu vai levando assim... e... [...]Aí largou aberto assim, né. [...]E quando nós... a... a gente trabalha na roça, né? é difícil as coisa para gente, né? então... passando por dificuldade das coisa, né? fazer o quê?, a gente... tem que conformar com tudo também, né? e tinha... (pausa).

[...]

-...só que eu com esses problemas assim eu tenho dor direto, não posso trabalhar, tinha vontade de trabalhar mas não posso. (P13)

- Ah, sei lá, insegurança né? Nessa parte eu sinto insegura. [...]Tudo que a gente vai fazer, eu fico pensando "será que vai dar tempo de fazer"(pausa). Se eu também tiver tranqüilidade, vai dar, né? Vai dar para fazer um monte de coisa, pode ser que dê. Mas se eu não tiver tranqüilidade, se realmente os problemas emocionais piorar a doença, ah, com certeza não vai dar tempo, de fazer muita coisa (pausa, silêncio grande, depois chora). (P6.)

- Mas eu acho também que essa doença me ajudou muito a ser... a mudar, a ser humilde. Mas eu acho que, neste ponto mudei demais. De uma pessoa também ser tão "estouradona" e hoje não ter coragem de falar um ai, eu acho que é muito exagero também né, mas não adianta, eu já tentei... (P4)

O relato dos estados emocionais (os sentimentos de tristeza, a raiva, a fragilidade) chamou atenção pela similaridade com que descreveram e perceberam os sintomas da doença (as fezes, as fistulas, a colostomia...), ou seja, a falta de controle, os momentos de melhora com momentos de crise e intensificação, e o constrangimento de expor aquilo que pensam não ser aceitável para os outros.

Não é difícil perceber neste estudo a integração dos fatores bio-psicossociais, uma vez que os próprios entrevistados trouxeram uma percepção 'global' do seu processo de adoecer. Assim, a relação entre os fatores emocionais (conflitos psicodinâmicos, vivências afetivas e psicológicas); os eventos da sua história de vida, incluindo as experiências primitivas; além das vivências com a doença e o seu processo de adoecer (os episódios de crise da enfermidade, o momento desencadeante - precipitador dos primeiros sintomas, etc.) devem ser considerados, no mínimo, como uma possibilidade de alívio para seu sofrimento.

5.6. AS RELAÇÕES FAMILIARES

*- Será que vou conseguir ver meus
filhos crescerem?... Já peguei minha
mãe chorando.*

Quando uma pessoa adoece, esse fato provoca uma modificação na estrutura familiar e em seus membros, tanto pelo estresse psicológico (oriundo da gravidade do fato e do impacto), como pelos procedimentos que acompanham o processo de adoecer e pelo desequilíbrio em termos de suas organizações e papéis.

Como exemplo, há as modificações advindas da incapacidade que o membro familiar passa a ter para desenvolver sua atividade profissional, fato que além de se refletir na sua auto-imagem (figura provedora, responsável, ativa), desestabiliza a estrutura econômica geral, principalmente se ocupa o papel do 'Pai de família' ativo.

De acordo com os relatos, a situação se torna ainda pior porque, além de deixar o seu lugar de membro ativo, passa a ocupar o lugar de dependente, necessitando de cuidados tanto de ordem prática como emocional, ocorrendo então uma inversão na sua condição perante os familiares. Esta questão foi um dos temas centrais em uma das entrevistas

A desorganização na estrutura familiar foi determinada ora pelo fator econômico, sendo as dificuldades de ordem emocional menos enfatizadas, ora dando um enfoque maior ao desequilíbrio no plano emocional e afetivo, minimizando as dificuldades econômicas.

5.6.1. A família e o enfermo

- Os parentes sempre me apoiaram, rezavam...

- Mesmo quando eu fiz a cirurgia ela não foi me ver...

Segundo os relatos dos entrevistados, os familiares e pessoas próximas, reagiram, de modo geral, apresentando uma disposição a ajudar.

Sem perder de vista a realidade do problema, os mais otimistas acabaram ajudando bem mais a enfrentar a enfermidade e, de certo modo, a adaptar-se a ela. Tais atitudes foram percebidas através de palavras de confiança e esperança, apoio, solidariedade.

- Não tenho que reclamar dela de jeito nenhum, ela ajuda, ela, se pode ver, todo médico que eu vou ela vai junto, ela nunca deixou de ir, uma vez no médico, sempre tá junto... [...]Então, ajuda e bastante, porque você ter um apoio, um apoio psicológico, vixi é uma, ajuda mais que tomar remédio tem vez (sorri). [...]Porque você sabe você fica mais, mais, você tem mais força pro você, você lidar com a doença, né? Então eu... é eu acho que eu melhorei bastante. (P9)

Mesmo não tendo uma atitude otimista, ou ativa (provavelmente, em função de dificuldades pessoais), conseguiram ajudar apenas por respeitá-los, aceitando suas fases e dificuldades, sem atitudes de controle e cobrança, no sentido de sua adaptação,

- Aí, todo mundo preocupado, né? eu brigava muito com a minha irmã antes de ficar doente, agora nem brigo mais, sabe ela num... ela tem mais paciência comigo, porque... por causa da doença às vezes a gente fica um pouco chata, né? grita à toa, você tá irritada... (P10)

Em alguns casos, os familiares tiveram atitudes de otimismo, mantendo um ambiente seguro e verdadeiro, permitindo que houvesse momentos para compartilhar, dividir experiências, dúvidas e discutir alternativas. De um modo geral, as reações positivas estavam relacionadas à confiança e ao afeto já estabelecidos na família. Para P12, por exemplo, o apoio familiar foi importante demais, pois acredita que durante a fase crítica da doença, quando sofria, ficava desanimado, abatido, a ponto de querer deixar de viver, se não fosse a família, com certeza teria morrido.

- (...) você, se eu num tivesse o apoio... o apoio... da minha família, e dos meus amigo, a... de alguns amigo, né? porque todos não... de alguns amigos pa dá aquela... palavra de confiança, sabe? de, de esperança para você, eu já tinha desani... do jeito que eu estava ficando desanimado... tá, eu já tinha... desistido mesmo, aí se você desistir de viver... na hora... na fase cri... crítica da doença, você morre, isso eu tenho certeza, você morre, porque daí se você desanimar de vez mesmo, você morre.

- É, então é... era sempre as pessoas que estava por perto de mim, que até hoje ele... duas vezes por semana ele passa em casa para me vê, “Ô, e aí como é que tá?” “Pô, já estou bom já”. Ele passa aí pa falar: “Eu passei aqui para ver você, como você tá, e aí vamos jogar bola junto?” “Ah, ainda num dá não, mais...” tá. É aquela pessoa que sempre para se... te incentivar a fazer alguma coisa, sabe, para... te arrastar... (P12)

Algumas famílias mantiveram uma atitude de ansiedade extrema, que conduzia a comportamentos inadequados como questionar, especular sobre o estado do paciente, numa atitude de cobrança, curiosidade, ou desespero, acabando por aumentar suas preocupações e ansiedades, como relatam P10 e P1, levando-os a uma reação de afastamento e isolamento .

- Então... então tem fase que você tá muito bem, você usa a doença para brincar, até, né? E, tem fase que você num quer falá da doença. O que incomoda um pouco é as pessoas ficarem perguntando da doença, e... eu sei explicar o que eu tenho, mais a pessoa num vai entender. Sabe? incomoda, assim, assim, parente, vizinho. A pessoa pergunta: “Ah, mais o que que você tem?” Se eu falo que é Crohn, ninguém nunca ouviu falar. Aí você tem que explicar, que é uma infecção no intestino, que pode acontecer isso, isso, e isso... e eles: “Ah, mais o médico num fala que tem cura, num sei

quê?" A, a... às vezes, incomoda, às vezes não. Geralmente eu falo que eu tenho uma infecção no intestino, que... que dá anemia e que às vezes eu tenho que tomar sangue... para pessoa entender mais rápido.[...]

- A minha família? Quando eu falei para minha mãe que eu tinha um sangramento ela falou: "Ah, num é nada", porque gente ressecada, né? sangra um pouquinho, né... pouca coisa. (P10)

As reações de indiferença, marcadas pelo pouco envolvimento, incompreensão e falta de apoio, foram descritas com maior frequência nos relacionamentos conjugais. Nesses casos, alguns entrevistados chegaram a relatar atitudes de desvalorização, desmerecimento e ofensas, por parte do cônjuge, com relação a sua condição física.

- Uhm, uhm, ... mesmo depois que eu fiz a cirurgia ele não foi em casa me ver, ... ele foi depois de vinte dias, ...medo, é medo porque, na verdade cada um tem um pedacinho de importuno, ... porque eu fiquei totalmente desamparada né? Isabel?, (pausa) porque eu sempre fui uma peça fundamental na vida dele, tudo que ele fazia ou deixava de fazer ele me comunicava, pedia opinião, como ia fazer, deixar de fazer, (pausa) porque eu sempre tive o equilíbrio, de pensar, ter bom senso das coisas, iii... (P2)

- Ah, para ele, os homens, eu não sei se são todos, mas meu marido era, acho que sei lá, não dá. Eles faziam piadinha que eu estava muito magra, não sei o quê... [...].É, eles gostam né? de fazer piadinhas e...que ele é muito assim fechado também, então... (P3)

- Ah, ele é uma pessoa que... não tá nem aí; se ele se preocupa, fica guardado com ele, porque ele não demonstra. [...].Não demonstra preocupação. Ele pergunta: -"ah foi no médico" ? Nunca me perguntou "foi no médico hoje; que foi que o médico disse" ? Não, tá nem aí. (P6)

As atitudes super protetoras, de acordo com alguns dos relatos foram prejudiciais, na medida em que denunciaram uma mensagem de compaixão e piedade. Sabe-se que os familiares sentem necessidade de poupar o paciente, e de se sentirem úteis, entretanto, acabam por fazê-lo sentir-se ainda mais incapaz ou inseguro, provocando ou

reforçando os sentimentos de constrangimento, tristeza, desvalorização pessoal, desigualdade, ou criando sentimentos de raiva, revolta e agressividade, uma vez que tal atitude pode representar a confirmação de que ele se tornou incapaz, dependente e improdutivo.

- Não, nem fora da família. Fora da família, como...como num quase num conversava, né? só falava, assim, o suficiente. Se alguém perguntava, eu respondia, as coisas da doença, mais num falava nada no início. Todo mundo sempre fala: “Ah, mais você vai sarar, você vai sarar...” e eu lá falando: “Ah, ma...” e eu pensando, né? a pessoa fala: “Você vai sarar, se Deus quiser”. Ai eu pensava, né? “Mais Deus tá demorando muito, né? quando será que eu vou sarar, assim, tal...” mais num adiantava voltar, choramingando para pessoa ó... que ela ia ficar com mais pena de você.

[...]

- Como eu já estava sentindo pena de mim, num precisava mais que alguém sentisse pena junto comigo. [...]né?. a minha pena já era suficiente. [...]É, o pessoal, aí fica: “Judiação”, “Coitada”, olhando como se fosse morrer, sabe? E num... é terrível, é melhor você saber, você sabe que você tá doente, e você tá pensando que você quer sarar, claro, mais alguém ficar falando também: “Ai coitado, coitado!” num ajuda em nada, (P10)

- A... quem controla é minha família, com medo deu voltar a ser algo... a retornar, dá uma regressão e voltar do jeito que eu estava, ficar doente, tá? porque o médico passou uma lista, tá? do que eu podia comer, né? então agora eles fazem eu seguir, é... essa dieta, tá? esse é o problema, “- Você pode comer isso, né? Não coma isso que você vai ficar... ruim de novo, você quer voltar a ficar do jeito que você estava, é? - Num tá bom do jeito que tá assim, num tá melhorando, num tá bom? Ou você quer voltar do jeito que você estava?”. (P12)

Às vezes, a família não demonstra pena ou compaixão, mas escolhe esconder a verdade, como forma de poupar o paciente de mais preocupação e sofrimento. Tentam fazer de conta que está tudo bem, mas acabam deixando transparecer seus medos, inseguranças e sofrimentos.

- (...) e minha mãe... não contou para mim, contou para minha irmã, contou pro meu irmão, aí eles não contam para mim, não contavam direito para mim. Aí passou uns... passaram uns tempo, minha mãe contou para mim que o médico tinha falado... que a minha num tinha cura e eu podia ter morrido, aí ela falou assim: "Mais Deus é grande e você tá vivo ainda, né?". Mas num acabou de contar o resto, é ó, o médico ainda declamou alguma coisa e ela num acabou de contar para mim, então num sei bem direito, o que eles pensam, né? Mais minha família é... no começo era aquele... sabe? trazendo... assim, né? poucando, na palpa da mão, assim. Agora não, agora tão tudo conformado já, né, tão mais... sossegado. Mais me dão bastante apoio, viu... (P12)

- É, num tem nada para... dizer, que eles... num sei o sentimento dos filho, né? porque... às vez quando dá esse problema fala... fala para mãe, né? "Ah, mais de novo, onde ele?... onde ele tá?..." Coisa desse tipo quando você fica internado. Uhm... para mim nunca falaram nada. (P13)

- Meu pai, minha mãe, todo mundo, meu irmão, se abalaram muito. Eu não sei até que ponto, eu já peguei minha mãe chorando. [...]No que eu saí embrulhada na toalha, a minha mãe estava aos prantos, acho que ela pensou, ela fica uma hora mesmo, né? Eu fico bem uma hora, uma hora e pouco no banheiro; ela pensou que eu ia ficar no banheiro, peguei ela aos prantos. Mas é muito difícil, entendeu? ver a sua família sofrendo. (P4)

5.6.2. O enfermo e a família

- Se eu falasse tudo... ela ia chorar mais ainda...

- Ter alguém para escutar alivia.

As reações dos entrevistados para com seus familiares e cônjuges, de uma maneira geral, também se distribuem entre o apego e o afastamento, o medo de ser objeto de pena e o alívio por ser ainda objeto de amor.

Alguns se afastam, optam pelo isolamento, por dificuldades pessoais e por receio de não serem compreendidos, numa tentativa de evitar atitudes de piedade.

- *Calada. Não quero conversar com ninguém. Às vezes eu tenho até dó do meu filho porque eu quero ficar sozinha no quarto, ele quer atenção. Eu falo para ele "ai filho vai lá, brinca um pouquinho com o papai na oficina", quer dizer, eu acabo não dando para ele o tanto de atenção necessário mas eu sinto que eu preciso ficar sozinha e parar para pensar, sabe? Às vezes eu até penso, falo: "ah, em pegar o carro e ir para um lugar assim tipo, um lugar bem verde e pensar, pensar, pensar o dia inteiro e vim embora para casa com a cabeça mais fresca". Mas eu não... eu me fecho, totalmente. [...]Então, tem muitas coisas que eu procuro não falar. Quando eu estou muito nervosa eu vou lá e estouro, converso com ela mas, o necessário. Não... tem coisas que ainda fica dentro de mim. (P4)*

Outros pacientes revelaram que preferem ocultar as dificuldades, sofrimentos, medos e receios, com intuito de poupar seus familiares.

- *Não, se eu me abro, assim, se eu digo o que eu estou sentindo? Não, não, não até para num preocupar. Porque as pessoas, elas... acho que se preocupavam muito, tipo assim, eu estou sentindo dor e eu num quero falar... quando você tá com dor, num adianta alguém vim perguntar alguma coisa, você num vai ter paciência para falar... [...]...você só vai falar que tá doendo, e a pessoa fica desesperada, que nem na família, por exemplo, minha mãe já chegou a chorar junto comigo, quando eu estava chor... eu chorei, né? porque estava doendo muito, muita dor no reto, aí... e eu num gostava de falar. Se eu falasse para ela tudo que eu estava sentindo, ela ia ch... chorar mais ainda, e ia ficar desesperada.. (P10).*

É freqüente a necessidade de aproximação, principalmente da figura materna, em função das limitações físicas ou pela regressão, ou ainda por uma necessidade de apoio e segurança, de ter alguém íntimo próximo, pronto, interessado e disponível.

- *(...) reparto com todo mundo, um pouquinho para cada um num pesa nada, né? para vê se alivia. E alivia, acaba, assim, sabe? você contando o que você tem... para pessoa, e tiver alguém para escutar, você se... se alivia também, sabe? parece que até... dá um alívio... [...]É, tira aquele aperto, porque você vai guardando, guardando, guardando... acaba apertando. Mais que eu acho que quem não tem alguém pa... ouvir... o que ele tem para falar, ou alguém para... escutar pelo menos, pa... pelo menos dá um conselho, sei lá, uma palavra amiga, eu acho que essa pessoa sofre mais... (P12)*

- Mas só que eu sou uma pessoa também que eu confio muito em todo mundo, eu acabo também me dando mal em amizade por causa disso..... Só que não é bem isso que você precisa, você precisa de uma amiga, para escutar e não para se intrometer na sua vida, né? [...]É, eu sempre sinto se tem alguma coisa para dizer, mas, talvez, nem sei também o que é que eu preciso dizer, mas tá guardado... (P4)

Nessa 'revolução' de sentimentos desencadeada pela doença, é natural que as emoções entrem em choque e apareçam contradições, ambivalências entre o desejo de aproximação, de poder desabafar, e as reações de introversão, afastamento e embotamento afetivo. É que a aproximação para alguns dos pacientes pode trazer o conforto, mas pode também provocar revolta e afastamento social, uma vez que tomam tal atitude ora como uma demonstração de piedade ora como cobrança ou questionamento, além do sentimento de culpa, por estar causando tanto transtorno à família.

- Aí quando eu saio para rua assim, é... o pessoal assim: "E aí P12, onde você tá? Você sarou?" Aí vem perto do você para conversar, e daí fala assim: "Pô, coitado... mais pô, cara!" Aí você vai na casa do cara, o cara com cara de piedade pra você, sabe? É ruim, meu, sabe, que faz assim, faz, se você tá... tá bem, você se sente pequeno, sabe? aí larga... te larga... me larga angustiado, isso aí, sabe, olhar as pessoas, as pessoas... com aquele olhar de peninha, "tadinho dele", ih... nunca gostei disso, sabe? (P12)

- E ele apoiô né? ficô com bastante dó, acho que ele ..tem dó, quando ele vê eu lá com dor...fazer o quê ? (P1)

5.7. A RELAÇÃO PACIENTE - MÉDICO: UMA PERSPECTIVA DIFERENTE

"Porque se o médico não conversa com você, não tem como você falar."

Não parece incomum que este tema tenha sido várias vezes apresentado pelos entrevistados durante seus relatos, uma vez que é na relação médico x paciente que se desenvolve a cena central do enredo da história do adoecer.

A inversão do título foi proposital, pois, no decorrer da análise, percebeu-se que não mais se tratava da relação normalmente referida como 'médico x paciente', comumente discutida na literatura, mas sim da relação 'paciente x médico', trazendo para o primeiro plano a pessoa do paciente.

É notório que as formas diferentes com que cada profissional lida com a doença de Crohn influencia diretamente a adaptação, o processo de compreensão, aceitação e enfrentamento do enfermo.

- Ninguém...fazia o exame para saber o que eu tinha. Aí depois eu...começou sair muito fístula, estourou aqui por baixo, eu ia no médico falava que eu estava com diarreia, eles falava: "deve ser alguma coisa que você comeu". Ninguém ia a fundo para saber o que que era. (começa a falar com voz bem tremula, depois continua falando bem emocionada, mas não chora tanto). Aí um dia eu fui numa médica lá...contei para ela. Ela me examinou, me olhou e falou assim: "Eu não vou pôr a mão em você." Eu achei que eu estava condenada, que eu estava com uma doença ruim, e ela pegou e chamou um médico do lado. Ela era clínica geral e tinha um médico doutor do lado, assim, ela falou assim: "Espera um pouco que quando o doutor terminar eu vou falar para ele...para ele olhar você, porque ele entende mais disso daí do que eu." Só que ela já já sabia o que era, né? Aí ele veio, conversou comigo, tudo e ele falou: "Eu já sei o que você tem". Só que aí já fazia cinco anos que eu estava com isso. (P3)

Receber um diagnóstico de uma doença crônica, independentemente da postura médica, é sempre um impacto. Contudo, pode-se ver claramente nos relatos, que determinadas posturas podem agravar e piorar ainda mais esse momento para o enfermo. Como diz Balint (1988, p.6) "...a "substância médico" é poderosa e com muitos efeitos colaterais indesejáveis".

No relato de P12, o modo como o médico comunicou seu diagnóstico foi bastante prejudicial, pois privou-o de qualquer esperança. Segundo ele, foi colocado um diagnóstico 'fechado', definindo sua morte. Diante disso, descreveu ter entrado em desespero, ao ponto de começar a se entregar e a desejar a morte o mais breve possível, uma vez que já lhe estava vedada a possibilidade de fazer qualquer coisa.

- *Aí eu vi o médico contando para mim que eu... contando para eles (familiares) que eu ia... que eu num tinha muito tempo (de vida), aí pronto, aí caiu em depressão mesmo, aí... (pausa, fica cabisbaixo).(P12)*

Tal postura é bem diferente daquela percebida por uma das entrevistadas, em que o médico, mesmo diante do quadro grave, estando impossibilitado de ter, no momento, uma conduta efetiva para o controle dos sintomas, não deixou de manter uma esperança, e foi considerada por ela uma postura acolhedora, de quem tem sempre algo a fazer, mesmo que seja apenas atender suas queixas e procurar encontrar formas de oferecer condições mínimas para viver o que pode ser vivido, dentro das limitações de uma enfermidade imprevisível, pouco conhecida e sem tratamento definitivo; ou seja, não desistindo de ampará-la, deixando aberto um canal para contato, cuidado e proximidade, até mesmo para dividir as dificuldades.

Assim, um elemento primordial nessa relação é a forma de 'comunicação'. Além das dificuldades impostas pela heterogeneidade dos discursos (do médico e do paciente), impõem-se as dificuldades trazidas pela irredutibilidade da doença, que atravessam a comunicação produzindo uma espécie de travamento, bloqueando as falas.

- *Eu acho que saiu um pedaço, eu tirei um pedaço... é, né? [...]...porque eles num me falava nada. Uhm... eu também num perg... [...]É, e eu também num perguntava, né? (P13)*

- *Ah, tem algumas coisas que às vezes eu fico me perguntando, tipo até quando né? eu posso sobreviver com essa doença, se essa doença chega... uma baixa resistência muito grande se pode... se eu posso morrer com ela, por isso. [...]Depois, assim, mas ao mesmo tempo que eu tenho curiosidade de perguntar, eu tenho medo da resposta. (P4)*

O paciente é afetado, principalmente pela escassez e pouca clareza das informações obtidas sobre seu estado de saúde e sobre os vários procedimentos diagnóstico-terapêuticos que passam a ser aplicados. E sua insegurança é reforçada pela percepção da dificuldade dos próprios profissionais com relação ao esclarecimento e certeza quanto à evolução da enfermidade e possíveis intervenções que seriam obrigadas a realizar.

É possível constatar que essa ‘penumbra’ na comunicação entre médico e paciente ocasiona a presença de fantasias irracionais, incertezas e alterações emocionais negativas como angústia e medo.

Outro fator de ‘ruído’ na comunicação é a manutenção de um linguajar técnico por parte dos profissionais de saúde, utilizando palavras não adequadas ao nível do paciente, ou por uma inabilidade em articular sua mensagem, ou por não ter disponibilidade interna e condição emocional (na medida em que a situação exigiria do profissional maior aproximação e maior contato).

BALINT (1988, p.24) denomina esta dificuldade de ‘confusão de línguas’, ou seja, quando cada parte começa a falar numa língua não entendida e aparentemente não inteligível pela outra, provocando discussões, desapontamentos e, freqüentemente, controvérsias. Alguns entrevistados interpretam a dificuldade de comunicação como uma atitude de onipotência ou de descaso do médico para com eles.

Sabendo ainda que os pacientes podem estar impedidos de ver com clareza, afetados pela situação emotiva, justifica-se, para o profissional, a necessidade de comunicar o problema ao doente várias vezes, transmitindo todos os elementos que possam ajudá-lo a compreender, conseqüentemente, mostrando que se interessa por ele.

- Tem. Aqui não. Aqui na UNICAMP eu não tenho o que reclamar não. Aqui é uma beleza, vixe, aqui todo mundo chega, conversa, explica, eles conversam com a gente, mas eu vou te contar você depender de médico para lá. Eu fui no médico lá em Cid..., eu estava meio ruim, foi logo quando começou a doença, eu cheguei, comecei a falar, falar para ele: "- ó tá doendo assim, assim, assim"; ele não olhou para mim assim que nem você tá olhando. Ele pegou o papel e eu comecei a falar e ele aí ele foi e olhou para mim e falou toma esse remédio. Eu não embrulhei aquele papel e botei no lixinho do lado para não ficar, porque eu sou meio educado, né? mas que deu vontade de (r).

Pô. Desde quando você estudou, você é um médico, pô, eu estou falando então "Vamos ali, vou te examinar", vamos ver onde que dói, como que é, do que que vem, porque que dói, quando dói, como que dói, então tem que saber. Não é chegar e te passar o papel e te dar o remédio, não é suspeitar do que você tem, quando você dá um remédio, tem que saber por que você tá dando aquele remédio, uai. Não é?...

Então, por isso que eu falo, que nem eu falei, então tem pessoas que te dá liberdade, de você falar tem pessoas que não, eu cheguei, eu peguei e parei, eu vou falar mais o quê?, aí ele me deu aquele papel lá, "Você toma esse remédio", eu não falei mais nada para ele. Só que também nunca mais vi a cara dele. Então tem tudo isso... Por que se o médico não conversa com você, não tem como você falar, você chega lá, e fala, estou com dor aqui!! Se ele não perguntar por que que dói, como dói... (P9)

5.7.1. As necessidades do enfermo

"Se tivesse mais tempo para conversar... e menos papel para preencher. Explicá direitinho... já alivia bem."

É verdade que o sofrimento faz parte da vida de cada um, entretanto, os sintomas de uma doença têm significados para a pessoa que adoecer que podem ir muito mais além das alterações e complicações físicas e funcionais. Transpor este campo concreto e objetivo do adoecer pode ser uma tarefa realmente difícil e, às vezes, nem o próprio paciente tem a percepção da dimensão simbólica, subjetiva e pessoal de seu adoecer, de seus sintomas.

Assim, mais do que exigir medicamentos ou cirurgias com o fim de eliminar a dor, os pacientes falavam, em suas entrevistas, de outras necessidades, entre elas, por exemplo, a necessidade de um ambiente humano, de segurança, abertura e respeito, que não se limite ao tratamento técnico. Quanto maior e mais aguda era a fase da enfermidade, maior ênfase os pacientes davam a essas necessidades. E isso também foi colocado como um fator importante para a recuperação.

- ...agora aqui não, a gente pergunta, os médico e... até o... conforme o médico... a gente termina, ele pergunta pa gente: -"Se quiser falar alguma coisa, explicar, pode falar". [...]...pelo menos se anima um pouco mais a gente, dá mais esperança na gente, né? E dá tempo da gente explicar alguma coisa e eles explicá direitinho também, né? agora os de lá num... é duas, três conversa lá, já dispensa a gente, né? parece que num tem um interesse em saber para que... o que que a gente tá sentindo, né? (P13)

- Procurei o Dr. M. no ambulatório de Cid., aí foi aonde que ele falou, olhou o raio x , mandou tirar raio x, "mas seu intestino está bom"; "mas eu não vim aqui por problema do meu intestino, eu estou vomitando, alguma coisa tem que fazer, se eu estou vomitando alguma coisa não tá bem". Não, me mandou embora para casa, "toma esse medicamento, isso aí você não tem nada". Ficou bravo ainda, me mandou tomar uma injeção antes de eu ir embora para casa. Ah, não é injeção que eu quero. (P4)

Em alguns momentos, foram enunciadas, de forma clara e direta, necessidades especificamente psicológicas, através de um pedido de ajuda com relação aos aspectos emocionais implicados. Os doentes manifestaram ainda um desejo de maior clareza e simplicidade na comunicação e na burocracia, embora alguns deles tendessem a não solicitar, por acreditarem não que não seriam atendidos ou por medo de incomodar.

- Mas eu não sei o que perguntar porque eu não conheço muito sobre a doença, então vou perguntar o quê ? Perguntar:- "me fala tudo como é" . Aí ele vai dizer:- "determinadas pessoas é assim, outras é assado e tal". Tinha que ter mais tempo para falar do problema, não sei, porque a gente passa um tempão sendo atendido, mas na verdade não é conversando, examinando, é burocracia, papelada; você fica um tempão ali, fica preenchendo um monte de papel, quando na verdade poderia conversar mais. (falou com tom de voz alta, reforçando o que disse) [...]/Você fica um tempão lá dentro, mas na verdade você... ele tá te fazendo a receita, perguntando como você passou, e tal, como que tá com o medicamento, se tá controlado ou não, mas a demora mesmo é por causa da burocracia. (P6)

Como se pode depreender do relato de P6, fica patente a necessidade de o doente obter um tempo maior junto ao profissional, tanto para formular suas questões, aumentar a confiança na relação e obter informações mais detalhadas, como simplesmente para obter atenção, sentir-se ouvido e compreendido por alguém que não somente resolva, mas entenda sua queixa. Revelando a importância do médico retomar sua função de cuidador.

A burocratização, a padronização das respostas emitidas e o pouco tempo dispensado pelos profissionais nos atendimentos, foram percebidos e descritos como fortes fatores para distanciamento, descrédito e insegurança. Não se tratava só de prolongar os espaços de tempo, mas de tornar esse tempo significativo.

- Ahm. Ah, é o que eu falei pra você, os médico daqui são muito bom, nossa!... a gente pergunta para eles dá atenção, explicar direitinho pa gente, né? [...]...a gente fica mais... parece que ele dá mais oportunidade da gente í... conversar com eles, né?

[...]

- Então eu já quase que eu... quase que eu num... num pergunto muita coisa por causa disso, né? a gente fica com medo de tá tomando tempo, de ter outros paciente para atender, e a gente fica conversando muito, fica tomando tempo, né? então às vez quase que eu num pergunto muita coisa por causo disso.

[...]

- Às vez alguma coisa que eu tenho muita vontade perguntar eu num... eu pergunto, né? [...]...meio rapidinho eu pergunto. Mais se escapa algum tempinho, vamos, acho que agora eu vou falar. [...]É. Tira aquela dúvida da gente, né? Já alivia bem a gente, num fica aquele pensamento, esperando que num vai ter cura, só uma coisinha que ele fala, já... já alivia bem a gente, né? melhora bastante. (P13)

- É sim, e demora lá dentro, mas na verdade a burocracia fica tomando tempo... [...]Eu acho se eles tivessem mais tempo para conversar e menos papel para preencher, a gente sala mais satisfeita, mais esclarecida. (P6)

Os pacientes descrevem como negativa a relação do tipo impessoal, mecânica e burocrático, requerendo a possibilidade de participar na gestão de sua própria saúde, de ficar a par de todas as decisões e condutas.

- Ah, eu gostaria de saber tudo, mas como eu não sei quanto... como que ela é, o médico que tinha que chegar e me falar é assim, assim e assim; pode ser a verdade que for não importa, quero saber. [..]Ah, eu queria. Acho que não contam, acho que talvez para não preocupar, talvez seja por isso. Depende de cada um, vai ver que outra

peessoa chega lá e é menos preocupada do que eu e aí... não sei. Será que ele já percebeu ? Eu acho que é assim. [...]

- Acho... é que eu já passei por vários né? Tem um que fala legal e tal, tudo que eu pergunto fala. Pode ser impressão minha, mas eu acho que eles tomam cuidado com a resposta. (falou em tom de voz alto) Sei lá. Pode ser impressão minha; sou muito incucada. (P6)

Pôde-se observar que, em certos momentos, as necessidades dos pacientes não corresponderam às dos médicos, havendo sérias contradições. Como visto, por exemplo, no relatos de P8.

Sabe-se que, para a equipe médica, é mais natural e tem maior relevância alcançar a melhora dos sintomas e controlar a gravidade da doença, seja por intermédio de intervenções cirúrgicas ou não. Entretanto, para alguns dos entrevistados, algumas dessas intervenções acaba por representar um prejuízo significativo em sua qualidade de vida, em sua auto-imagem, nos seus relacionamentos pessoais e afetivos, ao ponto de expressarem o desejo de não ter realizado a cirurgia, preferindo a convivência com os sintomas, isto é, permanecer no estado anterior ao tratamento proposto. No caso de P8, a intervenção cirúrgica torna necessária a utilização da bolsa (derivação intestinal), cuja presença lhe era constrangedora, acabando por levá-lo ao isolamento.

- Não, não, eu não deixava de fazer minhas coisas mesmo estando mal, tive por exemplo, nunca nem sequer minha namorada, estava namorando, percebeu alguma coisa. Eu saí e tá com 40 grau de febre ..., não deixava de sair, ir em baile participava normalmente eu nem sequer noto que estava com febre... saía fazer tudo normalmente nunca ninguém percebeu, às vezes minha mãe, às vezes notava que eu não estava muito bem, às vezes, mais ninguém nem sequer meu pai, nem meus irmãos, percebia. Não sou de falar, tá reclamando, coisa assim então eu não deixava de estar fazendo minhas coisas; foi que eu comentei com o Dr. M. e Dr. M. em fevereiro quando eu estive aqui eles perguntaram se antes como eu estava ,se eu achava melhor que agora, aí eu disse que sim ... por incrível que pareça porque agora eu não tenho dor, não sinto absolutamente nada, estou super bem... iii e eu achava melhor antes então. (P8)

5.7.2. Reações dos pacientes frente aos profissionais de saúde

"Então se... é isso que a gente imagina. Bom, se o médico num sabe tudo da doença, e ele... e... geralmente a gente acha que sabe que o médico sabe tudo, de repente vai acontecer alguma coisa e o médico vai ficar perdido também, num vai saber o que fazer. É isso que passa às vezes pela cabeça, né? (P10)

Tendo sempre como pano de fundo as características mais traumatizantes da doença de Crohn - surgimento repentino, diagnóstico demorado e recidivas, as reações dos pacientes frente aos profissionais de saúde não são sempre claras e bem definidas. Alguns pacientes reagem com projeções e sentimentos ambíguos, ora de gratidão afetuosa, e idealização do profissional (pelo desejo de que ele volte a ocupar o papel de autoridade e poder sobre a enfermidade), ora de hostilidade declarada, ou atitudes encobertas de desvalorização do profissional pelas dificuldades inerentes do processo.

Uma outra reação descrita, mais freqüente no período inicial, foi a da 'adaptação mecânica', decorrente da não familiaridade com a situação, da insegurança e de comportamentos da equipe, sentidos como formas de afirmação e poder. Alguns dos entrevistados, diante de uma postura considerada arbitrária, de afirmação e controle, preocupavam-se em corresponder às expectativas desses profissionais, em detrimento das suas necessidades reais.

Outra reação mais visível foi a rejeição, o abandono de certos profissionais e tratamentos em busca de outros, na expectativa de novas soluções. Entre os motivos sublinhados estavam: dificuldades na relação estabelecida (pouca liberdade para exprimir dúvidas e obter mais informações); desconfiança, descredibilidade e pessimismo quanto ao trabalho do profissional; percepção de comportamentos da equipe como de distanciamento emotivo, frieza, cinismo, afirmação, poder, apego rígido aos aspectos técnico-formais. Frente a situação semelhantes, outros pacientes tenderam a, rebelar-se, e até revoltar-se diretamente, com críticas diretas e desejos de vingança.

Nos estudos sobre relação médico X paciente, tais como os de Balint (1988), a atitude do médico de manter um 'nivelamento rígido, hierárquico', remetendo o doente à categoria de doente e não à de agente de seu próprio restabelecimento e cuidado, denuncia, muitas vezes, uma forma de defesa para evitar o contato e conseqüente angústia, que poderia surgir de uma relação 'completa' com cada paciente, e não somente com partes do corpo com a doença.

Alguns pacientes (como P11, por exemplo) encontraram nos profissionais uma tendência a justificar a causa da enfermidade através dos fatores psicológicos, na medida em que não o conseguiam pela via do físico, levando o paciente a sentir-se quase que exclusivamente responsável pelo surgimento da doença e pelas dificuldades de controle nas recidivas.

As prescrições do tipo 'não deve ficar nervoso', geraram sentimentos de culpa, na medida em que não se sentiam capazes de atendê-las, podendo prejudicar o tratamento e sua qualidade de vida. As prescrições quanto às restrições alimentares também foram tidas como mais uma limitação de um dos prazeres de suas vidas, levando-os às constantes transgressões acompanhadas de sentimentos de culpa.

Convém lembrar que certos fatos trazidos pelos entrevistados podem parecer tão óbvios e rotineiros que se deve ter o cuidado de não desconsiderá-los.

Segundo PARDINI:

A compreensão individualizada da personalidade, do comportamento e das situações emocionais vivenciadas pelo paciente nestes períodos agudos de manifestações clínicas proporcionarão maior tolerância do médico à repetitividade das queixas, frustrando-o menos, permitindo-lhe uma investigação laboratorial menos invasiva de procedimentos diagnósticos e uma intervenção terapêutica mais racional e eficiente. (PARDINI, 1998, p. 57)

Veja-se a questão do exame clínico, algo rotineiro para os profissionais de saúde, mas que, segundo o relato dos entrevistados, já foi percebido, de início, como um momento de extrema importância e relevância, por implicar um contato íntimo, fora do seu relacionamento afetivo; um contato com alguém ainda estranho, explorando seu corpo à

procura de algo errado. Além disso, esse tipo de contato técnico fez o paciente sentir-se como um mero espectador de si mesmo, desprezado e invadido, despertando sentimentos de medo, agressividade, mal-estar, desconfiança e tensão.

Os momentos da anamnese, dos exames clínicos e de outros exames, foram fundamentais e determinantes tanto para a relação paciente x médico, quanto para tratamento e seguimento futuros.

Com relação aos exames, a experiência dos doentes pareceu ser também ambígua. Pois, se por um lado consideravam-nos instrumentos para uma resposta precisa ao seu problema; por outro lado, experimentaram sentimentos de medo e aversão, principalmente quando estes causavam algum desconforto e sofrimento físico

Outro fator desencadeante de reações e sentimentos negativos, principalmente de insegurança e desconfiança quanto à conduta médica, foi a necessidade de repetições dos exames. Além do incômodo físico, causaram mais desconfiança, preocupação e angústia frente à demora e dificuldade do diagnóstico. Os pacientes trouxeram, inclusive, a percepção de terem se sentido expostos à experimentação.

- Sempre vendo, até num comer dá dor de estômago, vim no médico, fiz endoscopia quatro vezes, né? Duas vezes nem deu nada, duas vezes já deu, então aí cada vez ficando pior, estava no serviço, ia trabalhar nada estava bom, comia dava... sempre aquelas cólica. Final do ano agora, saí do serviço, já por causa desse problema meu, que eu vi que nem dava mais, nem tinha condição mais de trabalhar daquele jeito, né? sempre sentindo dor, fraqueza, né? e fazendo exame. Deu problema de anemia, tomava remédio, nada. Nada dava certo. Os remédios que eu tomava atacava dor de estômago, pára de tomar, né? meu sempre que fazia exame de sangue dava anemia, sabia de onde né? então o clínico pediu que eu fizesse um enema opaco, eu fiz, aí deu problema no intestino, né? aí eles pediram para fazer colonoscopia, né? eu peguei lá em Cid. não fazia né? aí eu fiz em Cid. particular, aí já não deu nada né? Aí os médico já, inclusive o Dr. M., estava, e eu estava passando por ele, para cirurgia, aí pediu outra colonoscopia com ele, que eles ficaram em dúvida, que uma deu problema e a outra não deu, né? aí eu vim aqui na Unicamp, fiz com ele e já num deu nada. E sempre com essas dor direto, aí

já me deixou confuso, não sabia o que que era, eu... cada vez ficando pior, né? mais magro, vomitava, não comia, só sentindo dor direto, cólica, estava aqui desesperado, desse jeito não tem condição, a vida não tem graça... (P7)

5.7.3. O papel psicoterápico do profissional de saúde

Com base no que os pacientes revelaram em vários momentos da entrevista, pode-se considerar que fez parte do tratamento a relação que estabeleceram com o profissional. Os entrevistados pareceram apontar que uma atuação de efeito terapêutico pode ocorrer a partir de uma comunicação imediata e oportuna, em função de um relacionamento empático, ou seja, quando o profissional de saúde consegue saber quais são as dificuldades e o estado psicológico de seu paciente; o que necessariamente não significa perder de vista uma posição de neutralidade afetiva e afastamento necessário para uma atividade clínica correta.

Quanto à questão do encaminhamento psicoterápico, é importante ressaltar que não se trata somente de o profissional delegar a outro especialista o tratamento dos problemas, mas de mostrar um reconhecimento da importância real dos aspectos psicológicos e das suas necessidades de acompanhamento adequado.

5.8. DOENÇA DE CROHN: TRATAMENTOS E MEDICAÇÃO

Com relação à medicação, alguns dados importantes trazidos pelos pacientes merecem ser discutidos.

A não aceitação dos medicamentos, em alguns momentos, teve como causas, primeiramente, a não garantia da eliminação dos sintomas, além do inconveniente dos efeitos colaterais (medo quanto aos efeitos negativos que a substância poderia causar); em segundo lugar, o custo dos medicamentos, ao ponto de um dos pacientes deixar de tomar a medicação para não prejudicar o orçamento familiar.

- *Remédio prejudica bastante a gente também, eu acho que prejudica, né? principalmente que esse um... que é... muito forte, né? é, Medicorten, acho que é... vinte miligrama, é forte, né? [...]Na sa... na saúde, num sei, na saúde eu acho que não, né? mai... se ele é muito forte, num sei, pode prejudicar alguma... coisa na gente também... o médico falou para mim que... num sei se o médico, se... de P.A. que falou ou daqui... se tomar muito, é... no começo podia tomar quem num estava acostumado, e inchava um pouco a gente, né? [...]Então eu tenho medo de prejudicar outras coisa também na gente, né? o coração mesmo...[...]*

- *Aí você pensa: "Remédio falso? O remédio é isso?" Num tá tendo resultado, eu só estou pagando à toa? (P13)*

- *Ah, eu acho eles muito atenciosos, bons, mas... não sei até que... esses dias atrás, comecei a pensar, eu estou achando que estão tendo um pouco de negligência comigo, para dizer a verdade, porque eles passaram uma medicação que chama "azatropina"...*

[...]

- *Para... como teste. Nunca tinha usado ninguém, tudo bem, eu aceitei, para não ter que fazer outra cirurgia; só que tá me dando muita reação, estou tendo náusea, vômito assim, tomo três vezes por dia, muita dores de estômago, dores intensas mesmo de você não poder ficar de pé. Procurei o Dr. no ambulatório de Cid., aí foi aonde que ele falou, olhou o raio x, mandou tirar raio x, "mas seu intestino está bom"; "mas eu não vim aqui por problema do meu intestino, eu estou vomitando, alguma coisa tem que fazer, se eu estou vomitando alguma coisa não tá bem". Não, me mandou embora para casa, "toma esse medicamento, isso aí você não tem nada". Ficou brava ainda, me mandou tomar uma injeção antes de eu ir embora para casa. Ah, não é injeção que eu quero. (P4)*

As tentativas de controlar os sintomas, através da prescrição de diferentes medicações, representaram para o paciente representou um fator negativo. Primeiro, pelas dificuldades financeiras, que acreditavam não estar sendo levada em conta pelos profissionais; segundo, porque tal atitude veio quebrar a sua convicção quanto ao poder da medicina, aumentando sua angústia, frustração e sentimentos de insegurança e raiva.

Considerem-se também os motivos de ordem emocional, especificamente com relação à doença de Crohn, ou seja, os mecanismos de negação diante da fantasia de cura, alimentada por alguns dos entrevistados nos períodos de supressão dos sintomas. Essa fantasia levava-os a modificar, por conta própria, a posologia, ou até mesmo a parar com a medicação, como forma de ‘testar’ se realmente a doença tinha deixado de existir, ou ainda porque o uso da medicação os remetia à condição de ‘doente’, que a suspensão dos sintomas permitia esquecer .

Num outro extremo, foi possível identificar entrevistados que buscaram na medicação uma solução para seu sofrimento, tendo uma aceitação e uma adesão favorável, e até mesmo os que apresentaram expectativas ‘mágicas’ quanto aos benefícios da medicação, atribuindo-lhe, mesmo sem a confirmação médica, o poder de curá-los. Além disto, a medicação pareceu representar um vínculo com a equipe, e uma prova de que teriam constante suporte e interesse do profissional de saúde, possibilitando uma maior segurança e alívio, mesmo que concretamente não estivesse surtindo resultado totalmente satisfatório.

Com relação às cirurgias, houve diferenças significativas nas percepções dos enfermos. Alguns desejavam a cirurgia, tomando-a como saída mais rápida e efetiva para alívio dos seus sintomas; outros mantinham dúvidas, receios e medo, frente à percepção de seu caráter mutilatório, acreditando que ao eliminar partes do intestino, por exemplo, chegariam ao ponto de não mais terem esse órgão.

- Mas também não tem cura, ele fala “Você pode operar, pode ficar boa vários anos, e pode voltar”, aí eu falei “Ah... mas... se vai retirando um pedaço, retirando um pedaço, retirando um pedaço, quando for ver não tem mais.” daí ele falou; “Não é assim, né?” ... (começou a falar em tom de voz baixo) agora fico pensando em falá a verdade, se ele fala que não tenho cura, então porque que opera se não tem cura, por que que não é maligno, então, porque a doença maligna é a que não tem cura né? (P1)

- Não, não. Mas na visita pré-anestésica ele perguntou o que era importante para ele, né? Não me deu orientação nenhuma e também nem quis saber. Acho que quando a gente é criança não tá nem aí ; a gente quer mais é sarar logo e... Mas hoje eu tenho muito mais medo, mas acho que por isso; eu sei os riscos né? da anestesia, até

pós-cirúrgico mesmo, e outra, fazer cirurgia assim e ficar tirando pedacinho, pedacinho, vai chegar uma hora que eu não vou ter mais intestino, vou ter que pôr uma bolsa de colostomia, então tudo isso me assusta. (P4)

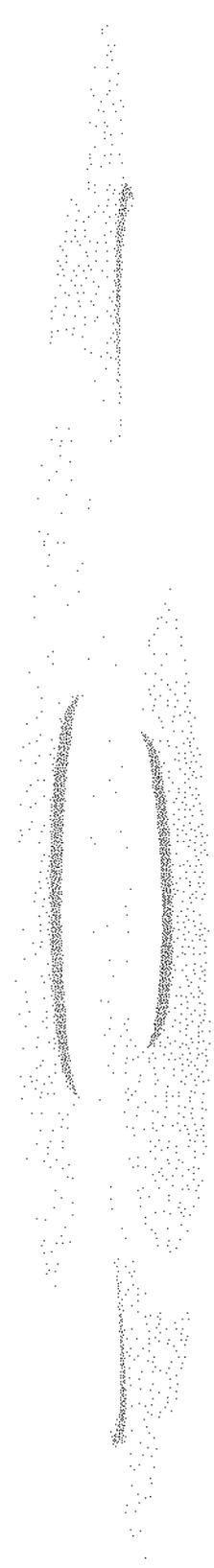
Parece apropriado, neste momento, retomar as colocações de PARDINI , ao sugerir que:

A eficácia do tratamento das disfunções digestivas vai depender da boa estruturação e solidez do ato médico, fundamentado, essencialmente, no seu bom desempenho profissional, na sua competência científica e tecnológica, porém na sua representação intangível de segurança, organização e continência, necessária para o aplacamento de medos, fantasias e desventuras vividos pelo paciente durante seu processo de adoecer. Esta integridade do papel do médico assegura ao paciente a convivência mais aceitável e compreensível de sua doença e promove, conseqüentemente, maior resposta às medidas terapêuticas medicamentosas necessárias, mas que, isoladas, não seriam de grande magnitude. (PARDINI, 1998, p. 57)

Outros entrevistados enfocaram um descontentamento com a cirurgia, na medida em que esta não correspondeu às suas expectativas de cura, valendo como uma intervenção paliativa, trazendo apenas um alívio temporário dos sintomas.

A intervenção cirúrgica com utilização de um reservatório definitivo, no caso de P2, diferentemente de outros pacientes, que temiam possíveis dificuldades no relacionamento afetivo-sexual, significou apenas um certo alívio, na medida em que veio selar e eliminar de vez quaisquer possibilidades afetivas no campo sexual, considerado um problema que já era vivido pelo paciente.

- A respeito da cirurgia, falou (Dr. M) que essa cirurgia ela traz, assim para as pessoas um complexo, né? [...] Não para mim ... [...] ... que eu queria a cirurgia, que não podia mais viver daquela forma ... [...] Eu não sou casada e não tenho relacionamento nenhum, mas a mulher que acontece isso nela e é casada e tem filhos, com certeza o casamento dela vai pra baixo ... (P2)



6. CONCLUSÃO

- Embora esteja num lugar bonito, com passarinhos cantando, há uma casinha num lugar bem retirado, num lugar bem quietinho, e digamos que há um passarinho triste, fechado numa gaiola, quieto, encolhidinho. Esse passarinho fechado significa para mim eu estar osteomizado, porque eu deixo de fazer certas coisas, que se eu não estivesse...estaria aqui (com os outros passarinhos) alegre, cantando e com liberdade. O passarinho está vendo tudo, mas não faz parte das coisas que estão ao redor. Parece um filme de terror... Você está em contato com o que está ao redor, ouve os pássaros cantando, mas ele se mantém lá fechado, não tem liberdade de vir aqui com os outros.

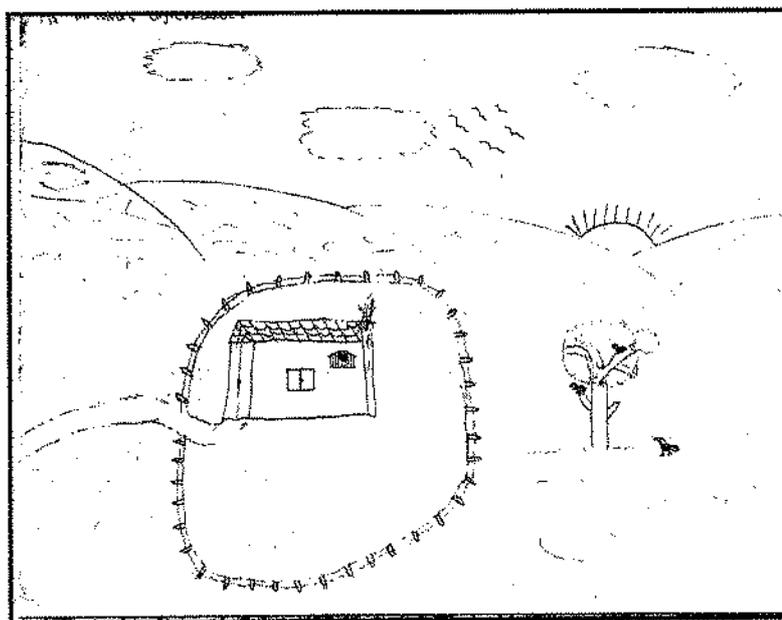


Figura 1

Terminada a entrevista (com o gravador já desligado), P8 manifestou o desejo de sintetizar o que significava para ele a doença de Crohn. Enquanto buscava as palavras que ‘resumiriam’ seu sofrimento, pegou uma folha de papel sobre a mesa. Sugeri-lhe, então, que tentasse desenhar o que sentia. O resultado é mostrado na Figura 1 (reproduzida acima). Sua fala, posta em epígrafe a esta conclusão, refere-se ao desenho que estaria sintetizando o que as palavras não teriam podido expressar, embora termine por dizer que “- Não tem desenho que relate o que eu passei, o que significa para mim. É algo que não tem explicação, que é único, que eu sinto”.

O impacto causado por esse desenho atinge intimamente mesmo aqueles que desconhecem as técnicas projetivas psicológicas. O sofrimento, a dor, as limitações desses pacientes com a doença de Crohn, escancaram violentamente aquilo que, na natureza humana, desde a mais tenra infância, a cultura sempre tratou de conter (por exemplo, o controle do esfíncter).

Esse sujeito estupefato diante do corpo que se rebela, provoca, naqueles que dele se ocupam, algo da ordem de uma 'inquietação estranha'* e é nessa inquietação que localizo o motor desta dissertação.

A limitação física e as lesões têm ressonâncias que extrapolam o sistema digestivo afetando todos os aspectos da vida desses pacientes. É preciso ir mais além do dano físico e ouvir a sua fala. Um corpo que fala não se reduz ao corpo que atesta/testemunha a doença. Na fala, ainda que negado, aparece o desejo, tudo o que o liga à vida.

A instabilidade do quadro clínico (remissão/recidivas) dificulta a construção, pelo paciente, de uma organização adaptativa trazendo prejuízo, em alguns casos, à adesão ao próprio tratamento.

A doença causa perturbações sociais devido às limitações constrangedoras a que estão expostos esses pacientes, apartando-os do convívio com os seus. Entretanto, mais do que isso, torna-os diferentes de si mesmos, uma vez que sua imagem se modifica e não pode mais ser reconhecida como sua.

A ignorância da causa faz presente, no mais íntimo de seu corpo, no que lhe é mais 'familiar', um estranho intratável, porque desconhecido.

Se os barulhos e exalações do corpo não são capazes de dizer mais nada da doença, a fala do paciente revela um outro saber que escapa à ciência médica mas que, nem por isso, assemelha-se à ignorância. O acompanhamento psicoterápico desses pacientes pode certamente revelar outros aspectos da forma particular como o psiquismo lida com a

* Essa expressão freudiana aparece no texto *O Estranho* (1919) no qual FREUD aborda a questão da estranheza produzida no ser humano por aquilo que lhe é, ao menos aparentemente, o mais familiar.

doença de Crohn. Neste estudo, deparamo-nos com dados que, embora certamente bem conhecidos na literatura, parecem não provocar, no tratamento, a influência necessária.

Se essas questões, referentes à relação médico-paciente e à dificuldade em lidar com a doença crônica, insistem nas falas dessas pessoas e se repetem como queixas, é porque denunciam, de fato, uma necessidade de modificações na abordagem e na compreensão desses pacientes.

Embora todos os pacientes entrevistados sejam portadores da doença de Crohn e recebam um acompanhamento médico adequado à doença em geral, cada um, em sua singularidade, requer um cuidado específico, que leve em conta, para além dos aspectos bio-psicossociais, suas necessidades individuais.

O apoio psicoterápico não pode mais ser visto apenas como algo que surge no momento em que as possibilidades de intervenções médicas se esgotam. Deve estar, tal como outras intervenções, integrado ao tratamento.

A doença de Crohn exige que o paciente seja visto na sua totalidade e na sua singularidade.

7. SUMMARY

Crohn's Disease is an inflammatory process that may involve any part of the digestive tract. It is little known and has a strong impact on the life of patients, mainly due to such characteristics as being a chronic, complex disease, with a limiting and painful group of symptoms as well as an uncertain diagnosis.

We would like to emphasize the importance of this research while searching for a greater comprehension of the experience of illness from the viewpoint of patients with this infirmity, taking into account all the psychosocial aspects involved.

A study was conducted which made it possible to reflect about the best way to care for the patients and the process of becoming afflicted with ill-health, from a perspective of bio-psychosocial interaction.

The Clinical-Qualitative Method was chosen as research method. As for investigational procedures Semi-Structured Interviews with Open Questions were conducted with patients diagnosed with Crohn's disease being treated at the General Clinic of the University Hospital of UNICAMP. Their medical records supplied supplementary data to the comprehension of the patients speech, as well as clinical data.

These data were considered using as a basis referential concepts of the so called "Content Analysis". Results were presented in a descriptive manner accompanied by illustrative citations together with the discussion.

"The theoretic reference for the interpretation of results were the most usual concepts in Medical Psychology.

An analysis of the data obtained leads to the conclusion that the meaning and significance a Crohn disease patient attributes to the phenomena associated with this disease are internally related, not only with psychosocial aspects but also with each individual's necessities. Thus an interdisciplinary action becomes indispensable and should integrate clinical, surgical and psychotropic treatment, social assistance, as well as any other action deemed necessary.

8. GLOSSÁRIO

Enterite regional - denominação da doença de Crohn mais utilizada nos EUA (GOLIGHER, 1990)

Fístulas internas - ocorre a partir de uma comunicação que se forma entre o intestino e outra víscera, que se origina, por sua vez, provavelmente de um extravasamento micro e macroscópico de secreção de um abscesso, através de uma fissura profunda na parede intestinal que rompe para o órgão adjacente (GOLIGHER, 1990).

Fístulas externas - estas podem surgir, também espontaneamente, após a formação de um abscesso para-enteral relacionado a uma área de enterite de Crohn, que após ser aberta e drenada cirurgicamente, vazava pus e fezes (GOLIGHER, 1990).

Retocolite ulcerativa inespecífica - pode ser conceituada como uma doença inflamatória crônica da mucosa do cólon, de etiologia desconhecida. As manifestações clínicas são variadas, caracteriza-se por diarreia crônica, podendo apresentar muco, sangue e/ou pus. Seu diagnóstico diferencial mais importante é com a doença de Crohn do cólon, que pode apresentar um quadro clínico semelhante, porém na D.C. as lesões comprometem áreas do intestino intercaladas com seguimentos, além do clássico aspecto calcetado (CELLO & MEYER, 1981).

Enema opaco - exame radiológico contrastado do intestino grosso, que possibilita identificar alterações características como ulcerações.

Abscesso - massa purulenta que pode ser dolorosa e causar febre, podendo ser identificada pela apalpação do abdome ou pela ultrassonografia.

Ulcerações cutâneas - podem ocorrer de três maneiras na doença de Crohn: - na pele perianal, podendo se estender até a genitália externa; na pele da parede abdominal, ao lado de uma colostomia; - como uma forma isolada na pele.

Exame endoscópico - permite a realização de biópsias da mucosa para exame histopatológico (CELLO & MEYER, 1981).

Somatização - é uma das respostas psíquicas à dor mental mais comum de que o ser humano é capaz. É uma transformação ao sistemas habituais de defesas contra os conflitos psíquicos e a dor mental (tanto de origem interna - vida pulcional, como de origem externa - eventos do meio ambiente), é uma reação via ação , portanto uma tentativa mais primária (uma forma primitiva de comunicação) denotando uma falha na capacidade de simbolização e na capacidade de elaboração mental .(MACDOUGALL, 1994)

Sintoma psicossomático - constitui uma forma primitiva de comunicação , uma linguagem arcaica, decodificada primeiramente pela mãe na mais tenra infância; destinada a despertar a atenção de um outro. (MACDOUGALL, 1994)

Mentalização - A mentalização diz respeito à quantidade e à qualidade de representações psíquicas em um dado indivíduo. Sendo que as representações psíquicas, por sua vez, constituem a base da vida mental de cada um de nós, permitem as associações de idéias , os pensamentos , a reflexão interior.

Assim temos 'bem mentalizados' os indivíduos que parecem ricos de representações e de pensamentos, com múltiplos valores afetivos e simbólicos, e 'mal mentalizados' quando apresentam uma pobreza desoladora de representações e pensamentos, ficando impossibilitados de elaborar psiquicamente as excitações das quais são objeto, e não encontram outra via para expressar, para descarregá-las, que não a da ação no comportamento, se puderem. Quando não, as excitações se acumulam e atingem, de forma patológica, os aparelhos somáticos. (MARTY, 1998)

Fases ou estágios da terminalidade – MAUKSCH (1975) apresenta um resumo dos cinco estágios ou fases vivenciadas pelos pacientes frente a morte, segundo a formulação de KÜBLER-ROSS (1996) .

1. Negação – “Não , eu não”. Esta é uma reação típica quando o paciente vem a saber que sua doença é mortal. A negativa é importante e necessária. Ajuda a amaciar o impacto de saber que a morte é inevitável. Assim a pessoa se protege, negando para si mesma sua condição. Pode ser entendida como um sinal de que ela não está preparada emocionalmente para enfrentar a verdade neste momento.

2. Raiva e cólera- ‘Por que eu?’ O paciente sofre pelo fato de que outros permanecerão vivos, saudáveis, enquanto ele deve morrer. Deus é alvo especial para cólera, desde que ele é considerado, arbitrariamente, como o que impõe a sentença de morte. A cólera é, não só permissível como, inevitável.

3. Pechincha ou barganha – ‘Eu , está bem, mas...’ Paciente aceita o fato da morte, mas quer fazer acordos por um pouco mais de tempo. A maioria pechincha com Deus. Mesmo pessoas antes que nunca falavam com Deus, prometem ser boas ou fazer algo em troca de mais uma semana, ou um mês ou um ano de vida. O que prometem é totalmente irrelevante porque de qualquer maneira nunca mantêm suas promessas.

4. Depressão – ‘Sim, eu.’ Primeiro a pessoa lamenta, passadas as perdas, as coisas que não fez, os erros cometidos. Depois entra num estado de dor preparatória, aprontando-se para a chegada da morte. O paciente se torna quieto, não quer mais visitas.

5. Aceitação – ‘Minha hora está muito próxima agora e está tudo bem’. Não é um estágio ‘feliz nem tampouco infeliz’. É inserto de sentimentos, mas não é resignação: é realmente uma vitória. Podemos, então considerar como o momento em que o paciente se mostra capaz de entender sua situação com todas as suas conseqüências, sabendo-se ainda que a aceitação não exclui totalmente a esperança.

Esses estágios não são absolutos, nem todos atravessam todos os estágios, nesta exata seqüência.

Depressão - Modificação profunda do humor , no sentido da tristeza e do sofrimento moral, correlativa de um desinvestimento de qualquer atividade. (CHEMANA, 1995)

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALEXANDER, F.- **Medicina psicossomática: seus princípios e aplicações**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1989.
- ALMY, T.P. - Experimental studies on the irritable colon. *Am J. Med.*, **9**: 60-67, 1951.
- ALMY, T. P. - O trato gastrointestinal no homem sob tensão. In: SLEISSENGER, H. & FORDTRAN, J. S. **Tratado de gastroenterologia -fisiologia, diagnóstico, tratamento**. Rio de Janeiro, Interamericana, (1), 1981, p. 3- 16.
- ANDRÉ, M.E.D.A. - Texto , contexto e significados: algumas questões na análise de dados qualitativos. *Cad. Pesq. São Paulo*, **(45)**: 66-71, 1983.
- ANDREWS, H.; BRACZAK, P.; ALLAN, R.N. - Psychiatric illness in patients with inflammatory bowel disease. *Gut.*, **28 (12)**: 1600-1604, 1987.
- ARQUIOLA, E.; et al. - A Úlcera Gastroduodenal: História de uma doença. Rio de Janeiro. *Rev. Glaxo do Brasil*. Fascículo 5, s.p.: 102-116.
- AVILA, L.A. - A alma, o corpo e a psicanálise. *Psicologia ciência e profissão*. **17 (3)**: 35-39, 1997.
- BALINT, M. - **O médico, seu paciente e a doença**. 2ª ed. Rio de Janeiro, Atheneu, 1988.
- BARDIN, L. - **Análise de conteúdo**. Lisboa, Edições 70, 1979.
- BENJAMIN, A. - **A entrevista de ajuda**. 8ª ed. São Paulo, Ed. Martins Fontes, 1994.
- BERNARD, H.R. - Unstructured and Semistructured interviewing. In: ____ **Research Methods in Cultural Anthropology**. Newbury Park, Sage, 1988, p. 203-224
- BITELMAN, B. - Psicossomática em gastroenterologia. In: FERRAZ, F. C. & VOLICH, R. M.: **Psicossomática Psicanalítica**. São Paulo, Ed. Casa do Psicólogo, 1997, p. 171-176.

- BLEGER, J. - A entrevista psicológica: seu emprego no diagnóstico e na investigação. In: **_____ Temas de psicologia: Entrevista e grupos** . São Paulo, Ed. Martins Fontes, 1993, p. 7-42.
- BOGDAN, R.C. & BIKLEN, S.K. - **Qualitative research methods for education**. Thousand Oaks, Sage, 1998.
- BRITTEN, N.; JONES, R.; MURPHY, E. et al. - Qualitative research methods in general practice and primary care. **Fam Prata, 12(1): 104-14, 1995.**
- CAZETO, S.J. - Psicossomática e Instituição Hospitalar. In: FERRAZ, F. C. & VOLICH, R. M.: **Psicossomática Psicanalítica**. São Paulo, Ed. Casa do Psicólogo, 1997, p. 147-160.
- CELLO, J.P. & MEYER, J.H. - Doença de Crohn do Cólon. In: SLEISENGER, M. H. & FORDTRAN, J. S. **Tratado de gastroenterologia: fisiologia, diagnóstico, tratamento**. 2º ed. Rio de Janeiro, Ed. Interamericana, 1981, p. 1392 - 1407.
- CHEMANA, R. ,org, - **Dicionário de psicanálise**. Porto Alegre , Artes Médicas Sul, 1995.
- DENZIN, N.M. & LINCOLN, Y.S., ed. - **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks, Sage, 1994.
- DONALDSON, R.M.J. - Doença de Crohn do intestino delgado. In: SLEISENGER, M. H. & FORDTRAN, J. S. **Tratado de gastroenterologia: fisiologia, diagnóstico, tratamento**. 2º ed., Rio de Janeiro, Ed. Interamericana, 1981, p. 882 - 902.
- DOWNE-WAMBOLDT, B.L. - Content analysis: method, applications and issues. **Health care for women international, 13: 313 – 321, 1992.**
- DROSSMAN, D.A.; LESERMAN, J.; MITCHELL, C.M.; LI, Z.M.; ZAGAMI, E.A.; PATRICK, D.L. - Health status and health care use in persons with inflammatory bowel disease: a national sample. **Digestive disease and sciences., 36 (12): 1746 – 1755, 1991.**

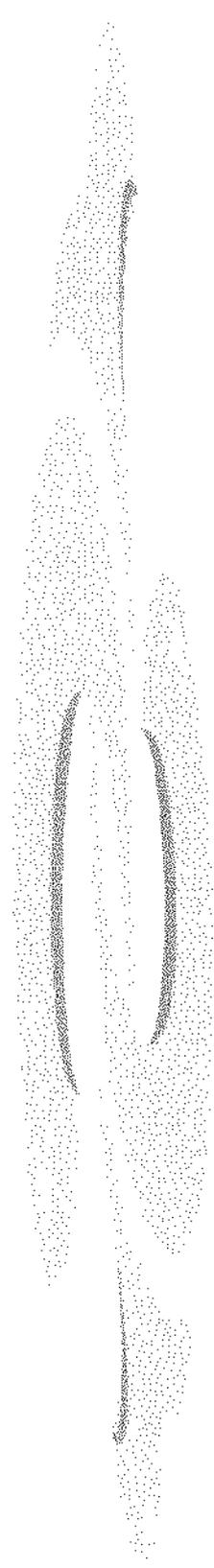
- DUNBAR, F. - **Mind and body: psychosomatic medicine.** New York, Random House, 1947.
- EKSTERMAN, A. - Introdução. In: PERESTRELLO, D. **A medicina da pessoa.** 4º ed., Rio de Janeiro, Ed. Atheneu, 1996.
- FREUD, S. - Recordar, repetir e elaborar - novas recomendações sobre a técnica da Psicanálise II, In: _____ **Obras psicológicas completas.** Rio de Janeiro, Imago, 1980b. p. 193-203. (Vol I, Ed. Standard Brasileira)
- FREUD, S. - O Estranho, In: _____ **Obras psicológicas completas.** Rio de Janeiro, Imago, 1919. p. 235-273. (Vol IXII, Ed. Standard Brasileira)
- GARCIA-VEGA, E.; FERNANDEZ-RODRIGUES, C.; SANCHEZ-LOMBRANO, J.L. - Perfil comportamental del paciente con enfermedad de Crohn. **Rev. esp. enf. digest.**, **86 (5):** 791-5, 1994.
- GOLIGHER, J. - Doença de Crohn. In: _____ **Cirurgia do ânus, reto e colo.** 5a ed., São Paulo, Manole, 1990.
- GOLDENBERG, M. - **A arte de pesquisar – como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais.** 2ª ed., Rio de Janeiro, Record, 1998.
- GRECO, D.B. - Mecanismos imunológicos e doenças do sistema digestivo. In: DANI, R. & CASTRO, L. P. **Gastroenterologia clínica.** 3º ed., Rio de Janeiro, Ed. Guanabara - Koogan, 1993, p. 1827-1850.
- HABR-GAMA, A. - Doença de CROHN. In: MALAFAIA, O. et al. **A gastroenterologia hoje e amanhã: temas de atualização - XXXIII congresso brasileiro de Gastroenterologia,** São Paulo, 1995, p. 115-127.
- HELTZER, J.E.; CHAMMAS, S.; NORLAND, C.C.; STILLINGS, W.A.; ALPERS, D.H. - A study of the association between Crohn's disease and psychiatric illness. **Gastroenterology**, **86 (2):** 324 – 330, 1984.

- JEAMMET, P.; REYNAUD, M.; CONSOLI, S. - **Manual de psicologia médica**. São Paulo, Masson – Atheneu, 199-.
- KOIZUME, M.S. - Fundamentos metodológicos da pesquisa em enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP.**, 26 (Nro Especial): 34 – 47, 1992.
- KRIPPENDORFF, K. - **Content analysis: an introduction to its methodology**. Newbury Park, Sage, 1980.
- KÜBLER-ROSS, E. - **Sobre a morte e o morrer**. 7a ed., São Paulo, Ed. Martins Fontes, 1996.
- KÜCHENHOFF, J.; MANZ, R.; MATHES, L. - Was beeinflubt den krankheitsverlauf des morbus Crohn. **Nervenarzt**, 66 (1): 41- 48, 1995.
- KVALE, S. - The interviews situation. In: ____ **Interviews: an introduction to qualitative research interviewing**. Thousand Oaks, Sage, 1996, p. 124-143
- LAKATOS, E.M. & MARCONI, M.A. - **Fundamentos de metodologia científica**. 3° ed., São Paulo, Ed. Atlas, 1991.
- LÜDKE, M. & ANDRÉ, M.E.D.A. - **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo, Ed. Pedagógicas e Universitária, 1986.
- MAGALHÃES, A.F.N. - Doença de Crohn. In: DANI, R. & CASTRO, L.P. **Gastroenterologia clínica**. 3° ed., Vol. I, Rio de Janeiro, Ed. Guanabara - Koogan, 1993, p. 765 - 777.
- MARTINS, J. & BICUDO, M.A.V. - **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 2° ed., São Paulo, Ed. Moraes, 1994.
- MARTY, P. - **A psicossomática do adulto**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1993.
- MARTY, P. - **Mentalização e psicossomática**. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1998.

- MAUKSCH, H.O. - O contexto organizacional do morrer. In: KÜBLER- ROSS, E. **Morte estágio final da evolução**. Rio de Janeiro, Ed. Record, 1975, p. 33-52.
- MCDOUGALL, J. - O corpo e linguagem - da linguagem do soma às palavras da mente. **Rev. Bras. Psicanal.**, 18 (1): 75 – 98, 1994.
- MCDOUGALL, J. - **Teatros do corpo – o psicossoma em psicanálise**. São Paulo, Martins Fontes, 1996.
- MELLO FILHO, J. - **Psicossomática hoje**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.
- MINAYO, M.C.S. - **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4º ed., São Paulo, Rio de Janeiro, HUCITEC/ABRASCO, 1996.
- MORSE, J.M. & FIELD, P.A. - **Qualitative research methods for health professional**. London, SAGE, 1995.
- MUCCHIELLI, A. - **Les méthodes qualitatives**. Paris, Press Universitaires de France, 1991.
- NORTH, C.S.; ALPERS, D.H.; HELTZER, J.E.; SPITZNAGEL, E.L.; CLOUSE, R.E. - Do life events or depression exacerbate inflammatory Bowel disease? - a prospective study. **Annals of Internal medicine**, 114 (5): 381 – 386, 1991.
- NORTH, C.S.; ALPERS, D.H. - A review of studies of psychiatric factors in Crohn's disease: etiologic implications. **Ann. Clin. psychiatry.**, 6 (2): 117- 24, 1994.
- PARDINI, F. - Abordagem e correlação psicossomática no enfoque clínico das doenças funcionais do aparelho digestivo - aspectos psicofisiológicos. **Rev. Bras. Med. Psicossomática**, 2 (2): 51 – 57, 1998.
- PERESTRELLO, D. - **A medicina da pessoa**. 4ª ed., Rio de Janeiro, Atheneu, 1996.
- POPE, C. & MAYS, N. - Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. **BMJ.**, 311 (6996): 42 – 45, 1995.

- PORCELLI, P.; ZAKA, S.; LEOCI, C.; CENTONZE, S.; TAYLOR, G.J. - Alexithymia in inflammatory Bowel disease. A case-control study. *Psychother psychosom.*, **64** (1): 49- 53, 1995.
- PORCELLI, P.; ZAKA, S.; CENTONZE, S.; SISTO, G. - Psychological distress and levels of disease activity in inflammatory Bowel disease. *Ital. Journal Gastroenterology*, **26** (3): 111- 5, 1994.
- REZENDE, V.L. - **Grupo de apoio psicológico a mulheres com câncer de mama; uma experiência clínica institucional**. Campinas, 1996. [Dissertação de Mestrado - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas]
- REUCHLIN, M. - O método clínico. *In: _____ Métodos na Psicologia*. Lisboa, Ed. Teorema, 1986, p. 105-124
- ROBERTSON, D.A.; RAY, J.; DIAMOND, I.; EDWARDS, J.G. - Personality profile and affective state of patients with inflammatory Bowel disease. *Gut.*, **30** (5): 623-626, 1989.
- SANDELOWSKI, M. - Sample size in qualitative research. *Res. Nurs. Health.*, **18** (2): 179 – 183, 1995.
- SILVA, A.L.; LAZO, H.V.M.; QUEIROZ, E.; ANDRADE, D.O. - Doença de Crohn: como diagnosticar e tratar. *Rev. Bras. Med.*, **47**: 319 – 334, 1990.
- SMITH, G.J.; VAN DER MEER, G.; URSING, B.; PRYTZ, H.; BENENI, C. - Psychological profile of patients suffering from Crohn's disease and ulcerative colitis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, **92** (3):187- 192, 1995.
- SMITH, J.K. – The problem of criteria for judging interpretative inquiry. *Educational Evaluation and Policy analysis.*, **6** (4), 1984.
- SONG, J-Y.; MERSKEY, H.; SULLIVAN, S.; NOH, S. - Anxiety and depression in patients with abdominal bloating. *Can. J. Psychiatry.*, **38** (7): 475 – 479, 1993.

- SULLIVAN, A.J. & CHANDLER, A.C. - Ulceratives colitis of psychogenic origin: a report of 6 cases. *Yale J. Biol Med.*, 4: 779-6, 1932.
- SZASZ, T.S. - **Dor e prazer - um estudo das sensações corpóreas**. Rio de Janeiro, Ed. Rio de Janeiro, 1976.
- TACLA, M. & PONTES, J.F. - Doença de Crohn. In: PONTES, J.F. & CAMPOS, J.V.M. (ed.) **Manual de gastroenterologia atual do diagnóstico ao tratamento**. São Paulo, Ed. Farmasa, 1993, p. 185 – 195.
- TEIXEIRA, M.G.; HABR-GAMA, A; PINOTTI, H.W. - Doença de Crohn. In: PINOTTI, H.W. **Tratado de clínica cirúrgica do aparelho digestivo**. Vol. II, São Paulo, Ed. Atheneu, 1994, p. 1187-1208.
- TRINCA, W. - **O pensamento clínico em diagnóstico da personalidade**. Petrópolis, Ed. Vozes, 1983.
- TRIVIÑOS, A.N.S. - Pesquisa Qualitativa. In: ____ **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo, Atlas, 1987, p. 116-175
- TURNBULL, G.K. & VALLIS, T.M. - Quality of life in inflammatory Bowel disease: the interaction of disease activity with psychosocial function. *American Journal of Gastroenterology*, 90 (9): 1450- 54, 1995.
- VASCONCELLOS, D. - Aspectos psicossomáticos da patologia digestiva. In: VASCONCELLOS, D. **Gastroenterologia prática**. São Paulo, Sarvier Ed., 1977, cap. 43, p. 305-309.
- WEBSTER, N. - **Random house webster's unabridged dictionary**. Cd-Rom version 2.1, New York, Prentice Hall, 1997.
- WEINER, H. Ulcerative colitis with a note on Crohn's disease. In: ____ **Psychobiology and human disease**. New York, Elsevier, 1977, p. 549-574.



10. ANEXOS

Instrumento a ser usado na pesquisa (Roteiro da entrevista)

**DOENÇA DE CROHN E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS À DOENÇA
VISTOS POR PACIENTES SOB ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL - UM
ESTUDO CLÍNICO QUALITATIVO -**

Entrevista nº: _____

Data da entrevista: ____ / ____ / ____

Horário: ____ : ____ hs. Duração: _____ minutos

Parte 1 - Dados sócio-demográficos do entrevistado:

- 1) Nome completo:
- 2) Endereço:
- 3) Sexo:
- 4) Data de nascimento / Idade:
- 5) Naturalidade:
- 6) Procedência / Há quanto tempo:
- 7) Grau de escolaridade:
- 8) Estado civil / Situação conjugal / Quanto tempo:
- 9) Constelação familiar / Quantas pessoas moram na casa:
- 10) Situação econômica (faixa de renda pessoal e familiar, casa própria, condução própria, etc.)
- 11) Profissão / Ocupação / Quanto tempo / Atividade anterior:

- 12) Atividade de lazer:
- 13) Religião (denominação) / Religiosidades (prática):
- 14) Outros:

Parte 2 - Entrevista semi-estruturada de questões abertas

- 15) Questão abrangente introdutória: Como é estar com doença de Crohn?
- 16) Quando iniciou a doença, como descobriu e como foi que lhe comunicaram o problema?
- 17) Como você reagiu, o que imaginou quando descobriu a doença? Já tinha ouvido falar sobre ela?
- 18) Quais as principais dificuldades que sente em relação a sua doença, como você tem lidado com ela?
- 19) Como ficou sua vida após o conhecimento da doença especificamente: na família, na vida sexual, com o cônjuge, na profissão / ocupações, nos relacionamentos sociais, etc.?
- 20) O que as pessoas de sua casa e amigos acham / comentam sobre sua doença? Como elas reagem?
- 21) Já conheceu pessoas com o mesmo problema de saúde? Quem? Onde? Como lidam?
- 22) Que informações mais detalhadas você gostaria de saber sobre a doença? (causas, sintomas, tratamentos, evolução, prognóstico)
- 23) Gostaria de contar mais alguma coisa? Gostaria de me fazer alguma pergunta?

Parte 3 - Dados clínicos do paciente (obtidos junto ao paciente, médicos responsáveis e/ou respectivo prontuário)

- 24) Diagnóstico nosológico / Forma
- 25) Tempo suposto do início da doença

- 26) Manifestações clínicas / Tipo / Frequência
- 27) Cirurgias / Evolução / Resultado
- 28) Há quanto tempo está neste serviço e origem do encaminhamento:
- 29) Principais resultados de exame laboratoriais realizados:
- 30) Tratamento médico recebido:
- 31) Orientações gerais recebidas:
- 32) Prognóstico médico e evolução esperados para o caso o outros:
- 33) Hábitos: Fumo () Álcool () Outras drogas / medicamentos ()
- 34) Outras doenças antigas e atuais:
- 35) Outras eventuais cirurgias / Quais / Tipo

ISABEL CRISTINA PEREIRA

B C

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS DA DOENÇA
DE CROHN:
UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO DE PACIENTES
AMBULATORIAIS**

Volume 2

Campinas

2000

ISABEL CRISTINA PEREIRA

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS DA DOENÇA
DE CROHN:
UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO DE PACIENTES
AMBULATORIAIS**

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de
Campinas para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas,
área de Saúde Mental*

ORIENTADOR: PROFESSOR DOUTOR EGBERTO RIBEIRO TURATO

Campinas

2000

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

P414a

Pereira, Isabel Cristina

Aspectos psicossociais associados da doença de Crohn – um estudo clínico – qualitativo de pacientes ambulatoriais / Isabel Cristina Pereira. Campinas, SP : [s.n.], 2000.

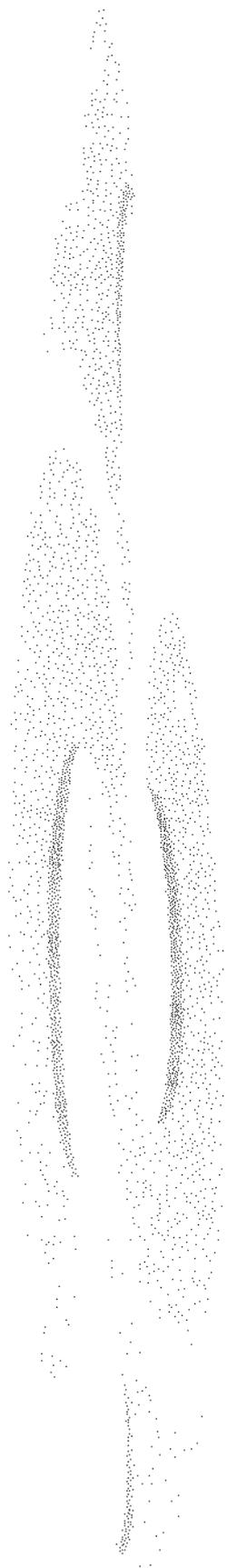
Orientador : Egberto Ribeiro Turato

Tese (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

I. Psicologia médica. I. Egberto Ribeiro Turato. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

SUMÁRIO

	PÁG.
1. ANEXOS.....	7



1. ANEXOS

TRANSCRIÇÕES DAS ENTREVISTAS NA ÍNTEGRA

Entrevista nº 1

Nome do entrevistado: P1

E - A primeira pergunta assim é bem geral. O que é estar com essa doença, para você? De um modo geral, o que você pensa disso?

P1 - Ai é horrível.

E - É.

P1 - ... a gente tá com a doença...ah..., a gente fica pensando, ai tinha que ser comigo, né? não me conformo. - pausa

E - Sei. Quanto tempo faz que você está assim?

P1 - Que descobriu faz ... foi em abril, que eu fiz o último exame. Em abril agora, que eu fiz o transe intestinal né? deu doença de Crohn.

E - Eu li na sua pasta de dez anos, será que eu vi errado ?

P1 - Será que dura tanto tempo quem tem Crohn ?

E - Não, está aqui, você tem os sintomas há dez meses, eu li errado. [*neste momento, olhei a pasta que estava sobre a mesa*]

P1 - Há...

E - Não é dez anos. Você descobriu em abril, mas os sintomas já faz uns dez meses ?

P1 - É, comecei. Vim para cá em outubro, novembro e eu fiz o exame em abril, o último exame .

E - Que foi descoberto ?

P1 - É que descobriu que tinha a doença mesmo

E - Então é bem recente.

P1 - Hum hum. Até que no meu caso descobriram rápido.

E - Quais os sintomas que é que você tinha?

P1 - Diarréia. Tive diarréia há um tempo, uns anos atrás. Aí eu fiz vários exames, fiz exame do raio x do intestino e não deu nada no intestino. Tinha dado verme. Aí eu tratei, tomei remédio para verme, tudo. Aí parou a diarréia. Aí continuava as cólicas, as cólicas é que eu sentia. Aí eu fui fazer ultra-som no abdômen. Aí acharam pedra na vesícula. Aí disse que as cólicas era da vesícula. Aí eu operei da vesícula. Operei da vesícula em agosto do ano passado e aí em setembro as dores estavam do mesmo jeito. Aí eu voltei no médico, aí ele me mandou eu vim pra cá, me deu o encaminhamento pra vim. Ele já falou pra mim que talvez seria essa doença de Crohn.

E - Eles lá, já falaram ?

P1 - Sim, pelo que eu falei que eu sentia.

E - Qual médico que foi, aonde ?

P1 - O Dr. M , lá no Albert Sabim, Dr. M. Aí ele me mandou ir num patologista do Dr. M. Aí ele falou: “- Ah, com certeza é doença de Crohn”. Aí eu falei: “- Ah imagina, acho que não, né?” Achava que não ia, não seria, porque minha irmã tem essa doença, e a minha irmã sentia completamente diferente dos sintomas que eu sentia. Ela tinha diarréia, agora hoje, eu sinto, hoje agora eu já tô sentindo o que ela sente, só não tenho diarréia, mas a mesma dor, e ela nessa época, um tempo, ela fez tratamento do estômago. Falavam que ela tinha problema no estômago e era o intestino.

E - E já era a doença ?

P1 - É.

E - Quanto tempo faz que ela descobriu ?

P1 - Há... ela já operou, ela é paciente do Dr. M também, ela...

E - Mais ou menos

P1 - Mais ou menos que ela descobriu ... acho que um ano,

E - Também faz pouco tempo.

P1 - Porque ela fazia tratamento do estômago, né? Então, quer dizer estavam pensando que era de estômago e era do intestino, aí descobriu logo, já operou

E - Qual foi a cirurgia que ela fez, você sabe que tipo assim ?

P1 - Não sei o tipo, sei que tirou pedaço.

E - Chegou a tirar pedaço?

P1 - Tirou.

E - Hummmm ... tá. E como é que ela tá agora ?

P1 - Hiiii... ela... por isso que eu falo para Dr. M que eu tenho medo de operar, porque ela operou e continua do mesmo jeito.

E - Continua com a dor ?

P1 - Continua com a diarreia, então o Dr. M disse que vai ter que fazer outro trânsito para ela, né? porque disse que talvez, como eu falo para ele que eu tenho medo de operar e continuar a mesma coisa, ele falou para eu esquecer ela, que às vezes tem uma coisa que não deu no transe intestinal; aí eu falo para ele vai que no meu também não deu... [sorriu] porque o meu a gente passa uma cirurgia e pronto.

E - Então você vai precisa operar ?

P1 - Eu, acho que ele vai marcar hoje, porque dia 31/07 que eu vim aqui ele disse que talvez chamava até dia 21, se não chamasse que é hoje, era para mim voltar aqui e já ia me agendar, né? ia ter uma reunião com o Dr. M, ia me agendar, que eu não queria nem operar, estava com medo, aí Dr. M falou: “- Pensa bem, vai ser melhor para você, sua vida vai melhorar não sei quantos %”. Né? só que eu com esses problemas assim eu tenho dor direto, não posso trabalhar, tinha vontade de trabalhar mas não posso.

E - Como que é a dor ?

P1 - É, cólica horrível, horrível, parece contração de parto, é horrível, quarta, ontem, ontem foi quarta, terça – feira me deu tão forte que tive que tomar injeção, quando dá forte tem que pedir socorro... tomar injeção nem com injeção não tá resolvendo mais, que o Dr. M fala assim: “- Ah, mas... “ que o meu intestino tá bem fechado, né? nisso que dá as cólicas forte, vamos ver agora que eu decidi operar, né? se sara...

E - Tá, mas o seu medo de operar era mais em função de achar que não ia melhorar, ou da cirurgia ?

P1 - Das duas coisas, que eu morro de medo de cirurgia, *[sorriu]* quase deu um treco lá quando eu fui operar da vesícula, até o Dr. M disse que eu sou muito nervosa, eu fiquei lá na hora lá..., que ele falou: “- Vamos!”. A gente... que nem minha irmã operou, disse que... ela não sabia que ia operar aquela hora, que deram a anestesia lá mesmo no quarto, aí ela já ficou bobada , aí eu não, ela já falou para min, eu operei no Albert Sabim, ele falou:”- Vamos”. Aí eu vi aqueles aparelhos lá, aí me deu uma bateadeira,...*[falou sorrindo]* falei será que eu vou voltar?,.... no meio de uma anestesia geral,

E - Grande parte dos os pacientes que eu atendo tem medo mais da anestesia.

P1 - Da anestesia, né? Mas foi tudo bem, passando um nervoso.

E - E o pós operatório ?

P1 - Foi bem.

E - Me conta uma coisa P1, eles..., como os médicos te explicaram que era a doença de Crohn, o que eles falaram ? Sobre você estar com a doença de Crohn?

P1 - Ai eu queria saber que doença que era essa que eu nunca tinha ouvido falar, ai ele disse que era uma doença, que não é maligna, né?

E - Isso.

P1 - Mas também não tem cura, ele falou: “- Você pode operar, pode ficar boa vários anos, e pode voltar.” Aí eu falei “Ah... mas... se vai retirando um pedaço, retirando um pedaço, retirando um pedaço, quando for ver não tem mais.” Daí ele falou: “ - Não é assim, né? [*começou a falar em tom de voz baixo*] agora fico pensando em falar a verdade, se ele fala que não tenho cura, então porque que opera se não tem cura, por quê que não é maligno então, porque a doença maligna é a que não tem cura, né? [*voltou a falar normalmente*] que é a do câncer, né? Aí eles falam “Não é assim, você vive normalmente, você opera quando tá assim ruim né, mas fazendo tratamento você vive normalmente, igual quem tem problema de...” que nem o Seu J. falou para mim que quem tem problema de..., quem toma injeção para diabete, né? essa coisas, problema de rim, vive fazendo... para viver, é só que tem que se fazer o tratamento, mesmo depois da cirurgia.

E - E você tá sentindo assim, que já mudou alguma coisa na sua vida, uma coisa você já me contou, que você queria trabalhar e já tá sentindo que não está podendo?

P1 - Ah... eu vivo chorando

E - Ah P1.

P1 - É depressão, né? como eu falo, porque aconteceu comigo, né? ele fala: “ - Mas P1, ele já falou isso daí não é assim, né?” é, não é, né? não é doença grave, né? mas a gente fica... [*demonstrou com afeição e movimento de cabeça uma aparência de tristeza e desânimo*]

E - Claro todo mundo fica.

P1 - Eu falo ah eu não tenho nada, não tenho nem o que comer, mas tenho a saúde para mim pode trabalhar, agora meus filhos estão grande, eu sempre falava quando eles crescer eu vou voltar a trabalhar, mas eu vivo cansada...

E - Dá cansaço também ?

P1 - Dá, ele falou que é da doença, né? eu levanto cansada, sinto uma cansaça, nossa, levanto da cama nossa, estou cansada, ele disse que é da doença, e minha irmã também tinha . [*pausa*]

E - Sua irmã, logo no começo, também disseram que era Crohn, já sabia?

P1 - Disseram. *[pausa]*

E - E vocês conhecem mais alguém que têm ?

P1 - Na minha família ?

E - Não.

P1 - Conheço assim, têm o genro da minha vizinha, né? ele também operou, ele operou já, né? e ele tá bom, no começo não, depois da cirurgia, ele não podia comer nada, nossa, agora ele já tá bom, come tudo, e ele me incentivou, sabe ele falava assim: “ - P1 aproveita que a sua é recente, né? e opera de uma vez não deixa chegar no fim, né? você acaba primeiro né.” porque disse que acaba, às vezes emagrece, fica... você olha a pessoa do Crohn já fala aquele ficou magrinho, ficou desfigurado,.. e a minha irmã também

E - Tua irmã também perdeu peso ?

P1 - Perdeu, nossa, ela chegou a ficar com 42 Kg., e eu perdi 6 Kg, né? mas parou nisso, mas agora eu falei porque eu não estou podendo, tudo que eu como dá dor, que nem o Dr. M; “- Ah, faz dieta líquida”, há mas que jeito, com quê ? Porque leite, nada, tudo com derivado de leite não pode, que dieta líquida eu vou fazer?

E - Ele já te passou uma dieta?

P1 - Fruta nada, a única fruta que eu ainda posso é pêra; laranja, suco de laranja, suco de abacaxi, fruta nenhuma, só a pêra, que não faz mal, que eu sinto, né? porque às vezes eu estou boa, vou lá como uma fruta e começa dar dor, e ele fala: “- Isso é efeito de comer, né?” mas eu falei para ele, “Então eu vou comer o quê, agora, porque tudo que eu como faz mal?”

E - Você estava comentando com o seu marido você sente que ele, tá, pelo que você falou parece que ele tá te apoiando, não é ?

P1 - É ele apoia, né? *[falou desanimada]* ficô com bastante dó, acho que ele... tem dó, quando ele vê eu lá com dor.....fazer o quê...?

E - E essas dores estão freqüentes ?

P1 - Estão.

E - Toda hora ?

P1 - Estão , hoje eu amanheci com dor, ... madrugada, mas ontem eu fiquei o dia inteiro de cama, ontem e terça, aí eu fui no postinho tomar injeção Buscopam, nem com a injeção. Aí tanto remédio que eu tomei, começou a dar ânsia de vômito, nossa, porque eu tomo Buscopam, tomo Alisador, tomo Buscopam e não passa eu vou tomando de 6 em 6 horas, chega uma hora que o estômago...

E - Hum hum... Então está difícil esse momento ?

P1 - Que nem eu falo para os meus filhos eu tenho medo pra... vou ter que deixar eles, eles dois estão na escola, porque eles já têm idade, mas são crianças, sabe? tudo depende de mim, iiiii, mas eu falava para eles: "Ah vou ficar lá, *[começou a falar chateada e triste. Voz baixa, tinha postura retraída, mãos cruzadas, ombros virados para frente e cabisbaixa]* operar mas pelo menos vou ficar boa, né?"

E - Mas parece que você está bastante chateada ?

P1 - É daí você fala, né? uma gripe já deixa, já mexe com a gente, né? imagina, né? *[pausa]*

E - O que sua família, seus filhos, o seu marido você já falou um pouco, mais o restante acha? Eles sabem da doença?

P1 - Ah, nem sei, minha mãe fala assim para mim: "- Não opera, não."

E - Ela fala para você não operar?

P1 - Minha mãe? minha mãe fala: “- Ah seu eu fosse você não operava não, sabe opera depois você fica aí igual a sua irmã.” Ah sei lá, agora a outra irmã fala assim: “- Ah se é isso aí que a médica falô, né? que o Dr. M falou, que o Dr. M falou, então opera, né? porque vai fica com a doença aí dentro?”, a tendência é aumentar, né? sem tomá remédio, porque quando eu tomo remédio eu pioro...

E - Hum, hum

P1 - Os remédios que eles mandam eu tomar eu pioro...

E - E teus filhos o que eles estão pensando, você falou para eles ?

P1 - Falei, eles sabem, né? eles falam: “- Ah mãe, se for para sarar opera, né”. O caçula não queria primeiro, porque ele viu que eu passei mal na cirurgia da vesícula, né? mas agora ele fala para mim que se for, se for para mim fica boa, é para mim operar. *[pausa, ficou chorando e olhando para baixo, fiz uma expressão com o olhar que entendia seu sofrimento, daí fizemos uma pausa em silêncio]*

E - O que mais que você ainda gostaria de saber sobre a doença que você ainda não perguntou para o médico,... você tem alguma dúvida que você ainda não perguntou? *[pausa, ficou pensativa]*

P1 - Ah! a...única coisa que eu fico pensando, assim, eu acho que eu já perguntei, é se, se essa doença pode virar um câncer, *[pausa]*...não sei se eu já perguntei, porque eu fico falando: “Será que vai virar um câncer?” Porque ele fala: ”- Não, né? esse aí não é maligno”, mas eu fico pensando, né? e se essa doença mata, né? que eu queria saber, a última vez que eu vim aqui que eu estava conversando com uma moça ali, a moça disse que ela perguntou, e eles disseram que essa doença mata. *[deu risada, meio sem graça]*

E - Perguntou para quem ?

P1 - Pro Dr. M, o médico daqui, né? ela é paciente, acho que dele, ela falou... porquê... eu falei para ela que eu tinha que operar, e ela falô: “- Ah se eu fosse você, eu operava porque eu que tenho que fazer tratamento, não é caso de cirurgia o meu”... mas ele falou que essa doença mata, se deixar, não tratar né, eu penso será que um dia pode virar, né, câncer ? *[pausa, ficou pensativa]*

E - Você ainda está preocupada com isso ?

P1 - É, a gente pensa, né? o intestino é uma coisa tão delicada, né? o que será que um dia...intestino é uma coisa tão delicada, né? no corpo da gente... *[pausa, falou isto com tom de voz baixo e triste]*

E - Você acha que tem mais alguma coisa, assim, de importante para dizer ?

P1 - Acho que não. *[voltou a falar normalmente]*

E - É que está muito recente né, P1? você descobriu em abril ?

P1 - É, descobriu mesmo... porque no último exame, foi colonoscopia tinha dado retocolite, mas ela disse que é quase a mesma coisa, né?

E - É.

P1 - Ah, no transe intestinal, aí ela viu que era Crohn mesmo, mas ela disse que as duas desta, é quase a mesma coisa, uma é num intestino a outra no outro.

E - E, como é o seu relacionamento com o médico, você consegue perguntar, com facilidade?

P1 - Não, às vezes eu esqueço, às vezes eu quero perguntar alguma coisa acabo esquecendo, né? mas eu não tenho receio assim, pelo contrário, achei que fica até cheio de ..., *[sorrisos]* de querer perguntar as coisas.

E - Mas é importante que você pergunte as coisas, na medida do possível que você tire as suas dúvidas.

P1 - É igual o Dr. M, ele deixa a gente bem a vontade, agora, tem médico que...*[fiz uma expressão de não gostar]*, que nem tem ele o Dr. M, nossa, deixa a gente bem a vontade, gosto, né? gosto de passar por eles... mais às vezes eu esqueço, quero perguntar alguma coisa, daí eu chego em casa, por que que eu não perguntei? acaba esquecendo....*[pausa]*

E - Agora eu vou te perguntar, você tem alguma pergunta para me fazer? alguma coisa que você gostaria de saber? de me perguntar? [pausa, sorriu e demonstrou com uma expressão que não tinha mais nada à falar e sorriu] Gostaria de agradecer, e caso precise de mais informações posso entrar em contato?

P1 - Tudo bem, claro.

Entrevista n°2

Nome do Entrevistado: P2

E - Gostaria que você me contasse como é para você estar com a doença de Crohn?

P2 - É difícil, é difícil..., eu nem sei qual foi, tivesse a infelicidade de acordar... ela é psicológica, pode ser que para outros não, mas a minha é. Eu namorei durante dez anos, fiquei grávida, só namorei esse pai do meu filho, ... e daí eu era jovem e ele não quis se casar comigo que ele já tinha encontrado uma outra, né?

E - Dez anos?

P2 - É, e ele também não assumiria o filho, e também disse várias coisas, eu como sou uma pessoa que não desabafo, sou de guardar..., poucos amigos, e os amigos cobra, que são..., tem na mente, mas também são selecionados, porque não tenho muitos amigos, eu fui guardando tudo, né? passei a gravidez trabalhando até o último dia como se nada tivesse acontecido, e aquilo foi marcando, aí começou a surgir um monte de problemas, e eu fui segurando, e eu creio que já deu no lugar do intestino.

E - Como você se sentiu , deve ter sido....?

P2 - O pai dele é o grande amor da minha vida, é o único amor da minha, é ele que vai ficar para sempre, e aí eu fui emagrecendo demais, eu tinha 48 Kg. na época, 48 por aí, eu fiquei com 27, eu já nem andava mais, né?

E - Você ficou com 27 Kg?

P2 - 27 quilos...

E - Mas antes ou depois da gravidez?

P2 - Porque começou que eu tive o filho normal e tudo, eu tive um filho em 82, até 83 eu estava mais ou menos, começou em 84, eu comecei a... cair, cair, cair, né? fui internada aqui em 85, aqui acho que nem estava pronto ainda, foi num outro hospital, acho que Irmãos Penteados, não sei, uma enfermaria muito grande, eu já vim em estado de coma para cá.

E - Olha!

P2 - Semimorta, tudo isso por causa do psicológico, aí como que é brava a coisa, né? daí eu me recuperei assim muito lentamente, né? na época eu pedia que me operassem. Isso evacuando assim umas doze vezes por dia, eu comia, saia, eu comia, saia, com a preocupação de criar o filho, daí eu fico num ponto, de tudo, né?

E - E você era nova?

P2 - 31 anos, ... Aí os anos foram passando, e eu fiquei fazendo tratamento aqui, durante dez anos, iii, vinha aqui todo mês, ela receitava remédio tinha que tomar, tomando eu melhorei bastante, né? e sempre trabalhando, tinha que trabalhar, foi levando, levando, só que eu tinha aquelas recaídas muito grandes, tinha que vir para cá, e a última vez, eu já deixei o A. na escola, e tinha dia que eu precisava voltar dentro do carro e ficar deitada, daí as meninas me levavam chá, café, para eu tomar, eu recuperava um pouco e voltava para sala, né? iii, fui levando um dia e já não andava mais, num dia o Diretor me disse assim: " - Excelente, né? as companheiras de trabalho" eu falei: "olha eu vou embora para cid. hoje", ele falou: "- Eu levo você", mas eu não vou voltar, eu sentia que eu estava morrendo, .. sabe, aí chegamos aqui, nesse corredor aqui, eu vi uma cadeira no corredor e sentei, entrei e sentei, porque eu já não parava mais em pé, .. nisso passa o Dr. M do gastro e fala para mim: "- P2, que você está fazendo aqui?" eu falei "Hoje eu vim para ficar, né? eu vou internar no centro de tratamento", porque aqui eles falam no extremo, no limite, aí já me internou aquele dia, eu fiquei para fazer exames, é que o mestre de todos eles um Sr. de idade.

E - Dr. M?

P2 - Isssssoo, tinha um palitosinho, um xadreisinho, e eles queriam fazer colonoscopia, e eu conheço muito bem a colonoscopia, porque eu já tinha feito três, e eu disse que não faria, somente se fosse anestesiado, porque a dor é simplesmente insuportável, o Dr. M chegou, esse Sr. que eu estava me negando fazer o exame, e chamou o Dr. M, eles vieram conversar comigo, eu já não levantava mais da cama, tudo bem, e eu falei para ele: "Se não fizesse com anestesia eu ia levantar e ir embora", aí o Dr. M

consentiu que fosse com anestesia, fez a colonoscopia com a anestesia, né? a Rack, voltei para cama, dormi, porque depois precisaram me sedar quando chega aqui em cima eu senti dores, então fui sedada novamente, porque o exame foi inteiro, né? e voltei, eles me dispensaram no dia seguinte para eu ir para casa, que daqui uma semana me chamariam para fazer a cirurgia, ainda mandaram voltar outro dia, aí eu voltei o Dr. M veio conversar comigo, a respeito da cirurgia, falou que essa cirurgia ela traz assim para as pessoas um complexo, né?

E - Como assim?

P2 - Não para mim, *[sorriso]* as pessoas se sentem diferentes das outras, elas ficam mais introvertidas, né? elas têm medo de se aproximar das pessoas, talvez algumas devem ficar revoltadas com a situação, né? então ele me chamou em particular nesse corredor e nos conversamos muito tempo, e ele perguntou se era realmente isso que eu queria, que ia ser assim, assim, assado, daí a minha resposta para ele é claro que era assim: que eu queria a cirurgia, que não podia mais viver daquela forma, não estava me agüentando mais, e que na realidade essa cirurgia teria que ser feita há muitos anos atrás. Que eu não, com certeza eu não ia precisar ficar com a bolsa, sempre, para sempre, que na verdade, eu acho que isso tem que ser mais agilizado, porque corta um pedaço de sua vida, e você tem que ter muita cabeça para você não se deixar levar por isso, eu seguro todas as pontas, né? claro, mas tem mulheres, eu não sou casada e não tenho relacionamento nenhum, mas a mulher que acontece isso nela e é casada e tem filhos, com certeza o casamento dela vai para baixo, então eu acho que tem que ser agilizado, para ver o lado pessoal, o ser humano, mas o meu foi demasiadamente atrasado.

E -Por que atrasou?

P2 - Não sei, talvez achassem que eu era mais forte ia recuperar, ou eu não tinha idade, entendeu? não sei eu não consegui compreender, de vez em quando eu falo para o Dr. M, é atrasado essa minha cirurgia.

E - O que ele diz?

P2 - Ele dá uma risadinha, ele sabe que está atrasado mesmo, faz muitos anos que venho pedindo a cirurgia...

E - Você queria...

P2 - Eu queria, sempre quis, ii, talvez fosse uma cirurgia que eu ficasse um ano com a bolsa até que tudo voltasse ao normal, e colocaria meu intestino novamente no lugar, mas também isso agora já passou, ii, enfim eu vim numa quinta-feira de manhã, já fizeram todos os preparativos, na sexta já de madrugada eu desci para a cirurgia, foram doze horas de cirurgia, eu tinha fistulas laterais, tudo aqui, vazava pus, minha vagina ficou comprometida, eu evacuava saía às vezes cocô pela vagina, você vê como era, era muito grave.

E - E você passou tudo isso sozinha?

P2 - Sozinha, sozinha, sem ninguém.

E - Hum...

P2 - Estamos aí...

E - E tua família nessa história...?

P2 - Ahh, eu tenho, quando eu fiquei grávida, naquela época, bommm, você é muito condenada, depois eu quis casar, sabe aquelas coisas malucas, doidas, .. cidade do interior, muita falação, né? ih, nunca para mim, né? sempre são os bochichos, né? ..iii, daí eu me distanciei da família, né? daí a minha sogra ficou comigo porque o pai do meu filho ele arrumou uma casa e foi morar sozinho, e ela não quis me desamparar, né? e eu fui morar com ela, mas ela também trabalhava, né? então, ... e eu curti assim sozinha porque também não conversava e não desabafava nada com ela porque ela é uma pessoa, é assim, boa mas ignorante, entendeu?

E - Entendi.

P2 - Fala fácil mas ela se faz, faz xingando, sempre brava de mal com a vida, ela me acolheu, mas ela é assim, então eu não tinha como.

E - Sua família, eles sabiam da doença?

P2 - Sabiam, né? quando soube eu, quando eu, em 1985, que foi que eu caí de vez mesmo, né? eu perdi meu cabelo, então as pessoas achavam que eu estava com câncer no intestino, né? e que eu ia morrer, as pessoas estavam preparadas para isso, era só esses tipos de comentários, né? mas meus pais não me procuraram.

E - Não... Você cortou relacionamento completo?

P2 - Completo, ** não, não, eles também não viam, ... a única pessoa que veio e, ... no dia em que eu já tinha tido meu filho, veio no meu portão..., falou que minha mãe estava doente que eu era responsável pela doença da minha mãe, que eu era uma prostituta, uma vagabunda, uma sem-vergonha, e não sei o quê; esse tipo de contato que tinha comigo, né? e eu sempre fui uma moça muito correta, só namorei esse moço, namorei, comecei a namorar aos 18 anos de idade, nunca tinha namorado ninguém.

E - Aham!

P2 - Tive meu filho aos 28, com dez anos, a primeira relação sexual que eu tive com ele foi aos 25 anos de idade, fui criada num regime muito assim religioso, que dá importância à leitura, livros, cinema, à arte, à amizade, à cidadania, eu fui criada assim, e eles não respeitaram meu espaço, né? que eu queria meu espaço, né? não respeitou nem o pai do meu filho; esse meu lado, né? nem a família e eu fiquei no meio sozinha, historinha curta! *[fixou o olhar em mim como se: "então você queria saber minha história? aí está" me pareceu haver em suas expressões ora uma ironia, ora uma rigidez, revolta]*

E - Curta você pensa?

P2 - É, você passa o que você sente.

E - E como foi sua gravidez?

P2 - Normal.

E - E depois que você ficou grávida que se separaram?

P2 - É, ele já debandava eu acho, com uma moça casada que tinham 3 filhos, e eu mal sabia. Depois ele contou, tudo bem, e que queria aborto, que queria que abortasse, sobre qualquer hipótese, me chegou a me levar num endereço de São Paulo, de uma clínica, me conhecia pouco, né? muito pouco, dez anos ainda me conhecia pouco, que era para eu procurar que ia resolver tudo, aí quando eu disse que assumiria que não precisava, que é dentro de mim, é minha alma, é meu coração, é a minha..., é tudo que eu tinha, que eu não admitia uma coisa dessa, não vou fazer de jeito nenhum, falou para mim : " - Então você vai ficar sozinha, você vai assumir porque eu não vou assumir", eu falei: "eu assumo", depois ele disse para mim que, as palavras que mais me feriram dele, foram as seguintes: "- Quando você precisar de sexo você sabe o meu telefone", e eu me senti assim no chão.

E - Eu entendo...

P2 - Ih, daí eu tomei uma, aiii, eu ajo apenas com a razão, nunca com o coração ele me disse, falta de equilíbrio, né? você tem que agir no equilíbrio, ... daí eu cortei qualquer tipo de relação com ele, nunca mais conversei com ele, e quando o meu filho nasceu, a festa foi muito grande, né? que meu filho como eu sou pequeninha, o meu filho nasceu com três quilos e trezentas, 50 cm, normalíssimo, então aquilo lá ficaram babando no caso da criança, é todos, né? daí, o que eu tive de visita o que eu tive de presente você não pode nem imaginar, de repente.

E - E a tua família também não?

P2 - Não minha família também, vieram meus avós, vieram me visitar, minhas tias vieram, meus pais não. aí já é outro lado, depois é, como eu não podia levantar porque tinha levado pontos, porque ele rasgou para nascer, iii, a minha, a tia dele foi na minha casa, né? e falou que o J. queria registrar, ... e eu falei que não, e ela falou assim: "- Mas não está certo", aí eu deixei, porque a criança não pode ficar sem um pai, né? porque quando a criança abre seu registro de nascimento e só filho de mãe, e não tem o nome do pai ele leva isso para o resto da vida dele, então ele registrou, a partir desse momento, eu quis pensão alimentícia, pensão alimentícia.

E - E quando você estava grávida, você já morava com a mãe dele?

P2 - Já.

E - Com a sua sogra? Mas vocês se conversam?

P2 - Aahhhmm, durante muito tempo, eu ainda tinha uma mágoa muito grande, muito grande, eu fiquei muito ferida, né? não tinha conversa com ele, mas ele ia buscar o menino em casa para passear, para sair, tudo, depois agora faz mais ou menos uns dois anos, que ele nós conversamos melhor. Ele almoça todos os dias em casa, ele vai às vezes buscar o filho na escola, ele pergunta as coisas para mim, porque nós tivemos uma vivência muito grande, dez anos, né? ele me conhece bem, é uma coisa tão interessante que, quando a vó, eu chamo ela de vó, ela diz alguma coisa, ele olha para mim eu olho para ele, nós já nos entendemos, damos risada do que ela está falando, então nós tínhamos um relacionamento assim, só que ele, se encantou com essa Sra. casada, né?

E - Eles estão juntos ou não ?

P2 - Ela ficou grávida, divorciou do marido e ele tem um filho, uma filha com ela, só que ele se separou também. Ela mora aqui em Campinas com a filha, e os outros 3 do marido, e ele mora em Cid. É porque ele se encantou com uma outra jovem, agora largou essa outra e está com outra, e assim ele vai indo. Mas nós nos mantemos numa conversa melhor agora, tudo isso em benefício do meu filho, né? porque ele tem que ver que pai e mãe conversarem, não pode ficar assim, eu não quero que ele odeie o pai e tenha uma revolta com o pai, porque o problema é entre eu e o pai, e não ele, ele é separado.

E - Você começou a emagrecer e...?

P2 - É eu comecei ir ao banheiro. Porque eu era uma pessoa muito regulada né? Eu tive meu filho em 82, começou mais ou menos em 83, fim de 83.

E - Dois anos mais ou menos?

P2 - Ih, eu era muito ressecada, de repente, eu passei a fazer uma vez por dia, ir ao banheiro, passado mais um pouco eu já comecei a ir 2, daí comecei mais, 4, 5, e foi indo, foi indo, muito rápido, de um ano e meio.

E - Diarréia?

P2 - É, dava aquela dor de barriga, você tinha que ir correndo para o banheiro, as fezes eram líquidas, explosivas, sabe?

E - Foi quando você procurou um médico?

P2 - Daí comecei a procurar médico lá, iii..., tomava remédio de diarreia, não sei o quê, e procurava um outro, aí eu fui no Dr. M, e ele fez uma, antes fez uma endoscopia, para ver se era um problema do estômago, né? Na endoscopia deu uma leve gastrite só, aí eu fui no Dr. M, o Dr. M me fez uma retoscopia, deu na retoscopia, ele ficou apavorado porque o reto estava todo comprometido, todo inflamado, e para fazer a retoscopia eu gritei. E foi tudo para biopsia porque ele recolheu o material, foi buscar o exame, mas antes de levar para ele eu abri, certo? eu abri porque eu precisava saber primeiro, porque eu tinha que me preparar psicologicamente, tudo negativo, eu não tinha nada, ih.

E - Suspeitavam de quê ?

P2 - De câncer, suspeitou, então se não era isso, o que seria, ih me deram mais remédios, eu tomei mais remédios, e continuei emagrecendo, e fui internada.

E - Isso quanto tempo? Do início que você estava?

P2 - Do fim de 83, caminhando em 84, período do ano de 84 foi todo assim, indo ao médico, fazendo exames, ii, daí eu fiz um enema opaco, daí eu fiz trânsito, e nada, aí quando eu fiquei realmente, eu cheguei um dia na casa da minha tia e falei : " Tia a Sra. fica com o dinheiro, porque eu não estou bem" e eu vou atrás do médico, e ela falou: "- você não vai nada", eu estava quase desmaiando, "- você vai deitar na minha cama, quem vai levar no médico sou eu", aí a tarde eles conseguiram uma [pausa, interrompi, pois um médico abriu a porta enganado] aii, lá, tudo lá, aí Dr. M, o médico me deu um remédio e mandou fazer novamente o trânsito, o trânsito demorou 24 h para percorrer o meu intestino, ele foi aderindo nas paredes, assim, fiquei assim e ele não saiu, o líquido ficou preso dentro do meu intestino, aí foi o Dr. M , daí veio falou que eu não tinha mais, ele não tinha mais o que fazer, né?, que procurasse outro lugar com recursos, porque eu ia morrer ali mesmo, tanto é que eu recebi assim 500 visitas, né?, as pessoas saíram dali indignadas em ver o

meu estado, e me deu uma, um papel para mim, um encaminhamento né?, e nessa madrugada que eu passei, estava passando muito mal, precisou a ambulância me trazer para Campinas, eu vim de ambulância, e durante o caminho da ambulância o líquido começou a sair, aí saiu aquele líquido mal cheiroso, e minha tia, e minha sogra precisaram ir colocando panos, porque aquilo saía tudo,, chegamos aqui oito e meia, eu consegui internação cinco e meia da tarde, uma vaga nesse período eu menstruei nesse dia, então saía fezes, aquele líquido do trânsito, hãaa..., menstruação, urinava, cheguei aqui quando internou. Entrei às cinco e meia, as enfermeiras já me carregaram no colo, já me deram um banho, trocaram de roupa, me pesaram, né? 27 Kg, me pegaram no colo de novo, porque eu não caminhava, me colocaram na cama, e vieram fazer o tratamento, e veio o Dr. M, não lembro o nome dele, um moço, jovem ainda, mas veio psicólogas, vieram outros médicos, uma roda vieram conversar comigo, e conversamos muito, e eu fiquei aqui durante quinze dias.

E - E aí que diagnosticaram Crohn?

P2 - Não.

E - Ainda não?

P2 - Nãanãanãão.

E - Nesses quase um ano, ainda não deu no diagnóstico ?

P2 - Não, porque eu internei aqui no dia 14 de abril de 85, já era 85, já era 85.

E - Já tinha mais de um ano !?!

P2 - Já, em 85, aí o diagnóstico da, que era o que eles ficaram entre colite ulcerativa crônica, ... e doença de Crohn, porque as duas elas são muito parecidas, você tem que ter, tem que saber diferenciar muito porque elas são parecidíssima.

E - Ahhh.

P2 - Né?... iii..., em Abril de 85, fiquei quinze dias, em fevereiro de 86 saiu o meu diagnóstico.

E - Depois de um ano?

P2 - Uhm...uhm.

E - Mais aí do período que você internou melhorou ?

P2 - É, comecei a fazer um tratamento com sulfasalazina, mas eram nove comprimidos por dia, então era um tratamento intensivo, daí a sulfasalazina, graças a Deus saiu do mercado, aí começa a sua procura pelo remédio, daí falavam que davam aqui no posto, que tem né?, você vinha aqui o médico receitava 150, o cara dava 50 para você, daí tinha que correr atrás de vendedores de laboratório, para procurar, ainda bem que eu tenho muitos amigos, né?, que procurava, catava às vezes, um ia viajar, em uma farmácia em outra cidade achava e me trazia, né? foi fazendo assim, eu tomei 3 anos, mas, daí eu parei mas não é a sulfasalazina que faz alguma coisa, ela estaciona ou talvez o problema, precisaria ter uma outra coisa, né?

E - E como é que você ficou nesse período?

P2 - Trabalhando aqui?

E - Não, nesse período antes de você descobrir que era colite ou Crohn ?

P2 - Vim aqui todo mês. Eu conversei com o Dr. M, Dr. M

E - Umhum.

P2 - É Isabel, eu sou uma pessoa assim, eu gosto dii..., que você fale francamente para mim, entendeu, eu quando converso eu converso aberto, então eu perguntei: "É câncer ou não é câncer?" "Se não for câncer, então é uma doença tratável, se for câncer é tratável mas com caminho para morte, que é certo, então se for câncer eu tenho que me preparar, porque eu tenho coisas para fazer, eu tenho filho, eu tenho que deixar as coisas em ordem, eu não posso, é documentação, é tudo que eu tenho que deixar numa seqüência das coisas, amigos com compromissos que eu, tenho que fazer por mim, as coisas." Então, eu precisava saber se era, daí no gastro, na parte de gastos, o Dr. M, todos me disseram que não era câncer, bom se não é câncer tudo bem, mas pode virar devido o processo inflamatório muito grande, né?, pode se transformar, a gente não sabe, mas não é, eu voltei a ter uma vida normal.

E - Porque então você começou o tratamento?

P2 - É, completamente normal, só que depois o Crohn ele vai aumentando, né? ele não pega a parte toda de uma vez, ele pega pedaços, né? pedaços, então assim que ele cresce, e o Dr. M disse que tiraria todo o meu intestino grosso, né? na conversa que nós tivemos, que eu ia colocar uma bolsa lateral, que a bolsa seria permanente; no que iria acarretar na minha vida isso, como é que minha família, as pessoas que me rodeiam, o trabalho, meu filho né?, iriam aceitar o problema, a minha pessoa no trabalho, em casa, né? daí não é, sem problema nenhum, não se tem esse tipo de problema.

E - Você queria só...?

P2 - Isabel, às vezes eu ia levar meu filho na escola, e ele estudava na mesma escola em que eu trabalho, só que ele entra pelo portão do fundo e eu entro pelo portão da frente, então eu vinha com o carro, parava na esquina para ele descer e entrar pelo portão do fundo e eu virava e contornava e entrava pelo portão da frente, tinha dia que eu estava chegando para deixá-lo ali na esquina, eu evacuava dentro do carro, você vai para classe que a mamãe vai voltar para casa, "- A mamãe já fez cocô de novo?"

E - Ele falava?

P2 - Falei: "- Já, vou descer para casa, tomar banho, tirar a roupa, mas daqui a pouco eu já venho trabalhar"; aí eu chegava em casa, quando eu chegava em casa avó já sabia, eu já entrava no banheiro, eu já pendurava a toalha na porta né? eu já estava toda suja, porque saía como um jato tão grande, que me manchava tudo aqui assim, aquilo era uma coisa horrível, eu tinha sempre um pano que eu sentava no carro, né? daí precisava tirar aquele pano, pôr outro.

E - Não tinha controle nenhum?

P2 - Sem controle, é perdido totalmente o controle.

E - E no serviço? Essas coisas chegavam...?

P2 - No serviço, quando eu sentia que alguma coisa ia acontecer eu ia para o banheiro, então, mas é que no período do carro, né? Que você está sentada, não tem. Não, não tem como você sair para ir ao banheiro, e ele vinha mesmo assim.

E - E você continua trabalhando, fazendo tudo, lazer, vida social, etc.?

P2 - Tudo. Eu não sou de sair muito, eu não sou realmente, eu nunca fui, por exemplo: bailes, eu nunca fui; carnaval eu nunca pulei; entendeu? então eu não tenho esse pique assim, eu sou muito caseira, né? Eu gosto, eu amo cinema, assisto vídeo demais, certo? leio muito, então é toda semana é revista Veja, Isto É, são livros e jornal, eu sou uma pessoa, gosto, como informações, entendeu? então, isso é, as outras coisas não fazem falta, e tenho um relacionamento com os amigos muito grande, os amigos para mim são fundamentais.

E - Você acha que os amigos são importantes...?

P2 - Não porque a gente nem se fala mais na doença, né? bem não tenho mais. Antes, quando eu estava muito mal, hãaaa sim, o que aquela escola fez para mim não está escrito, bem, eu cheguei a deitar no chão da escola, cheguei a deitar no chão, na escola, as meninas que vinham me acudir, sabe? elas foram participantes intensas da minha vida, elas foram assim, maravilhosas comigo. E eu sou assim na escola também, né? com elas eu, mais ou menos do nível, entendeu, das coisas, né? têm a secretária e quem substitui a secretária sou eu, então sou, não sei por que que eu sou assim, não é, na verdade, na verdade, eu sou uma pessoa forte demais, eu sou forte, eu sei disso, eu assumo muitos compromissos na escola, né? eu desenvolvo todos, geralmente as pessoas iam perguntar tudo para mim.

E - Dá a impressão que você tem um papel também de conselheira.

P2 - Também, sou mais ou menos assim, sou muito brava, quando eu aconselho eu aconselho bem firme, eu não vacilo, não sei eu sou, eu sou meia estranha.

E - Por outro lado, você me disse, que você guarda muito as coisas que você sente.

P2 - Isso.

E - Então para tuas coisas você se fecha?

P2 - Bastante, é, eu minhas coisas ... as minhas dores interiores, haamm, as minhas necessidades, os meus sonhos, é tudo só meu.

E - Bem guardadinho ?

P2 - É, isso é só meu eu reservo só para mim.

E - E ??? O seu relacionamento

P2 - ééé..., não do jeito certo, mas, amor é amor, é muito só, não tem outro, as pessoas falam, dizem por ai que, amam e daqui a pouco, um ano, dois anos já estão com outros, então não amam, só passou, porque amar é uma coisa, muito divina, um sentimento assim di, cobre você, entendeu? Um sentimento de divisão, de carinho, isso é amor, e você, ah eu amo tanto, eu amo tanto, quatro anos com o marido, e aí larga; então não ama, porque não sabe amar, porque quando tem as dificuldades é que tem que ficar junto para ter certeza do amor, se não, não tem, então não tem o amor, porque o amor não se faz passar as coisas mais difíceis não é verdade?... então, e o amor pelo filho é outro amor, é outro tipo de amor, é o amor que você se sacrifica, que você vive pensando, que você quer o melhor, que você quer contornar a situação, aquele amor... orientador, né ?, meu amor pelo meu filho é orientador, mas bravo também, eu falo com ele uma vez só,mas amo intensamente ele, é claro, então amor para mim é, jamais conseguiria me deitar com outro homem, com os mesmos carinhos, com as..., imagina, nem pensar, de jeito nenhum.

E - Ahh?

P2 - Os toques, o toque, a mão do toque, isso é....

E - Você ainda gosta dele?

P2 - Com certeza, é óbvio isso, mas é lá guardado, lá no fundo, nas minhas emoções.

E - Nem ele sabe ?

P2 - Não... e acho que ele têm que procurar a felicidade dele, e a minha sogra disse, háá... agora eu acho que ele vai casar, eu falei, mas ele tem que casar, ele tem que saber o sabor da família, mas também tem que casar com amor, porque se não ele não vai dar certo, não é casar, só pensar eu to ficando velho e preciso alguém que cuide de mim, então você não tá casado você tá haa..., fazendo o contrato com uma empregada, né? então é, isso ai tudo para mim é o amor, você vê, não sei se para você, para você pode ser diferente, mas para mim é assim.

E - Uhum.

P2 - Mas também não casou até hoje, nós temos uma ligação muito forte que é o filho, né? meu filho, modesto a parte, é um moreno alto, lindíssimo, uns dentes ... [risos] uns dentes maravilhosos, umas pernas morenas, ele joga vôlei, cabelo curtinho, preto, tem um sorriso muito bonito, então eu já peguei esses dias atrás o pai só olhando para ele parado, sonhando, admirando ele, porque eu fui e sou pai e mãe do meu filho, né? que ele não teve participação nenhum na educação dele.

E - E como é que eles lidaram no seu problema de saúde P2, teu filho, teu marido?

P2 - O filho é um grande colaborador bem...

E - Ele sempre apoiou ?

P2 - Sim, se tiver que trocar a bolsa para mim ele troca, eh, nós não temos problema nenhum, às vezes eu esqueço modess, eu grito para ele, ele vai me traz, abre a porta do banheiro, nós não temos problema nenhum, nosso relacionamento é muito aberto, por isso que eu chamo atenção, entendeu? porque nós temos uma abertura muito grande mas nós temos o limite, né? meu filho com cinco anos de idade já me conseguia tirar a minha calcinha, ele que tirô a minha calcinha e pôs outra...

E - Então ele sempre teve do teu lado ?

P2 - É...

E - E o ???, como ele chama?

P2 - O pai do meu filho? O J.

E - E o J., quando você ficou doente.. ?

P2 - Ele se afastou, né? Acho que é medo, né?

E - Ele se afastou P2?

P2 - Uhm, uhm, mesmo depois que eu fiz a cirurgia ele não foi em casa me ver, ele foi depois de vinte dias, medo, é medo porque, na verdade cada um tem um pedacinho de importuno, porque eu fiquei totalmente desamparada né Isabel?, porque eu sempre fui uma peça fundamental na vida dele, tudo que ele fazia ou deixava de fazer ele me comunicava, pedia opinião, como ia fazer, deixar de fazer, porque eu sempre tive o equilíbrio, de pensar, ter bom senso das coisas, iii, quando eu fiquei grávida, nunca mais ele ligou para mim, no escritório que eu trabalhava, porque ele ligava para perguntar as coisas nunca mais ele conversou comigo, pedir opinião das coisas, até os meus nove meses de gravidez ele nem me viu grávida, e ele ficou sabendo que o filho tinha nascido, depois que ele já tinha nascido, meu filho nasceu quinze para sete, ele foi saber umas oito e meia da manhã.

E - E aí que ele foi?

P2 - Ele não foi ver o filho, não, não, eu fui para casa, aí passaram uns cinco dias, uma semana, a minha tia veio, e pediu para mim dar o D., levar o D. na casa dela que ele estava lá, ele queria ver o menino mas não queria vir, daí a minha sogra arrumou um cobertor para ele, esse tipo de coisa o meu filho não sabe, nem vou contar isso para ele jamais.

E - Daí foi que ele decidiu assumir a criança?

P2 - É, tanto é que, meu pai chama J. R. e o meu filho chama D. R., mas é o xodó dele.

E - E o D. se dá bem com os avós?

P2 - Sim, sim, o D. é a parte, e ele é parte, eu dou liberdade para ele, de...

E - Então na época da doença quem deu apoio para você foi a sua sogra e tua tia?

P2 - Só.

E - Da família?

P2 - Só.

E - Desde o começo?

P2 - Isso, mas não também aquele apoio, por que cada um tinha seus problemas, seu trabalho, né? mas eu fiquei mais foi sozinha mesmo,

E - Você tem irmãos?

P2 - Tenho irmãos, tenho.

E - Quantos irmãos?

P2 - Tenho treze irmãos.

E - Trezeeee!

P2 -Três.

E - Aaahh...

P2 - Não.

E - E eles também se afastaram ?

P2 - Oh, a minha mãe foi muito infeliz, quando ela jogou os meus irmãos contra mim, porque eu saí de casa, né?, tive uma briga violenta com meu pai, e eu saí de casa, aí ela trabalhou a cabeça dos meus irmãos que eu era prostituta, vagabunda, sem-vergonha, uma série de coisas.... ih, os meus irmãos passaram a me odiar.

E - Olha só!

P2 - Aí só abaixo de mim que eu tenho uma diferença muito grande de meus irmãos, eu sou a mais velha, a diferença um do outro são de sete anos, a do outro é de doze, e a da outra é de onze, então eu tenho uma diferença muito grande, e os meus irmãos se afastaram de mim, só esse que de vez em quando vêm me procurar para conversar, mas ele procurava eu sempre agressivo, sempre, chegou a querer me bater, sabe, minha irmã chegou uma vez a me ofender na rua, né? ih, mas ela errou porque se eu tinha um problema com ela, meus irmãos não tinham nada a ver com isso, então foi um tal de escreverem cartas para mim me ofendendo.

E - Como você reagia a isso ?

P2 - Eu guardei as cartas. Jamais procurei discutir isso, melhor remédio para todas as feridas é o tempo, né? *[fez uma pausa grande, como se já tivesse falado tudo, quando eu ia terminar a entrevista, já estava pegando o gravador, ela com um sorriso no rosto, começou a me contar naturalmente que sua mãe havia morrido, neste momento devo ter feito uma cara de espanto, pois me pegou de surpresa, tal assunto, é interessante como deixou para o final]* Eu vou contar o episódio para você de ontem, a minha mãe faleceu ontem, ontem eu fiquei o dia inteiro no velório, *[pausa]* e daí eu fui atração no velório, porque a família inteira se afastou, minha família é muito grande, quando eu entrei no velório, o velório silenciou-se foi um silêncio total, mas eu fui, aqueles olhares assim, mas eu olhei para todos, tá certo, porque eu não fiz nada de errado, né Isabel? Eu não magoei ninguém, eu não ofendi ninguém, eu não briguei com ninguém, eu só fui ter a minha vida, né? difícil, sofrida e judiada.

E - Você foi sozinha, sem o teu filho?

P2 - Opa, sempre sozinha Isabel, todos os momentos, imagina expor meu filho naquilo, de jeito nenhum, daí as pessoas se levantavam e vinham me cumprimentar, daí eu fiz um discurso naquela hora, e eu falo muito alto, e foi um back. *[neste momento começou a encher os olhos de lágrimas, mas não chorava, porém era visível seu sofrimento, por mais que no começo tentasse esconder. Percebi que ela queria falar mais sobre o assunto, mais olhou para o gravador, como se me dissesse que não queria mais gravar, neste exato momento a fita acabou, perguntei se preferia continuar este assunto sem gravar, concordou, então encerrei a entrevista, deixando um tempo para ela falar sobre o que estava sentido, neste final falou em detalhes das situações que passou no velório e do reencontro com o pai e o irmão mais próximo, que segundo ela terminaram se abraçando e ela os apoiando no momento de sair o cortejo]*

Entrevista nº 3

Nome do entrevistado: P3

E - Esta entrevista é no estilo de uma conversa mesmo, pode ficar tranqüila. Então é assim, a primeira pergunta, eu não tenho muitas perguntas, mas, como que é para você tá com a doença de Crohn?

P3 - É, eu já estou acostumada, né? porque já faz mais de dez anos que eu tenho.

E - Mais de dez anos?

P3 - É, eu estou acostumando já é normal para mim, e... às vezes eu acho que eu estou bem, e eu esqueço de tomar o remédio. *[deu uma risadinha]* Ah! Ah! Aí começa a dar crise eu volto a tomar remédio, mas já estou acostumando já.

E - E no começo como foi?

P3 - Foi difícil ... você não está acostumada, né? com aquilo... *[começou a encher os olhos de lágrima. Depois riu, tentou controlar, mas continuou emocionada durante toda a entrevista, às vezes caíam umas lágrimas e enxugava com o lenço]* só que eu não posso falar que eu choro.

E - Não tem importância. Porque é importante para mim saber mesmo tudo mesmo.

P3 - Não sei por que eu choro, não sei ... *[chorou muito, fez uma pausa e retomou]* eu vivo assim meu dia-a-dia normal, não sei por que eu choro.

E - Talvez porque não é fácil lidar com essas coisas.

P3 - Vai acostumando comigo porque eu... *[outra pausa, continuou chorando e parecia preocupada por estar emocionada, demonstrava tentar se controlar]*

E - Não tem importância.

P3 - Toda vez que eu vir aqui vai ser isso, viu? *[pausa e continuou chorando]*

E - É bom pôr para fora essas coisas. *[pausa demorada]*

P3 - Meu rosto tá queimando. *[mostrou com as mãos sobre as bochechas]*

E - Ah!

P3 - Parece que é, não sei, frio. *[pausa demorada, tentou recompor-se]* Pode falar mais alguma coisa, o que você que saber mais?

E - Pois bem, como foi esse começo , já pude entender que foi difícil.

P3 - Foi...quer dizer, eu não estou acostumada bem com esse tipo de coisa, então...

E - Você lembra como foi que você descobriu? Como começou?

P3 - Como começou eu lembro.

E - Tá, então conta.

P3 - É...eu...foi logo que eu casei, né? Tinha um ano de casada. Eu engravidei...quando eu estava de uns sete para oito *[começou a chorar muito]* meses, eu perdi a criança. *[pausa]* Aí começou, veio uma semana e começou com diarreia e me internaram. Não descobriram o que eu tinha. Demoraram muito para descobrir, levou-se mais de cinco anos. *[falava com voz trêmula, estava muito emocionada]*

E - Mais de cinco anos?

P3 - Ninguém...fazia o exame para saber o que eu tinha. Aí depois eu...começou sair muito fistula, estourou aqui por baixo, eu ia no médico falava que eu estava com diarreia, eles falavam: "- Deve ser alguma coisa que você comeu." Ninguém ia a fundo para saber o que que era. *[começou a falar com voz bem trêmula, depois continuou falando bem emocionada mas não chorava tanto]* Aí um dia eu fui numa médica lá...contei para ela. Ela

me examinou, me olhou e falou assim: “- Eu não vou por a mão em você.” Eu achei que eu estava condenada, que eu estava com uma doença ruim, e ela pegou e chamou um médico do lado. Ela era clínica geral e tinha um médico doutor do lado, assim, ela falou assim: “- Espera um pouco que quando o doutor terminar eu vou falar para ele...para ele olhar você, porque ele entende mais disso daí do que eu.” Só que ela já já sabia o que era, né? Aí ele veio, conversou comigo, tudo e ele falou: “- Eu já sei o que você tem”. Só que aí já fazia cinco anos que eu estava com isso. Ele pediu os exames, tudo, fiz vários exames e ele descobriu. E aí ele...falou que não tinha cura...e que conviver com a doença, aprender a conviver, tudo, comecei a tomar remédio, e aí veio, veio...o... bom, nisso eu já tinha...aí eu engravidei de novo...isso e um ano e meio depois que eu perdi, aliás, com oito meses que eu perdi essa criança, o meu médico falou que eu pudesse engravidar de novo que isso não iria acontecer, que eu poderia engravidar que ia ser...não é por que aconteceu da primeira vez, que ia acontecer da segunda. Mas nisso até aí ninguém tinha descoberto nada. Aí eu engravidei de novo, nasceu a outra filha, essa que tem dez anos hoje.

E - Mas então isso não foi descoberto...antes dos cinco anos?

P3 - Isso, antes dos cinco anos, ninguém tinha descoberto nada ainda, e...aí ela nasceu, a gravidez é ótima, parece que não...sabe, parece que a doença tinha ido embora, some completamente, eu não sei o que acontece, eu não sei se...se foi cientificamente é...é assim, mas o médico falou...ele falou assim: “que bom!” Eu sei que eu pudesse ficar grávida. E toda vez que eu engravidava, eu ficava ótima, sumia tudo, eu não tinha nada, nem remédio eu tomava, uma que eu não podia, né? por causa do Crohn, e outra é que sumia completamente, não tinha nada, até as fistulas que apareciam, elas sumiam, não tinha nada.

E - De repente? *[a partir daqui falou mais controlada, mas sempre demonstrando estar emocionada]*

P3 - De repente sumia, aí nasceu essa minha filha, ela estava com...bom, sei que no total era... foi cinco...foram cinco anos para ser descoberto. Aí foi quando eu passei por esse médico, doutor e ele descobriu. Aí eu venho tratando, tratando, tratando, aí começou a sair fistulas e eu tinha...aí eu engravidei de novo, depois de seis anos que essa nasceu eu

engravidar dessa outra, que elas são diferença de seis anos uma da outra. Aí eu engravidar de novo, foi a mesma coisa, foi perfeito, não teve problema nenhum e...e eu comecei ter hemorróida, desde a primeira... gravidez que eu tenho hemorróidas e as fistulas, sempre vinha as fistulas...fistulas e iam embora, sabe, vinha fistula e ia embora, e...por último saiu uma fistula que ela ficou, ela permaneceu lá, ela sangrava, saía pus e doía, sabe? e era junto com um...muito perto do ânus, com hemorróidas, e o doutor nunca quis me operar, falava que não adiantava operar, e ele já sabia, né? Aí ele pegou e passou eu com um...assim, aí eu saí dessa firma que estava, eu tinha convênio, eu perdi o convênio, aí eu comecei com esse doutor, que foi o último que fez cirurgia em mim, que é o convênio do meu marido, e ele olhou...bateu o olho e ele já falou: “você vai ter que operar disso daí. Isso daí tá horrível, vou ter que tirar a fistula.” Só que ele falou da fistula, não, da hemorróida. “Você vai ter que tirar a hemorróida. Você não vai poder ficar com isso aí que tá muito feio”, ele falava comigo. Aí ele pegou e tirou, ele tirou só que ele não me avisou que ele.. ele ia tirar a do lado da fistula, ele não avisou que ia tirar a fistula...ele falou: “olha na hora a gente vê o que faz.” Só isso, não me avisou que ia...ia posteriormente ter algum problema. Ele tirou a hemorróida e tirou a fistula, só que a fistula... por eu ter Crohn ela ficou...ela ficou aberta, o ânus daí começou a passar fezes, né? e...foi onde eu fiz a outra cirurgia aqui.

E - E como você veio para este hospital ?

P3 - Foi o doutor que mandou, que depois que ele fez a cirurgia.

E - Que não deu certo.

P3 - Que foi mal sucedida, aí ele veio pedir socorro, né? Aí ele mandou eu para cá. Aí eu fiz a cirurgia com...com a equipe daqui.

E - E que tipo de cirurgia foi essa?

P3 - Só. Eu fiquei com...como é que fala, incontinência fecal.

E - Quanto tempo?

P3 - Que eu fiquei com incontinência?

E - É.

P3 - Ah, acho que deu mais ou menos uns...foi um processo, assim, meio demoradinho, porque até que passou para cá fez, fiz mais exames fiquei mais ou menos uns quatro, cinco meses.

E - Você sofreu bastante então com essa doença?

P3 - Vixi... é que agora tá...eu estou bem, não melhorei cem por cento da cirurgia não, mas eu estou melhor do que estava nesse meio, é...entre essa cirurgia que o doutor fez e...e até fazer essa, eu estou bem, eu estou bem.

E - Mas ainda tem incontinência fecal?

P3 - Tem, tem um pouco sim.

E - E como você lida com isso?

P3 - Ah, eu preciso tomar remédio certinho, né? Não deixar soltar, deixar as fezes ficar muito líquida que ela não segura, então tenho que...

E - Sei.

P3 - Então tenho que...tomar o remédio certinho.

E - Mas isso atrapalha em algum aspecto?

P3 - Às vezes sim, né?

E - Em quê? Por exemplo.

P3 - Ah, medo de eu sair na rua e... [sorriu] e acontecer...

E - E já chegou a acontecer isso?

P3 - Vivi!

E - Ah!

P3 - Mas isso antes, né?

E - Da última cirurgia.

P3 - Antes dessa última cirurgia. Nossa, eu não saía na esquina. Se desse uma diarreia é...é voltar para casa e tomar banho, porque... descia tudo. *[pausa]*

E - E...e lá no começo, você lembra, o que o médico falou para você sobre a doença de Crohn, você já falou que ele alertou sobre não ter cura, o que mais ele te falou, porque você não conhecia ...

P3 - Eu simplesmente tinha a diarreia e eu não sabia o que que era, aí ele falou que era...se estava por dentro assim! *[mostrou com a mão no abdome]*

E - Você lembra o que ele te explicou sobre a doença?

P3 - Ele falou que era problema emocional.

E - Falou?

P3 - Que poderia ter sido pelo problema emocional afetado, né? Eu...eu creio que foi por causa *[chorou e disse chorando]* da perda cri...da criança, né? E...aí ele explicou que...que é uma parte do intestino que a gente tem dobrinhas, e aquilo lá foi desfeito, então as fezes passa.*[pausa, controlou o choro]* Falou que não tinha cura, que eu tinha que... aprender a viver com a doença.

E - Você conhecia alguém que tinha essa doença?

P3 - Não, agora eu conheço... tem uma moça lá perto de ca... de casa que ela tem, inclusive ela trata aqui e era para ela estar aqui hoje, e eu não vi ela. Chama ...

E - Eu sei quem é.

P3 - Ela vem aqui...

E - Sim, eu já sei quem é...você lembra como você ficou? O que você sentiu quando ele falou que você estava com a doença de Crohn?

P3 - Na hora eu não liguei muito, porque eu achei que eu poderia recuperar, né? mas eu...mas já fazia cinco anos que eu estava com aquilo...para quem passou cinco anos...para mim não ia mudar muita coisa não.

E - E nesses cinco anos que você não tinha o diagnóstico, deve ter te passado muitas coisas na cabeça, né?

P3 - Ah, passa, né? *[pausa]*

E - Assim, o que você pensava?

P3 - Eu...eu pensava, antes de descobrir, que eu estava com câncer... *[hum hum]* E depois eu...ele falou que não matava, que a doença não mata... *[voltou a chorar na hora que falou essa frase]* que ela só judia um pouco, mas a pessoa tinha que aprender a conviver com ela. *[pausa, chorou mais um pouco]*

E - Eu imagino que você deve ter sofrido muito durante estes cinco anos também, né?

P3 - Cinco anos...eu pesava 44 kg... *[pausa demorada]* eu fumava também, aí isso também ajudava bastante a...ajudava, prejudicava né.

E - Mas ajudava a...

P3 - Não, eu digo assim ajudava a piorar a doença, né? Eu...eu não comia, eu não tinha apetite...um pouco era também por causa do cigarro, porque o cigarro tirava a fome.

E - E ele falou que tinha que parar de fumar?

P3 - Ele não proibiu assim, mas ele falou que não era bom ficar fumando. Eu... eu bom, eu fumava antes de descobrir...bom se você quer saber eu parei de fumar faz uns sete anos...que eu parei de fumar, eu tinha minha menina pequena, é...faz mais ou menos isso, uns sete anos... Mesmo depois, né? que eu descobri a doença eu ainda fumei um tempo ainda.

E - E o que você sentia no decorrer destes cinco anos?

P3 - Eu acho que eu tinha depressão, um monte de coisa, que agora eu...eu acho que eu estou bem, assim de antes eu estou bem melhor, eu acho que tinha...tinha depressão, tinha um monte de coisa.

E - Que monte de coisa? Conte para mim.

P3 - Tristeza, angústia... *[chorou e disse]* bom, isso aí resumindo, né? resumindo em... depressão. *[pausa demorada, ainda chorava]*

E - E você chegava a dividir isso com alguém, esses sentimentos?

P3 - Não, meu marido sabia, né? do problema...eu nunca dividi com ninguém não. Não, é...você vê que eu não consigo, não estou...eu não consigo transmitir isso, aí que eu sinto, *[voltou a chorar muito]* eu choro, choro, choro, mas eu não consigo transmitir muito. *[tentou controlar o choro mais uma vez]*

E - Você acha que você sempre foi assim de guardar os seus sentimentos?

P3 - Ah, eu creio que sim, viu...eu creio que sim. *[falou bem baixinho]*

E - E é isso mesmo ou eu estou errada quando digo que você guarda seus sentimentos, pois me parece que não é de desabafar com as pessoas.

P3 - Eu choro muito, eu só choro, choro, choro, falando não.

E - Falando não, né? sempre foi assim?

P3 - Ai...eu sempre fui assim, eu sempre fui fechada. *[pegou mais um lenço que eu havia dado a ela]* Nossa, vou acabar com o seu lenço. *[viu que era o último lenço]* Nossa acabou, acabou.

E - Não tem importância, na sala eu tenho mais. E o que o seu marido pensava? Como lidou com isso?

P3 - Ah, para ele, os homens, eu não sei se são todos, mas meu marido era, acho que sei lá, não dá. Eles faziam piadinha que eu estava muito magra, não sei o quê...

E - Ah?

P3 - É, eles gostam, né? de fazer piadinhas e...que ele é muito assim fechado também, então... Ninguém consegue, sabe, falar alguma coisa um para o outro, muito.

E - E você acha que tudo isso que aconteceu pode ter interferido no relacionamento de vocês?

P3 - A doença você fala? Não, só que depois dessa última cirurgia, eu...tenho muita dificuldade de ter relação...e dói muito, então...

E - Dói?

P3 - Dói, eu não sei se é um lugar muito sensível, mexeu muito com a vagina, sabe? porque é... foi feito assim junto com a vagina, é fistula do lado, né? Então foi dado ponto por dentro da vagina... então a...eu fiquei assim...assim com muita dor.

E - E você disse isso a ele? Ele sabe?

P3 - Sabe, ele tem paciência.

E - Você já conversou sobre isso com o médico?

P3 - Já, mas eles olham e fala que não tem nada... tá normal, eu fui até no ginecologista e...falei para ele, né? ele falou assim: "- Você passa com seu ginecologista." Eu passei eee

E - Mas você sente dor ainda?

P3 - Sinto, eu não sei, parece que ficou... *[sorriu meio sem jeito]* parece que fechou demais, eu não sei o que acontece. Não tem mais elasticidade, né? ficou uma coisa assim...seca, rígida que incomoda até.

E - E...e antes, quando tinha a fistula, perto da vagina, também...?

P3 - É, mas só que...era assim...ela, tem época que ela inflamava e ficava bem dolorida, né? então eu já nem, nem tinha relação, falava: "Ó tá assim, assim, assim." Às vezes é...os homem não acredita muito, né? na gente, você é casada, né? Você, sabe? eles não acredita muito, ah...eu mostrava: "olha a situação disto você não tá vendo?". Aí ele virava e dormia, mas...é...já não é, sabe? acho que era menos ruim do que agora tá, porque o...o local assim não estava machucado nada, o ânus, agora.

E - A fistula era externa?

P3 - E se assim...não, ela era...ela era interna...ela era interna, então não dava para você ver. Você sentia ficava...tinha um "olhinho" assim que ficava saindo pus, ficava sangrando.

E - E me conte um pouco da sua história de vida. Você veio do Paraná para cá?

P3 - Eu vim, eu tinha onze anos, quando eu vim.

E - Quantos irmãos você tem?

P3 - Nós éramos em...oito. Somos em sete agora. Eu perdi um irmão tá com sete...oito anos. *[voltou a chorar]*

E - O que aconteceu com ele?

P3 - Acidente. *[pausa, voltou a chorar muito]* Isso daí foi a pior coisa que nós...nós que só...*[pausa demorada, chorando muito]* passar o tempo que passar...isso fica assim...magoa muito a gente, perder alguém. *[pausa, choro]* Da minha mãe a gente é muito unido, sabe? Lá na minha casa...foi...trouxeram ele para cá, né? ele ficou aqui, morreu aqui mesmo.

E - Ele era novo?

P3 - Tinha vinte e dois anos.

E - Hum...

P3 - Pessoa muito boa...[*pausa, voltou a se acalmar*] o ano passado quase que eu perco outro...meu sobrinho...foi atropelado também, nossa! A gente achava que a gente ia perder ele também...nossa.

E - Teu irmão, foi acidente de carro ou atropelamento?

P3 - Ele estava de moto, estava na garupa. Meu pai nunca deixou ele comprar moto, meu pai comprou um carro para ele, um carro...era um carro velho, mas...era um carro, assim, para o uso dele, né? não era muito para ficar bagunçando na rua...E o meu pai falava para ele que nunca...não gostava muito de ver ele em cima da moto, e...eu estava trabalhando, naquele dia ele estava de folga...ele completaria naquele dia vinte e três anos.

E - Naquele dia?

P3 - É, ele estava na folga dele e naquele dia ele estava comemorando o aniversário na lanchonete da esquina...da minha casa [*retornou o choro*], e...ele saiu com os amigos, foi na casa de um amigo na rua de baixo, na hora que ele vinha voltando para lanchonete ele chocou de frente com uma...com uma Brasília, mas ele estava na garupa, ele não estava dirigindo a moto, e...ficou aqui uns três dias, aqui na Unicamp, né? Teve traumatismo craniano...[*pausa demorada, tentou parar de chorar*] Todas as pessoas que vêm aqui chora assim?

E - Algumas.

P3 - Eu não consigo me controlar. Eu gostaria de assim, dá uma entrevista assim, bem ampla, sabê? mas eu não consigo.

E - Mas este também é um jeito de você me contar como estão as coisas. É um jeito de...se expressar.

P3 - Um sentimento, né? [*chorou mais um pouco e ficou calada*]

E - Sim, claro! Nós nos expressamos de várias maneiras, não é só falando!
[pausa] Como foi a vinda da sua família para esta região?

P3 - Ah! Meu pai sempre...quando eu era criança, eu lembro que ele falava assim: “- A gente vai para o estado de São Paulo.” Minha vó mora aqui, né? Então, assim você imaginava a vó, como que era..., os...os irmãos dele mora tudo aqui, né?

E - Ah, tá...

P3 - Moravam alguns lá que era...eram irmão da minha mãe, né? Ele falava assim: “- Nós vamos para o estado de São Paulo. Qualquer dia a gente vai para o estado de São Paulo, né?” Ele sempre falava: “- Tal dia a gente vai.” Tipo assim o ano que vem ou o outro ano, né? então a gente ficava sempre naquela expectativa. Aí um dia aconteceu, chegou um dia, na colheita, né? a gente mexia muito com roça, a gente não, né? eles porque eu era...eu tinha, né? onze anos e...eu não mexia muito com...não trabalhava na roça. Aí chegou um dia de vim para cá [riu]. A gente veio com a mala assim, e com a roupa do corpo só.

E - Nossa!

P3 - Sem mudança, sem casa, sem nada, sem um endereço fixo, nada. Aí chegamos numa casa...na casa da minha tia, e...fomos mal recebidos, para caramba. Sabe aquela pessoa negativa, que fala: “- O que que você veio fazer aqui? Vocês vão passar fome aqui.” Porque... sabe aquelas pessoas para baixo, que eles faziam a vida deles inteira, eles moraram na cidade e não conseguiram nada...não conseguiram uma casa para morar sequer, e achava que a gente...ia acontecer o mesmo, né? E ela, realmente era muito...eles estava bem ruim de situação, sabe? Aí pronto...aí eu não, né? porque criança tanto fazia, mas as minhas irmãs já começou a chorar que queria ir embora de volta...e a gente trouxe, meu pai trouxe um pouquinho de dinheiro e...ele saiu...ele saiu e foi...ele falou: “- Olha, daqui um pouco a gente...” Ele saiu para alugar casa, inclusive minha tia nem deu comida para gente, quem deu foi a filha dela, que trouxe comida...na casa dela. Eu tinha uma irmã casada já, a minha irmã mais velha era casada, então ela com o marido e o resto da turma, né? então veio...quer dizer oito, dez com o meu pai e com a minha mãe e onze com o meu cunhado.

[sorrímos] Então tinha que arrumar essa família, né? A gente estava em onze pessoas na casa dessa tia, aí a minha prima trouxe comida para gente e estava grávida, ela estava enorme, sabe? com um barrigão... ela trouxe, fez comida na casa dela e trouxe, a casa dela era muito pequena, não cabia todo mundo lá, não... Trouxe na casa da mãe dela. A gente almoçou, dormimos porque a gente estava supercansada, todo mundo deitou pelo chão lá, dormiu. Meu pai saiu para dar uma volta, né? aí achou uma casa, alugou um casa e...aí a tarde ele...pro fim da tarde ele voltou, ele falou: “- Olha, nós conseguimos, eu aluguei uma casa.” Ele já foi na cidade e comprou colchão, sabe? só colchão só, sabe? [Hum hum] só para dormir só, e a gente tinha...trazido assim cobertor, essas coisas, roupa de cama a gente tinha, ele comprou o fogão, comprou os colchão, a gente foi para casa...para casa que ele alugou, e...em dois meses meu pai comprou...um terreno, que é onde ele mora até hoje, ergueu quatro cômodos assim, rapidinho, é...e no fundo uma casa para minha irmã. [foi pegar mais um lenço de papel sobre a mesa e disse: - Acabou teu lenço, vou com o meu mesmo]

E - E...e aí depois de quanto tempo que apareceu a doença?

P3 - Eu acho que foi, sabe? logo na semana assim, já comecei com aquela diarreia, eu lembro até hoje, assim que a minha irmã clinicou no mesmo ambulatório que eu consultei no médico, lá...e...sei lá, eu falei para ele que eu estava com diarreia forte, que não parava, me internou, me deixou uns três dias internada. Não, eu fiquei uma semana internada, só com soro, soro, soro e...mas não cortou, sabe? de jeito nenhum, e eu não sei por que, ele na hora assim, é mesmo, eu estava com diarreia ele me deu alta. Não sei se ele tinha preguiça de fazer exame, sei lá eu. Me liberou, eu fui para casa e ele...é o que você sabe, foi cinco anos assim, sempre. E às vezes...eu desanimava, eu ia no hospital assim do...Estado, municipal, aí eles olhavam e falavam assim: “- Ah, deve ser alguma coisa que você comeu.” Aí eu falava: “Mas gente, cinco anos com, né?” Falava: “Tanto tempo. Ah, isso daí pode ser não sei o quê, não sei o quê.” Sabe, aquelas coisas assim que enrola você e não fala nada? Até descobrir...até que esse médico, doutor descobrir.

E - E quando começou a aparecer as fistulas?

P3 - Acho que em maio...uns dois anos, um ano e meio, dois anos. Já fiz até...o que que eles fizeram em mim...até trouxe para eles ver...biópsia, né? Tiraram um pedacinho do intestino. Paguei, né? que na época era...era pago, né? acho que não sei se hoje ainda é pago...Na época eu paguei para fazer biópsia e não deu nada, nós, sabe? eu não sei o que esses médicos pensavam, que até biópsia fizeram e não...descobriram o que que eu tinha, apesar de que isso só foi descoberto com...com raio x, é um raio x que foi feito e descobriram. De exame por baixo, tudo o que você pensar eu já fiz, é só para no raio x que deu.

E - E além da fistula, a diarreia tinha dores também?

P3 - Tinha cólica, né?

E - Hum, hum

P3 - Forte...Tinha hemorróida também. *[pausa, silêncio]*

E - E...além, além do relacionamento com o seu marido, por exemplo, a doença mudou outros aspectos da sua vida?

P3 - Assim como você fala? Em termos de quê?

E - Qualquer coisa

P3 - Não sei, eu acho que eu já acostumei a ficar com ela, sei lá... É normal para mim tá, tá..., em casa está sempre normal, eu saio, porque veja bem, tem uma...essa moça, essa N. que...

E - Sei.

P3 - Ela não conseguiu nem ter relação com o marido, então é...o farmacêutico fazia o remédio para mim e para ela...ele falava para mim assim: “- Eu não acredito que você tem fi...que você tem Crohn. Porque a N., a N. o marido vêm aqui e fala, e reclama que ela não consegue, nem relacionamento ela está tendo. E você leva uma vida normal,

você tem filho, você dirige.” Você sabe, porque minha vida é bem assim, é bem corrida. Eu tenho duas crianças, eu tenho que levar na escola, eu tenho que buscar. As duas estão na escola. Então é... corrido a minha vida, ele via eu passando e dirigindo ali sabe, ele falava: “Eu não sei sabe, vai lá na N. conversa com ela, tenta conversar com ela.” Mas eu não tinha o que conversar com a N.. O problema dela era um o meu era outro. Porque Crohn tem, eu acho que tem sim vários tipos, é isso? Porque é...ela, eu acho que ela está pior do que eu, agora ela está melhor um pouquinho, porque ela até engordou um pouquinho, mas ela, eu acho que o Crohn dela é pior do que o meu. Então eu acho que a minha vida é normal... Inclusive...inclusive o marido dela até largou dela.

E - Largou?!

P3 - É...abandonou ela, eu acho que era por isso, né? porque ela não conseguia...não assim, nem, nem ter relação com ele, porque ela sentia muita dor.

E - Ela também tem dor?

P3 - Ela têm...*[interrompi neste momento porque abriram a porta]*

E - Então você acha que você aprendeu a lidar com, com a doença?

P3 - É...eu acho que sim. Deixe eu falar, não sei se você sabe é...você acha que cerveja, você acha que cerveja atrapalha? Eu estou...eu gosto muito de cerveja, eu adoro cerveja. Eu tomo sim, eu levo uma vida normal, né? eu vou em churrasco, eu vou em festa, eu tomo cerveja, às vezes até caipirinha quando aparece eu tomo assim.

E - Sei.

P3 - Só que eu sinto mal depois.

E - Ah!

P3 - Eu sinto, assim não...eu começo a sentir cólica, solta um pouco o intestino, mas a minha irmã fala que é por causa de carne, que eu não posso comer carne. Ela acha que a carne é que faz mal para mim.

E - Você já perguntou para o médico, sobre isto?

P3 - É, eles falam: “- Ah, um pouquinho pode.” eles falam assim: “- Um pouquinho pode.” O Dr. M mesmo ele falou que: “- É...evita de... pinga, caipirinha, não é bom não, cerveja um pouquinho, não fazia mal não.”

E - E como a sua família, além do teu marido que eu já te perguntei, reagiram quando descobriram que você estava com este problema?

P3 - Não, é...você sabe assim que eles não têm assim...eu acho que eles não se dão muito conta, quando eu falo assim: “Eu vou na Unicamp”. Aí eles falam: “- O que que você vai fazer na Unicamp?” Sabe eles esquecem, eles não, sabe? eles não levam muito a sério, assim eles acham que não é, não é uma coisa grave, porque eu no meu, a..., na minha convivência com a minha família lá, é normal, é que nem as outras sabe, não tem aquilo assim “- Aí, coitadinha, ela tá assim, coitadinha, ela não fez isso por causa disso.” não.

E - Tudo normal.

P3 - Tudo normal.

E - E mesmo na época que você estava...mais magra e tudo...

P3 - Então, eles comentaram: “- Nossa, você está muito magra, você já foi no médico para saber o que que você tem?” Sabe? aquelas coisas? e depois que eu, eu acho que, eu recuperei bem, depois que eu descobri, que eu comecei a fazer tratamento eu, eu voltei, eu engordei, porque olha eu tenho 57 Kg agora.

E - Nossa bastante!

P3 - Eu pesava 44 Kg. Então é... agora não, nossa eles falam, minha mãe comenta: “- Nossa, teve uma época que a P3 estava tão magrinha!” eles me chamam de P3; comenta assim com as pessoas. As pessoas que me viam aquele tempo, hoje me vêem e falam: “- Nossa, como você está bem!” Então eu acho que eu estou bem sim.

E - E... assim talvez uma última pergunta. Existe, por exemplo alguma dúvida, alguma coisa que você ainda não perguntou para os médicos e gostaria de saber mais, sobre a doença?

P3 - Não, acho que não... Por que isso assim, será que quando eu ficar mais velha vai complicar mais ou vai melhorar mais?

E - Hum, tá.

P3 - Né? não sei eu, tenho essa dúvida sim.

E - E você acha que têm mais alguma coisa a me dizer, mais alguma coisa que gostaria de contar?

P3 - Não, acho que não, viu... acho que não... Se você fizer mais uma pergunta, eu sou...eu sou, eu sei que você não vai, não está conseguindo, né? é uma entrevista do jeito que você queria, né?

E - Por quê? Você imagina que...

P3 - Ah, não sei, eu não estou conseguindo me soltar... Tem mais alguma coisa que você quer saber?

E - Acho que você já me contou tudo, né?

P3 - Será?

E - Bom, aí eu te pergunto: Tem mais alguma coisa que você não me contou?

[sorri]

P3 - O que por exemplo? [pensou, suspirou] Deixe eu ver, da minha família eu falei.

E - Alguma coisa relacionada ao sentimento talvez. Você está dizendo que não consegue se soltar. Será que tem mais coisas? Que você não conseguiu me falar?

P3 - Acho que é só isso... eu acho. Talvez quando eu tiver lá fora [*deu uma risadinha*]... eu consigo lembrar de alguma coisa.

E - Mas você me contou muita coisa, é interessante você me falar que não é uma entrevista do jeito que eu imaginava, como assim?

P3 - Não, eu acho que você queria saber de mais coisas... não sei...[*pausa demorada*] Meu rosto está super vermelho, né? [*pôs as mãos nas bochechas*] Quente, estava queimando.

E - Queimando?

P3 - É, tá queimando assim. Está vermelho? [*apontou com a mão*]

E - Um pouco. E por que está queimando?

P3 - Não sei.

E - Como que foi para você dar essa entrevista?

P3 - Não sei responder. [*chorou baixinho*]

E - É difícil falar nessas coisas, P3?

P3 - É.

E - E por isso talvez você...

P3 - Mas não dá para entender, eu estou bem em casa é só começar a falar nisso eu choro...[*pausa, chorou mais*] Não gostaria de ser assim não.

E - Por quê?

P3 - Não sei.

E - Você acha que você tem que ser forte para falar desses assuntos?

P3 - Todas que vêm aqui faz isso? [*se referiu a chorar*]

E - Algumas, algumas.

P3 - Eu queria ser uma daquelas que não...

E - Que não chora?

P3 - É.

E - Você queria ser fortona? Ou melhor, queria não sofrer.

P3 - Isso.

E - Talvez por isso é que você se fecha, às vezes.

P3 - Só que eu comento com as pessoas e...eu não choro. Só com você que eu estou fazendo isso.

E - Ah, é?!

P3 - Quando eu vou consultar e...não sei, já consultei, já fiz muitas e muitas consultas e nunca... já teve exames horrorosos, já fiz duas cirurgias nunca chorei em nenhuma das cirurgias... Não sei por quê? *[continuava chorando]*

E - Talvez porque você saiba que comigo você pode falar de...de sentimento, né?

P3 - Só se for.

E - Por mais dolorido que seja e mais difícil, eu acredito que é uma forma de descarregar um pouquinho, não é?

P3 - É.

E - Você já fez terapia? Conversou com outras psicólogas ?

P3 - Não, nunca. É a primeira vez que eu estou diante de uma.

E - Mesmo naquela fase que você estava em depressão que você disse?

P3 - Nunca, nunca, nunca.

E - Você chegou a conversar com alguém?

P3 - Com ninguém, porque meu marido trabalhava, eu trabalhava em firma só que eu...mesmo na firma eu tinha assim, meu cantinho lá, sabe? Não conversava com ninguém. Quando não estava ninguém em casa, na minha casa eu, eu. Não tinha muito o que fazer, porque era casadinho de novo, né? Você não tem filho sabe, minha casa era pequena eu morava em dois cômodos só, então eu ficava...assistindo televisão, outra hora que eu saía na janela olhava, olhava, olhava sabe quando você fica assim "caçando" alguma coisa? *[Hum, hum]* Eu não conversei com ninguém. Eu acho que eu me recuperei é...de depressão sozinha, não há possibilidade disso? Eu acho que eu me recuperei sozinha, porque eu tenho depressão hoje. Eu estou assim, minha vida... é muito assim, muito...corrida, criança que não te dá sossego, é roupa para lavar, é roupa para passar, é...elas estão de férias agora e...sabe? Quando eu estou com elas, eu estou assistindo televisão junto com elas, né? assim. Tem uma mais velha que tá fazendo bordadinho, sabe? ela vem mostrar para mim. Então fica tudo junto. Não têm, não têm nem tempo de ter depressão, tá.

E - Sim. E na sua família não havia ninguém para desabafar?

P3 - Não, eu tenho uma irmã, uma irmã mais nova que ela tem vinte e oito anos, eu e ela a gente se dá muito bem, sabe? tudo que...o que uma tem, sabe assim: fôfoquinhas, essas coisas assim? nós duas, eu chego na minha mãe e ela, ela é solteira, ela não é casada, ela vai casar no mês que vêm e...já chego, cumprimento minha mãe e meu pai, e eu já me enfio ali no quarto dela e ali nós ficamos. *[fez sinal com os dedos de muito tempo]* Fofocando, aquelas coisas. Ela vai na minha casa a gente fica lá conversando, a gente se dá superbem, então, mas essas coisas não sabe, não tem assunto assim, que nem agora eu chego lá e ela não está, ela está trabalhando, ou às vezes se tiver, ela fala: “- O que que o médico falou? E aí, como você está?” Assim, sabe essas coisas.

E - Mas mais superficial, isso que você quis dizer?

P3 - É, não tem assim... a gente num... sabe?

E - Não aprofunda muito.

P3 - Não comenta muito essas coisas da doença, não. *[pausa]*

E - Está bom então. Obrigado pela entrevista, se precisar de algo estarei aqui.

Entrevista n° 4

Nome do Entrevistado: P4

E - Como é para você estar com a doença de Crohn?

P4 - Bom, minha mãe refere, né? que quando eu tinha quatro meses eu tive uma crise aguda intestinal, muitas dores, só gritava, gritava, e ninguém descobria o que que era. Minha tia, que é pediatra, corria comigo e até ela como pediatra não sabia mais o que fazer. Daí descobriram um remédio lá que deu certo; a partir daí fui uma criança normal, adolescente normal. Faziam quatro meses, quatro meses. Depois casei com dezesseis anos, fiz o pré-nupcial tudo direitinho, pude engravidar, os médicos diziam que eu podia engravidar tudo, decidi engravidar aos dezoito anos. Não, tinha dezessete; dezoito já, ele já tinha nascido. Dezoito anos ! Daí na gestação dele que começou a apresentar várias coisas, abdome globoso...

E - Sei.

P4 - Agudo. Fiquei internada dois meses direto, isso, é internei com cinco meses, saí com o bebê no sétimo mês de gestação e isso foi que nasceu de sete meses. Ficou trinta e seis dias na incubadora, mas eu achei que era uma coisa... que fosse da minha gestação e não intestino, uma gravidez diferente da outra, tal, mas não procurei um médico depois. Ficou por isso mesmo. Daí eu fui emagrecendo, emagrecendo, fiquei grávida dele, com sete meses eu pesava quarenta e quatro quilos, eu emagreci oito quilos durante a gestação. Eu achei que ia melhorar, né? engordar, mas não, só emagrecendo, emagrecendo, aos oito meses eu tive que tirar ele do peito porque eu estava com anemia profunda, eu já tinha feito três transfusões de sangue e não estava adiantando.

E - E até aí você não sabia sobre a doença?

P4 - Não. E aí com um ano e meio...*[nesse momento houve interrupção, abriram a porta]*

E - Aí com um ano e meio que você estava falando...

P4 - Depois corre atrás de médico de um lado, médico do outro, né? com um ano e meio só quando que foi descobrir a doença. Daí eu fiquei internada uma semana aqui na gastro, aí descobriram que era Crohn, só que quando descobriram já estava numa fase muito avançada da doença, aí uma semana depois já tive que fazer a cirurgia. Tava bem avançada já a doença, daí, quando abriram diziam que ia ser um cortinho pequeno, né? mas tiveram que cortar praticamente do estômago até... a barriga toda, né? para poder fazer uma "laparô", para, que... além do intestino, meu ovário estava bem inflamado, as alças intestinais estavam com nó, né?

E - Hum hum. E como que você ficou com tudo isso ?

P4 - Muito mal. Na época nem sei como eu sobrevivi para dizer a verdade. Fiquei caquética. Acho que a única coisa que me deu força foi meu filho.

E - Hum hum.

P4 - Porque se meu filho não tivesse sobrevivido acho que eu não... nunca teria, ia ter conseguido passar por essa fase, foi uma fase muito difícil. E... depois disso eu fiquei, fiquei bem, esses... durante esses quatro anos, né? da cirurgia. Agora eu estou com recidiva da doença.

E - Sei.

P4 - Mas, eu já percebi que eu não posso passar problema emocional nenhum.

E - Olha só!

P4 - Nenhum. Inclusive no começo desse ano... Hum...[*pensou*] Não foi bem começo, acho que lá para maio, junho, eu tive uma crise conjugal, das bravas mesmo, não queria mais nem ver meu marido, nem pintado de ouro na minha frente, cheguei até a procurar advogado tudo...

E - Sei...

P4 - Ele não compareceu em nenhuma audiência.

E - Ah, você chegou a marcar audiência ?

P4 - Cheguei. Aí a família, meu pai, os pastores, tudo, conversaram comigo. Aí eu estou, estou tentando viver... Quer dizer, uma fase muito difícil, essa doença para mim é difícil por isso, né? pelo estado emocional porque quem não passa por problemas hoje, né? Todo mundo. Agora é difícil você num ...

E - Lidar com as duas coisas.

P4 - É, não saber se controlar, porque eu acho que eu não sei me controlar com os problemas, entendeu ?

E - Como assim ?

P4 - Eu me acho muito depressiva, qualquer coisa me derruba...

E - Você se abate...

P4 - É. Inclusive porque eu não sei me defender, assim, de pôr para fora na hora exata, aí eu vou guardando, vou guardando... Quando resolve já está tarde demais, eu já estou com isso dentro de mim há muito tempo. Minha mãe também guarda as coisas. Só que é o contrário, porque escorpião geralmente é estouradão, né? e eu não. Eu sou uma bobinha, como diz a minha mãe, minha mãe fala que tem que bater em mim para eu aprender a me defender. Que tem criança que tem que aprender a bater para parar de ser mal criada, tem que bater para aprender a viver. Então é isso mais que...

E - Mas me conta um pouquinho mais sobre a história de quando você descobriu a doença. Como foi ? Você conhecia alguém que tinha a doença de Crohn, por exemplo ?

P4 - Não. Nem sabia que essa doença existia. Não. O médico... eu fiz todos os exames, eu estava internada na enfermaria...

E - Foi nesta instituição?

P4 - Isso. Com o Dr. M. Não, minto, o Dr. M só entrou na parte da cirurgia, foi outra equipe médica que me viu aqui. Chegou falando que eu tinha uma doença que chamava Crohn, que era crônica, que nunca eu ia me ver livre dela, mas que eu ia ter que aprender a conviver com ela tal , só que no momento seria necessário uma cirurgia. Aí foi onde entrou a Dr. M, veio conversar comigo. Mas isso não me abalou muito, na verdade.

E - Não ?

P4 - Não. De ter uma doença crônica, não. Na época não sei se eu era muito infantil, eu levei numa boa. Talvez se fosse hoje. Hoje me abala muito mais a doença do que...Na época, na época que eu descobri.

E - E de repente pode ter a ver também com o fato de que você já estava... não estava muito bem, talvez a cirurgia pudesse estar ajudando também...

P4 - Isso, também, né?

E - - Daí você aceitaria melhor.

P4 - Quando eu fiz a cirurgia o que me animou muito, por eu ser adolescente, na época eu tinha dezenove anos, e... eu já levantei... eu passei vinte e quatro horas na cama porque me obrigaram, eu já queria levantar. A única coisa que eu assustei muito quando acordei da anestesia foi o tamanho do corte, né? que eu coloquei a mão na minha barriga, acordei com a minha irmã e minha mãe do meu lado, eu assustei porque eu esperava um corte pequeno.

E - Hum. Porque eles falaram que talvez pudesse tirar um corte pequeno.

P4 - Foi a única coisa que me abalou na verdade. Quando acordei, olhei, principalmente com o esparadrapo, essas coisas, fica bem maior do que realmente é. Mas eu levantei no dia seguinte, tomei banho sozinha. Não admiti que ninguém ficasse comigo no banheiro, lembro que tomei aquela ducha de uma hora, depois dali não quis voltar mais para cama, andei, andei, andei, andei o hospital, acho que eu conheci a UNICAMP toda, de

tanto andar. *[sorrisos]* Daí ainda a médica falou, né? que se não tivesse cortado muito grande a recuperação era bem mais rápida, né? Então acho que a única coisa que me abalou também quando eu fiquei internada, foi ficar afastada do meu filho. É porque eu ia, eu saí...

E - Ah, ele era novinho também.

P4 - É, tinha um ano e meio. Eu ligava para ele, acho que umas três, quatro vezes por dia eu ligava para minha mãe e chorava, chorava, escutava a voz dele. Mas ele aceitou numa boa, o que me ajudou também foi isso. Ele conversava comigo como se ele estava me vendo todos os dias, né?

E - Como que ele chama ?

P4 - L. Então na verdade, na época não me abalou muito, não. Hoje eu tenho muito mais medo de uma cirurgia do que na época.

E - Por que você acha que tem medo? Que você pensa?

P4 - Não sei se porque hoje eu sou da área de enfermagem...

E - Hum...

P4 - Eu sei que quando toma anestesia é entubada, eu não sabia.

E - Ah, não fizeram, um preparo, não te orientaram ?

P4 - Não, não. Mas na visita pré-anestésica, ele perguntou o que era importante para ele, né? Não me deu orientação nenhuma e também nem quis saber. Acho que quando a gente é criança não tá nem aí; a gente quer mais é sarar logo e... Mas hoje eu tenho muito mais medo, mas acho que por isso; eu sei os riscos, né? da anestesia, até pós-cirúrgico mesmo, e outra, fazer cirurgia assim e ficar tirando pedacinho, pedacinho, vai chegar uma hora que eu não vou ter mais intestino, vou ter que pôr uma bolsa de colostomia, então tudo isso me assusta.

E - Sei.

P4 - Mas eu acho que é mais por eu ser da área mesmo.

E - Tá. Então agora você acha que tomou mais consciência, podemos dizer assim.

P4 - Isso. Por isso que às vezes eu me revolto, porque eu tenho a doença e fumo, né? Que na época eu falava: "Ah fumar, ah isso daí, nunca vai... como dizem isso nunca vai acontecer comigo."

E - Sei como é.

P4 - *[sorriu]* Mas hoje que eu sou da área então eu falo, né? eu me revolto, eu falo: "Poxa, eu tenho uma doença crônica, estou acabando comigo mesma, né?" Então é meio difícil, meio complicada às vezes essa doença, se parar para pensar.

E - Você acha assim, por exemplo, que.... mudou a tua vida depois que você teve a doença?

P4 - Muito. Passei a ser uma pessoa muito mais humilde. Até então, não sei também foi fase de adolescência, era muito rebelde, tinha que ser tudo do meu jeito. Inclusive eu vim de uma família que meus irmãos são diferentes de mim sete anos, eu sou a caçulinha.

E - Hum hum.

P4 - Então, quer dizer, eu fui paparicada pela família inteira, né? E... então por eu, acho que ser paparicada pela família inteira, eu cresci muito rebelde, tudo tinha que ser do meu jeito, tudo eu batia o pé eles faziam, né? Então, mas eu também acho que foi a fase de adolescência, mas eu acho também que essa doença me ajudou muito a ser... a mudar, a ser humilde. Mas eu acho que, neste ponto mudei demais. De uma pessoa também ser tão "estouradona" e hoje não ter coragem de falar um ai, eu acho que é muito exagero também, né? mas não adianta, eu já tentei...

E - Pelo que você está colocando, agora é o oposto?

P4 - O oposto. Eu não consigo, por exemplo, se você brigar comigo hoje, eu posso estar certa, mas enquanto eu não for conversar com você eu não sossego. Então quer dizer, tem muitas coisas que eu acabo sofrendo, né? porque nem todo mundo tem o mesmo gênio que eu. Às vezes dá, principalmente em discussão de família, coisa assim. A gente acaba discutindo com alguém, alguma vez a pessoa não reage do mesmo jeito. Eu sofro muito com isso.

E - Mas, você fala que guarda, eu acho que então eu não entendi bem. *[ela fala rápido, sem pausas, por isso nesse momento, me perdi, confundi]*

P4 - Não, não entendi o que você quis dizer.

E - É que eu também não estou entendendo como você disse que guarda, que você não fala, porque depois você me falou que acaba falando com a pessoa.

P4 - Hum hum. Eu vou atrás da pessoa. Não, falo: "Poxa, poxa fulano será que o que que aconteceu foi certo, porque pelo tempo de amizade", coisa assim. Eu chego a conversar. Ah eu falo "tudo bem", mas isso me choca muito. Não consigo descarregar. Não, eu simplesmente abaixo a cabeça e vou embora.

E - Entendi. você está me dizendo, que primeiro procura falar de um jeito mais tranqüilo, se não consegue, então você não descarrega a raiva.

P4 - É. Isso é muito difícil acontecer, principalmente com pessoas diferentes, estranhas, né? porque acontece mais é com o meu marido porque a gente convive com a pessoa entre quatro paredes é diferente, né? Então... do que uma pessoa da sociedade, porque uma pessoa de fora você chegar e falar numa boa, a pessoa acaba cedendo, né? é impossível.

E - Ahn ahn.

P4 - Agora o meu marido, ele é meio "ruinzinho". Ele também é de libra. Nossa, é difícil. E, às vezes também é muito difícil ele estourar, mas também quando ele estoura. Aí você pode conversar, pode chorar... que acaba comigo. Mas o problema também maior assim da minha convivência com o meu marido, não sei... acho que a maneira que nós fomos criados, muito diferentes um do outro. Eu já tive família demais, ele teve família de menos, então ele acha que não é essencial...

E - Sei.

P4 - Por exemplo ... e eu não fico sem ver meus pais um dia. Todo dia. Eu passo no serviço, passo na casa deles, nem que for dez minutos, eu dou um beijo e vou embora. Ele agora tá aprendendo muito a ser família, depois que veio o L., o L. agora cresceu, né? Exige muito, que é pai tudo, ele é muito carinhoso como pai, ele é um excelente pai. Mas a família dele já é o oposto, né? uma que... família que um mais distante do que o outro melhor ainda, né?

E - Sei. Que idade que ele tem ?

P4 - Ele tem vinte e oito anos, vinte e nove, vai fazer trinta.

E - Ele também é novo né.

P4 - Mas ele é bem "ruinzinho" assim, em termos de...gênio. De gênio. Muito difícil. A convivência também com a minha sogra foi muito difícil, tanto para ele porque a minha sogra não... meu sogro é alcoólatra, era alcoólatra só no jeito mesmo, né? só o viciado, isso abalou muito o meu marido... Ele foi saber toda... depois que a minha sogra veio a se separar, ele criou praticamente sete filhos sozinho. E a minha sogra não era de lá; é uma maneira de gostar diferente, hoje eu entendo ela, mas demorou muito para mim entender. Então, a ... assim, ela nunca chegou num filho e deu um abraço neles. Hoje eu chego lá, eu agarro ela, eu beijo, sabe? eu fico... ah hoje ela até gosta, mas no começo ela ficava meio assim comigo. Porque eu pego na bochecha dela e vou espremendo, *[sorriu]* mas foi muito difícil minha relação com ela também por isso. Que eu não me conformava que o meu marido chegava, cumprimentava Natal, Ano Novo, essas coisas, pegava na mão assim, *[mostrou com um gesto da mão]* ela pegava, sabe? bem superficial na mão dele, eu falo: "Gente, como é que pode, né?" E a família toda, todo mundo, os tios, tudo, a gente quase se beija até na boca, meu marido tem essa relação de nem tocar na mãe dele. Hoje, não, hoje está bem melhor em vista do que era, mas eu acho que meu marido tem dentro dele, não sei se é mágoa, o que que é, que afasta um pouquinho assim em termos de família.

E - Sei.

P4 - Tem aquela... não sei se carência, o que que é, muito difícil.

E - Pelo que você está me dizendo, você é muito afetiva...

P4 - É. Mas eu sofro muito também por isso. Porque ele, já não sei também, justamente por eu ser criada dessa maneira, ele já não chega a corresponder tanto o que eu espero, em termos de afetividade, de afeto.

E - É, afetividade.

P4 - Não sei se ele corresponde... às vezes não chega a corresponder tanto, acho que eu sou muito mais carinhosa que ele; eu gostaria que ele me desse o mesmo tanto de beijo que eu dou para ele, entendeu, o mesmo tanto de carícia, às vezes não, ele é o tipo mais de pessoa que gosta mais de... recebê mais carinho do que dá. Mas é o jeito dele, né? Mas tem muitas vezes que ele chega a me machucar.

E - Hum hum. Você estava comentando que a doença está num período de recidiva, e como são os sintomas? O que você sente?

P4 - Eu tenho muita dor abdominal, minha barriga incha, fica bem globoso o intestino, muita náusea, chego até a vomitar e tenho muita... essa doença me dá dores nas juntas, tem dias de até eu não conseguia andar. Falei: "Meu Deus, acho que vou ficar numa cadeira de rodas", fiquei impressionada porque eu nunca tinha sentido... da outra vez eu não senti nada.

E - Você só tem perda de peso?

P4 - Isso. Essa vez eu não tive muito não; perdi só três quilos até agora.

E - Diarréia você tem?

P4 - Ah é, e a diarréia, eu tenho sim.

E - E como que você lida com esses sintomas ?

P4 - Olha agora eu estou tentando sinceramente me dar bem comigo mesmo.
[sorriu e depois deu uma risada]

E - Isso é bom.

P4 - Eu estou tentando me controlar porque eu sinto que eu sou uma pessoa assim... como eu posso te explicar... ah, que nem eu te falei, qualquer problema me abala então qualquer coisa me deprime. Às vezes até mesmo um simples... uma simples palavra, qualquer coisa, eu fico tão deprimida, mas tão deprimida, mas é comigo mesma. *[me olhou como se quisesse uma resposta, se estava compreendendo]*

E - Entendo.

P4 - Mas também é superfácil de me enganar, que nem uma criança com doce. Qualquer beijinho, qualquer abraço já me compra. Então eu acabo sofrendo muito, porque eu tenho raiva também de mim mesma às vezes, por ser assim, né? *[sorriu meio sem graça, me olhou novamente com expressão de querer saber se estava sendo compreendida]*

E - Ahn ahn. Eu entendo o que você está falando. E como é sua depressão? Como que você se deprime ? Como você se sente?

P4 - Calada. Não quero conversar com ninguém. Às vezes eu tenho até dó do meu filho porque eu quero ficar sozinha no quarto, ele quer atenção. Eu falo para ele: "Ai filho vai lá, brinca um pouquinho com o papai na oficina", quer dizer, eu acabo não dando para ele o tanto de atenção necessário mas eu sinto que eu preciso ficar sozinha e parar para pensar, sabe? Às vezes eu até penso, falo: "Ah, em pegar o carro e ir para um lugar assim tipo, um lugar bem verde e pensar, pensar, pensar o dia inteiro e vim embora para casa com a cabeça mais fresca". Mas eu não... eu me fecho, totalmente.

E - E você chora ?

P4 - Na maioria das vezes, eu sou muito chorona. Qualquer coisa, eu sou muito emotiva, tanto com problema dos outros, qualquer coisa já... eu não posso ver ninguém chorando que eu estou chorando atrás, eu não sei nem por que que a pessoa está chorando eu também estou.

E - Sei.

P4 - Principalmente com os meus problemas então...

E - Aumenta. E você às vezes tem alguém com quem consegue desabafar ?

P4 - Eu tenho minha mãe como minha melhor amiga. Só que muitas vezes eu não posso falar muitas coisas para ela porque ela me escuta como uma amiga, só que no fundo ela se magoa porque eu sou filha dela. Então tem muitas coisas que eu procuro não falar. Quando eu estou muito nervosa eu vou lá e estouro, converso com ela mas, o necessário. Não... tem coisas que ainda fica dentro de mim.

E - Sei.

P4 - Mas só que eu sou uma pessoa também que eu confio muito em todo mundo, eu acabo também me dando mal em amizade por causa disso. Nem todo mundo te escuta por escutar, por ser uma amiga, né? Às vezes, as pessoas escutam e saem falando do seu problema e se metem na sua vida, tal. Só que não é bem isso que você precisa, você precisa de uma amiga, para escutar e não para se intrometer na sua vida, né?

E - Sei. Mas então você consegue desabafar com alguém quando você está deprimida ?

P4 - Só que eu não me sinto assim... eu consigo me desabafar, só que nunca eu estou satisfeita...

E - Tem coisa que fica só com você?

P4 - É, eu sempre sinto se tem alguma coisa para dizer, mas, talvez, nem sei também o que é que eu preciso dizer, mas tá guardado...

E - Sei. E aí você estava me contando que, acha que isso afeta na sua doença .

P4 - Afeta muito. *[pausa]*

E - Mas, assim como ? Pode me explicar um pouco melhor, em que sentido ?

P4 - Olha, bem o sentido não sei te dizer não, mas assim, você diz é... ah, eu acho assim, quando eu fico deprimida, eu pouco me alimento e isso deve cair a minha resistência...

E - Você sente que você fica mais frágil.

P4 - Isso. É porque na realidade acho que, na maioria das doenças você tem que reagir contra ela, né?

E - Hum hum.

P4 - Por exemplo, se você tem uma dor aqui, você não vai ficar: "Ah, eu estou morrendo", né? Não é bem por aí, você tem que falar: "Não, eu estou bem", fingir que tá bem, tocar o barco para frente, talvez você consiga... porque é o que eu estou tentando fazer agora. Às vezes eu estou morrendo de dor, eu falo: "Não, eu não estou com dor", procuro um serviço para mim fazer e acabo me distraíndo a cabeça. Só que quando eu estou com algum problema a coisa é mais difícil porque eu já estou deprimida...

E - Tá, aí vem...

P4 - Aí vem a dor, ao invés de eu reagir eu falo "ah não, vou ficar aqui, hoje eu não vou trabalhar" e cruzo os braços...

E - Então pelo o que você me falou, um problema pode interferir na doença?

P4 - Hum hum. Sim.

E - E no caso agora, poderíamos dizer que a separação com seu marido, talvez seria um...

P4 - Ah ajudou muito, eu acho.

E - Você nunca teve recidiva desde a cirurgia ?

P4 - Não. Dessa vez eu não sei, eu não me lembro bem da outra vez como é que foi, mas dessa vez eu sinto que os medicamentos que me vem atrapalhando muito, em termos da... porque eu não sei se da outra vez eu não me tratei com medicamento, fui direto para cirurgia. Uma que acabou o meu estômago e me dá muito sono, eu sinto que está me dando muito mais depressão.

E - Ah, tá !

P4 - Não uma depressão de tristeza, mas vontade de ficar quietinha, me dá muito sono, só penso em dormir, dormir, dormir... Eu não era assim. Sempre fui uma pessoa muito ativa, brincalhona, agora na verdade quando alguém brinca comigo, sabe, *[sorriu]* eu não estou mais a mesma. Eu não sei, pode ser que não tenha nada a ver, mas eu acho que é um pouquinho disso mesmo sim.

E - Sei. *[pausa]* E, por exemplo, você tem alguma dúvida sobre a doença. Que você não entendeu ainda ou que você não sabe ?

P4 - Ah, tem algumas coisas que às vezes eu fico me perguntando, tipo até quando, né? eu posso sobreviver com essa doença, se essa doença chega... uma baixa resistência muito grande se pode... se eu posso morrer com ela, por isso.

E - Sei.

P4 - Depois, assim, mas ao mesmo tempo que eu tenho curiosidade de perguntar, eu tenho medo da resposta.

E - Hum hum.

P4 - Entendeu ?

E - Entendi. Eu sei. *[sorrisos]*

P4 - Ao mesmo tempo que eu tenho curiosidade, eu não tenho coragem de perguntar. Eu acho que é mais isso; em termos de cobrar até quando mesmo eu posso levar o problema, em termos da doença mesmo. Acho que é uma pergunta importante.

E - Com certeza. E como que tua família reagiu ?

P4 - Muito mal. Inclusive até hoje, muito abalados, minha irmã, coitadinha, por isso que eu falo me dá raiva porque também eu não conseguia parar de fumar de jeito nenhum. Acho que aí uns quinze, vinte dias atrás, estava domingo na casa dela e estava com esse problema na perna que eu te falei que começou a me dar fortes dores, eu fui levantar, porque na casa dela tem um quarto de televisão, daí tudo jogada almofada no chão, tudo pelo chão; e eu não conseguia levantar, uma dor assim horrível. Aí meu filho veio e falou: "- Ah mãe, não chora não, porque qualquer coisa a gente compra uma cadeira de rodas para você", daí que eu chorava mais. Daí outra irmã, assim, aparentemente eu não notei nada, sabe? ela foi super discreta, eu não percebi que ela tinha ficado nervosa. Aí eu fui embora dirigindo, ela queria porque queria me levar, até a minha casa com o meu carro para depois voltar, que meu marido não estava em casa. Eu falei "De jeito nenhum, eu dou um jeito, eu vou chegar em casa", imagina que ela ia voltar da minha casa a pé. Fui embora, daí no dia seguinte eu lembro que eu cheguei na casa dela, isso foi no domingo, na segunda mesmo, eu cheguei na casa dela eu falei: "Ah E. me dá um cigarro, que o meu acabou". Ela falou assim: "- Não, não vou te dar cigarro mais nenhum que graças a Deus eu não fumo mais". Eu falei: "Ah, mas como, até ontem você estava fumando", ela falou: "- Não, ontem, depois que você saiu daqui eu prometi para mim mesma se Deus te curasse eu ia jogar fora, só que eu ia mostrar para ele primeiro, né? que o meu sacrifício era esse". Jogou um maço de cigarro inteirinho fora no lixo porque eu tinha acabado de abrir o maço de cigarro no domingo; ela jogou e está até hoje, né? sem fumar. Ela falou que ela sente muita ansiedade, mas se for depender dela para mim me curar, a parte dela está sendo feita. Meu pai, minha mãe, todo mundo, meu irmão, se abalaram muito. Eu não sei até que ponto, eu já peguei minha mãe chorando.

E - Hum.

P4 - Ela tenta, coitada, ser forte, sabe? Eu nunca tinha percebido nada, mas teve um dia que eu estava com muita dor, inclusive eu não podia fazer, não conseguia, né? fazer nada na minha casa, eu dormi acho que uns três dias na casa dela.

E - Sei.

P4 - Que eu ia, passava o dia com ela, depois à noite meu marido me buscava e eu só dormia em casa. Só que teve um desses três dias que eu não estava agüentando nem andar até o carro. Minha mãe falou "imagina, deixa ela aí, ela já fica na cama o dia inteiro, fica a noite inteira também". Aí eu comecei a, a ter... porque o meu refúgio é o banho; começo a ter dor eu já corro para o banho, fico lá sofrendo sozinha porque o banho me relaxa. Daí eu lembro que eu corri para o banho, não lembro para quê... acho que eu cheguei a abrir o chuveiro e pensei em tomar um remédio, eu falei enquanto o remédio... eu tomo o remédio antes, vai fazendo efeito embaixo do chuveiro. No que eu saí embrulhada na toalha, a minha mãe estava aos prantos, acho que ela pensou, ela fica uma hora mesmo, né? Eu fico bem uma hora, uma hora e pouco no banheiro; ela pensou que eu ia ficar no banheiro, peguei ela aos prantos. Mas é muito difícil entender, ver a sua família sofrendo. Ah, não sei te explicar, é difícil para mim. Eu queria ao mesmo tempo reagir, mas ao mesmo tempo eu estou com recidiva da doença, eu mesmo não consigo. Eu sei que eu estou fraca para reagir.

E - Mas, pelo que você está falando eles te apóiam muito ?

P4 - Muito. Tudo, em todos os sentidos.

E - E o teu marido, como é que ele reagiu ?

P4 - Olha, para dizer a verdade, agora que ele está começando a entender mais, me trata com muito carinho tudo, mas às vezes eu me revolto também contra ele, eu não deixo ele perceber, não. Mas às vezes eu me revolto, eu falo "Poxa, ele sabe que eu sou uma pessoa que não posso passar nervoso, nada e faz de tudo para colaborar com isso, né?" Agora hoje tenho que ser o maior cara de pau [*sorriu*], porque tá preocupado e quer fazer de tudo; eu acho que a gente tem que tentar evitar e não depois que eu já estou lá embaixo vai querer me erguer, entendeu. Eu até me revolto contra ele, mas eu procuro não passar para ele. Mas é difícil.

E - Então, guardam daqui, guardam dali.

P4 - Demais.

E - Você, tua mãe, a família...

P4 - Só meu pai e minha irmã que é mais estouradão na minha família, o resto é tudo assim. Eu, minha irmã e meu irmão.

E - Tudo de guardar as coisas.

P4 - Hum hum.

E - Teu pai é mais ... ?

P4 - Meu pai é, mas também é de momento. Uma pessoa que estoura aqui, daqui cinco minutos ele já... ele vai, te pede desculpa, não... Vai, puxa conversa, com todo mundo, até com pessoas estranhas. E a minha irmã é a mesma coisa: muito estouradona mas também tem um coração imenso.

E - Todos estão casados ?

P4 - Não. O meu irmão tá noivo, mas não mora com a minha mãe. Tem uma vida independente há anos, acho que já faz uns dez anos que ele mora sozinho. Tem a minha irmã que vai fazer trinta e um anos, com três filhos, também cada um tem a sua casinha, independente.

E - Que idade têm seus pais ?

P4 - Meu pai fez cinqüenta e quatro e minha mãe cinqüenta e dois.

E - Mas então também, eles tiveram filhos novos.

P4 - É, minha mãe casou com dezoito anos, grávida do meu irmão. *[sorriu]*

E - Eles são novos, e trabalham ainda!

P4 - É, meu pai trabalha numa oficina de funilaria e pintura também... *[silêncio e pausa]*

E - Mais uma pergunta, agora você já conhece outras pessoas com doença de Crohn ?

P4 - Conheço.

E - Aqui do ambulatório?

P4 - Não, acho que... do ambulatório, na verdade, não conheço ninguém. Eu conheço um rapaz, eu conheci... ele estava internado junto comigo. Vira e mexe a gente se encontra aqui no ambulatório, mas ele nunca mais teve recidiva da doença, fez a cirurgia, nunca mais sofreu nada. Na época ainda... a gente estava conversando tal, ele estava em crise, estava casadinho de novo, ele estava passando uma crise, onde desenvolveu a doença também.

E - Hum.

P4 - E... a gente conversou muito, daí esses dias atrás a gente se encontrou aqui no ambulatório, ele falou assim: "- Tá vendo, a separação fez bem para mim, eu já estou noivo de outra". Estou superbem. Acho que eu aconselho você a se separar também, brincando comigo, já estava ruim eu, né? tinha voltado a ter os sintomas da doença, eu nem conseguia rir direito de tanta dor e ele brincando comigo. Mas, acho que de Crohn mesmo só ele que eu conheço.

E - Que você já estava tendo acompanhamento aqui, antes da cirurgia?

P4 - Ahn ahn.

E - E o que você acha do seu relacionamento com os médicos ?

P4 - Ah, eu acho eles muito atenciosos, bons, mas... não sei até que... esses dias atrás, comecei a pensar, eu estou achando que estão tendo um pouco de negligência comigo, para dizer a verdade, porque eles passaram uma medicação que chama "azatropina"...

E - Sei.

P4 - Para... como teste. Nunca tinha usado ninguém, tudo bem, eu aceitei, para não ter que fazer outra cirurgia; só que está me dando muita reação, estou tendo náusea, vômito assim, tomo três vezes por dia, muita dores de estômago, dores intensas mesmo de você não poder ficar de pé. Procurei o Dr. M no ambulatório de Cid., aí foi aonde que ele falou, olhou o raio x, mandou tirar raio x, "- Mas seu intestino está bom"; "mas eu não vim aqui por problema do meu intestino, eu estou vomitando, alguma coisa tem que fazer, se eu estou vomitando alguma coisa não está bem". Não, me mandou embora para casa, "- Toma esse medicamento, isso aí você não tem nada". Ficou bravo, ainda me mandou tomar uma injeção antes de eu ir embora para casa. Ah, não é injeção que eu quero, que Plasil via oral estava fazendo efeito, né? Então está assim, né? dois dias, ele ficou bravo comigo hoje de novo porque eu parei de tomar azatropina [*sorriu*], dois dias. Só que é muita coincidência, dois dias que eu parei de tomar a azatropina, eu parei de vomitar. Então, quer dizer, mandou voltar a tomar o remédio de volta. Agora eu lhe pergunto: "Tomo ou não tomo?" [*sorriu*]

E - Eu entendi !

P4 - Entendeu? Acho que alguma coisa está dando de errado e eu vou ter que continuar tomando uma medicação que não está me fazendo bem. Se cura uma coisa, entorta outra.

E - Quanto tempo você está com essa medicação ?

- Já faz um mês e pouco, né?

E - Um mês e pouco. Porque pelo o que comentou, antes nenhuma outra medicação você tinha tomado?

P4 - Não, eu estava controlando com meticorten e sulfassalazina. Depois foi suspensa sulfassalazina, aí me receitaram outra, eu esqueci o nome.

E - Então você tomou a medicação desde a cirurgia, P4 ?

P4 - Não.

E - Ah, é isso que queria saber, se teve uma época que ficou sem a medicação ?

P4 - Ah, não. Fiquei, fiquei todo esse tempo sem medicação.

E - Isso.

P4 - Agora com a recidiva da doença eu voltei a tomar.

E - Tomar esses dois.

P4 - Hum hum.

E - E aí agora substituiu por essa medicação nova.

P4 - É, eu estou com o meticorten ainda que não pode tirar de uma vez, né? e tomando essa azatoprina.

E - Hum hum. Bom você gostaria de dizer mais alguma coisa, gostaria de comentar mais alguma coisa?

P4 - Não, acho que não. *[sorriu]*

E - Não ? Quer me perguntar alguma coisa ?

P4 - Não, no momento não. *[sorriu]*

E - Tá. Te agradeço muito, e caso precise de mais uma entrevista, você estaria de acordo?

P4 - Claro, é muito bom conversar com uma psicóloga, sempre tive vontade, acho que preciso, mas... *[No final da entrevista me coloquei a disposição para atendê-la, no ambulatório, e ela aceitou]*

Entrevista nº 5

Nome do entrevistado: P5

E - Eu queria começar perguntando: como é estar com a doença de Crohn?

P5 - Então, eu nem sabia de.. nem sabia dessa doença, nem conhecia, né?

E - Você não conhecia ninguém, que tivesse?

P5 - Não, nunca tinha ouvido falar.

E - Olha só!

P5 - Aí eu comecei a sentir umas cólicas, né? assim, umas cólicas, e começou a dar febre, né? E aí eu falei: "Ah acho que é "nevrite", né? não é nada, né?". Aí começou a dor na perna. Quase travou a perna assim, inteirinha, a coxa, a perna, até o pé, né? iii...

E - Sim.

P5 - E aí eu fui ao médico. Aí eu procurei um médico, um gastro, né? e aí ele me examinou, ele falou: " - Ah sua.., ah seu apêndice tá quase prá estourar. É, precisa operar, né? imediatamente, hoje mesmo. Vai para casa, pega suas coisas iii ..."

E - Assim?

P5 - É. No mesmo dia.

E - Deve ter sido um susto?

P5 - Então. Foi um susto. Mas fazia vários dias já que eu estava sentindo. Só que eu não imaginava, né? Fui de manhã e à tarde já operou, operou, né? da apêndice. Aí ele falou que estava tudo inflamada, tirou a apendicite, né? Falou: " - Limpei toda a região, tá tudo inflamado, né?". E foi, foi bem assim, né? coisa simples. Aí...

E - Quantos dias você ficou internada P5?

P5 - Eu fiquei três dias.

E - Tá.

P5 - Só no hospital. Aí fui para casa. Ele me deu alta, né? Aí fui para casa. E... aí, aí ele falou: " - Você volta, né? depois de amanhã, para tirar os pontos." Aí eu passei com febre à noite né; aquilo estufou, criou pus, né? Aí, aí eu, eu voltei. Ele falou assim: "- Vou ter que internar você" porque já estava com febre, né? iii estava, estava tudo inflamado e aí ele me internou, né? E eu já estava com anemia, falou: "- A senhora vai precisar tomar sangue também, né?" Aí eu fiquei mais uns sete dias lá. Ele me deu uns antibióticos, disse que estava muito inflamado, né? Aí depois eu melhorei e fui para casa. Aí daí uns dias começou aquilo lá a inflamar de novo, né? Inflamar, fez, criou uma bola assim. Aí fazia já bem uns vinte dias que tinha operado, aí eu voltei lá, aí ele falou: "- Ah... é você é." Aí ele rasgou, limpou, drenou tudo, e falou que era, é, como que fala, rejeição de ponto. Falou: "- Ah, é rejeição de ponto, né? você ..." E saiu mesmo uns fios junto com o pus, aquelas coisa. E só que aí for, formou aquela fistula e não sarou mais, né? Eu sentia muita dor naquela fistula, muita dor, tinha febre, tinha que andar assim, segurando a barriga, né? doía muito.

E - Hum hum!

P5 - E foi indo, foi indo. Isso ele, foi, demorou. Isso aconteceu em outubro. Demorou bem, eu acho que uns três meses, três ou quatro meses. Ele não resolvia, ele não me dava remédio, nada. Ele falava:- "ah eu vou abrir, vou abrir de novo e retirar os pontos porque é..." [tentou se lembrar do nome]

E - Rejeição...

P5 - É. Rejeição de ponto. Aí depois, aí eu conversei com o meu marido ele falou, eu falei assim: "Ah eu não estou, não dá mais, não quero que ele abra de novo". Porque daí depois ele abre, fica esse abre e fecha. Falei: "Eu quero procurar outro médico, né?" Aí é onde, onde eu vim prá cá, né?

E - Quem te encaminhou para Unicamp? Foi você mesma que tomou a iniciativa?

P5 - Ninguém encaminhou. Eu mesma... Ah não foi bem assim. É que eu tenho um sobrinho, que ele...*[interrupção]*. Então ele, ele me via sempre. Mas ele estava fazendo faculdade, né? de medicina, então ele falava: " - Ô tia, como que é?" Eu falava é assim, assim, vivia com febre, vivia doendo. Aí ele pegou e conversou com os professores dele na faculdade, né? Falou assim: "- Ela, ela tá, ela..." O médico tinha falado assim, mas por alto Crohn. Ele falou assim: "- Você conhece Crohn?". Ele não afirmou que eu tinha Crohn.

E - Sim.

P5 - Aí eu cheguei a fazer exames: enema opaco, trânsito intestinal lá em Cid., na minha cidade.

E - Com esse médico?

P5 - Com esse médico. Mas ele não acusou. Ele falou: "- Você conhece Crohn?" Assim eu falei não. Mas ele não falou: "- Você tem Crohn."

E - Entendi.

P5 - Ele acho que... também acho que...Tava em dúvida. Os exames não deram para ele a certeza. Aí foi o meu sobrinho. Hoje já ele já é formado e tudo, né? Aí ele conversou lá na faculdade e acho que levou o meu problema para os professores dele. Aí eles falaram: "- Olha, essa doença, fala, fala para ela ir na UNICAMP." iii

E - Hum.

P5 - Falou: "- Lá, lá, fala, vê se ela consegue ir na UNICAMP porque se for Crohn lá tem especialidades." Foi, foi a partir de lá que me deram a sugestão. Porque eu nem pensava em vir para cá. Aí a mãe dele que é minha cunhada, né? que chegou um dia assim, já de repente falou: "- Você quer ir para UNICAMP? se você quer, vamos hoje." Eu falei: "Ué mas como assim ?" Eu já estava perdida, estava mal, né? estava com febre. Ela falou: "- Ah eu vou ligar lá e vou ver se eu consigo, né?" e conseguiu consulta, só que não direto, na...na.. na.. *[P5 olhou para mim e esperou que eu respondesse]*

E - APA, APA.

P5 - APA, APA [*sigla do Ambulatório de triagem*], isso. Aí eu passei lá, né? passei com o médico, depois passei com o operador geral, depois na outra semana já passei com o Dr. M.

E - Hum!

P5 - Mas, foi su..., né? mas isso há quase nove anos atrás, né? Mas tive muita sorte mesmo, né?

E - Sim!

P5 - Rápido assim. Aí que ele me examinou, tudo, e me passou a sulfasalazina, né?

E - E aí ele...foi aí que você ficou sabendo que era Crohn.

P5 - Aí ele já, já me assim, marcou os exames, a colonoscopia, tudo. Mas, enquanto isso ele já passou a sulfa, né?

E - Sim.

P5 - E eu fiquei um ano tomando a sulfasalazina. Um ano e meio. Aí eu melhorei bem, fechou a fistula. Nossa! pensei que tinha me curado, né? Uma beleza. Só que daí começou tudo de novo, né? Aí foi indo, a fistula se abriu, né? e começou tudo. Aí eu comecei a me sentir mal de novo, né? e aquela dor na barriga, tudo. A fistula já... quer dizer a sulfasalazina parece que já não estava fazendo efeito. Aí, conversando com ele tudo ele falou... ah , acho que eu falei, eu que falei para ele: "Acho que é melhor operar porque não adianta ficar assim, se a sulfa, né? que é o remédio próprio ..."

E - Hum hum.

P5 - Então aí, aí operou, né? operou, tirou tudo aquela parte que estava com o Crohn, né? Aí deu uma melhorada. Fiquei assim uns meses, né? bem. Aí a fistula abriu de novo, abriu de novo; ela chegou a ficar uns tempos fechada, tudo. Eu não sentia nada.

Pensei que tinha me livrado daquilo. Aí voltou, ela abriu de novo, só que eu não tenho febre, né? assim, tenho a fistula, que ela direto, ela assim vaza, né? e de vez em quando ela piora, depois melhora.

E - É interna?

P5 - É externa, né? E vai indo desse jeito. Mas, o não, agora deixei para trás. Eu tenho de vez em quando, eu tenho umas cólica muito violenta, né?

E - Aquela dor.

P5 - É. Aquelas cólica violenta, mas muito violenta mesmo e dá assim de repente, né? e dá vômito e muito, muito mal estar; me sinto muito mal; aí eu tenho que ir para o pronto socorro, não tem remédio nenhum que, que cure, que...

E - Ah! forte assim, P5?

P5 - Muito forte; muito forte que eu grito.

E - Ah, é uma dor...E como é essa dor?

P5 - É umas cólica muito forte; é umas cólica que parece que ela tá esticando o intestino assim. Sabe o elástico: você estica o elástico assim, estica... E daí me deixa... assim...[mostrou com as mãos]

E - Como se fosse arrebentar.

P5 - É. Aí depois solta. Aí depois faz "tuc" e solta. Aí faz "glu glu glu glu" e começa o intestino. Aí depois dá uma aliviadinha. Dali a pouco começa de novo: estica, estica, estica, aí eu grito de dor. E vômito, né? Vômito, aquela, aquele ácido que, que chega a sangrar a garganta.

E - - Muito forte. É pior que cólica de parto. Que dor de parto.

P5 - Uma dor doída, né? É uma dor que você não segura, muito. Porque aquilo parece que está esticando. Aí eu grito [fala em tom bem alto], fala: "Aí, vai arrebentar meu intestino". Parece que tá esticando, sabe...

E - Sim.

P5 - E aí eu tenho que ir para o pronto socorro. Eu vou para o hospital, eles já têm que pôr no soro. Aí põe Buscopan, põe... é... água destilada, é é... glicose, não sei o que lá, um monte de coisa, mas aí, enquanto não passa umas 24 horas aquilo não melhora. Vai melhorando assim, mas muito lentamente, sabe?

E - Entendi.

P5 - Aos poucos assim e tem que pôr medicamento no soro e, ainda assim mesmo eu continuo passando mal. Tem que passar um dia e uma noite no hospital.

E - E é freqüente isso P5?

P5 - Então. Antes dava lá a cada 10 meses, a cada 11 meses, sem mais sem menos. Até eu falava assim: "Foi tal coisa que fez mal." Um dia foi o caqui que eu comi; falei: "Esse caqui acho que estava contaminado"

E - Hum hum.

P5 - Que nunca fez mal, caqui para mim. E passei mal, passei mal. Então, né? Tudo bem. Depois eu faço dieta uns tempo, depois começo a comer tudo de novo, aí outra vez. Eu achei, eu estava cortando, limpando a cenoura e... e eu gosto de comer cenoura crua, né? Aí peguei um pedaço daquela cenoura e comi. Estava preparando o almoço e... ah por quê? Daí quando foi à tarde passei mal. Falei: "Ai a cenoura também estava contaminada."

E - Hum.

P5 - Mas... Agora que eu vi que não é nada disso que faz mal. Continuei comendo cenoura, não fez mal.

E - Hum.

P5 - A outra vez fiz uma maionese. Falei: "Por que eu comi a maionese?"

E - Entendi!

P5 -- Né? Eu falei: "Nunca mais eu como maionese." Aí eu saro, tudo, continuo comendo maionese e não faz nada. Então... então, e Dr. M falou que é um estreitamento no intestino. Eu não sei por que de repente fecha. Aí ele falou fecha, aí volta, não sei o que lá, aquela comida acho que tá fazendo a digestão, muda de cor, vira tudo verde, fica tudo verde, mas tão ácido, tão amargo, que parece que você tá pondo o fígado para fora.

E - Hum hum.

P5 - Aquilo queima tudo. Eu não sei por que que fica tão ácido assim.

E - E você tem diarreia também, P5?

P5 - Eu não tenho diarreia. E quando dá essas crise, o intestino acho que fecha mesmo, porque eu não tenho diarreia. Eu só tenho vômito. E custa para melhorar, e custa, e custa. Aí eu tenho que ficar lá no soro, com medicamento, até ir melhorando. Aí eu volto para casa, faço dieta uns oito, dez dias, né? Aí eu vou me recuperando. Mas aí eu fico acabada.

E - Sei!

P5 - Eu fico um trapo. Porque a dor é forte, e vômito, aí me dá medo.

E - Medo?

P5 - Dá.

E - Como assim, medo, P5?

P5 - Aí me dá uma crise de medo. Eu tenho medo de tudo. [pausa] Aí eu entro em depressão sabe.

E - Sei.

P5 - Me dá medo. Eu estou lá no hospital, eu fico pensando nos meus filhos, no trabalho. Eu fico pensando que vai ter um acidente e com meu marido quando me leva no hospital, depois quando ele tá voltando para casa, ele vai sofrer um acidente.

E - Conte-me a história...

P5 - Ele vai bater o carro. E que o hospital vai pegar fogo, ii eu fico mal, eu enxergo as paredes do hospital com rachadura, sabe? Só que depois passa.

E - Sim, mas quanto tempo?

P5 - Ah, aí eu fico no hospital fico com aquele medo. Tudo, tudo, tudo é ruim para mim. Tudo tem medo. Tudo vai acontecer... Eu fico pensando na minha mãe que morreu. Lembrando de tudo, tudo que é ruim. Tudo que é ruim. Aí eu choro. Eu tenho uma sobrinha que tá doente que tá com câncer. Aquilo não sai da minha cabeça.

E - Sei. *[Começa a falar em um tom desanimado e voz mais baixa e lenta]*

P5 - Aí eu fico, dá aquele medo. Aí eu tenho medo de sair de casa.

E - Ah!

P5 - Me bate aquele medo. Nas últimas duas vezes que me deu essa crise, que eu fiquei com esse medo, né? E depois, depois vai passando.

E - Você falou que você fica deprimida também?

P5 - Fico. Dá vontade de chorar, você chora? Dá vontade de chorar. E eu acho que não vou sarar.

E - Hum.

P5 - Né? E acho que eu não vou sarar, que aí... faz quanto tempo que eu tenho esse problema de Crohn? Eu, para mim, eu já, eu já, eu não esquento mais a cabeça com ele. Eu não fico incucando. Eu tenho vida normal. Eu, eu vou ao supermercado, eu vou na missa, eu faço caminhada, eu visito meus parente ali perto, eu recebo meus irmãos normal. *[deu risada]* Ninguém acha que eu estou doente. Eu não sou muito de falar dos meus problemas.

E - Sei.

P5 - Né? De chorar, de ficar reclamando. Única coisa que eu reclamo é dos cachorros, que me dá trabalho. Mas eu não sou de reclamar, de...

E - Sim.

P5 - De fazer serviço "Ah eu estou cansada, eu não agüento mais!" Porque eu jurei que eu não vou reclamar mais. Porque eu já estive muito mal, que eu não podia fazer os meus serviço.

E - Hum.

P5 - Então eu falava: "Se eu melhorar, eu não vou reclamar mais".

E - Do serviço.

P5 - Do serviço. Quem me dera... Porque eu cheguei numa época que eu não podia fazer os meus afazeres domésticos. Eu não podia abaixar. Eu não podia lavar o azulejo, antes de operar, né?

E - Sim.

P5 - Então eu falava: "Se eu melhorar, eu não vou reclamar mais do meu serviço, porque eu não agüento mais ficar sem fazer serviço". Pelo menos o meu serviço de casa eu quero fazer. Porque eu não tenho condições de trabalhar fora. Bem que eu gostaria se eu pudesse. Mas não tenho condições. Como...

E - Você acha que as crises atrapalham?

P5 - Por causa das crises... porque, porque tem dia assim que dói bastante a minha barriga, né? eu não posso ficar abaixando, fazer o serviço abaixada...

E - E P5, voltando um pouquinho quando me falou da depressão. O que você pensa quando está triste? O que passa pela sua cabeça?

P5 - Ah. Passa assim que eu não, que eu não vou sarar.

E - Hum.

P5 - Que... [pausa, interrupção]

E - Aí você disse que fica pensando que não vai sarar...

P5 - Que não vai, que eu não vou sarar, que..., que... eu não tenho, quando eu estou boa, eu não tenho medo de morrer. E quando dá essa...

E - Crise...

P5 - Essa crise eu tenho medo de morrer. *[falou em tom de voz bem baixo]* Sei, dá aquela, aquela angústia do que vai ser. É, não, porque, quando eu estou, por exemplo hoje, né? hoje eu estou bem. Então eu falo assim se morrer, eu vou morrer um dia. Se eu não morrer hoje, eu vou morrer daqui um ano, daqui uma semana. Ninguém vai... Um dia eu vou morrer. Ninguém vai ficar para semente. Eu encaro com naturalidade, né? Mas quando eu estou deprimida e quando me dá esse, essa crise aí eu tenho medo, tenho medo de tudo e de morrer também.

E - Hum hum.

P5 - Eu não aceito. Eu não, eu não encaro assim.

E - Você está me dizendo que dá uma revolta estar com esse problema?

P5 - Dá um pouco. Porque eu falo, eu fico pensando assim "Por quê? Por quê esse sofrimento?"

E - Hum hum.

P5 - Por quê? Eu falo: "Meu Deus do céu eu me cons.", eu não sei se eu sou, mas eu me considero uma pessoa boa, uma pessoa justa. Eu sei que todo mundo acha, até os ruins, as piores pessoas acha que... ninguém fala eu sou ruim, eu sou péssimo.

E - Hum hum.

P5 - Mas eu acho que eu sou, e... e pelos, pelas amizade que eu tenho, pelos meus filho, pela criação, de parente assim, eu sou, porque eu sou uma pessoa querida. Eu sou. Os próprios parente do meu marido, é, gosta mais de mim do que... não é que não gosta dele; se dá mais comigo porque eu converso muito, sou mais aberta. Ele é muito fechado.

E - Entendo.

P5 - Ele não é uma pessoa assim de agradecer as pessoas, de elogiar; eu já sou mais espontânea, sabe? Se eu vejo que a pessoa tá bem, tá bem vestida e eu gosto da roupa eu já falo. Na, casa a mesma coisa. Se eu acho uma coisa bonita eu falo: "Nossa que bonito! Aonde você comprou, aonde você achou".

E - Ahn ahn.

P5 - Eu já sou assim mais espontânea. Então eu lido mais com as pessoa.

E - Sim.

P5 - Os meus vizinhos, é, ali é uma família. Eu me dou muito bem com as pessoa. Então, que nem eu falei, se eu não fosse uma pessoa boa... não é porque eu acho, e eu acho, mas eu tenho quase certeza que eu sou.

E - Entendi.

P5 - Né? Meus irmãos me adoram. Minhas irmãs, meus irmãos, nossa ! Eles, eles me querem muito bem. Meus sobrinhos, tanto da parte do..., da minha parte, do meu marido, gostam de mim e eu gosto deles também. Como eu gosto deles. Então, eu sou uma pessoa boa.

E - Sim. Mas às vezes você pensa que...

P5 - Então eu acho, eu às vezes eu falo assim: "Meu Deus, por que que eu tenho que sofrer tanto. Eu fui uma boa filha..."

E - Hum hum.

P5 - Eu fui uma boa mãe, ah, quer dizer, eu sou uma boa mãe. Eu sou uma boa irmã dos meus irmãos, uma boa vizinha. Por que, por que tanto sofrimento, né? Quando eu estou em crise, que eu estou mal.

E - Sei.

P5 - Agora quando eu estou bem, eu agradeço a Deus. Eu não cobro dele.

E - Ahn ahn.

P5 - Eu só tenho que agradecer porque eu tenho um casal de filhos maravilhosos, né? Eu não vou dizer que eles são os melhores do mundo; eles não são os melhores do mundo. Eles têm os defeitos deles também. Mas para mim, pros amigos, pros parente, eles são as pessoas que puxou muito a mim.

E - Eles são carinhosos com você?

P5 - São muito carinhosos. São uma pessoa, são assim, é... pessoas assim que... caridosas, compreensiva, muito amorosos comigo, muito.

E - E teu marido?

P5 - Chega, chega a causar inveja, assim, inveja. Não, chega. Porque todo mundo reclama dos filhos. O das pessoas que eu converso, reclama dos filhos. E eu não reclamo do meus filhos. Eu só elogio. Não é que eles são os melhor do mundo, os melhores, os mais inteligente, os melhor. Mas para mim, do jeito que eles são, pode ser que para as outras pessoa eles não, não, não são assim tão maravilhosos, mas para mim como mãe...; eu não sei por que eu tenho que falar tão alto também, não tem que os outros escute...

E - Não, não está alto.

P5 - Ah, desculpa, que é mania de italiano.

E - Não se preocupe...

P5 - Minha filha, porque a minha filha fica "- Ah nhê-nhê-nhen". Ela fala: "- Mãe, não fala tão alto." Ela me chama atenção, né? Então para mim tá bom os filhos que eu tenho. Não tenho queixa deles.

E - E seu marido como ele é com você?

P5 - O meu marido é muito seco. Ele não é carinhoso quando você fala, né? Ele não é carinhoso nem comigo nem com os filhos.

E - E nunca foi?

P5 - Nunca foi.

E - Nem quando vocês namoravam?

P5 - Quando namorava era.

E - Ah.

P5 - Quando namorava era; supercarinhoso e compreensivo.

E - Como vocês se conheceram?

P5 - A gente já se via assim. Já se conhecia de vista.

E - Você já morava no Brasil?

P5 - Morava.

E - Que idade você veio para cá?

P5 - Eu vim pequenininha. Eu vim com cinco anos.

E - Ah. Tua mãe e pai, eles vieram?

P5 - Veio. Todos nós. Todos meus irmãos nasceram na Itália, né?

E - Sei.

P5 - Então a gente já se conhecia de vista assim. Já se paquerava, né? E aí um dia, ele veio, ficou quando a gente se conheceu, né? Ele é nove anos mais velho que eu.

E - Hum hum.

P5 - Não é muito. Eu acho que não é muito. Mas, assim, de idade; mas de cabeça é.

E - Sei.

P5 - Porque ele, ele parou um pouco no tempo. E eu não. Eu já, já acompanho mais. Já sou muito amiga do meus filhos. Meus filhos gostam de sair comigo. Sair assim, não. Por exemplo: ir ali no shopping, ir no supermercado não sair assim nos lugares que eles freqüentam, é lógico, não tem nem cabimento, né? Nos lugares, clube assim, não tem nem cabimento. Eu nem me sinto bem, não gosto também, né? Lugar que eles freqüentam. Mas assim, ir na casa de um parente, viajar, assim, por exemplo, para praia já fui duas vezes com os meus filhos. O meu marido não vai.

E - Ele não vai.

P5 - Não vai. Então quer dizer que, eu com meus filhos, nós somos mais amigos assim, mais assim parecendo três irmãos assim, do que mãe e filhos. Eles não têm assim vergonha assim de falar que: "- Essa é minha mãe", mesmo se eu estou mal arrumada. Eles gostam que eu, que eu ande bem arrumada. Inclusive as roupas, calçado, cabeleireira, não que eu freqüente cabeleireiro assim, toda semana. Quando eu preciso de um corte, eu tinjo o cabelo, meu cabelo é superbranco. Eles não gostam que, eles querem que eu pinte o cabelo.

E - Hum hum.

P5 - Eles não. Eu estou, eu estou assim desanimada com o meu cabelo, porque e aparece as raízes e tem que retocar. Enche, né? dá muito trabalho. Falo: "Ah não vou tingir mais." Aí quando começa a aparecer... "- Não, a senhora tem que ir no cabeleireiro; olha esse cabelo aí; a senhora não vai no cabeleireiro?"

E - Hum, hum!

P5 - Eles querem que eu esteja sempre bem arrumadinha, né? Então, a minha filha, principalmente, minha filha é fora de série. Fora de série. Ela fala para todo mundo que a mãe dela é nova, que não aparenta a idade que tem, que ela é muito amiga. Ela fala só bem de mim, só me elogia: "- Que você precisa experimentar a comida da minha mãe, minha mãe"... Ela só me elogia.

E - Hum hum. Que idade você casou, P5?

P5 - Eu casei com 18 anos.

E - Ah ah

P5 - Com 19 já era mãe. Não! Onze meses de casado. Quando completou o mesmo, o dia que estava completando onze meses de casado, meu filho nasceu.

E - Olha só!

P5 - Né? Então eu fui, eu fiquei mãe assim, menina de tudo. E eu era muito assim, eu não era como sou hoje, falante assim. Eu era muito quieta.

E - Ah.

P5 - É. Não falava. Era muito tímida. Tinha vergonha de tudo. Eu casei com 18 anos mas eu era muito menina, muito assim, menina. Eu tinha assim, a responsabilidade de cuidar de uma casa, de não fazer coisas erradas, assim, mas eu não tinha experiência de vida.

E - Sim.

P5 - Não tinha experiência nenhuma. E meu marido tinha 27 anos. Ele já era mais maduro, de cabeça. Então eu fiquei muito submissa a ele.

E - Hum. Entendi.

P5 - Muito. Fiquei e sou até hoje, né? Muito dependente.

E - Ah. Você acha?

P5 - Eu sou. Eu dependo tudo dele. De tudo. Porque eu trabalhei um pouquinho. Trabalhei pouco tempo fora, mas eu não consegui a minha independência. Eu continuei sendo dependente dele, né? E sou até hoje, né?

E - E quando você casou você tinha, já tinha tido outros namorados, ele foi o primeiro?

P5 - Assim, namoradinho só. Nada sério. Ele foi o primeiro, primeiro namorado sério, né? primeiro homem, né? casei virgem.

E - E como foi?

P5 - Não tinha muito. Bem pouco, pouco, porque é...aos trinta e dois anos atrás, era... Não se falava, de sexo. Não se falava muito. Não tinha, com ele principalmente, não tinha intimidade nenhuma.

E - Sim!

P5 - De, assim, no namoro nenhuma. Nem de conversar... como hoje em dia. Não sabia o gênio dele, o jeito dele, das coisas que ele gostava, quase nada. Quase tudo, casamento quase no escuro. Não tinha. Não era tanto pelo, pelo, pela época. Porque as minhas amigas, minhas colegas era diferente. Era mais acho que, por causa do jeito. Ele também era muito tímido. Então a gente não conversava, não se abria. Ah. Ele era tímido. Ele era. Então aí o meu casamento foi assim, mais decepção do que, do que realização.

E - Sei.

P5 - Mais decepção. Foi muito difícil. Muito difícil os primeiros anos de casado.

E - Você também me dizia que você já era fechada; deve ter sido difícil?

P5 - Muito difícil. Eu não me abria, não reclamava. Via, não gostava das coisas mas não falava. Hoje eu falo, né? Mas eu não falava. Guardava. Não assim por... eu também tive uma criação muito, muito atrasada. Que a minha mãe, ah, assim, ela achava que mulher não devia responder para o marido, se o marido... que tinha que ser, já era de gera..., de criação assim, ser submissa, né? Então hoje já não, já... né? Sofri muito.

E - E você se abria com suas irmãs ou também não, P5?

P5 - Como?

E - Você se abria com suas irmãs, com alguém?

P5 - Eu me abria. As minhas irmãs moravam longe, duas. Uma morava, essa que mora na Itália, né?

E - Hum hum.

P5 - Agora tá na Itália. Ela morava, morava aqui em Cid. então e eu chorava para ela... Então ela falava assim, né?: “- Tenha paciência, né? que passa.”

E - Ah!

P5 - Não. É, eu não tive apoio nem de mãe, nem de pai e eles não me ensinavam a brigar.

E - Entendi.

P5 - Não me ensinava a reagir. Não a brigar.

E - Sim...

P5 - É, a reagir. Não, tudo tinha que ter paciência, que isso ia mudar e inclusive a minha gravidez do meu primeiro filho eu fui muito sofrida também.

E - Sei.

P5 - Eu chorava muito. Chorava muito porque tive outro problema também que já de início fui morar com a sogra. Então você já pode imaginar. Eu não tinha experiência, ela era muito... ela já era idosa, meu marido já vivia só com ela e aí, aí entrou ciúme, entrou ciúme porque ela era só ela e ele, depois ele teve que repartir as atenções, ela ficou com ciúme. Aí eu quis explicar para ela, ela não entendeu, ela não entendeu que, que a maneira do que eu falei ciúme. Isso ela já faleceu muitos anos já, né? passou muito tempo, mas eu não esqueço que ela não entendeu, que eu falei para ela que ela tinha ciúme dele, ela interpretou de outra maneira ciúme. Ela era muito, muito assim, ah, uma pessoa assim muito atrasada.

E - Sei.

P5 - Então ela, ela levou como ofensa aquilo. Ela não entendeu que eu falei de ciúme mas de mãe para filho, para filho.

E - Hum hum.

- Ela entendeu... Ela achou que era de mulher. Ela entendeu de outro jeito. Imagina, nunca que, acha que nunca ia passar isso na minha... Eu era assim muito tímida, muito bobinha, mas não era tão ignorante a esse ponto, né? Eu sabia distinguir as coisas também, né? Então foi assim...*[começou a falar com tom de voz mais lento]* A minha gravidez foi muito sofrida, do primeiro filho. O parto também foi muito difícil.

E - Olha só.

P5 - E eu sofri muito. Aí depois que o meu filho nasceu, mudou, mudou um pouco. Meu marido se tornou mais compreensivo. Se tornou mais compreensivo. *[pausa]*

E - Companheiro?

P5 - Mas assim, já tinha a criança, a gente já, né? Se soltava mais. Se soltava, já falava mais, um falava mais com o outro, porque, né? Aí ele mudou um pouco. Aí ele mudou, foi mudando, e até os meus filhos... ele nunca foi um... ele sempre foi um pai assim, da moda antiga. Assim, muito enérgico, não deu muita liberdade pros filhos, mas dizer que ele foi um mau pai, que deixou faltar as coisas pros filhos, assim, atenção, também não. Meio seco assim, de não dar muito, assim, de conversar muito, de dar muita liberdade, os filhos falam uma coisa e dar risada, como meus filhos tem liberdade comigo né. De chegar e contar o que viu, o que aconteceu, assim, não. Só conversa o ...Essencial. Coisa séria, coisa de negócio, não de uma brincadeira, de uma...

E - Descontração?

P5 - É, isso aí nunca.

E - E você não quis ter mais filho P5?

P5 - Não. Nem eu e nem ele. Não. Porque aí, aí eu tive...Eu era nova.

E - Quando teve o segundo?

P5 - Eu era nova, era nova. Tinha... Tinha o quê, vinte... diferença de um pro outro de um ano. É. Acho que já tinha vinte e um. É. Então porque aí, ah, eu tive, nasceu meu filho, tudo, um parto muito difícil que eu tive, tudo, né? aí, aí logo eu engravidei da A., né? Aí falei: "E agora ? Dois pequenos?", a situação também era... não era boa. E ganhava pouco, uma situação muito difícil, a gente passou, né? E falei: "Oh louco! Mas, desse jeito, um por ano, aí não dá, né? como é que fica?" Aí ele falou: "- Ah não, não dá mesmo, dois pequenininhos, é como se fosse gêmeos." Porque é ele tinha um ano e um mês quando ela nasceu.

E - Hum, hum.

P5 - E andava. Foi muito difícil pra mim, a situação financeira. Aí eu falei pra ele que assim não dava, né? que tinha que dar um jeito. Aí ele falou: "- Ah não, não dá mesmo, porque assim, agora, veio um casal, agora chega, né?" E eu não quis mais e ele também não quis mais e acho que também não veio, né? Porque...

E - Como vocês evitavam?

P5 - E a gente, e eu fiz assim, eu fiz um tratamento pra não ficar pra três anos, né?

E - Ah tá. Tipo uma injeção?

P5 - Um tratamento de curativo, que antigamente, no meu tempo tinha muito, né? Mas não era assim os médico que fazia, era uma parteira que fazia, né? Uma parteira profissional, tudo.

E - Hum hum.

P5 - Então eu falei: "Olha, eu quero pelo menos que eles cresçam um pouco, né? eu não quero assim um filho por ano porque eu não tenho condições." Aí ela falou: "- Olha, você faz, né? Faz uns dez curativos, fica três anos, todo mês você faz, né? É, você fica uns três, qua... uns três anos sem engravidar, né?" Aí eu fiz, mas nem cheguei a fazer

todos. Aí eu abandonei, aí eu nunca mais engravidei. Aí depois eu conversei com o ginecologista, né? falei tudo, eu nunca escondi que eu fiz isso, né? Porque os gine... os médico não são a favor.

E - Hum hum.

P5 - Aí ele falou: "- Ah você, um curativo que você fez, você já, nunca mais você vai ter filhos."

E - Olha!

P5 - Porque você tem o ovário, as trompa, tudo em ordem, não danifica nada. Mas esse curativo, ele, ele queima a pele do útero. Depois não tem afixar o óvulo. Aí o esperma, o esperma, ele... não...

E - Não fixa.

P5 - Não fixa, ele morre. Aí que... Mas a parteira não explicou isso aí, né? desse jeito pra mim. Eu não sabia. Foi depois de muitos anos que o ginecologista explicou pra mim como que é. Falou: "- Você nem precisava fazer oito curativos, só que você quisesse." Mas aí eu, eu nunca tive problema. Não, depois com quarenta anos que eu tive problema de cisto, né? Aí não tinha nada a ver com o tratamento que eu fiz. E, mas eu não me arrependo, era dois filhos mesmo que eu queria. Porque nunca tivemos situação boa, financeiramente e por causa dele também, não ser um pai... ser meio secão assim. Difícil, e não arrependi... nunca quis ter mais filhos mesmo sabe. Era dois, é como eu queria mesmo. Que eu já casei com a intenção de ter um casal, né? E a vida também não tá fácil e ele nunca ganhou bem, meu marido nunca, não tinha assim uma profissão que ganhasse bem, que desse, que pudesse dar estudo, pagar uma faculdade pros filhos. Assim, ele não tinha mesmo condição, né? Então, pra mim e pra ele tava bom dois filhos.

E - Quantos anos você tinha quando você ficou doente P5?

P5 - Quando eu fiquei assim, do Crohn, assim? Eu tava com quarenta e quatro anos.

E - Que idade que os meninos tinham mais ou menos?

P5 - É, estavam com vinte e um; a A. vinte e um, vinte e um ou vinte e dois anos. Já eram... Quando eu fiquei doente assim, do Crohn, quando descobri do Crohn, não, já eram adultos, né? É, vê. Porque faz quase...Dez anos. A minha matrícula é de 89. Então faz, faz, vai fazer nove anos, né? Vai fazer dez anos o ano que vem. Tá certo. Então, nove anos. Não lembro o mês, né?

E - Mas...E como que eles reagiram? Como que eles lidaram com a doença, seu problema?

P5 - É, é reagiram bem, porque o Dr. M falou, explicou pra mim, porque explicou porque eu perguntei. Eu falei: "Olha, mas como que é esse Crohn, nunca ouvi falar." Porque ele falou assim: "- Tem algum parente que tem?" Eu falei: "Não porque nunca, a gente nem sabia." Falei: "Só se for muito distante, que lá... Nem tinha diagnosticado. Da Itália, alguns parentes da minha mãe que, né? Eu falei, aí eu falei: "mas como é que é esse Crohn?" Ele falou: "- Crohn é uma coisa que você vai ter que conviver com ele." Falou: "- Não é uma coisa que vai sarar, mas você vai ter uma vida normal." Ele já explicou tudo prá mim porque eu também quis saber, né? "- Você pode ter uma vida normal, você...; ele não é uma coisa que, que vai te matar assim de repente. Mas você não pode... você tem que acompanhar".

E - Hum hum.

P5 - "Não pode abandonar" . E eu também aceitei...

E - É, e na época, como você se sentiu? Não tinha te perguntado isso.

P5 - Não, eu aceitei. Aceitei naturalmente.

E - Ah!

P5 - Aceitei. Aceitei. Eu falei assim, aí eu falei assim pra ele: "- Mas, não é assim que nem um câncer, que você vai sofrendo, que vai te judiar até você morrer." Ele falou: "- Não, não é.", ele falou, explicou muito bem, explicou assim bem pra mim e eu entendi, eu aceitei. "- Vamos ver se a gente consegue seguir..." Mas também acho que eu falei bastante.

E - Não, mas então, você estava me contando, eu te perguntei, ah..., como que é a...

P5 - Eu aceitei, né? Isso. Então, aí ele...

E - Ele te explicou direitinho...

P5 - Ele explicou como é, que não era uma coisa grave, ela sendo assim acompanhada, tudo, e, e conforme vai, vai se passando os anos, eu vou pegando mais idade, que ela tende a melhorar.

E - Hum hum.

P5 - Embora que eu acreditei, mas agora eu tô meio assim, né? porque não tá melhorando.

E - Continua assim uma, de dez em dez dias?

P5 - Não, não. Ela tá estacionada, né? Mas que não tá melhorando... O Dr. M hoje repetiu, né?: "- Não, conforme você, conforme a idade é uma coisa que tende, é uma doença diferente das outra." que eu nunca ouvi falar que uma doença tende a melhorar com a idade, sempre tende a piorar, né? O que é, problema o que você tem, né? mas eles falam assim: "- A gente tem que acreditar."

E - Talvez por isso que quando tem a crise você fica tão mal.

P5 - Então, então, a gente, a gente tem que acreditar. Então eu, eu sou assim, eu falo, né? eu falo que eu tenho esse problema, na minha família, ninguém tem. Falei: "Ué, fui escolhida, né? é o meu karma."

E - Hum hum.

P5 - O que que eu vou fazer? Eu não tenho, eu não tenho por que me revoltar. Eu tenho uma sobrinha supernova, moça de tudo, cheia de vida, tá com câncer, e tá lá, e tá e não vai ter cura; não é pior? Então eu lembro dela. Ela tem as filhas, adolescente, pequena, né? Então eu lembro dela, eu acho que ela que está, o caso dela é pior que o meu.

E - Hum hum.

P5 - Porque ela não está melhorando nada, ela sofre dia e noite, ela grita de dor. Pelo menos eu, eu tenho uma vida... Fez quimioterapia, radioterapia; eu não fiz, graças a Deus, não precisei, não preciso disso.

E - Sim.

P5 - Acho que é muito pior do que as coisas que eu estou passando. Então eu olho pra trás.

E - Hum hum.

P5 - Eu sou uma pessoa que olha pra trás também.

E - Sei.

P5 - Eu olho pra frente, lógico, mas eu olho pra trás também. É lógico, eu não gostaria de estar sofrendo. Quem que gostaria? Mas eu sou uma pessoa que já se conformou com o problema. *[a partir daqui subiu o tom de voz]*

E - Hum hum.

P5 - O que que eu vou fazer? Eu falo para as pessoa. Eu tenho uma irmã do meu marido que ela nhênhênhênhê, só chora. Ela fala: "- Ah, você é forte, você é italiana, não sei como você agüenta, ai você é forte, ai você é forte, ai benza Deus, você sempre sorrindo, sempre corada."... Porque eu... como eu sou boa de boca...

E - Hum hum.

P5 - Então eu estou forte, não estou assim, morrendo. Então para as pessoas eu não tenho problema. *[deu risada]* Ninguém vê. Ninguém sabe do meu problema. Aí eu falo pra ela, falo assim, ela chama A., falo: "A., eu vou me matar porque eu tenho esse problema? Eu vou me suicidar, me enforçar agora? Ou então vou sentar no banquinho esperando a morte chegar? Ah, eu vou saber quando que a morte vai chegar? Vai chegar hoje, amanhã, daqui dez anos?" Eu vou vivendo a minha vida como Deus quer, eu tenho que viver. Eu vou vivendo... Eu levanto de manhã, eu faço café, eu vou fazer caminhada, aí eu faço caminhada de uma hora.

E - Hum hum.

P5 - Só que eu não ando muito depressa.

E - Sim.

P5 – Né? Mas também o que você quer. Eu não sou nenhuma mocinha, né? Ela não se conforma porque ela, ela não é muito mais velha que eu, ela é... agora, lá, tô falando dos outros, não tem nada a ver...*[deu risada]*

E - Tem, claro. Pode continuar.

P5 - Em vez de eu falar de mim, tô falando dos outros.

E - Não, não tem problema.

P5 - Ela, ela está com 56 anos. Você vê, eu vou fazer 51.

E - Sim.

P5 – Né? Então. Ela tem problema de desgaste no braço. Não tem nada a ver com a perna. E eu brigo com ela, eu brigo com ela toda vez que eu converso com ela, porque que ela não faz caminhada, que ela precisa fazer. Ela é sozinha, não tem compromisso nenhum, ela é sozinha, sozinha. Ela tem duas filhas casadas, mas ela mora sozinha. Mora numa casinha de três cômodos. Que serviço que ela tem pra fazer? Pequenininho, só pra ela, né? "Ah, mas cadê coragem?" Eu falo: "A., você não tem coragem de levantar sete horas da manhã, não precisa levantar de madrugada, e fazer uma caminhada." "- Ah, mas fulana não vai, cicrana..." "Vai sozinha; você não tá dependendo da perna de sua colega pra você andar, você vai andar com as suas pernas." Eu, quando a minha colega não vai, minha colega de caminhada não vai, eu vou sozinha.

E - Hum hum.

P5 - Eu estou andando com as minhas perna, não estou andando com a dela. - "Ah, mas e cadê coragem?" "- Ah, pelo amor de Deus", eu falo pra ela: "Mas e você é forte". Tudo eu tenho melhor que ela; tudo eu posso ela não. Mas não é bem assim. Vai da, da pessoa, né? Então, eu sou uma pessoa que não me entrego. Eu tenho minhas crises que nem eu falei pra você.

E - Hum hum.

P5 - Eu tenho minhas crises. Eu tenho minhas crises de... meus momentos de tristeza. Você pensa que eu não tenho? Eu tenho meus momentos de tristeza, de choro; é que eu não sou de ferro. Eu tenho. Só que eu não fico o dia inteiro chorando.

E - Sei.

P5 - E não fico sem fazer serviço, sem conversar com ninguém, ou sem comer principalmente, por causa da minha tristeza. Muito pelo contrário. Quanto mais angustiada eu tô, mais eu como. Na época que minha mãe morreu, que já vai fazer 4 anos, os meses depois que ela morreu, eu engordei.

E - Olha só!

P5 - Porque eu não parava de comer. Eu chorava e comia.

E - Hum.

P5 - É um defeito muito grande que eu tenho, que eu não me controlo. Ontem mesmo, ontem mesmo eu comi pra danar, porque eu estava preocupada em vim pra cá. Aí eu pensei, eu falei assim: "Mas por que que eu estou comendo, eu já comi." Falei assim: "P5, toma juízo." *[sorriu]*

E - Ahn ahn.

P5 - Eu, eu, eu sei que eu estou errada. *[deu risada]*

E - Sim. E você se preocupou com o quê P5, de vir prá cá? O que estava incomodando?

P5 - Preocupada com a viagem. Grande viagem, né? de Cid. De Cid. daqui; não sabe porque, porque o meu marido, ele quer trazer, as vezes meu filho traz. O meu marido, ele não tem muita segurança pra dirigir. Não gosta de pegar pista. Inclusive ele é um homem que ele dorme que nem uma pedra; pode cair a casa que, que ele não acorda. Ele não tem preocupação nenhuma. A vida dele é um come e dorme. E essa noite ele não dormiu também.

E - Olha.

P5 - Você vê como é que é. Eu já não sou boa pra dormir. Eu já não durmo bem mesmo e quando eu tenho que viajar, aí que eu não durmo mesmo. Aí nem ele, nem eu dormiu, né? E então é assim. E ontem eu sabia que hoje eu tinha que vim prá cá, então eu comia. Eu acabei de almoçar e eu já tava com fome de novo. *[deu risada]*

E - Hum hum!

P5 - Aí depois aí eu caí em mim, eu falei: "Ué, por que você está comendo, sua, sua gulosa? não tem nada que comer; P5, se controla". Eu mesma falo prá mim. *[deu risada ao falar isto]*

E - Você briga com você.

P5 - Então. E é assim, né? E...

E - E como que eles reagiram? Eu acabei perguntando, mas eu não... mudei de assunto.

P5 - Você diz meus filhos, como reagiram, né?

E - Seu marido...também.

P5 - Assim como eu também. Aí eu expliquei para eles, né?

E - E você acha que eles te apóiam P5?

P5 - Apóiam. É, né? ... Apóiam muito. Ah, meus filhos, né? Meu marido... *[fez uma expressão de descontentamento]*

E - Mas ele vem com você no hospital?

P5 - Vem.

E - Ele já chegou a entrar na consulta com você?

P5 - Já.

E - E aí?

P5 - Mas ele, ele quase não vem. Nem aí esperando ele não fica. Ele fica lá fora.

E - Sei.

P5 - Ele não... Não gosta e também ele não é uma pessoa que, ele não agüenta ficar parado assim, não tem paciência.

E - Hum hum.

P5 - Então ele fica lá pra lanchonete, toda hora vai ver o carro lá, né? porque... a gente... já... não foi bem eu, meu filho já perdeu uma moto, né? Assim, que roubaram, né? Então, a gente, Cid. é um caos, né?... Negócio de roubo você não tem sossego; aqui não é, aqui...

E - É.

P5 - Aqui na UNICAMP, eles...

E - Não tanto. Não, aqui não. Aqui é mais seguro porque tem a ...

P5 - Não, eu sei que tá todo lugar, mas, como aqui no estacionamento, acho que não tem muito perigo. Mas ele não confia, toda hora ele vai lá dar uma olhadinha, né? Ah, deixa ele. Não tem problema.

E - E aí você acha que eles entendem bem como é sua a doença, você conseguiu explicar para seus filhos?

P5 - Consegui. Consegui porque eu converso muito com eles e eles, eles são muito interessados, é só chegar em casa e ...

E - Já perguntam?

P5 - Já perguntam e se eles estão no trabalho, eles não esperam chegar em casa de noite para perguntar. Eles já ligam em casa. Ahn, se eu já cheguei, como que foi. Por isso que eu falo, acho que poucos filhos são assim. É o apoio da família, né? Então, e se dá pra conversar por telefone eu já converso bastante; se não, eu falo assim: "- Ah, de tarde a gente conversa." perguntam se a viagem foi boa, se eu estou bem, que que o médico falou,

se eu estou mais calma, mas é...é... e assim, meu marido já: “- E aí, como é que foi?” [demos risada] E aí eu falo, o que eu falar ali parou, ele não pergunta mais nada. Me deu esse remédio pra tomar: “- Ah, tá.” assim, não é de ficar perguntando.

E - Entendi.

P5 - Agora os meus filhos já querem saber os detalhes, né?

E - Mas você acha que teu marido? Ou você acha que ele não entende bem o que você tem?

P5 - Ah, entende sim. Entende. Entende porque é, ele não é muito assim diiii de agradar, não é carinhoso, mas se ele vê que eu estou doente ele socorre, não é uma pessoa que não liga, né?

E - Sim.

P5 - Ele socorre, ele... se ele vê que eu estou muito nervosa ele fala: “- Ah, vou dar um desconto.” ele fala: “- Porque você tem um problema, né?” Ele entende sim. Ele entende assim se ele vê eu reagir, se eu reajo, né? Assim. Mas ele, ele não é assim, dizer assim, que se preocupa muito, que não... por exemplo, que assim ... tem marido que não gosta que a mulher trabalhe muito, que fica “É você não precisa fazer.”; Ele, por esse lado aí ele já é meio...

E - Não liga...

P5 - Meio incompreensível, né?

E - Tá.

P5 - Já, não...

E - E me conte, acho que uma última pergunta. Ah, pra não pegar muito seu tempo também.

P5 - Ué, eu, por mim, não tem problema. [deu risada]

E - Então vamos indo. É uma outra pergunta assim que eu... Ah, tá. Você acha que houve modificações na sua vida? Você me disse um pouco na questão de não poder trabalhar, que você acha que isso atrapalha. E você acha que mudou mais alguma coisa depois que descobriu que estava com esse problema?

P5 - É. Mudou, mudou assim... Mudou, não mudou muito... Assim, em relação a mim, assim, não mudou muito, porque não é uma doença contagiosa, né? não é uma doença...; o pouco que me preocupa não é muito assim de ficar incucando. Às vezes, eu penso: "Será que meus filhos vão herdar?"

E - Ah, você pensa isso?

P5 - É, porque diz que é hereditária, né? Porque a minha filha às vezes pergunta: "- Mãe, será que eu vou ter Crohn também?"

E - Ela pergunta?

P5 - Ela pergunta.

E - Olha só!

P5 - Eu falo: "Ah... mas eu... ah, que é isso?" Eu falo assim prá ela: "Só eu tenho, eu que foi escolhida." ainda brinco com ela, né?

E - Hum hum.

P5 - Não fico falando: "Ah, pode ser, pode não ser.", não, eu já não deixo ela ficar preocupada.

E - Sim.

P5 - Falo: "Não", falo: "Você não, isso aí é só meu!", eu falo pra ela: "Eu que fui escolhida, você não, né?" Então e eu falo, né? para as pessoas: "Não é um problema grave, é um problema que como a diabete, é quase igual, não é uma coisa que sara, que mata, pode matar se você..."

E - Descuidar....

P5 - Descuidar. É uma coisa que você tem que aprender a conviver com ela.

E - E dá pra aprender a conviver?

P5 - Dá. Eu já estou conformada. *[sorriu]*

E - Hum hum.

P5 - O que...que nem eu falei pra você e falo para as pessoas também: "O que que eu vou fazer? Eu vou parar de viver?"

E - Hum hum.

P5 - Eu vou parar agora de... de... de tomar banho, de comer, de arrumar o meu cabelo, de arrumar, de fazer o pé?... eu tenho que viver. Não é verdade?

E - Sim.

P5 - Eu tenho, eu faço a minha caminhada, eu vou à missa, eu só não saio mais de casa... Porque ele, eu dependo dele, pra ele me levar, e não vou viajar porque eu dependo dele, dele me dar o dinheiro. Porque se ele desse? *[deu uma risada]* Ah. Até prá Itália eu já teria ido. *[sorrimos]*

E - Sei

P5 - Não. Todo, todo mundo fala pra mim: "- Não, você é forte, não, você não fica se queixando, você..." Eu cumprimento todas as pessoas sorrindo; tudo bem, tudo. *[pausa]* Não fico: "Ai, hoje me dói aqui, me dói lá." por quê? Muitas, as pessoas choram muito pra mim dos seus problemas. Eu sou muito boa ouvinte também.

E - É....

P5 - Sou e às vezes eu choro também os meus. Eu estou tão com saco cheio de ouvir dos outros... *[deu risada]*

E - Você desabafa?

P5 - Eu falo: "Olha, o seu é assim, mas o meu também é assim.", porque não é justo só os outros falar e achar que a gente vive num mar de rosas. Conforme a coisa eu não falo, mas se vem reclamar por coisa pouca, aí eu falo o meu também. Porque eu falo: "Ô caramba, né? vem chorar por tão pouco". *[falou em tom de voz alto]*

E - Ahn ahn.

P5 - Quando é uma pessoa que está sofrendo, chora por desgosto muito grande, uma coisa, aí eu, as pessoas gostam muito de conversar comigo e com minha filha. Inclusive a minha filha falou: "- Mãe, a gente devia ter feito... *[sorriu]* Psicologia." Porque não, mas é verdade. Até pessoa que a gente não conhece. Pessoa que às vezes puxa uma conversa, vem falar dos seus problemas, não só de doença. E a minha filha trabalha, trabalhou muito em lojas, né? Então, conhece muita gente. É chegar e as pessoas começam a contar os seus problemas. Eu falo: "Mas você devia ter feito, viu?" Ela tem todo jeito também, né?

E - Hum hum.

P5 - "E se você quiser"... mas ela não foi muito de estudar, não. Nenhum dos dois. Não foi, não foi muito de...; nunca gostou muito de estudar, e falar quero ser isso, quero ser aquilo, né? mas que levava jeito levava. *[deu risada]*

E - Olha só!

P5 - Né? Então é assim. Eu... Então as pessoa me admiram, me admiram porque eu reajo bem; eu reajo mais, eu reajo melhor com os meus problema, do que com os problema... Agora se os meus filhos estão com problema de saúde, agora eu já me apavoro.

E - Hum hum.

P5 - Eu reajo melhor com os meus problemas, mas...Mas com eles. Se com eles, eu já me apavoro mais.

E - Tá.

P5 - Eu já falo ah, já aquele medo de perder eles, né? Ai aquele medo de... será que vai acontecer, né? Mas é coisa de momento também. *[reforçou com elevação no tom de voz]*

E - Hum hum.

P5 - É coisa assim, de momento, né? Não é coisa que eu fico... Pondo na cabeça. Pondo na cabeça e sofrendo dias e dias com isso. Não, aí eu, aí eu já caio em mim, né? Já falo: "Não, vai melhorar, Deus vai ajudar, Deus não vai permitir, é não é assim." Eu já começo a me reanimar também. Mas que eu...estou bem agora. *[pausa]*

E - Você tem mais alguma coisa que gostaria de falar?

P5 - Não, acho que falei tudo, não sei, né? mas já falei bastante.

E - Tá muito bom, gostaria de agradecer pela entrevista e encerrar agora, mas se precisar de mais alguma coisa, eu posso entrar em contato com você?

P5 - Claro! Só me telefonar.

Entrevista n° 6

Nome do entrevistado: P6

E - Gostaria que você me contasse, como é estar com a doença de Crohn?

P6 - Tá.

E - Pra você, como é viver com esse tipo de doença?

P6 - Bom, no momento é ruim porque quando está controlado a gente fica seguro pra sair, tal, mas quando está sem controle aí... que o remédio não está controlando, você fica constrangida, com medo de sair, precisar, né? de socorrer e tal é ruim que você fica sempre, sabe? achando que vai ter vontade de ir no banheiro e não vai poder e vai ficar constrangida, né?

E - Sei.

P6 - E fica aquela preocupação também: será que vai controlar um dia, né? controlar, não precisar tomar remédio, né? quanto tempo vai viver até lá...

E - Você tem essa preocupação?

P6 - Eu tenho. Que os médicos falam que eu não... às vezes a gente pode até morrer de outra coisa, mas com certeza vai morrer com essa doença, né? De repente pode ficar de cama e isso me preocupa.

E - Como é essa preocupação?

P6 - Ah, às vezes é grande. Quando eu estou com crise, a preocupação é grande. Eu tenho até medo de ter que usar fralda, por exemplo. [*deu risada*] Tenho pavor assim! E como eu sou praticamente sozinha em casa, eu tenho medo de ficar de cama, essas coisas...

E - Hum hum. Tem medo que piore o quadro?

P6 - Medo!... Mas o maior medo mesmo, sei lá, o constrangimento eu tenho de repente está lá na condução e não ter como ir no banheiro, né? porque não dá tempo. Agora quando está controlado dá, você sai de casa segura, tranqüila.

E - E quais são os sintomas que você tem, além da diarreia? Chega a ser uma diarreia?

P6 - É como se fosse uma diarreia, mas o problema é que antes de vim, antes da diarreia, tem aquele material que eles chamam de muco; por causa daquele muco é que a gente pode até sujar a roupa entendeu?

E - Hum hum.

P6 - Porque depois, enquanto não vai no banheiro pra pôr, né? pra fora aquilo, depois é que vêm as fezes.

E - Hum.

P6 - E ele não tem como segurar. É um, tipo um catarro.

E - Isso.

P6 - Muito assim escorregadio, meio assim, você não tem controle; a impressão que dá é que você perdeu o controle.

E - Hum hum.

P6 - Não vai segurar. E não segura mesmo.

E - Sei...

P6 - Aí você, inclusive pra ir pro trabalho assim, de manhã, já levanto bem mais cedo porque preciso, porque vai ao banheiro várias vezes; às vezes eu estou sentada ali no vaso, levanto pra escovar os dentes e já tenho que sentar de novo; aí sento de novo e faço, mas vem às prestações, sabe? *[deu risada]* Aí eu vou fazer mamadeira, saio pra cozinha, estou lá preparando a mamadeira, dá vontade, tem que correr de novo. Quer dizer, esse tempo que eu levanto mais cedo é pra poder ir várias vezes ao banheiro, pra quando eu ir pra rua, onde eu estou segura de que eu já fui o tanto de vezes que eu precisava ir, até chegar no trabalho. E chegando no trabalho o engraçado é que, não sei, parece que em casa a gente fica mais relaxado, usa mais o banheiro; chega no trabalho a gente, eu sou assim, nem sei...

E - Você talvez consegue segurar mais...

P6 - Aí você segura. E eu estou chegando em casa, direto pro banheiro. E é incrível, e quando eu durmo fora também; aí fico com dores, eu não posso viajar assim, de dormir fora, porque eu não durmo bem, porque tem gente por ali, né? é só o fato de pensar que eu vou incomodar as pessoas indo no banheiro toda hora, aí eu já não durmo direito. E mesmo e eu estando na casa dos outros também não dá, não dá as cólicas; o que dá são gases, né?

E - Hum hum.

P6 - E eu fico incomodada e dói, e eu escuto, sabe? o barulho da barriga, né? ronca [*expressão de desconforto*], tudo. Se tiver alguém entrando, posso ir no banheiro que eu não faço nada. Se a pessoa levantar de manhã, tomar café e sair do quarto aí...

E - Aí ...

P6 - Aí eu consigo. Engraçado isso. [*expressão de espanto*] Só na minha casa mesmo, ou na casa do meu irmão, ele deve ter um vaso só pra mim, um banheiro só pra mim, mas se eu souber que alguém vai ouvir... Trava. Exatamente.

E - E você tem dores também?

P6 - Tenho. Quando dá a crise, Nossa Senhora, dá; é como se estivesse menstruada. Dói, aquelas cólicas, dói aqui atrás, dói até assim o reto, eu chego a sentir que , sabe quando são gases, por exemplo, chega até o reto, dói. É horrível. [*fez expressão de dores*]

E - É uma dor muito forte? Então?

P6 - É uma dor que ela te dá calafrio, você arre pia, você transpira; e você às vezes, você não tem nada pra fazer mas tá fazendo força.

E - Hum hum.

P6 - É como se fosse uma contração, sabe? assim se não dá pra explicar. Sabe aquelas pessoas que têm menstruação? que têm muita cólica?

E - Hum hum.

P6 - É isso. Aí a gente toma Buscopan, Novalgina, vai aliviando. Quando está com sangramento que essas cólicas ficam mais fortes, e periódicas.

E - Você tem sangramento também?

P6 - Quando está em crise, eu tenho.

E - Quais outros sintomas você tem durante as crises?

P6 - Hum. Eu acho que só isso, as crises, os sintomas que eu tenho, só isso. Sinto muita cólica, né? e essas dores, eu sinto doer mesmo, porque dizem os médicos que está em outros pontos, né? do intestino.

E - Hum hum.

P6 - Mas vai até o reto.

E - Entendi.

P6 - Como se diz, inflamação, né?

E - E como que você imagina que é essa inflamação?

P6 - Ah eu imagino, sei lá. Que deve ser em partes, né? só isso. Como sai sangramento, sai esse muco, né? que eu pensava que era pus, não é pus. Sei lá. Eu achava que fosse pus. Eu [pausa] imagino que, como sai muco, eu devo imaginar se, será que são pedacinhos do intestino, isso que eu fico pensando.

E - Que estão saindo?

P6 - É.

E - Como se tivesse..?

P6 - Ah, sei lá, como se eu tivesse desmanchando...[fez expressão de ter dito algo errado]

E - Entendi. Olha é importante que você fale da sua cabeça, entendeu? Preocupa em falar "o que é", "como é", do jeito que você pensa e imagina mesmo.

P6 - Eu imagino que sai isso.

E - E que são em pedacinhos, você falou assim...

P6 - Esse muco, eu fico imaginando, será que são, sei lá, tá desmanchando, alguma coisa aqui dentro. É isso, já que não é pus, isso que eu fico pensando. É horrível, você fica... Se você está fora de casa, você fica vou voltar pra casa com medo de piorar, porque daí na viagem...

E - Hum.

P6 - Se eu estou em casa, já não viajo. [*começou a falar com tom de voz mais baixo*] Agora eu estou bem melhor; as doses foram mais forte, né? Estou bem melhor, mas eu ainda estou com muco ainda. Teve Natal e Ano Novo, de eu ficar em casa sozinha porque tinha insegurança de pegar condução, se não tivesse banheiro.

E - Sei.

P6 - Ou eu saio depois... pra mim sair de casa, eu saio depois das oito da manhã assim, porque aí se a viagem é de uma hora, até lá eu sei que não vou ter vontade de ir ao banheiro. E é mais na parte da manhã mesmo; parece que durante a noite vai acumulando, sabe?

E - Hum hum.

P6 - É a impressão que eu tenho.

E - Sim.

P6 - Aí, depois, eu vou bastante no banheiro, aí de dia eu estou, estou assim descarregada de tanto assim... [*deu risada*]

E - De tanto que vai de manhã.

P6 - De tanto que vai de manhã. Agora, eu não posso reclamar. Ah, quando tava com esse problema que não sabia o que era, era a noite inteira levantando, a noite inteirinha. Imagina você dormir meia hora, uma hora e acordar pra ir no banheiro; aí volta, até que pega no sono, você pega no sono bem gostoso, tem que, acorda de novo com dor , vai ao banheiro. Eu ia ao banheiro umas oito vezes durante a noite.

E - Hum hum.

P6 - Eu emagreci bastante. Além de estar com o problema, ainda sem dormir, né? E agora eu estou até que bem, só tirar esse cinco que eu começo a levantar. *[deu risada]*

E - Onde você descobriu o problema? *[Voltou a falar normalmente]*

P6 - Olha, já era pra ter descoberto em 96, era pra ter descoberto, em abril de 96 eu fui ao médico, né? eu já estava com muco só, só não era essa coisa sem controle, sabe? Eu tinha controle. Só que eu ia no banheiro fazer cocô e saía sabe, aquele material. Eu ficava que será isso ? Eu não tinha dores ainda. Aí eu procurei um proctologista.

E - Demorou?

P6 - Demorou?

E - Para você procurar esse proctologista?

P6 - Demorou uns... deixa eu ver bem abril de 96, eu devia já tá com esse muco uns quatro meses, por aí. Ele vinha junto com as fezes, era... as fezes eram durinhas, eu tinha o intestino preso, né? Então eu fazia aquele cocô bonito, hoje eu não faço mais aquele cocô bonito, assim firme. Aí eu fui no médico; lembro hoje porque era... foi justamente o aniversário da minha filha, 1º de abril de 96 eu fui no médico proctologista lá no INPS. Ela ia fazer dois ani... é um aninho. Isso mesmo. Aí e como eu achava que era hemorróida, e eu tenho...

E - Ah, você achava que era hemorróida.

P6 - Achava, e eu tenho mesmo hemorróida.

E - Hum.

P6 - Aí fui no médico, ele me examinou, falou: "- Você tem hemorróida." então eu falei isso pra ele. Ele passou uns banho, né? de permanganato, falou: "- Ali, você tem hemorróida." e estava e não falou nada do negócio do muco, né? que eu estou. Passou, estou esperando sarar, estou tomando banho com permanganato, tal, sem saber de acontecer, só em dezembro de 96...

E - Hum.

P6 - Que eu fui em Cid. porque aí eu já tava grávida e já tava, né? sem controle. Aí eu [*começou a fala com tom de voz desanimada*] fui em Cid. fazer consulta, e descobriu. Me encaminharam pra UNICAMP. Fizeram, fizeram biópsia.

E - Isso.

P6 - E aí, me encaminhou pra UNICAMP e tudo indicava que era o Crohn mesmo.

E - E já fizeram o diagnóstico, lá?

P6 - Lá fizeram a biópsia, né?

E - Sim, mas já desco... já descobriram que era Crohn?

P6 - É, aí saiu o laudo, né? que é Crohn. Aí, depois que eu vim pra cá, aí fizeram os outros exames, né? Aí confirmaram.

E - E como o médico te falou na época, que descobriu do diagnóstico ?

P6 - Ai, disso eu não lembro. Ele falou que podia ser ou retocolite...

E - Isso.

P6 - Ou Crohn. Aí explicou a diferença de um e a diferença de outro, né? Aí, mas no fim pra mim tudo era a mesma coisa, né? Aí, chegou aqui, eu fui falando mais, né? como que adoenta. Eu ficava pensando se... é... a esperança minha era que cirurgia resolvesse, né? Aí eles falaram que não, que não tinha... no meu caso não tinha que operar porque não tinha complicações. Que não se operava Crohn; se opera as complicações do Crohn. "- Você P6, não tem nenhuma complicação." Meu Deus, e se eu tivesse então! Se é assim, que o que me assusta é o constrangimento, né? *[deu risada]*

E - Hum hum.

P6 - Tem que passar por isso. Eu te falei.

E - Sei.

P6 - Aí que estão, né? se operasse, tivesse segurança, né? Nossa, tinha dia que eu pensava: não vou conseguir chegar no trabalho no horário, porque várias vezes eu estou no ponto de ônibus, esperando o ônibus, aí dava aquela dorzinha, eu voltava pra casa prá ir no banheiro, aí... pra depois voltar pro ponto de ônibus, pra pegar condução. Era muito, só falta ter que usar fralda, né? Deus me livre! Pensou? *[deu uma risadinha]* Tudo bem, ter que usar fralda também não é o fim do mundo, mas... *[constrangidíssima]*.

E - Como você entendeu na época sobre a doença?

P6 - Bom, ah, entendi... não tem, não dá pra não dizer com as palavras dele, porque ele disse: "- Ah é uma doença que não tem cura, porque a gente não sabe a causa..."

E - Hum hum.

P6 - " Ela é tipo quem tem problema de depressão, diabete, tem que estar controlando o resto da vida, pode até ser que um dia você tenha um descanso assim, de não precisar tomar remédio, quando tiver controlado." Só que até hoje eu não parei de tomar remédio ainda; já é um ano e meio que eu tomo. Então, não tem muito o que entender, já que eles não sabem a causa, não pode explicar muita coisa.

E - E como você se sentiu na época, que você descobriu? Você consegue lembrar?

P6 - Não lembro.

E - Não lembra...

P6 - Foi... *[começou a falar com tom de voz lenta, baixa e mais enfatizada]* a gente já acha que vai morrer logo, né? E, sei lá, minha preocupação era a minha filha, que era pequenininha, né? eu não posso contar com... não posso contar com ninguém e sei lá. Tento não ficar nervosa, porque dizem que se ficar nervosa piora o quadro, e até hoje não se pode confirmar, mas a maioria das pessoas que tem essa doença diz que é porque... não que é por isso, mas tem problemas emocionais...

E - Hum hum.

P6 - Então pode estar ligado a isso. E quanto menos problemas emocionais eu tiver, melhor, pra controlar e tal. E só isso mesmo, sei lá, não tenho muito o que dizer, só que eu fico preocupada, queria viver mais pra criar a minha filha.

E - E como ficou ... emocionalmente ?

P6 - Cheguei, cheguei a ficar bem ...deprimida... muito deprimida; e não conseguir dormir, né? de setembro, outubro pra cá, eu não tenho conseguido dormir. Não sei se por causa disso, apesar de que, de setembro pra cá eu já sabia, mas, não sei porque eu não consigo dormir. Sabe? dormir e ficar satisfeita? Eu estou sempre cansada, eu estou sempre indisposta.

E - Hum hum.

P6 - Como se eu estivesse fraca, sabe?

E - Sei.

P6 - Sem ânimo, sem coragem; eu não sou assim, normalmente eu não sou assim. Não sei se progrediu, não sei se essa doença progrediu, o que que foi. Ou se com o tempo, eu sei lá, porque teve tempo que fiquei bem controlada, sabe? não tinha nada, nem parecia que tinha o problema. De setembro pra cá, agora eu estou descontrolada porque comecei a perder sono, insônia mesmo; deito na cama, nossa, rolo pra lá, pra cá, uma hora,

uma hora e meia, tem vez que duas horas e não dormia. Aí levanto, tomo banho, tomo chá, tomo remédio pra dormir e não durmo. Acordo e não está satisfeita. Eu sinto um sono, dor nas costa... Enfim. O ruim é ter que tomar remédio porque você toma, toma, toma, pra dormir, chega uma hora que parece que não está fazendo efeito mais. Isso não é bom, não tomava antes.

E - Hum hum.

P6 - Já tomo outros, né? Dois, três tipos de remédio. Aí você sente uma dor de cabeça, vai tomar um comprimido, já acha que não vai fazer...já vai bagunçar tudo, sabe... o efeito dos outros. É muito remédio, muito comprimido. *[pausa]*

E - E retomando, você acha que mudo sua vida com a doença ?

P6 - Em que sentido?

E - Qualquer um. Ou não mudou?

P6 - Ah, sei lá, insegurança, né? Nessa parte eu sinto insegura.

E - Hum hum.

P6 - Tudo que a gente vai fazer, eu fico pensando "Será que vai dar tempo de fazer" *[pausa]* Se eu também tiver tranqüilidade, vai dar, né? Vai dar pra fazer um monte de coisa, pode ser que dê. Mas se eu não tiver tranqüilidade, se realmente os problemas emocionais piorarem a doença, ah, com certeza não vai dar tempo, de fazer muita coisa *[pausa, silêncio grande, chorou]*

E - Você quer terminar a entrevista ?

P6 - Não. Você pode perguntar.

E - Você comentou, na semana passada, quando nós fomos marcar a entrevista que você estava passando por muitos problemas né, P6? Com seu marido? *[Neste momento começou chorar, demonstrando uma maneira contida e insegura, com a cabeça baixa e tom de voz baixa]*

P6 - Ah, está lá; dorme lá durante a semana, final de semana ele sai. Chega na segunda cinco da manhã ou então domingo à noite. Ontem à noite ele já me encheu a paciência.

E - Por quê ?

P6 - Não, é que ele me encheu a paciência, basta ele abrir a boca que eu... Eu estava quietinha lá vendo televisão, ele chegou umas dez pás nove mais ou menos, foi lá pra lavar a roupa dele, aí ele se deu conta que o sabão dele tinha acabado. Ah e procura, procura, procura e eu tô quietinha lá, não quero diálogo, nem conversa, nem briga não quero, mas em conversa não dá, mas em briga. Aí procura dali, procura daqui e eu não acho, aí começou, né? "- Ah, porque sumiu, porque eu comprei, porque isso, porque aquilo, quem mexeu." Ah, é desagradável esse tipo de...de coisa. Ele disse: "- Ah mas [*palavra não decifrada*], ela não achou. Ela não sabe de nada." Aí eu levantei e falei: "Olha, se você está insinuando que eu mexi nas suas coisas, eu trabalho o dia inteiro, o dia inteiro eu trabalho e se eu tivesse mexido, qual é o problema?" Quanto tempo, né? até hoje, quanto tempo você ficou sem comprar alguma coisa que você usou, que lavou, dá pra [*palavra não decifrada*]. Porque eu não preciso disso e se tivesse, se eu precisar e tiver aí eu vou usar. Qual o problema, , né? Eu não fiz isso; eu não preciso disso. Se eu precisasse eu tinha falado. "Ah, mas só você entra aqui." "Ah, que absurdo, por causa disso não." [*falou isto expressando raiva, tinha tom de voz alto*] Estou com mágoa, eu não consigo ter raiva, viu?

E - Não ?

P6 - Assim, raiva, ódio, essas coisas não. Daí eu fico bem nervosa; mas raiva assim, não... mágoa sim. Eu não conformo dele ser assim, ele disse: "- Porque você me deve!"; nossa, eu passo o resto da minha vida sem comprar sabão. Já que vai achar mesmo, deixa que vai achar por bem, né? porque para falar de igual prá igual, só chegando no nível dele. Ah, aí falou um monte, eu também falei um monte. [*começou a falar com tom de voz mais alto*] Aí pra me deixar mais nervosa ele começa a falar umas coisas... falei: "- Nossa, você tá jogando isso na minha cara, então; se você toma um banho quente aqui é porque eu pago a luz." Ele: "- Eu sempre paguei luz, eu sempre pago a luz."; ai, que raiva! Falei: "- Como que você sempre pagou a luz, se a senhora que cuida da minha filha" onde ela vai é Sumaré; eu, quando ela vai retirar a aposentadoria dela, peço pra ela ir ao banco e pagar a luz e a água pra mim. Porque eu saio às sete e meia, chego às sete da noite. Falei:"- Nossa, quem ouve pensa mesmo que você..." Ele começou a dar risada, cantarolar.

E - Ah ...

P6 - Aí, só pra provocar. *[começou a falar com tom de ironia]* Ele pegou meu fraco você entendeu, né? Aí ontem ele foi me devolver, aí eu falei: “ - Ah, já descobri.”; aí ele fala que eu fico fazendo escândalo, que não sei o quê; falei: “ - Acho que você gosta que eu faça escândalo porque você não sai de perto de mim; você adora. Eu descobri isso, vou começar a te elogiar. Que é só falar com outro. Eu não tenho tempo, eu trabalho, não tenho tempo de ficar falando com os outros, mas o dia que eu tiver tempo, vou começar a te elogiar, dizer que você é maravilhoso, que é importante.” E fui deitar, ele também foi deitar...ai que absurdo.

E - E como era sua vida, seu relacionamento no início ?

P6 - Ah sempre foi, sempre foi, sempre foi meio assim, depois que eu come... depois convivendo a gente vai conhecendo, né? Aí começou a ficar ruim mesmo. Foi logo depois, em seguida, acho que depois de uns seis meses junto, foi aparecendo sabe, foi mostrando mesmo, se revelando, né? E assim que foi indo problemática. Sempre, depois que ele brigava, voltava: “ - Ah vamos ver se dá certo, vamos tentar de novo.” Ele já saiu de casa várias vezes. Sempre voltou. Mesmo, porque, na minha opinião, porque quando está tudo bem com ele, ele não volta. Mas quando não está, sei lá... tá precisando de... não que eu tenha nada pra oferecer, não é isso, mas, assim, quando ele está desempregado, está parado, ele está sem caixa, né?

E - Aí ele te procura. E o primeiro relacionamento, como foi mesmo? *[No dia em que entrei em contato com ela para agendar a entrevista, disse que precisava falar mesmo sobre sua vida e citou o problema de relacionamento afetivo com o seu segundo casamento]*

P6 - Eu casei com 23.

E - Hum.

P6 - Né? o primeiro casamento. Foi bom, né? Foi bom, eu não posso reclamar que foi ruim. Só que, sei lá, começou depois de três anos, começou a esfriar e tal. Mas mesmo o meu primeiro marido, que teve os seus casos fora, eu nunca descobri assim, vi, ou alguém veio falar eu vi, tal... Percebi porque, uma que ele era vendedor e viajava.

E - Hum hum.

P6 - Sempre passava semana, quinze dias fora. Eu nunca descobri. Eu só percebi quando esfriou mesmo comigo, né? Mas mesmo... isso. Uns dois anos e pouco sem relacionamento sexual, mas ele me tratava muito... superbem! Entre nós era carinhoso. Ele tem uns 45 hoje; ele é de cinqüenta e...acho que é isso 55, 57.

E - Hum hum.

P6 - E carinhoso, nossa, não tinha esse negócio de desprezo, sabe, de vingar, imagina. Não, se ele fosse tão parceiro, perdoava, se preocupava em conhecer a família, em visitar a família, ele é diferente; me levava para casa da família, sempre a gente saía, jantava fora, final de semana, almoçava fora, ia para algum lugar, tinha lazer, tudo...iii. E carinhoso, ele era um homem assim que ele chegava às duas da manhã, nem que seja um salgadinho que ele trouxesse, ele colocava lá, que a gente não dormia junto, colocava lá do lado do travesseiro, eu acordava de manhã e está lá, o salgadinho, um presente, qualquer coisa. Ele era... era diferente, era sensível.

E - E quando foi mesmo que você conheceu seu outro marido ?

P6 - Esse daí? Esse daí... mas é que a gente estava falando da doença, né?

E - Mas tudo faz parte, não se preocupa.

P6 - Esse aí eu conheci lá mesmo na cidade que eu morava com o meu 1º marido; já há mais de três anos que a gente não tinha nada, eu e o meu marido e... no que eu conheci ele, eu saí com as colegas minhas, a gente foi no bosque, no bosque lá em Cid. tinha muita... final de semana tinha bastante atração assim, criança... fui dar uma volta, eu já conhecia esse rapaz, que hoje eu moro com ele, né?

E - Hum hum. *[começou a falar em tom de voz lento e baixo]*

P6 - Aí ele apareceu lá, ele estava com o irmão dele e o filho, passeando no bosque, e aí ele apareceu lá na...lá onde a gente estava, né? Só que apareceu lá sozinho, no meio de tanta criança brincando e ficou lá um tempão conversando com ela; a minha amiga,

ela apresentou ele. Aí um dia, passou dias, hu hu [*arranhou a garganta*], estava saindo de casa e eu estava passando na rua, né? Eu estava saindo de casa, [*tossiu*] parei na casa dela, eu fazia ginástica nessa época, aí eu parei na casa dela, aí ele chegou; ele me cercava, aonde eu passava ele me cercava. Às vezes, eu estava saindo da ginástica, ele estava lá na porta esperando pra conversar. Aí começamos a sair, eu já tinha pedido o divórcio, saiu rápido e aí foi. No começo, eu não tinha assim, não sentia nada por ele, assim, de... como ele dizia que era sozinho, que sentia falta de alguém pra conversar e eu também estava sozinha, sentia falta de alguém pra conversar, a gente estava conversando e tudo, cheguei até a sentir pena assim dele "Puxa, ficar só e tal" , não vou deixar ele sozinho, às vezes deixava de fazer outro passeio pensando nele. E no fim não era nada disso, ele não estava sozinho.

E - Hum hum. [*Falou algo que não consegui decifrar, tom voz baixo*]

P6 - É, que a esposa dele dava aula na roça. Pra ela...pra num, num perder muito tempo e está levantando muito cedo, então ela já ficava lá na roça e ele ficava na cidade. Então a impressão que dava é que eles eram separados mesmo. E chegava final de semana ela ia pra casa da mãe dela porque quem criava a filha deles era a avó, né? que ela mora na roça. Aí ela ia buscar a filha, levava pra ele, e ele aprontando, como se ele fosse [*palavra não decifrada*] que realmente acontecia.

E - E o relacionamento sexual de vocês, como era ?

P6 - É, era bom.

E - E agora, como está ?

P6 - Ah, não tem nada. De antes de dá a própria conta? Também eu não quero aí. Anda com muita gente, eu já tenho problema demais de saúde e também não tem a intenção, nem minha e nem dele de ter alguma coisa.

E - Hum hum.

P6 - Porque se tivesse a intenção, tem como prevenir, né?

E - E como... como ele lidou com o seu problema de saúde ?

P6 - Ah, ele é uma pessoa que... não está nem aí; se ele se preocupa, fica guardado com ele, porque ele não demonstra.

E - Ele não demonstra.

P6 - Não demonstra preocupação. Ele pergunta: "- Ah foi no médico?" Nunca me perguntou: "- Foi no médico hoje; que foi que o médico disse?" Não, está nem aí.

E - Então ele nem sabe ao certo o que você tem?

P6 - Acho eu que não. Ele não tem curiosidade também de saber, não tem; não tem, não tem, não tem. Mas, apesar dele não perguntar, eu falava, chegava e falava "- Aconteceu assim, assim, assim, eu estou fazendo exame, assim, assim, o médico falou isso, tal" e ele só escutava, não respondia nada.

E - E havia alguma pessoa com quem você falava sobre este assunto?

P6 - Ele tem uma tia que mora na mesma rua, aí ela sim, ela pergunta. Desabafei, falei. Nossa, eu estive muito mal, emagreci muito... e ela perguntava sempre, aí eu contei pra ela, conto do trabalho; só, não tenho muita, muita gente assim pra conversar.

E - E ela te deu apoio além de conversar?

P6 - Ah, não, é boa ouvinte, né? Apoiar... ah sinto falta [*apoio*], a gente sente sim. Porque a impressão que eu tenho, né, o que eu vejo é que muita gente se ficar doente, né? tem alguém pra cuidar; no meu caso não. Se eu ficar doente em casa, não tem ninguém pra cuidar de mim. Apesar de alguém que eu posso, né? ligar, procurar lá em Cid, pedir pra alguém ligar. Aí no caso eu vou ter que ir pra lá, né? se acontecer...

E - Alguém da família ?

P6 - É, meu irmão. E porque eu tenho uma prima que mora lá, né? só que ela não pode vir pra cá porque o serviço dela é lá, né? Então ela não pode. Ela falou: "- Olha, se você ficar de cama, qualquer coisa, você me liga que eu vou lá cuidar de você."

E - Hum hum.

P6 - Quer dizer ouvi isso já é muito bom, né?

E - E teus irmãos, você havia falado na semana passada de ter reencontrado depois de um tempo longo ?

P6 - É, não, foi depois de já adulta, né? 17, 19 anos.

E - Hum, hum.

P6 - Eu reencontrei, né?

E - Tinha uma irmã...

P6 - É. E esse irmão em Cid. que é só por parte de pai. *[voltou a falar em tom mais alto]* Que mora em Cid. Eu tenho mais intimidade porque mora mais próximo, eu sempre fui mais na casa dele e essa minha irmã morava junto com ele. Então, ele... eu acho ele muito legal.

E - Você tem uma irmã que morreu, não tem ?

P6 - É, essa daí mesmo. Foi suicídio.

E - Ah sei.

P6 - Em 87.

E - Ela era mais nova ou mais velha ?

P6 - Mais velha, de quatro anos parece. Tem essa, tem um irmão que mora na região de Cid., que é por parte de pai e mãe. Tem um que mora em Minas, por parte de pai e mãe, mas assim, vi poucas vezes.

E - Você não tem contato com ele.

P6 - Não tenho. Conheço, se eu souber que ele está por aqui por perto, né? e se tiver tempo de ir, eu vou lá ver e tal, porque ele mora em Minas, né? mas não tem nenhuma intimidade assim... intimidade mesmo eu tenho com o N., que mora no Cid..

E - E sua mãe adotiva ?

P6 - Mora longe. Não vejo. Ela tinha dois filhos. Uma faleceu. A outra a gente não sabe o que aconteceu que ela desapareceu, não deu notícia.

E - Sei. E o seu pai adotivo já morreu também.

P6 - Faleceu. Esse foi... tem tempo já, tem bastante tempo.

E - Quantos anos você tinha quando foi morar com seus pais?

P6 - Eu, eles falam que eu tinha dois anos. *[sorriu]* Só depois que eu fui pra escola, que foi tirar o registro do... não tenho certeza se eu tinha dois anos, se eu tinha menos; acho que é isso mesmo, dois anos.

E - E quando você reencontrou sua mãe verdadeira?

P6 - A mãe, ela... mesmo eu tando morando lá em Minas, antes de eu vim pra São Paulo, que eu vim pra cá eu tinha 14 anos, e ela apareceu, justamente pra isso, pra dar o registro, né? pra eu entrar na escola. Eu vi, pouco tempo, só que eu tinha medo dela; dá pra ela de volta, enfim... Aí depois eu devo ter visto ela com uns 10 ou 12 anos, 10 parece, por aí, que eu vi de novo, aí eu nem vi mais porque com 14 eu já vim embora, depois ela acabou falecendo, e eu estava com 17 anos, por aí, eu estava em São Paulo.

E - E teu pai, você chegou a conhecer ?

P6 - Esse faleceu antes de eu nascer. Diz que ela estava grávida de uns oito meses. Contam que ele, nossa, era muito bravo, muito... esse meu irmão mesmo que eu gosto mais, fala que ele era muito ruim... ruim mesmo; falam até, não sei se é verdade, mas falam que ele desentendia com a minha mãe, não sei... tem muita conversa, né? mas enfim, verdade ou não, a conversa é essa: Diz que ele falou que não queria me ver nascer, não sabia que era outra mulher que estava ali, mas diz que não queria ver nascer; que dava problema pra minha mãe. Ele acabou falecendo...*[pausa]*

E - E a tua irmã foi morar com outra pessoa também ou ficou com a tua mãe ?

P6 - Foi, porque...

E - E teus irmãos? Todos foram?

P6 - Não. Mas só eu e a minha irmã mesmo.

E - Vocês eram menores?

P6 - É, nós eramos menores; mas ela fic... ela voltou, quando a minha mãe voltou de São Paulo, ela veio tratar e tal, não sei qual problema que ela tinha, ela estava... a minha prima deve saber. Ela quando voltou, aí a minha irmã voltou pra morar com ela, só que aí essa família que me adotou já tinha me pego, aí, não queria devolver e ela também deixou.

E - Hum hum.

P6 - Depois que eu ficasse. *[voltou a falar de forma infantilizada, como se mudasse o tom de voz e o jeito de se expressar]* Quando eu era pequena, eu lembro assim de passagem, eu devia ter uns quatro anos, será? Eles me levaram lá pra ver ela, mas eu lembro pouca coisa, lembro, a gente foi a cavalo, tão longe; lá não tinha muito assim... é...como que eu vou dizer... condições da pessoa pegar carro porque não tinha estrada, né? às vezes tem estrada até determinada cidade, depois não tem mais.

E - Hum hum.

P6 - E eu estou até vendo eu montada assim, na frente de alguém, não sei, devia está no cabeçote, né? vejo imagem assim, tenho lembrança. E eles contam também quando foram, eu não sei quanto tempo a gente ficou lá; deve ter ficado uns dois dias depois veio embora; eu era pequenininha mesmo. Eles falam que tinha biscoito, não sei se ela fez muito biscoito, que eu comi muito biscoito, *[sorriu e eu sorri também]* não sei se conta. O resto eu não sei. A minha mãe que me criou deve lembrar.

E - Ahn, ahn.

P6 - Apesar que, acho que não sei, acho que ela não foi. Teve uma época que foi um irmão meu lá, lá onde eu morava, né? nesta fazenda pra me buscar, mesmo, pra levar embora; ele chamava O.. Eu conheci ele, tudo, hoje ele voltou a morar em Minas. E eu vejo que eu entrei dentro do quarto do meu pai, tranquei a porta e fiquei lá até ele ir embora, *[sorrisos]* com medo dele me levar embora. Eu já estava acostumada, né? pra mim a minha família era aquela, né?

E - Claro.

P6 - Aí ele foi embora. Aí toda vez que meu pai queria que eu obedecesse ele, ele falava: "- Ó, se você não obedecer eu vou chamar o seu irmão pra vim te buscar." Aí eu ficava com ele, fazia tudo direitinho.

E - Eles eram bravos?

P6 - Não, eles eram bem bons . Eram bravos quando precisava.

E - Eles eram carinhosos?

P6 - Carinhosos...*[fez cara de descontentamento]*, jeito do pessoal do interior, sabe? esse pessoal assim antigo; não é como hoje, mas ele brincava bastante comigo. Eu lembro. As filhas dele até reclamavam que eu fui mais bem tratada, que elas não tiveram carinho, que eu fui pra escola, que elas tinham que trabalhar duro, não tiveram oportunidade de estudar; Escola, eu só pude estudar até o terceiro ano primário lá, né? eu fui estudar é em São Paulo. Aí as duas falavam, mas elas também eram carinhosas comigo, eram pequenas, né? mas eram carinhosas comigo. A mais velha depois que eu cresci, comecei a pensar, né? aí ela começou a mudar, ela ficou diferente comigo, mas...

E - Bom, mais uma pergunta. Você já conhecia alguém com a doença de Crohn?

P6 - Pra mim, esse problema de saúde ... pra mim foi novo, eu não conhecia ninguém. Fui conhecer assim na...no ambulatório. Na lista de espera assim. Aí eu fiquei até surpresa porque tem pessoas que têm o Crohn, mas se manifesta totalmente diferente. Falei: "- Nossa, algumas pessoas..." No meu caso, né? tem que ir ao banheiro toda hora, outras pessoas dizem que comiam alguma coisa e devolviam. Vomitavam. Já eu, tudo... nossa, não sei qual dos dois é pior.

E - E como foi para você não conhecer ninguém com esta doença?

P6 - É. É ruim. Eu vejo pessoas que são atendidas pelo mesmo médico que eu, então eu sei que é o mesmo problema e pelas características assim, né? tá magrinha, abatida e tal. Aí eu percebo pessoas até bem mais jovens do que eu, que até está pior assim, sabe? o físico está pior e aí eu fico assustada.

E - Você já conversou com essas pessoas ?

P6 - Não, uma delas..., não. Só uma senhora que já foi até operada, conversei com ela.

E - É essa que tem vômitos.

P6 - É, essa diz que tinha vômitos; tudo o que comia vomitava.

E - E tem alguma coisa que você, P6, gostaria de saber mais a respeito da doença de Crohn ?

P6 - Ah, eu gostaria de saber tudo, mas como eu não sei quanto... como que ela é, o médico que tinha que chegar e me falar é assim, assim e assim; pode ser a verdade que for não importa, quero saber.

E - Hum hum.

P6 - Mas eu não sei o que perguntar porque eu não conheço muito sobre a doença, então vou perguntar o quê? Perguntar: "- Me fala tudo como é." Aí ele vai dizer:- "determinadas pessoas é assim, outras é assado e tal". Tinha que ter mais tempo pra falar do problema, não sei, porque a gente passa um tempão sendo atendido, mas na verdade não é conversando, examinando, é burocracia, papelada; você fica um tempão ali, fica preenchendo um monte de papel, quando na verdade poderia conversar mais. *[falou com tom de voz alto, reforçando o que disse]*

E - Hum hum.

P6 - Você fica um tempão lá dentro, mas na verdade você... ele está te fazendo a receita, perguntando como você passou, e tal, como que está com o medicamento, se está controlado ou não, mas a demora mesmo é por causa da burocracia. E demora lá dentro, mas na verdade a burocracia fica tomando tempo.

E - Hum hum.

P6 - Eu acho se eles tivessem mais tempo pra conversar e menos papel pra preencher, a gente saía mais satisfeita, mais esclarecida.

E - Você me falou que queria que eles falassem tudo, talvez você pense que omitam informações.

P6 - Ah, eu queria. Acho que não contam, acho que talvez pra não preocupar, talvez seja por isso. Depende de cada um, vai ver que outra pessoa chega lá e é menos preocupada do que eu e aí... não sei. Será que ele já percebeu? Eu acho que é assim.

E - Então você acha que eles não contaram tudo?

P6 - Acho... é que eu já passei por vários, né? Tem um que fala legal e tal, tudo que eu pergunto fala. Pode ser impressão minha, mas eu acho que eles tomam cuidado com a resposta. *[falou em tom de voz alto]* Sei lá. Pode ser impressão minha; sou muito incucada.

E - Mas é importante que você fale a sua impressão, mesmo.

P6 - Tá iii sei lá.

E - E o que mais você pensa, sobre isto?

P6 - Talvez porque eu, né? como eu sou nervosa demais, me preocupo e me incuco aí fica mais difícil controlar. Esse é meu jeito de pensar, fica mais difícil controlar; aí acho que toma cuidado que é pra mim não ficar preocupada e daí...

E - Pra você não ficar nervosa...

P6 - É e aí conseguir controlar. Toda vez que eu faço uma pergunta... ah, um dia eu estava numa sala e entrou um médico falando de um outro paciente, e eu percebi que ele estava com Crohn também; mas o estado que ele devia estar, nossa, era ruim porque ele comentou que ele não queria operar, estava usando fralda, só esperei ele sair e perguntei: "- Eu vou chegar a esse ponto?" Aí ele... o médico foi lá: "- Você é muito incucada, não se

preocupa, que quanto mais incucada você ficar, pode ser pior." quer dizer, eu não estou usando, mas se eu ficar preocupada desse jeito eu vou acabar usando. *[deu risada]* Pensou? *[disse sorrindo]* Se não é fralda então vai ficar na cama. Às vezes eu pergunto, já cheguei a perguntar se eu chegar a ficar de cama vai ter condições de eu ir ao banheiro, apesar de estar, né? De cama. Falam: "- Depende, pode ser que sim, pode ser que não." Que é ruim, mesmo também se você tem uma casa, uma mãe ou alguém cuidando de você, é ruim você ficar dependente. Eu não gostaria não.

E - A dependência das pessoas... parece que essa é uma grande preocupação, não é ?

P6 - Essa é. *[pausa]*

E - Você acha que tem mais alguma coisa que poderia estar me falando?

P6 - Bom, que eu tenha em mente agora não mas... às vezes a gente acaba lembrando depois.

E - Hum hum.

P6 - Agora se você me perguntar, sei lá, pode ser que venha na minha memória e eu te falo, né? Com relação a isso, acho que não. Pode até ter, mas eu não estou lembrando agora.

E - Então acho que nós podemos combinar o seguinte, se eu precisar de mais entrevistas, posso entrar em contato para reagendar uma nova entrevista?

P6 - Tá bom!

E - Obrigado pela entrevista.

Entrevista nº 7

Nome do entrevistado: P7

E - Gostaria que você me contasse como é estar com a doença de Crohn?

P7 - Eu..., esse problema meu, num sei, né? começou, num sei como. Eu tinha problema de estômago, né? gastrite. Então, às vezes eu ia no médico pra fazer tratamento, pensava que era estômago, mas eu acho que não era estômago, acho que já era intestino mesmo, tem uns 4 ou 5 anos. Até eu casar. Já faz 3 anos que eu casei, pesava sempre 50/52 quilos. Aí dei uma caída pra 43/44 quilos e aí começou problema de estômago também, eu fiz endoscopia, né, lá em Cid., na época que eu morava lá.

E - Hum hum.

P7 - Deu gastrite, começo de gastrite, né? Aí tomei remédio, ficava bom aí comecei, também até que, minha comida diminuiu bastante, né?

E - Sei...

P7 - Sempre vendo, até num comer dá dor de estômago, vim no médico, fiz endoscopia quatro vezes né. Duas vezes nem deu nada, duas vezes já deu, então aí cada vez ficando pior, tava no serviço, ia trabalhar nada estava bom, comia dava... sempre aquelas cólica. Final do ano agora, saí do serviço, já por causa desse problema meu, que eu vi que nem dava mais, nem tinha condição mais de trabalhar daquele jeito, né? sempre sentindo dor, fraqueza, né? e fazendo exame. Deu problema de anemia, tomava remédio, nada. Nada dava certo. Os remédios que eu tomava atacava dor de estômago, pára de tomar, né? meu sempre que fazia exame de sangue dava anemia, sabia de onde, né? então o clínico pediu que eu fizesse um enema opaco. Eu fiz, aí deu problema no intestino, né? aí eles pediram pra fazer colonoscopia, né? eu peguei lá em Cid. não fazia, né? aí eu fiz em Cid. particular, aí já não deu nada, né? Aí os médico já, inclusive o Dr. M., estava, e eu estava passando por ele, pra cirurgia, aí pediu outra colonoscopia com ele, que eles ficaram em dúvida, que uma deu problema e a outra não deu, né? aí eu vim aqui na Unicamp, fiz com ele e já num deu nada. E sempre com essas dor direto, aí já me deixou confuso, não sabia o que que era, eu... cada vez ficando pior, né? mais magro, vomitava, não comia, só sentindo dor direto, cólica, estava aqui desesperado, desse jeito não tem condição, a vida não tem graça...

E - Hum hum.

P7 - Situação que eu estava, aí passei novamente com Dr. M e pedi trânsito intestinal, que esse se não desse nada, eles não sabiam mais o que fazer, né? eu estava... Aí, eu fiz, né? aqui já deu outro problema, né? mesmo assim ele ficou em dúvida, sem saber o que que é, né? Aí vim aqui na Unicamp, tem uns 4 médicos olharam a chapa, falaram que tinha que fazer cirurgia, né? que deu problema na chapa, né? mas não sabia que que era.

E - E não dava nada na colonoscopia?

P7 - É a colonoscopia não deu, duas que eu fiz não deu nada, né? a chapa mostrava alguma coisa no intestino.

E - Hum hum.

P7 - Aí ela pediu pra eu fazer essa cirurgia aqui, né? mas antes da cirurgia eu tenho que fazer outra colonoscopia, né? Aí tudo bem, eu fui pra casa aguardar a chamada da Unicamp. Aí... aí, demorou. Aí eu sempre sentindo dor, não podia fazer nada, não sair de casa, não comia, vomitava, a minha vida estava horrível, aí tentei entrar em contato com ele [o doutor] aqui na Unicamp, aí consegui, falei pra ele que não estava agüentando mais, num dava mais. Se não tinha jeito de fazer em Cid. mesmo, né? aí foi quando ele estava lá, eu fui lá, conversei com ele, consegui marcar, numa semana, consegui marcar já pra outra semana, aí fiz a cirurgia.

E - Hum hum.

P7 - Aí fui...

E - Você queria fazer a cirurgia, então?

P7 - Se eu queria fazer alguma coisa na minha vida era fazer essa cirurgia , falei,... eu... alguma coisa tenho que fazer na vida, né? senão [falou com intensidade] desse jeito não dá pra continuar. Estava horrível, aquelas dores, aquelas cólicas, tinha vontade de comer as coisas, tentava comer, já passava a vontade, começava a doer, vomitava tudo que comia. [voltou a falar em tom normal de voz] Aí, quando marcou a cirurgia, fiquei três dias

internado, na 2ª feira fiz a cirurgia, né? graças a Deus tudo bem. Na outra 2ª feira eu já estava de alta, já, 8 dias. Aí ela falou que a cirurgia minha foi grave, né? que a cirurgia era grande e perguntou se eu queria ir pra casa, né? Falei que queria, falou que às vezes cirurgia de intestino, falou que o pessoal liberou, se ficasse 15-20 dias no hospital, aí fui pra casa, depois que fui pra casa, comecei a comer, graças a Deus, *[falou animado]* dentro de 15 dias tinha engordado já 5 quilos.

E - Ah!

P7 - Nem eu acreditei, na hora que saí do hospital me pesei, depois de 15 dias fui na balança de novo, tinha engordado 5 quilos, aí pedi a ele pra fazer... dia 9..., dia 16, que foi ontem, né? fez um mês, né? e engordei 8 quilos, né? dentro de um mês, então... graças a Deus correu tudo bem, apesar que a doença que nem ele *[doutor]* falou, né? nem ele sabe o que que é, né? que a doença de Crohn, falou que não tem descoberta, mas não é uma doença perigosa, né? Pedi que eu viesse, estava passando aqui na Unicamp, né? pra poder...

E - Para acompanhar.

P7 - Fazer acompanhamento e, tudo, né? É melhor que em Cid., né? Bom, às vezes preciso fazer alguns exames, como ele fez vários exames, tudo particular, tudo exame caríssimo. Às vezes a gente faz porque é obrigado, às vezes num tem condição, e aqui na Unicamp eles têm tudo de graça, né? é mais melhor pra gente que não tem condição, né? Então,... sei dizer que graças a Deus, depois da cirurgia, minha vida é outra, não tenho o que falar, só se daqui pra frente aparecer outra coisa, né? Graças a Deus, correu tudo bem, estou muito satisfeito, né?

E - Como foi a cirurgia?

P7 - A cirurgia é delicada, né? você sabe melhor que eu, você é psicóloga, né? Mas o intestino é muito delicado, você, só a cirurgia você num sente nada, na hora que você for operar, quando você acorda, já foi operado, tá tudo bem, né? mas... tem um negócio que eles colocam no nariz, também é..., não sei como é o nome, aquilo lá é horrível, você fica numa situação,... se tiver... com tosse, gripe você sofre muito na cirurgia, né? eu sei que apesar de tudo antes você já vinha sofrendo, então você até superava aquilo, né? e há tempo já vem sofrendo dores aguda, mas aquilo é por pouco tempo, se Deus quiser.

E - Hum hum.

P7 - Então, né? aí depois da cirurgia, você passa um período sem poder comer, sem tomar água, né? Passei cinco dias sem comer nada e tomar nada, né? sem pôr nada na boca, né? Deitava na cama, só numa posição só, não podia virar de lado, não podia virar pro outro, de bruço, prá cima, né? Dormia só, o dia inteiro, naquela posição, se levantava aí doía um pouco, né? você deitava novamente, então, é coisa delicada, você tem que passar por aquilo mesmo, mas compensa, depois você vê o resultado.

E - Agora você está se sentindo bem?

P7 - Agora estou sentindo bem, se eu não fizesse, estava sentindo... sei lá? Se eu estava sentindo... mas do jeito que eu estava, eu não sei se eu... imagine se ia agüenta mais um mês, dois meses. Minha anemia estava baixa, né? teve um médico lá, que logo quando internei, fez exame de sangue lá em mim, falou que nunca viu um paciente com anemia tão baixa, não sabe nem como eu estava andando, ele falou que o mais baixo que ele viu foi quatro pontos num sei o que lá, o meu tava 3 pontos alguma coisa, lá, falou que nunca tinha visto, iii se viu a pessoa andava branca.

E - Sei.

P7 - Estava mal, deitava, desmaiava. Alguma coisa, então se eu estava mal daquele jeito, num sei o que ia acontecer, né? acho que ia ser difícil sobreviver muito tempo.

E - Você falou que sentia muita dor. Como é essa dor?

P7 - É uma dor perto da barriga, na barriga, tem hora que dá um peso, iii tem hora que dá barulheira na barriga bem alto, alguém perto da gente, ouvia né. Dava aquela dor, baixava, torcia, virava dum lado pro outro, no local que tinha feito a infecção, né? aí doía menos, passasse alguma coisa, né? aí doía. Aí você tomava até água e doía, o local.

E - Sim, é uma dor?

P7 - É cólica mesmo, que ela dava, se fosse de um lado, ela pára num fica doendo direto, sempre, né? ela não dói sempre, dói aos poucos. Quando vem, vem forte, às vezes vai aumentando à noite, vige..., virava muito na cama, torcia para um lado, torcia para outro, não dormia, às vezes acordava, passava a noite quase inteira... só acordado, e doía, eu deitava não conseguia dormir, às vezes tomava remédio, Buscopan, né? que eu tomava mas nem o remédio tirava a dor por um tempo, depois tinha que tomar de novo, então... era complicado, mas... as dor, às vezes vinha forte, às vezes nem tanto, né?

E - Você falou que não é contínua, mais ou menos você sente esta dor, quantas vezes por dia?

P7 - Olha, quando você está com o intestino vazio, tudo bem, já a dor é... teve uma vez que fiquei internado pra fazer colonoscopia em Cid., né? então fiquei uns dois dias lá e só tomando uns remédios lá, pra limpar o intestino, né?

E - Hum hum.

P7 - Aí ela não doía, né? aí não tinha as cólicas, não tinha nada, aí até cheguei em casa falei, né? come já, só tomava só sopa, será se eu, se eu tomar só sopa também em casa, né?, num vai doê, nem nada, porque lá tomava só sopa, mas bem pouca, né? em casa você já tem mais fome, você vai tomar mais e aí já... eu tentei tomar em casa, mas num tinha jeito, doía mesma coisa, você enchia o intestino, começar fazer digestão, começava dor, aquelas cólicas, era só comer alguma coisa, e o que você comia..., o que eu comia antes, da dor comia três ou quatro vezes a mais.

E - Hum hum.

P7 - Não tinha condições, se “ponhava” comida no prato até, ó... comia duas ou três colherzinhas já parava, inchava cada vez emagrecendo mais, eu olhava assim... iii desanimava, sabe como é a gente fica muito preocupado com a doença, a gente via numa situação daquela né, a gente fica desesperado, nada tá bom, tudo o que você faz num está bom, se dá pra você ir em um lugar. Você não vai, só dentro de casa, trabalhar que você precisa você não pode, não tem condição... então não estava...

E - E como você se sentia *[emocionalmente]* ?

P7 - Ahn?

E - É, como se sentia, seus sentimentos?

P7 - Ah! *[pausa]* É muito difícil, né? pensá, passa tanta coisa na nossa cabeça, né?

E - Como?

P7 - É gente fica desanimado da vida, né? não dá vontade de fazer as coisas, ir nos lugares não pode ir, né? fica confuso, né? *[pausa]* Tem coisa na nossa cabeça que fica sem explicação, não saber nem o que falar, só pensar, né? *[apresentou uma expressão de tristeza]* Vem o... Desespero... desanima de tudo, né? *[falou bem desanimado]*

E - Hum hum...

P7 - Eu sofri, falar verdade, eu sofri bastante com esse problema, né? apesar que sofri, também não descobriu logo em seguida o que é, o motivo é esse, né? dois a três anos que venho fazendo exame de urina e de sangue, faz isso e faz aquilo, e já descobre, se descobre tinha feito o que foi feito agora...

E - Não teria sofrido tanto?

P7 - Então também ajudava na... nem descoberto pelos exames, só foi descoberto na cirurgia mesmo, é uma coisa que podia também fazer a cirurgia, às vezes num tinha dado também, mas graças a Deus os médicos acharam que tinha, tinha, que ter mesmo alguma coisa por que não é possível, né? eles não estavam, não estavam sentindo o que eu estava, mas eu mostrava a situação pra eles, né? e se a gente fala que está sentindo alguma coisa, que a gente não vai mentir num caso desses, né? Então resolveu fazer cirurgia, graças a Deus, e era isso que tinha que fazer mesmo, né? foi feito e por enquanto está boa, né? só se mais tarde aparecer alguma coisa que nem Dr. M falou, né?

E - O que ele falou?

P7 - Que essa doença, né? até hoje nunca foi... é um problema, num é tuberculose, num é câncer, num é tumor, nada disso, é a doença de Crohn que é até hoje... é, você pega infecção de alguma coisa, né? mas não foi descoberto o motivo, de onde veio, né? Então fica, né? como se fosse ausente sem saber o que que é, e tem pessoas que faz a cirurgia, com o tempo volta e aí tem que fazer a cirurgia novamente, né? Mas tem pessoas que se faz a cirurgia, é pra sempre, não volta mais, fica bom, não aparece mais nada, então ficar torcendo que não volte mais nada, que isso aí num acontece com todos, né? quem sabe, né? se Deus quiser... não volta mais.

E - E, você está bem agora?

P7 - Agora estou bem, graças a Deus, né? foi uma graça de Deus a gente quando está nessa situação a gente pede, e se Deus quiser abençoa, né?

E - Você conhecia alguém com essa doença?

P7 - Não, nunca conheci ninguém, nunca nem ouvi falar também, o que conheci agora, né? depois que fiz a cirurgia, Dr. M conversou comigo e falou sobre a doença, mas eu nem sabia que existia... essa doença.

E - Devia ter sido difícil pra você, P7 como você está me falando, além de você estar passando mal, sentir dores... não saber o que tem?

P7 - Não saber o que era, o problema mais é esse. Não saber o que é, você faz e não come... acha o que tem, que não tem, não tem solução. É muito difícil...é difícil pra qualquer um, na situação que eu estava, ... é duro, né? [pausa, demonstrou bastante tristeza, cabeça baixa] É... sei lá... essa doença deve ser... Tem exame que mostra alguma outra doença, né? já nesse caso meu, os exames que eu fiz não confirmaram que era aquilo, né? o médico falou que tem algum exame que mostra, igual colonoscopia, você faz e está vendo ali... mas o meu já não mostrou, na colonoscopia, fiz duas vezes... e tem exame que você sofre pra fazer, vige..., é horrível... já está numa situação que se você faz, faz aqueles exames, quer dizer, não pode comer nada e tem que tomar remédio, pra você o que tem dentro, você pôr tudo pra fora, cada vez vai ficando mais fraco... mais

E - Hum hum. Como é que foi a ... o que sua família pensou, como eles viram tudo isso?

P7 - Ah?... Como é que... as coisas só, e... veio até os parentes, sempre me apoiaram, pediam, rezavam, pedia a Deus que eu fazia tratamento de saúde, ficavam preocupados também, minha mulher sempre me apoiou, dava força pra mim fazer isso, fazer aquilo, nunca desanimou, também me apoiava então pra mim sobre isso correu tudo bem, né?

E - Entendo.

P7 - Numa hora dessa, né? ter alguém do nosso lado, sei lá... né? é difícil você sozinho.... minha mãe, mora ainda lá na Bahia, né? *[falou desanimado, com voz lenta e de cabeça baixa]*

E - Hum.

P7 - Inclusive ela veio no final do ano aí, né? viu eu doente, ficou tão preocupada, foi embora desesperada, e que ligava lá pra minha casa direto, pra saber como que eu estou... também na época estava muito doente, também saí de lá... era... tem o quê? Sete anos, já que eu vim de lá, também, nunca voltei lá, ela veio quando eu casei, pro meu casamento, eu já estava bem mal, né? não estava tão doente que nem estava dois meses atrás, aí ela voltou, né? sei que ela veio agora passear, eu estava numa situação, vivi..., ficou tão preocupada, foi embora, e chorava aí foi embora, né? Sempre estava me ligando, mas sempre falava do meu problema, né? num tinha o que fazer, né? mas operei nem avisei nada pra ela, se não fica desesperada, né? Só depois da cirurgia, já estava em casa bom, né? aí liguei pra ela, né? falei tudo, aí... ela ficou contente, né? Ela sempre perguntava porque eu não ia lá, depois que eu fiquei doente, falei: “- Se Deus quiser no dia que eu ficar bom vou lá.” Aí sempre fui meio cobrado, né? *[sorrisos]* Final do ano, se Deus quiser, foi uma promessa que eu fiz pra mim e pra ela também, eu vou lá, se Deus quiser. Domingo passado, ela ligou e falou que está esperando, de qualquer jeito, agora se Deus quiser eu esteja trabalhando ou parado, dá pra ir passar uma semana lá e voltar, por que é longe né? *[falou mais animado e expressão mais alegre]*

E - Hum.

P7 - Você vai de ônibus demora um pouco, é que de carro também... você só cansa, dois dias e duas noite, só andando direto, né? Ah! Se Deus quiser, final do ano tá certo pra mim, eu, minha mulher, minha filha, né?

E - Vai todo mundo?

P7 - Todo mundo, talvez minha sogra também, ela falou que vai, né? Ela trabalha também, né? se for é uma boa, né? *[sorriu]*

E - Faz sete anos que você não vê seu pai?

P7 - Meu pai já é morto, quando saí de lá já tinha morrido. Minha mãe, meus irmão que moram lá, tia , tio, todo mundo lá. Aqui em Cid. sou só, como se diz, casei aqui, depois que vim.

E - Ela é daqui?

P7 - É de Cid., né? Conheci ela, ela morava em Cid., aí, depois vim aqui pra Cid. *[pausa]*

E - Parece, pelo que você fala, ela deve ser muito legal?

P7 - Ah, é. Muito Ah, é duro, né? a vida da gente passa cada coisa que nem espera, né? *[pausa]* Mais é assim mesmo. No final do ano vou pra Bahia. Ah... se Deus quiser. Sete anos sem ir lá, né? Ah. Minha mãe que está. Fica lá pensa o tempo inteiro. E é complicado, porque fica longe, não vê, né?

E - E a gastrite, você já tinha, lá?

P7 - Não, apareceu aqui. Falá verdade mesmo, em São Paulo. Porque lá, ainda era bem criança num lembro, né? mas saí de lá bem... dizer tinha o quê? 18 anos; não sabia o que era médico, aqui depois que começou a aparecer a dor, né? sempre foi assim a vida da gente, né? num tempo... Logo começou a aparecer as coisas, apareceu essa gastrite, depois teve o problema da hemorróida, fiz cirurgia também, depois deu esse problema que

eu pensei que era gastrite, o médico falou pra mim que não dava, dava mas bem pouquinho... mas não pra provocar essa dor que eu sinto, intestino preso, né? talvez... demora dois dia pra ir no banheiro, não é normal, pessoa que come bem, se alimenta bem, a menos uma ou duas vez por dia tem que ir, né?

E - Quanto tempo faz que começou essa gastrite?

P7 - O primeiro exame que eu fiz foi na Unicamp em 90... em 92, mais ou menos, 92 - 93, fiz exame constou começo de gastrite.

E - Mas o que você sentia, mesmo? Assim, tirando intestino preso, que mais que você sentia?

P7 - Ah, dor de estômago...sempre dor de estômago, quando é no intestino a dor de estômago já é uma dor maior, firme, dói né? começa a doer, fica sempre dando, tomo remédio e faz o tratamento, com o tempo melhora, começa doer vai duas três semana... tem tomar tanto esses remédios quando dá essas cólicas, também a cirurgia, no intestino, no estômago, não doeu mais nada, pelo menos até agora. *[pausa]*

E - Você falou que parou de trabalhar, P7?

P7 - Parei de trabalhar...porque estava fraco...meu problema, né? ia trabalhar, não se alimentava direito ficava o dia inteiro sentindo dor... aí no serviço mesmo vomitava... aí saí do serviço, porque... depois falei não adiantava, eu não sei direito o que é que é, ficar encostado no INPS, melhor sair, iii que eu comecei a tratar, não tem o que fazer, né? Fiz isso, né? foi em janeiro que saí do serviço.

E - Quase três meses.

P7 - Desde janeiro até junho, né?

E - Foi a época que você estava se sentindo pior, dos sintomas, que você disse estar sentindo fraquezas?

P7 - É, mais fraqueza, por causa que eu tinha sangramento no local, inclusive eu tinha esse caso de febre, dava sangramento e mais febre. As fezes saía até preta, por causa do sangramento, do sangue.. se tomava algum remédio, doía mais ainda. Eu tenho uns remédio lá que os médicos passavam, e... *[falou nome dos remédios]*, outro remédio

mandava fazer, com médico aqui de Campinas, médico particular, tinha passado, ele mandou preparar, aí fui, comprei, tomei dois comprimidos, começou atacar dor de estômago forte, aí doía direto, se tomava algum remédio, não agüentava de dor, tinha que parar, então não tinha como combater, tomava injeção, não adiantava nada, né?, aí o médico falava sempre pra mim: “- Quando você for no banheiro, você olha nas suas fezes vê se sai meio... vermelha.” umas duas, três vezes eu vi, nem sempre aparece, então realmente tinha sangramento por dentro, no local. [pausa]

E - Você acha que tem mais alguma coisa que gostaria de me falar? Eu ia perguntar o que mudou na sua vida depois que você ficou doente? Mas pelo que você falou, mudou ...?

P7 - Muda tudo, né? Não dá pra você fazer as coisas, pra ir num lugar, pra você trabalhar, pra você comer, tudo isso muda, né?... mas do jeito que estava e está agora, né? Estou ótimo...

E - E..., me fala um pouco como você se descreve?

P7 - Calmo eu sempre fui, né? Nervoso nunca, nunca fui, tem gente... tem gente, né? que ... já parte pro desespero, fica agressivo, né? eu não... Sempre pensava alguma coisa, mas não demonstrava nada, não fazia nada. Pra essas coisas sempre fui uma pessoa consciente, né? sempre sabendo o que faz o que não faz, o que tem que ser feito, né? nesse aspecto eu sempre pensava positivo... nunca parti pro desespero, nunca brigava, não isso aí, sempre tive a cabeça no lugar.

E - P7 e... e você comentava com alguém sobre sua situação?

P7 - Ah... muita gente conhecida, né? que... que eu tenho e minha mulher também, tem a família dela, são tudo de Cid., né? e minha sogra tem muita gente conhecida. Sempre falava pra alguém, sempre via a situação da gente e perguntava, né? e eu falava, né? não sei o que é que é também, pode ser que seja alguma coisa, alguma doença que não tenha cura, né? então a gente nem sabe o que é, se for por que tem que ser aquilo, né? a gente não, não pode, tá, né? sei lá, mentindo por causa daquilo que se tem mesmo, se tá sentindo... sei lá sempre pensei isso, inclusive eu tinha um ginecologista lá em

Cid. que eu sempre passava por ele, sempre fazia exame de, de urina e dava infecção na urina, né? até hoje eles não, isso aí já vem mais de três anos, sempre fazendo exame e eles sem descobri o que era, né? às vezes pensava que era tuberculose, mas nunca dava, né? Teve semana de fazer exame de urina a semana inteira, todo dia uma amostra e nada de descobrir, né? Aí conversei lá com ele, chegou a perguntar se eu era casado, se tinha relação com outras mulheres, sem ser a minha esposa, se ela era doente que nem eu, né? se eu já tinha feito exame da AIDS. Eu nunca fiz porque num sei onde faz. *[sorriu]* Aqui faz? *[Falei pra ele: "- Acho que vai começar fazer aqui na Unicamp de graça."]* Se for, pode colocar meu nome aí que eu ... eu faço, pra saber o que eu tenho, faço qualquer coisa né? Eu também já andei pensando nele, nessa hipótese também ... mas como pode ser, como a gente pega sem saber o que é. Eu falei, mulher não pode ter sido, que eu sei... porque minha mulher eu sei que não é, que ela é totalmente sã, sadia, se fosse né? eu tinha passado pra ela, minha filha também já, ia nascer, né? com esse sintoma, se possível eu faço o exame também. "- Vamos dar mais um tempo pra ver o que que é, se esse exame não der nada, talvez a gente pede exame." Tudo bem pode pedi que eu faço sem medo, pra saber o que é que eu tinha eu faço qualquer exame, qualquer coisa. Você vê, né? Se eles pensam aquilo, a gente também pensa, né? Ele perguntou pra mim eu disse que eu também pensei na hipótese de ser isso aí, também, se eu conheço alguém, inclusive eu conheço alguém que tem AIDS, mas eu nunca cheguei conversar com ele, posso perguntar o que apresenta, o que ele sente, mas esse rapaz que eu conheço é um rapaz alto, forte, trabalha, você vê parece uma pessoa normal, é totalmente sadio. Você olha pra pessoa não diz, que é um doente de jeito nenhum, conversa com todo mundo, anda no meio de todo mundo e que tem vírus da AIDS, é difícil, né? E pelos outros também, né? muitos a gente via, que conhece a gente, vê a gente naquela situação, né? Já pensa na coisa negativa, né? às vezes fala, não pra gente, para os outros, muita gente fala mesmo.

E - E você ficava sabendo?

P7 - Não, eu nunca fiquei sabendo, ouvi falar, né? mas tem gente... que...sabe, né? Ficam pensando, falam... ih, eu sempre doente, quando vim pra cá, sempre doente, tem uns quatro ano que estou sempre doente. Lá em minha cidade, quando saí de lá eu era forte, sadio tudo, aí a gente chega lá na situação que eu estava, pesava 52 quilos, vim pra cá...

teve hora que cheguei em 40 quilo... 12 quilo... sempre fui magro assim, você chega lá numa situação dessa o que o povo não vai avaliar, vai falar? Aí minha mãe sempre ligava e falava isso, né? se Deus quiser eu ficar são, ficar bom... eu vou lá. Se ela, se Deus quiser vai, ser tudo certo. Você vê que tem um mês que já operei, engordei oito quilos, né? tem mais 4 - 5 mês pra frente até lá, se engordar isso tudo, né? Tem que parar até de engordar, até minhas calças que eu tinha lá, hoje mesmo fui pegar uma calça lá, [sorriu] nenhuma serviu em mim, nenhuma num abotoou, tive que colocar calça moletom. [sorrímos] Falar verdade, até dei risada, seis calça jeans, perdeu tudo, tudo calça boa e tudo calça nova, vai ter que comprar outra se quiser usar. [demos risada] A única que tinha lá, serviu em mim é uma que eu tenho lá tanto tempo, de quando eu era gordo, né? então deixei lá. Mesmo assim ficou apertada, porque tem os ponto ainda tão doendo um pouco, ainda apertou um pouco, mais um pouco ainda ficava apertada.

E - Que bom! Como é que foi sua vinda pra São Paulo?

P7 - Eu vim sozinho, vim sozinho não, eu lá na Bahia, eu trabalhava num hotel lá, e praticamente morava lá, às vezes vinha em casa dormia uma noite, né? Mas basicamente morava lá, dos meus 7 até 17 anos, trabalhava e morava lá, e aí tinha um colega meu que trabalhava numa lanchonete, o hotel tinha uma lanchonete. Aí ele veio aqui pra São Paulo, trabalhou, trabalhou não porque é músico, toca em conjunto, então ele, ele... veio aqui para Cid. Aí estava tocando num conjunto, aí ele foi lá passear, né? aí eu conhecia muito ele, e ele me convidou pra vim pra ir, já tinha uma casa, a irmã dele já havia morado aí, aí já tava pegando meus 18 anos, tinha ficado reservista. Lá a gente sempre trabalha mas não é registrado, salário é mixaria, lá dá pra sobreviver, pra quem tem condição. Aí ele me convidou, eu vim pra aqui, e estou aqui até hoje, não voltei pra lá mais. Aí fiquei morando um tempo com ele, né? aí depois ele também, ele toca em conjunto, né? já mudou de cidade, foi trabalhar em Cid. Aí fiquei morando pouco tempo lá, com a irmã dele, aí depois a irmã dele amigou com um camarada, foi embora pra Bahia, e eu fiquei só, depois um colega lá, ficou morando na casa comigo, comecei a trabalhar e fiquei... sempre trabalhando na Refinaria, sempre trabalhei nesta área, e estou aí até hoje, trabalhei até o final do ano, sai por causa da minha doença... e estou aqui na região há 6 anos. Sozinho. Depois que eu conheci minha mulher, em Cid., casei, também que a gente morava só, fica difícil, chega do

serviço tem que ir pro fogão pra cozinhar, lavar, faz tudo isso... lá na Bahia tinha nossa mãe, fazia tudo pra gente, né? chega aqui tem que se virar, aprender a cozinhar, lavar prato, fazer aquilo, sozinho, a gente aprende tudo, né? às vez você sofre um pouco pra aprender as coisas, né? Vi que não estava boa a vida, eu resolvi casar, graças a Deus casei, vivo bem com minha mulher, e casamento também é uma coisa importante, né? porque às vezes você casa, tem pessoa que a vida vira pior, nesse aspecto eu... não tive problema.

E - Que bom! Você gostaria de falar mais alguma coisa?

P7 - Acho que... não tem mais nada pra falar... né?

E - Obrigado por você poder falar um pouco da sua história.

Entrevista n° 8

Nome do entrevistado: P8

E - Gostaria de saber como é estar com a doença de Crohn pra você?

P8 - Pra mim é muito difícil...

E - Hum, hum!

P8 - Foi bastante complicado mesmo...porque eu nunca..., era difícil até ficar resfriado, nossa, eu tinha aquela saúde, nossa, eu praticava esportes, corria todo dia dez quilômetros, eee.. foi assim de repente, eu não sabia de ninguém, de nenhum outro caso, nada, aí até que diagnosticou que era retocolite seguida de Crohn, demorou inclusive foi em Cid. que foi diagnosticado, né? E aí me encaminhou pra cá, meu médico minha cidade, e aí eu cheguei aqui, já estava bem mal mesmo, já estava tendo muitas dores, sangramento. Aí deu remédio que era sulfassalazina, disseram que eu era alérgico ao remédio, daí saiu uns carocinhos no corpo, disseram que eu era alérgico ao remédio, e então eu tive que me submeter à cirurgia logo de imediato. Então fiquei vários dias de jejum , e aquele regime todo da cirurgia, né? tanto que a hora que eu saí da cirurgia eu tinha perdido 18 quilos. *[fiz uma expressão de espanto, então ele sorriu, e afirmou]* Aí aconteceu tudo isto, aí eu voltei pra minha cidade depois da cirurgia e tudo, aí né? eu fiquei.. eu fiz a cirurgia dia 13 de julho de 90, não sei se você tem superstição, foi numa sexta feria 13. Aí eu voltei pra minha cidade, fiquei 5 meses ostomizado, depois eu voltei nesse intervalo, eu engordei um pouco, não fiquei com o peso normal mais engordei um pouco. Daí depois, no dia 7 de dezembro do mesmo ano, ou seja de 90, aí eu vim, fiz novamente a cirurgia, aí voltou tudo normal, aí aí parecia estar tudo bem.. aí até que questão de um prazo talvez de ..2 meses, 3 meses, tipo assim, voltava a inflamar. Aí eu tinha que retornar aqui a UNICAMP e fazer drenagem, mas chegou ser preciso fazer drenagem daí 5 dias ter que fazer novamente... e isso não chegou a cessar totalmente... aí chegou até que já fazia algum tempo que eu estava bem, e não dar mais problema algum e aí aconteceu de dar o acotovelamento no intestino.

E - Hum, hum...[*confirmando saber do que se tratava*]

P8 - Aí eu tive que fazer a cirurgia novamente, aí eles aproveitaram que eu tinha problema de fistulas, aliás tive problemas de fistulas ii, que eu fosse ficar osteomizado por algum tempo, não tinha tempo exato, aí como agora no dia 27 agora de março vai fazer um ano que eu tive que fazer a cirurgia.

E - A última?

P8 - É vai fazer um ano.

E - Quantas você fez então?

P8 - Então, eu fiz uma, agora vai fazer a outra.

E - Ah! você nem fez a outra?

P8 - Não até o último dia que eu estive aqui...que foi fevereiro se não me engana, fevereiro se não me engana, aí eu estava contando que eles iriam marcar a cirurgia, estava certeza, aí eles falaram: "- Não, vai ter que aguardar um pouco, espera." Junho que eu tenho retorno aqui: "- Agora, até junho, até lá a gente vê como você vai estar." Aí então não tem muita certeza de uma coisa, né? De repente escuta que vai ter que aguardar mais tempo e isso já faz um ano, e pra mim, está sendo muito muito muito difícil mesmo. Estou encontrando uma enorme dificuldade, tanto que costumava sair, ir em clube é, adoro ir em clube, ir em boate, e adoro ir até a boate, meus amigos, minhas amigas, cidade pequena a gente conhece todo mundo, gostoso, né? Li deixei de freqüentar tudo, parei, parei mesmo, parei foi assim. Não consegui retomar novamente as coisas, parei. Tinha um colega meu em casa, pra cá, vai lá, vamos sair, vamos, aí dizia: "- Não, não vou, não, não estou a fim." sendo que na verdade eu estou com vontade de sair.

E - Hum, hum.

P8 - Aí falo: "- Não vou não, não estou a fim não. Ah deixa pra outro dia.", assim vai tateando, né? aí então está nessa relação, a isso que eu tenho muita dificuldade.

Porque que você acha que , não conseguiu retomar as coisas?

- Olha eu... [ficou por um tempo sem conseguir responder, como se não soubesse que resposta dar, ficando desinquieto; mudou de posição na cadeira]

E - Pela dificuldade assim...

P8 - Que tá atrapalhando bastante no caso, que eu não consigo, por exemplo, assim ...se a gente for sair, digamos um exemplo, né? chega num clube coisa assim conhece uma moça como aconteceu no Carnaval. Eu não queria sair de jeito nenhum ii, teve moça mesmo que eu namorei de Cid. ligou que vinha, aí eu falei: "- Não mais eu não vou estar aqui em Cid.", "- Não? Mas você não vai estar aí nem no primeiro dia?" "- Não vou estar nem em casa.", pra evitar mesmo, aí saí na terça de Carnaval, foi o último dia, que uma prima minha foi em casa ii e me arrastou [*sorriu*]

E - [*sorri e brinquei*] Te arrastou para sair!

P8 - "- Vamos, vamos, ii eu te espero" Sentou ii, eu troquei a roupa e fomos. Aí foi muito bom pra mim, aí chega lá encontra as pessoas, né? todo mundo perguntando: "- Você tá morando em Cid. ainda?" "- Ahh, estou, estou aqui," "- Nossa não te vi mais, o que aconteceu, né?" "- Ah estou ... hum..." em relação a isto tenho muita dificuldade, porque eu não tenho coragem por exemplo, de chegar pra uma moça e contar do meu problema, ninguém além da minha família na cidade sabe.

E - Teus amigos, ninguém?

P8 - Ninguém, ninguém, ninguém mesmo, ninguém e da minha família, que eu digo só minha família mesmo, mais ninguém, ninguém...

E - O que você fala quando eles perguntam?

P8 - É difícil em relação por exemplo....aí outro dia tem um clube lá em Cid. Ii,ii, tem várias coisas tipo tobo-água, piscina. Meu irmão, somos em três irmãos em casa, somos eu e meus pais, ii e tem um irmão que mora aqui em Campinas que queria ficar sócio...aí: "- Eu só fico sócio se você for, não tem graça." Aí eu ir lá, ele é casado só ele e a

mulher, né? não tem filhos, ii queria que eu fosse. "- Não eu não vou, se você ficar sócio só por causa disso eu não vou." Então eu tenho muita, muita dificuldade. *[engasgou com as palavras]* Praticamente eu, em relação a isto, eu não estou fazendo nada....aí você vê que eu parei com o curso, estava fazendo um curso de computação, parei. Podia ter retomado, quer dizer teria feito novamente ii não voltei.... eu tenho vontade de fazer o curso de inglês. Tem na cidade parece que é bom, não sei parece que é bom. Não fui, não fui, ii então eu tenho muita dificuldade em relação a isso, bastante mesmo, deixar de sair vai fazer um ano....não é fácil não.

E - Mas desde que você ficou doente, que você sente que se afastou?

P8 - Não, não, eu não deixava de fazer minhas coisas mesmo estando mal tive, por exemplo, nunca nem sequer minha namorada, estava namorando, percebeu alguma coisa. Eu saí e estava com 40 graus de febre .., não deixava de sair, ir em baile, participava normalmente eu nem sequer notô que estava com febre... saía fazer tudo normalmente nunca ninguém percebeu. Às vezes minha mãe, as vezes notava que eu não estava muito bem, às vezes, mais ninguém, nem sequer meu pai, nem meus irmãos, percebia. Não sou de falar, está reclamando, coisa assim então eu não deixava de estar fazendo minhas coisas; foi que eu comentei com o Dr. M. e Dr. M. em fevereiro quando eu estive aqui, eles perguntaram se antes, como eu estava, se eu achava melhor que agora, aí eu disse que sim ... por incrível que pareça por que agora eu não tenho dor, não sinto absolutamente nada, estou superbem... iii e eu achava melhor antes então.

E - No começo que você fala? mesmo quando você tinha as febres e tudo?

P8 - Digamos assim, dia.. um ano pra cá que eu tive essas dificuldades, que até então estava tudo muito bem.

E - O que mudou?

P8 -- Ah! praticamente mudou tudo na minha vida... mudou tudo.. *[tom de voz muito baixa]* Praticamente ... era pra mim estar trabalhando no colégio. Eu moro de frente pra um colégio e o diretor do colégio é casado com minha prima e ele tinha dito que ia arrumar um emprego pra mim trabalhar com computador, quando eu estava quase

terminando o curso. Você termina o curso. Eu não tenho prática. Aí ele falou: " - Não, não, tem um professor lá explicando, né?" ii que ele precisava de três pessoas lá no colégio, ii ele me ofereceu; tinha bastante amizade, aí, nossa, em frente, é pra mim. Está ótimo, né? Aí, no caso .. não pude, tive que fazer a cirurgia ii foi outras pessoas ocuparam as vagas que tinha, então foi isso. É complicado, né? A historinha minha é bem longa, né? *[durante alguns momentos da entrevista tinha a sensação de ele estar querendo agradar ou estar feliz em me contar sua história e, de repente, eu me interessar por ela]*

E - Mas me conte uma coisa, do ponto de vista da ... doença, o que mudou de um ano pra cá, você acha que pode ter sido isto que mudou?

P8 - Em relação à doença, pra mim, melhorou muito, não sinto absolutamente nada. Não tenho nenhuma dor de nada... só que eu não consigo sair ... Pra você ter uma idéia, eu sabia que eu teria que colocar bolsa, iii eu namorava, simplesmente eu terminei com minha namorada sem mais nem menos ii... sem mais nem menos eu achei que ela não ia aceitar, simplesmente isto.. e aí acabou por aí.....então pra você ter uma idéia da gravidade do assunto como é que está. Pra mim, quando eu fiz a cirurgia eu perdi bastante, perdi 18 quilos foi em noventa, é, é, eu voltei pra minha cidade nossa o povo comentou isso, aquilo, que eu estava... Sempre me viam superbem, de repente parece... bem nossa , comentou achou que eu estava muito mal. Saiu vários comentários, de várias espécie na cidade ..cidade pequena nesse ponto é ruim .. mais aí depois ninguém comentou mais nada, nunca mais falou nada.

E - Eles pensavam que você poderia esta com outras doenças?

P8 - É eles achavam que eu estava com câncer, saiu um comentário na cidade ..ii que eu tinha o anti-vírus, isso foi em noventa, né? de gente chegar pra mim e perguntar, chegar pra mim e perguntar. Isso é comentário que eu fiquei sabendo de dentro da sala de aula, professor comentar com os alunos de dentro da sala de aula, aquilo pra mim foi um baque tremendo que eu levei. *[falou meio sorrindo e ressaltando com a voz e os gestos]*

E - Falavam na tua frente?

P8 - Não, não, fiquei sabendo através de terceiros, né?

E - Sei.

P8 - Tipo quando meu irmão foi lá, que saiu em Cid. à noite. Ele chegou em casa e falou assim pra mim: "- Quando você sair você não assusta com que estão falando não." Aí eu queria saber o que eles estavam falando, não ele falou: "- Simplesmente você não assusta, não vou te falar, mas você vai ficar sabendo tenho certeza." Aí a cidade inteirinha tinha comentado, ainda mais, sou conhecido numa cidade vizinha de lá , aí depois passou um tempo eu estava bem. Aí ninguém comentou mais nada, nunca mais , aí de repente agora eu chego, vai precisar fazer uma nova cirurgia...,está se passando assim... assado... comigo, então para evitar certos comentários, e talvez por este tipo de coisa. E e e eu achava principalmente que, por exemplo, se eu chegasse pra uma moça, e contar meu problema ela não vai aceitar, eu sei que é um risco simplesmente pode aceitar e não, mas não tenho coragem ..

E - E tua namorada?...

P8 - Não, aconteceu o seguinte simplesmente foi assim, ii sem mentir, sem mais nem menos, eu... *[mostrou com um gesto, que terminou]*

E - Foi no comecinho do namoro?

P8 - Ah, acho que a gente tava há 4 meses e meio namorando.

E - Sim.

P8 - Aí eu sabia que eu precisa..

E - Foi no começo da sua doença?

P8 - Não, foi agora, agora antes, antes deu fazer a cirurgia que eu tive problema. Aí eu tinha desenteria, problema de fístulas, teria que ser ostomizado, né? e também minha família. Ele *[referindo ao médico]* comentou tudo, ficou umas três horas conversando comigo, aí eu pensei, pensei, pensei bastante, então , aí fui pra uma cidade vizinha, fui lá, ii a gente... tinha baile. Nós fomos no baile e tudo, tudo numa boa, né? tudo numa boa, aí depois eu deixei ela na casa dela, aí eu falei: "- Não dá mais, a gente não tem nada a ver um com o outro." sem mais, nem menos, assim *[riu]* ficou uma situação bem chata ..

E - Ela não estava esperando também?

P8 - Nem eu estava [sorriu]

E - É.

P8 - Aí isso faz um ano e eu nunca mais.

E - Faz um ano que você terminou?

P8 - Faz...

E - Nunca mais a viu?

P8 - Não voltei mais na cidade, não voltei lá mais. Ela, por sua vez, não foi mais na minha cidade...é então ficou assim ... ii o problema não está tanto em relação a isso, em contar mesmo pra uma outra pessoa.

E - Teus amigos também?

P8 - Ah, eu não tenho tantos amigos, mais um pessoal pra gente sair. É fácil conhecer outra pessoa principalmente em cidade pequena, sai numa turminha sempre chega alguém. Ii se você não conhece, eles vão, te apresentam, tem muito disso iii eu não comento de jeito nenhum ..eu tenho medo, fui num aniversário de uma amiga minha dia 8 dia 8 agora de março, dia 8 cai num domingo e meu aniversário no sábado...iiii ela falou: "- Vou fazer uma janta, você vem?" "- E quem é que vai?" Aí como ela trabalha numa fabrica lá, outras moças trabalham lá "- Olha umas 20 moças falou que vêm e 5 rapazes que vêm." [rimos] Aí eu falei: "- Então eu vou sim, vou sim." brinquei com ela, e eu fui sim, aí eu fui lá, aí apresentou as amigas dela. A grande maioria a gente já conhecia.. aí teve uma outra moça que estudou junto comigo: "- Nossa, quanto tempo que eu não te vejo!" e aí vêm conversa e abraça, né? ..ii...fiquei até tarde, aí meia-noite foi estourar a champanhe, iii ficou até tarde; ii pintou um clima com a outra menina, aí veio a aniversariante perguntou pra mim, né? É é o que eu achava dela? que ela falou pra perguntar. [riu] Ah, falou pra você perguntar nem disfarça. Aí eu disse que não, que ela é bonita e tal, mas não tem nada a ver comigo. Simplesmente você só disfarça, não fala desse jeito que eu te falei não. Aí nós ficamos conversando tal, aí eu fiquei conversando com essa moça, depois acho que até uma e pouco da manhã, aí fui embora pra casa ..ii fui evitando assim mesmo, fui evitando mesmo.. tenho muita dificuldade .

E - O que passa pela sua cabeça, sabe o que elas poderiam estar pensando?

P8 - Olha passa o seguinteé eu acredito que tem pessoas que eu tenho certeza que me aceitaria desse jeito, mesmo que tivesse que ser definitivo, no caso não é, se tivesse que ser definitivo eu sabia de pessoas, que teria pessoas que me aceitaria sem dúvida alguma

E - Você fala de estar com a bolsa?

P8 - Isso.. aí no meu caso não é, e se fosse, o problema é o seguinte essas, essas pessoas que talvez me aceitariam, talvez eu não goste o suficiente destas pessoas ... aí talvez, quem eu acho que daria certo, não tenho coragem de contar, não sei em relação, talvez eu não esteja preparado pra ouvir um 'não', não estou preparado ...pra ouvir um 'não', aí então em relação a isso eu.. não comento [*diminui a voz*] de repente a pessoa pode aceitar, de repente não

E - Pelo que você está me contando, essa dificuldade que você está tendo agora, seria mais com relação a ficar com a bolsa.

P8 - Isso.

E - Não tanto com relação à doença em si.

P8 - Sim.

E - Tanto é que na época que você tinha... [*referindo somente aos sintomas da doença*]

P8 - Não. Saía, fazia de tudo, foi depois que começou esta história, e você tem que colocar a bolsa. Antes eu não deixava de fazer minhas coisas, nunca deixei de sair, de frequentar os lugares onde as pessoas vão, nada, nada mesmo, nada. Esse final de semana que eu fui porque meu irmão estava lá na piscina, embora quase imperceptível, né? mas pra mim sair só nesses casos mesmo.

E - Você evita?

P8 - Eu evito bastante mesmoentão eu tenho uma dificuldade enorme, enorme a Semana Santa agora tem uma prima minha de outro estad., ii vai várias pessoas e nós somos muito mais que primos, dela chegar e comentar as coisas dela comigo, e às vezes eu estou na praça conversando com uma moça, e ela chega e fala: "- Bem, por que você me deixou lá?" [rimos] Então é supergostoso, ii ela vai passar uns 4 dias lá, quinta, sexta, sábado, e domingo ..ii tem uma parte da represa assim é gostoso. Eu falei que eu não vou, eu falei que eu não vou mesmo , ela disse: " - Eu não quero nem saber eu vou vir aqui, não quero nem saber eu vim aqui, enquanto você não for eu não saio." e ela vai vim mesmo ...mais porque que eu já falei que não vou. Ela é minha prima, poderia ir, mas porque que eu falei que não vou, ela nem ia perceber nada; mas ela já falou:"- Eu vou trazer 2 amigas minhas e você vai adorar minhas amigas." Aí eu desanimei totalmente, mais aí não, eu deveria ir, deveria animar de querer ir. Então você entendeu mais ou menos o porquê é difícil pra mim [abaixou voz] ... por exemplo, eu frequento aqui em Campinas a reunião dos ostomizados, lá no centro, só que as pessoas que estão lá, todas já estão casadas, quer dizer, então elas não têm a dificuldade que eu estou tendo.

E - Entendi.

P8 - Aí eu queria encontrar alguém, mas na mesma situação que a minha, mais não tem ninguém, se eu ver alguém pior que eu, vai deixar eu pior ainda....nossa tem duas moças lá mesmo, com a cabeça superdez, e até adoro conversar com elas, mas são casadas, é diferenteaí então até já houve um caso delas mesmo, que tinha largado o marido, mas depois voltou, ele se arrependeu, assim ela comentou. Teve caso, caso de médico que precisou colocar definitivo iii a esposa dele largou mesmo. Ele retomou, se casou novamente com outra, teve filhos com outra, sei de caso assim também. Agora de onde eu moro, cidade pequena, se comentar.. nunca sequer ninguém ouviu se falar nisso. Ia ser como uma bomba, tipo você se comentar e a pessoa der um passo pra trás, então prefiro nem comentar, embora eu ache que esteja errado, deveria comentar com as pessoas que eu acho que iriam entender. Mas vai ter que chegar o dia de que vai ter que comentar.

E - E lá, na sua cidade existem outras pessoas com doença de Crohn?

P8 - Não, tem pessoas mas...

E - Tem ?

P8 - Tem, tem, olha tem os mesmos sintomas que eu tive, idêntico, mas eram diagnosticado como retocolite. Esses moram bem perto da minha casa, aiii são pessoas mais de idade; quanto mais de idade, ela é bem mais fraca, então eles controlam com medicação, né? iii quando eles passam mal tomam a sulfassalazina, e quando eles estão bem eles não tomam nada, então controlam mais com a alimentação mesmo.

E - Sei... Você quando descobriu, já conhecia alguém que tivesse?

P8 - Não, eu não conhecia, aí que eles, esses dois senhores ficaram sabendo, foram na minha casa dar uma força, já que eu era conhecido, eu nem se quer sabia que eles tinham, nem sequer fazia idéia, né? Um trabalha com caminhão, serviço pesado e faz tudo normalmente... e controla com a medicação. Aí fiquei conhecendo essas duas pessoas, eu não sabia de nada, nem sequer tinha ouvido falar nisso, até... foi.. caiu como uma bomba mesmo. Em casa ninguém sabia o que era isso, nossa, daí o médico foi lá explicou, explicou e explicou, né? disse que é bastante complicado, ainda deixou a gente mais..., minha mãe ficou mais nervosa, né? aí estava superbem, de repente mal! E foi assim de uma hora pra outra mesmo!!

E - Pois é isso que eu iria te perguntar agora, como que começou?

P8 - Começou tipo eu tinha cólicas assim. [*mostrou com a mão barriga*]

E - Quantos anos você tinha ?

P8 - 17. Tinha cólicas assim e sangramento, só que foi aumentando, não sei se exercitava muito, iii, não sei exatamente dizer o porquê, mas foi se agravando o problema, dia a dia muito rápido ...muito rápido mesmo..

E - Então você procurou o médico? Quanto tempo você demorou para procurar o médico?

P8 - Foi logo de imediato, foi logo de imediato, mas até ele diagnosticar o problema foi... demorou muito tempo, faz um exame não dava...

E - Quanto tempo mais ou menos?

P8 - Ah, eu não sei dizer com uma certa precisão.. mas acredito que levou uns dois meses a três meses.

E - Então ele diagnosticou como retocolite.

P8 - Fiz exames direto lá na cidade mais não dava nada, aí até que eu fiz exame que deu retocolite, né? mas estava se agravando muito rápido aí logo encaminharam pra cá

E - Você já tinha os sintomas de fistulas?

P8 - Não, não o problema de fistula; depois de um bom tempo que começou, talvez depois de uns 6 anos, ou mais.

E - Foi quando você veio para este ambulatório?

P8 - É, eu tenho até uma história interessante, uma história, né? como é pra contar eu vou contar. Então eu vim pra cá, né? eu estava mal. Dava cólica, tinha sangramento, sangramento mesmo, saía muito sangue ..ii eu vim pra cá, disseram pra eu tomar sulfã, aí eu tomei e saiu como se fosse uns carocinhos no corpo, aí eu vim aqui eles disseram que era alergia ao remédio, sulfassalazina, ii com isso eu tinha que fazer cirurgia. O remédio da doença é a sulfã, aí o que que aconteceu? Eu continuei passando mal, depois do.. da cirurgia. Talvez, mais ou menos, mais ou menos, ahn ahn, aí eu fiz a cirurgia ii 5 meses ostomizado, depois que voltou ao normal num determinado tempo, aí começou inflamar, a dar inflamações ii, eu tinha que vir pra drenar eu tinha febre alta, né? né? então, eu tinha que vir pra drenar, e aí num determinado dia eu .. você é a primeira pessoa que eu estou comentando isso; aí num determinado dia, o médico de minha cidade que cuidou de

mim em 95, ï ele resolveu olhar pra mim depois que eu tinha feito a cirurgia e tudo, aí começou as inflamações, ele propôs pra mim "- Você vai tomar a sulfã." Se caso eu passasse mal, eu retornar imediatamente no consultório dele. Eu ligava pra ele, então ligava pra ele, então tudo bem, eu tomei a sulfã um ano e todos os relatórios que eu tenho aqui na UNICAMP eu, se você procurar se você achar, vai estar escrito ASD, é alérgico ao remédio sulfassalazina e assim por diante e, na verdade, eu não sou alérgico nada. Aí eu fiquei muito magoado, fiquei magoado. Deixei de vir aqui, aí fui pra São Paulo, e aí comecei tratar lá, comentei o problema com o médico lá, Dr. M. Í comentei com ele e tudo, e aí ele achou um absurdo o que estava acontecendo, aí nossa se propôs a fazer de tudo pra mim, ajudá, ï eu sou muito grato a ele ...aí um dia o Dr. M., simplesmente eu deixei de vir aqui, e não comentei nada, não queria nem ouvir falar da UNICAMP, aí um dia Dr. M. ligou em casa ...aí dizendo que eu precisava voltar. Isso tinha passado uns., em torno de 2 anos ou mais sem vim, mais ele ligou na minha casa ï, disse que eu precisava vir fazer alguns exames, quis saber como é que eu estava, né? "- Aí vem conversar comigo." Eu não estava em casa, aí depois eu pensei bem, eles sempre me tratam bem me tratou superbem, tipo se eu chegasse não precisava ficar esperando, logo eles já me atendiam, então nesse ponto me ajudou bastante, e ele disse que faria pra mim o que faria para um filho dele.. então aí eu voltei pra cá novamente; é bem mais perto do que ir para São Paulo, já que tem um irmão que mora aqui em Campinas, aí voltei pra cá novamente, nem comentei com eles.

E - E a sulfã?

P8 - Eu tomei um ano e parei era só pra fazer o teste mesmo, aí vim fazer a cirurgia aqui deu acotovelamento no intestino, aí eu vim aí, aí o Dr. M que propôs que eu ficasse ostomizado que seria ... é bom por causa das fistulas, aí eu aceitei, estava mal também. Aí o médico lá da outra cidade, que eu fui, eu tinha dado acotovelamento no intestino, e o médico tratado com Buscopam, eu não comia nada, sem alimentar, sem nada, aí até que eu vim aqui. Parece incrível, fiquei 15 dias desse jeito, daí Dr. M. falou que não podia ficar mais do que três, aí imediatamente falaram em fazer a cirurgia e eu ficar ostomizado e eu aceitei, ele disse: "- Não é definitivo e provisório." Daqui 5 meses, talvez um ano, talvez mais, não sei o tempo exato. Da outra vez eu fiquei 5 meses ostomizado, aí dessa última vez agora que teve o acotovelamento que eu fui atrás e precisei ficar, então eu

aceitei, eu fiz a cirurgia tudo bem, correu tudo bem, né? tudo bem a cirurgia, né? Só que aí eu achei muito estranho porque eu já estava bem, podia ir embora, e estava com uma sonda e que eu não podia ir embora por causa da sonda. Tinha ficado 18 dias com a sonda, achei superestranho, aí perguntava pra um, pra outro, ninguém dizia exatamente o que tinha acontecido, e eu estou vendo que sai sangue pela sonda, e eu nunca tive problema de rim nunca, aí ninguém comentou o que tinha exatamente acontecido. Aí um dia o Dr. M. me relatou exatamente o que tinha acontecido. Tudo que aconteceu, que o canalzinho na ponta da sonda estourou, na uretra por isso foi preciso, na hora cirurgia, chamar o urologista pra passar a sonda, na... onde estourou machucou e quando, ia cicatrizando ia fechando o canal da uretra, então eu tinha que vir aqui de 15 em 15 dias fazer calibragem, sendo que eu nunca tive problema e estava se agravando cada vez mais e ele me contou exatamente nesse termo: "- Eles passaram e estourou, isso acontece, não é nosso desejo mas acontece." Eu entendi mas..., aí eu não comentei com os outros, seria fofoca comentar com os outros, não comentei que foi ele que falou, aí um dia minha mãe estava junto comigo e ela falou com o Dr. M., nunca mais ninguém sequer comentou em ralação a isso, nunca mais, nem mesmo o Dr. M. e aí, com toda certeza, o Dr. M. deve ter chamado a atenção, jamais ia fazer alguma coisa, isso, isso não foi a pessoa que fez por gosto, foi por imprevisto. Aí eu teria que fazer outra cirurgia no canal da uretra que estava fechando, aqui não tinha vaga, aí eu fui fazer numa outra cidade vizinha, lá tem um especialista muito bom mesmo e faz pela UNIMED, e eu tenho o convênio e aproveitei e fui lá e fiz com ele estava precisando fazer calibragem, "- Não, isso a gente faz aqui mesmo." Aí eu até assustei, fui lá pra fazer consulta, e ele pediu pra enfermeira ir ajeitando a sala, aí ele falou: "- Vai lá, daqui uma meia hora eu estou lá." Aí já fez a cirurgia de manhã, esperou passar umas duas horas para o efeito da anestesia, e fui embora pra casa e nunca mais tive problema... graças a Deus. Então tem várias coisas que aconteceu.

E - E como você se sente com tudo isso?

P8 - Por incrível que pareça, eu me sinto bem assim, eu saio, se eu der umas voltas eu me sinto bem, me sinto bem, eu me sinto uma pessoa querida na cidade, nunca tive doente. Fizeram promessas pra mim, até hoje tem gente pagando promessa pra mim. Até tem um tio meu que fez promessa pra mim, numa igreja da roça, tem que ir lá rezar

uma missa se eu ficasse bem. Chega pra mim: “- Como é, está tudo bem?” digo: “- Está tudo bem. ”, “- Ah, então eu fiz uma promessa, você tem que ir lá assistir uma missa.” Então eu vou. Com relação a isto eu me sinto muito bem, sabendo que na família eu sou superquerido, iii tanto o pessoal lá da minha família principalmente do meu pai, eles gostam de jogar baralho, principalmente de domingo, e tem um tio mesmo.; ontem, no caso que foi domingo, e eu não fui lá e ele veio em casa, se eu não fosse, ele ia me buscar, é pertinho, uma quadra da minha casa, “- Não, não precisa me buscar, eu estou indo.”, “- Mas vem mesmo, eu te dou meia hora se não aparecer venho te buscar.” “- Não, eu vou sim.” Aí eu fui sabe, isso faz eu me sentir bem, essas coisas assim, ii em relação a mim eu me sinto bem, a dificuldade que eu falei é só que eu disse anteriormente....

E - Você acha que teve alguns momentos que não ficou bem? Teve algum momento?

P8 - Quando eu vim aqui, que eu tinha que fazer, isso em torno de 93, que eu tinha sempre que estar fazendo umas drenagens, passando mal, teve uma época que eu tinha medo até de dormir. Eu sonhava que estava fazendo as coisas, a gente sofre bastante, bastante mesmo, aí cheguei passar dias sonhando, cheguei nem dormir para não sonhar. Era só dormir que eu sonhava; aí eu acordava, aí eu via que estava em casa, nossa, o meu coração estava acelerado ii fiquei uns 15 dias desse jeito, depois passou normalmente, conforme eu fui melhorando.

E - Tem alguém com que você falava dos seus problemas?

P8 – Olha, normalmente quem sabe dos meus problemas é minha mãe.

E - E você desabafa com ela?

P8 - Não, exatamente, em relação deu contar por exemplo de namorada, essas coisas, eu não comento com minha mãe. É chato isto daí, i eu também não tenho tanta liberdade com minha mãe assim, o resto se eu tiver alguma coisa, é a única pessoa que no olhar pra mim sabe.. às vezes ninguém olha pra mim e nota, ela chega pra mim e fala: “- O que está acontecendo?”...Assim sem mais nem menos, ela é a única pessoa que percebe mesmo, percebe mesmo, então eu comento mesmo com ela, e muito pouco com meu irmão

que mora aqui em Campinas, não exatamente tudo, é só, com mais ninguém, ninguém mesmo. Não gosto de comentar com meu irmão aqui de Campinas pra não trazer problema pra ele, tem já seus problemas dia-a-dia, então não gosto de comentar muito. Eu evito de contar muitas coisas, no entanto, esses dias que eu saí, estava com 40 graus de febre, depois que eu fui tomar banho, já tinha tomado banho, pus o termômetro, eu olhei 40 graus, 40 graus certinho, se eu sair der alguma coisa; iii meus amigos ficaram de passar em casa para sair juntos, estava na hora deles passarem, daí eles estavam na porta, me chamaram, eu disse: “- Eu vou já.” Estava pronto. Aí, eu abaixei o termômetro, guardei o termômetro e fui. Pra você ter uma idéia, saí devia ser, ser umas dez horas e meia e cheguei quatro horas da manhã, não deixei de fazer minhas coisas, não deixei de fazer nada, mesmo estando com febre; comentar com ninguém, só com minha mãe e meu irmão e mais nada, mais com minha mãe mesmo.

E - Você é o caçula?

P8 - Sou, de três irmãos.

E - É o outro, mora aonde?

P8 - Mora lá mesmo, que é o mais velho, mais, mais, o mais velho aparenta ser tão mais novo que todo mundo confunde a gente. Ele chama A., então quando saí na rua, esses dias, o rapaz chegou e falou assim: “- Nossa aquela história, você viu? que louco?” Veio comentar comigo, eu estava totalmente perdido, e comentava assim mesmo; eu conheço, assim, o rapaz de vista, vi várias vezes já, em frente de casa, eu moro em casa da cidade, todo mundo passa, tem mais movimento. Aí eu estava perdido, não estava entendendo nada que ele estava falando, aí que eu falei assim: “- Não você, deve ser com meu irmão.” “- Não eu conversei com você aquele dia...” “- Ah! Então deve ser com meu irmão mesmo.” *[sorrisos da situação]*

E - Que idade ele tem?

P8 - Epa? 32 anos.

E - E o outro?

P8 - Tem 28.

E - É pouca diferença entre vocês dois. Esse é casado?

P8 - Os dois são casados. Só que o do meio não tem filhos, tem quase um ano de casado, e o outro tem, tem dois sobrinhos, mas tem uma menininha que pegou para criar. Então são três...A mãe deixou com ele desde pequena, e ele foi cuidando desde recém-nascido. E a mãe começou deixar uma semana, e, por incrível que pareça, deixava 15 dias, depois ia lá buscava um ou dois dias, aí depois passou deixar direto. Aí passou a ficar mais de um ano sem ver, aí nisso a criança foi crescendo, hoje está com 4 anos a menininha, e ela é muito, muito, muito bonita, loirinha de olho azul, é linda, linda, ainda está queimadinha de sol, é muito bonita; aí pegou a criança, agora é dele de papel passado, tudo. Agora tenho 3 sobrinhos.

E - E com esse irmão, como é o relacionamento?

P8 - Por incrível que pareça, eu me dou melhor com ele, me dou melhor com ele, ele é o mais tranqüilo, mais calmo, já o outro aqui em Campinas é meio nervoso, iii tipo estourado, né? Então não comento com ele, não quero dar problema pra ele, mais ele quem pergunta mais, se souber que estou aqui, imediatamente vem aqui, pra mim ir na casa dele, nem comento que estive aqui, se soubesse que eu estive aqui e não fui na casa dele, ele fica chateado pra caramba; ii comento pouco com ele; com o outro não comento nada, nada, nada.

E - E você, como você se considera? *[me referia ao tipo de característica de personalidade]*

P8 - Sou preocupado, sou preocupado *[menor tom de voz]*, comigo não! Em relação ao meu caso não, tipo assim, se souber, se souber que, no caso meu irmão de Campinas não está muito bem, coisa assim, aí fico preocupado, de tirar o sono e não dormir. Sou bastante preocupado mesmo, não tão nervoso, embora a retocolite e Crohn são de pessoas nervosas, né? geralmente surge de pessoa nervosa.

E - Quem te falou ?

P8 - Todos médicos que conversei até hoje.

E - Eles falam?

P8 - Todos. *[riu]* Todos, não saberia nem dizer, mais fácil dizer quem não comentou.

E - Como eles falam?

P8 - Ah, geralmente ele surge de pessoa nervosa, mais nervosa, muito preocupada, todos comentam, sem exceção, no caso todos comentaram, até mesmo o médico, lá da minha cidade comentou, eu fui esses dias fazer exame de vista e a mulher dele tem Crohn, desse médico, ele é primo do meu pai, a mulher dele tem Crohn, aí ele falou: "- Você tem que ficar calmo." Não me considero nervoso... Ah eu converso com meu pai e com minha mãe dentro de casa, e não tem uma discussão sequer. Nossa, eu conversei tão bem com minha mãe, a gente conversa não parece nem mãe e filho, conversa superbem, tem diálogo e tudo, não tem nenhuma discussão de nada mesmo, nada. Saio, tem meus amigos, minhas amigas, os parentes. Nossa, não tem realmente nada, mas sou preocupado, isso eu sou mesmo, sou bastante preocupado. O médico falou pra mim que a esposa dele tem Crohn é um nervosismo: "- Fica calmo tá? fica calmo." *[sorrimos]* Não eu, não me julgo nervoso... Às vezes, talvez seja um pouco teimoso, assim, quando tenho certeza de alguma coisa. Aí ninguém muda, quando tenho certeza absoluta, mas se eu não tiver certeza, jamais irei te contrariar, se eu não tiver certeza, tem que ter certeza mesmo. Aí ninguém me muda de idéia, isso ninguém mesmo. Acho que sou preocupado, bastante preocupado mesmo, tanto que meu irmão aqui em Campinas, anda muito nervoso, trabalha à noite e não fica dormindo direito i, está muito nervoso. Iii aí eu falei, conversei com ele, de uma psicóloga lá na UNICAMP, que seria bom se ele conversasse com uma psicóloga também. Ele fica nervoso com coisa insignificante, irritado demais, demais; e acho que faz tempo trabalhando sem férias ii.

E - Entendo.

P8 - Acredito que esteja bastante estressado, e acredito que ainda não deu conta disto porque, é isso, às vezes fico pensando, pensando, e fico horas pensando, deitado sem sequer sono me dá, preocupado com ele aqui, sei que à noite está trabalhando e de dia não descansa direito com barulho na rua, essas coisas. Iii se eu pudesse fazer alguma coisa pra ajudar ele, eu faria. Isso me deixa preocupado, talvez com relação a isso que eu fico doente, talvez, nada de concreto, mas...

E - Bom, deixe ver se tem mais perguntas... você hoje, por exemplo, teria alguma dúvida em relação ao seu problema de saúde?

P8 - Não, ah, acho que não tem nada que eu não pudesse saber, que eu não soubesse, acredito que não...Pergunto tudo, talvez coisa que não pergunto aqui, tem o médico que vai em casa e pergunto lá, aí eu pergunto, e ele entende bem o assunto e aí ele comenta comigo, esclarece dúvidas, coisa desse tipo. Com relação ao meu problema em si, a doença não tenho nada que eu não saiba.

E - Tá.

P8 - É bem complicada a minha história, né? *[riu, pausa]*

E - Você acha que tem algo mais para me falar?

P8 - Bom o que eu falei na minha vida foi em relação a retomar isso tudo, isso me incomoda bastante, e não tem muita coisa assim, só essas coisas assim. Inclusive hoje, sábado, conversei com colega meu vizinho da minha casa. Ele pôs uma loja de agropecuária na cidade, só que não tem contato com as pessoas, digamos que a venda dele não esteja tão boa, em alta; aí em conversa eu disse: "- Eu conheço praticamente todo mundo na cidade, sendo que, grande parte destas pessoas compraria isso que você vende." Ele disse: "- Aí então por que que você não trabalha pra mim?" Aí eu falei pra ele: "- Eu vou propor diferente, se eu gostar, por que a gente não faz sociedade?"

E - Olha !

P8 - Aí ele falou: "- Então vem quinta, que é hoje, e a gente conversa direito, aí amadurece a idéia." É um lugar muito bom que ele colocou, uma rua no centro da cidade, ï é perto da minha casa também, aí tudo favorece, aí ficou de conversar com ele hoje, aí no caso vou amanhã, né?

E - E o que você está pensando?

P8 - Ah...só na hora, na hora mesmo porque já analisei tudo, tem 5 lojas disso na cidade. Não sei, vou lá amanhã, nada de concreto, vou analisar bem. Se já for pra bem, espero que sim. Está vendo? Dei um passo, né? passo pequeno *[riu]*, estou tentando retomar, né?

E - *[balancei a cabeça, com um sinal de estar concordando com sua afirmação]*

Entrevista n°9

Nome do entrevistado: P9

E - Como que é pra você, P9, estar com a Doença de Crohn? *[pausa]*

P9 - Olha, é... ,sei lá, é uma coisa que me incomoda, *[sorriu]* viu? É uma doença que não tem previsão.

E - Ahm.

P9 - Num dia está bom, outro dia está ruim. Que nem ontem mesmo estava ruim. Estava ruim, mas ruim mesmo, hoje já estou ótimo. Então, sei lá é imprevisto, você não sabe, que nem o médico falou mesmo, é... você fica muito tempo bom, de repente fica ruim.

E - Sei. E como você fica ruim? assim, quais os sintomas que você tem?

P9 - Dá cólica, né? Dá cólica. É, fica assim *[pausa]*, com vontade de vomitar, fica ruim por dentro, fica assim parece que fica estufado. *[demonstrou com a mão e fez expressão de desconforto]*

E - Sei.

P9 - Desse jeito. *[mostrou a barriga e com as mãos tentou demonstrar como se estufa]*

E - E como que é a dor, como é ?

P9 - *[sorriu]* Ah... dor... sei lá, acho que dor. Acho que é tudo igual, né?

E - Uhm?

P9 - Dá aquela cólica, aquela na barriga assim, perto do umbigo, dá aquela cólica mesmo, por dentro, cólica. *[mostrava sempre utilizando as mãos]*

E - Mas chega a doer ou é aquela cólica, como um desconforto?

P9 - Não, dói. Dói. Dor mesmo, dor que cresce um carocinho, né? que da dor cresce um caroço na barriga.

E - Ah ?

P9 - É. Por que acho que é.. o, as coisas devem passar por aquele lugar que está inflamado, então ele vai forçando e vai dando dor na hora que ela passa, aí passa a dor.

E - Uhm.

P9 - Porque não é uma dor ah., não é uma dor direto, por exemplo, hoje eu estou com dor, não é assim direto, então, por exemplo, dá dor, por exemplo, um minuto, fica aquela dor assim, assim, e depois passa, aí dali um pouco, vem de novo, passa.

E - Uhum.

P9 - Não é aquela dor assim...

E - Continua?

P9 - Continua.

E - Sei, e como é o carocinho na barriga? Você disse?

P9 - É estufa assim, né? *[demonstrou com a mão]*

E - Uhm...

P9 - Estufa.

E - *[demonstrei que havia entendido]* E é aí onde dói?

P9 - Onde dói. Onde dói, e faz muito barulho, você viu aquela hora que eu cheguei aquela... *[barulhos, no início, logo quando começou a entrevista eu pude ouvir os barulhos que havia na região do abdômen do entrevistado]*

E - Vi...

P9 - Agora tem dia que a mulher acorda de noite... está aquela barulheira que... a doença que não dá pé e ela reclama ainda. O médico diz que é uma, que é uma, como é que fala? Uma inflamação, né?

E - Aham.

P9 - Mas não dá fé.

E - Aham, e tem diarreia?

P9 - Tem. Agora eu não estou porque eu estou com tratamento com remédio, né?

E - Aha.

P9 - Mas, era direto diarreia, chega eu emagrecia uns 15 quilos.

E - Você emagreceu 15 Kg? *[pausa, fez expressão de ter achado bastante]*

P9 - Eu pesava quase 70 Kg, fui pra 54. Agora engordei um pouco.

E - Ahma. E quando começou, P9?

P9 - Ah. faz muito tempo, faz uns 4 anos atrás.

E - 4 anos atrás?

P9 - 4 anos. Mas só que era assim, mas caía aos pouquinhos, entendeu? Quando começou eu nem percebia, de vez em quando, dava diarreiazinha, só que não dava dor.

E - Uhm.

P9 - Então você nem ligava, pensava que era normal, né? só que chegou uma época que... *[começou a falar com tom de voz baixo, expressando desânimo]* foi piorando, foi piorando, foi piorando, aí começou dar diarreia direto mesmo, direto aí começou a dar cólica, cólica e aí foi que eu procurei um médico *[retomou tom de voz normal]* e ele demorou muito pra descobrir que que era.

E - Ah.

P9 - Porque eu fazia tratamento em Cid.

E - Ah.

P9 - Você ia, o médico não pedia exame, você fazia o exame e não dava nada, pensava que era verme uma coisa assim, então nunca dava nada... então foi difícil pra descobrir... aí quando descobriu mesmo, foi mesmo aqui na UNICAMP há uns 6 meses, 7 meses atrás.

E - Tá, e entre esse período que você procurou o médico até descobrir, quanto tempo mais ou menos? Por volta de um ano?

P9 - Ahaaa. Um ano e meio, um ano e meio, porque foi aqui mesmo.

E - Sei. E foi aqui que eles falaram que era Crohn?

P9 - Aqui que era o Crohn.

E - E como que eles falaram para você, você se lembra?

P9 - Não, suspeitaram desde o começo já, desde quando eu vim pra cá já..., que eu vim umas vezes, comecei tratamento, conversando com os médicos. Aí eles começaram a pedir os exames, mas sabe como que é, né?... é demorado, né? Todos os exames são demorados, então, mas eles suspeitaram que fosse Crohn. Então, depois que fez o exame mesmo, iii acharam e aí ele chegou e falou que era Crohn mesmo.

E - E como você se sentiu quando eles falaram que você tinha a doença de Crohn?

P9 - Normal, peguei... a gente tem que viver mais na realidade, não pode se apavorar, então foi normal, quer dizer, se é e até aquele Dr. M., aquele... [*descreveu a característica física do médico*] Como é o nome dele?

E - Sei, o Dr. M.?

P9 - Dr. M., é o nome dele. Ele disse que o melhor que tinha era operar, né?

E - Ah.

P9 - Se fosse ele, ele operava, aí já o Dr. M.? [*não conseguia lembrar o nome*]

E - O Dr. M.?

P9 - Dr. M., não; Dr. M., não...

E - Dr. M.?

P9 - Dr. M, já optou pelo tratamento primeiro. Então vamos começar a fazer o tratamento primeiro. E já melhorei praticamente 100%.

E - Olha!

P9 - Mas só que eu acho que não vai sarar, entendeu?

E - Uhm? Como assim?

P9 - Assim não vai melhorar, sarar a doença, eu acho que vai ter que operar mesmo.

E - Ah, tá.

P9 - No meu pensamento, no meu modo de ver, porque faz três meses praticamente que eu estou tomando uma dose alta de remédio, então, fiquei bom... até uns dois meses e meio agora começou a... *[pausa]*, que nem ontem, essa semana aí, umas duas, umas duas ou três vezes me deu dor já, já me deu diarreia já. Eu acho que esse tipo de doença, porque eu perguntei pra ele e ele disse que não sabe do que vem essa doença, né? Por que é causada.

E - Uhum.

P9 - Então, eu acho que na minha, no meu pensar, eu acho que esse, esse remédio que eu estou tomando com o tempo acho que ele não vai fazer efeito mais.

E - Entendi.

P9 - Porque eu acho que aumentar a dose de remédio *[pausa]* num vai, num vai poder aumentar. Eu acho que eu vou ter que... que operar mesmo.

E - Sei.

P9 - Então vou ver no que é que dá. *[falou com expressão de desânimo, desapontamento]*

E - E como que você imagina que é a cirurgia?

P9 - *[pensou]* Sei lá... Pra mim eu acho que é normal, apesar que eu nunca fiz cirurgia, mas eu acho que não tem que ter medo. *[silêncio]*

E - É. *[pausa]* E você conhecia, já tinha ouvido falar em Doença de Crohn?

P9 - Não.

E - Conhecia alguém?

P9 - Não. Apesar que eu estou até meio, também num sei como é direito essa doença, ainda não.

E - Não?

P9 - É, eu sei aquilo que médico falou pra mim, só isso, né?

E - Sim.

P9 - Mais eu não sei.

E - E o que você sabe? Me fale, como se eu não soubesse nada. *[riso]*

P9 - Não, eu sei que é isso que eu te falei até agora, é uma doença que pode, pode sarar, pode, ela pode operar, ela pode voltar *[pausa]*. Eu não sei, morrer por, por essa doença, pelo que o Dr. M falou, eu não morro, eu posso morrer de outra coisa, por ele eu não morro.

E - Sei.

P9 - Então, disse que é uma doença que incomoda muito, ele disse que é uma doença chata, né? Disse que é muito chata, incomoda demais, então, eu tenho que acostumar com ela. Apesar que eu, eu não sou nervoso, sou muito calmo e pra mim, então tem dia que minha mulher fala: “ - Se fosse eu no seu lugar, eu tinha brigado com todo mundo.”

E - Ah, ela fala? *[sorri]*

P9 - Fala, eu falo não, quando essa doença... agora não, agora eu estou melhor, mas quando dava dor em mim, que eu estava com aquela dor, eu procurava um lugar pra ficar quietinho, sossegado, não procuro ficar irritado. Porque que nem eu, tenho dois filhos, se eu ficar nervoso é pior, pior pra mim, pior pra eles. Porque quando eu estava com dor, dava bastante dor, dava cólica direto, todo dia, esse menorzinho que eu tenho começou a falar que estava com cólica também.

E - Mas veja só.

P9 - Entendeu? e ele não tinha nada. Mas porque, porque eu falava que estava com dor... Eu chegava do serviço, e sabe como é criança, né? Chega, quer brincar,"- Ah, não vou não, estou com dor, vou sentar aqui e ficar quieto." Então ficou aí, naquela rotina, naquela rotina, também dava dor nele.

E - Uhm!!

P9 - Mas porque, porque o pai estava doente. E ele é muito apegado em mim... começava... O maior não, o F. já nem ligava muito, mas... ele se preocupa, muito preocupado comigo, mas, o menorzinho já começava, "- Oh mãe estou com cólica."

E - Para imitar o pai. *[sorrimos]*

P9 - Mas então da doença, do que eu sei é isso.

E - Uhum.

P9 - Agora, vamos ver, eu vou conversar com os médicos hoje pra ver... se vai diminuir meu remédio, se vai duplicar, como que faz, se vai esperar mais...

E - Sei. Você falou que prefere ficar quietinho, no caso quando você não está assim... bem, e... *[ia tentar formular melhor esta questão, mas ele já me interrompeu dizendo]*

P9 - Ah sim, não, não; eu prefiro ficar bem, bem quieto. Eu me sinto melhor assim.

E - Sei. E como você se sente, assim em relação a essas coisas? Você me falou que nervoso, você num fica, não é?...

P9 - Ah, eu acho, eu me sinto assim,... como que eu posso dizer [*pausa, pensou*], ah, sei lá, num tem... acho que não muda do meu, meu, meu sentido, acho que fica a mesma coisa, só que eu gosto de ficar quieto, eu não gosto de ficar pensando não, porque se fica pensando...

E - Ai...?

P9 - Ai complica. Porque, as vezes você está com dor e muitas vezes, sei lá, é minha opinião uma pessoa que fica pensando “Será que vai piorar?”, “Será que melhorar?”, eu não, eu gosto de ficar quieto e eu acho que ficando quieto aqui, o negócio passa.

E - Entendi. Ficando calmo, tranqüilo, ajuda a passar...?

P9 - É. Ajuda, porque se você ficar nervoso acho que piora, piora a a coisa. [*pausa*] Eu acho que ficar assim é melhor.

E - Sei. Ah... E como que ficou a tua vida depois da doença?

P9 - Ah, ficou mais difícil.

E - Você acha que mudou?

P9 - Mudou bastante. Mudou, porque tem muita coisa que a gente quer fazer e não pode. Por exemplo... as coisas que eu como mesmo, tem coisa que me faz mal, então às vezes, por exemplo, você quer ir num aniversário, você é convidado par ir no aniversário, tem vez que não pode ir, porque você chega lá, você num pode... éé, comer alguma coisa, tomar alguma coisa.

E - Sei.

P9 - Então fica chato você chegar num lugar, então muda bastante, muda bastante. Que nem eu gostava de jogar bola, tem dia que eu não posso jogar bola, agora estou começando de novo, está melhorando, mas quando estava bastante ruim, num tinha jeito.

E - Por causa da dor?

P9 - Por causa da dor. E tem outra se você vai num lugar, se você está com dor, que nem agora, está conversando nós dois aqui, se estiver com dor eu não consigo conversar de jeito nenhum, aí me irrita, se alguém conversar comigo e se eu estiver com dor, me irrita, por isso que eu gosto de ficar quietinho, sossegado.

E - Entendi.

P9 - Então, se você vai num lugar, no serviço mesmo atrapalha, atrapalha bastante no serviço, porque você está com dor, você num consegue trabalhar, então atrapalha e muito... E mudou tudo a minha vida... *[sorriu, meio sem graça]* Agora está começando a voltar de novo, né? mas... faz uns quatro meses atrás...

E - Como estava me contando, seu pai também veio morar aqui, tem a ver com seu adoecimento?

P9 - É, em função da doença. Então mudou tudinho a minha vida, porque você morar, você, sua mulher e dois filhos é uma coisa. Você morar com parente junto é totalmente diferente, muda tudo... *[falou com tom de voz baixo]* Então mudou tudo, é... *[retomou o tom da voz porém, mais pausado, demonstrando desânimo, certa expressão de tristeza]* Como se fala? No trabalho, na família, muda tudo... financeiramente também... porque se você está doente que nem eu mesmo fiquei muitos dias sem poder trabalhar, que nem eu que trabalho por conta...

E - Depende disso.

P9 - Depende disso. Você fica sem trabalhar é difícil, e além de você ficar sem trabalhar você tem que comprar o remédio. Então, muda, muda dos dois lados, né?

E - Tá. Porque é um gasto que você...

P9 - É um gasto, você gasta mais e ganha menos.

E - Tá...

P9 - Então, muda, mudou tudo. Mas agora, graças a Deus, está começando a melhorar. *[sorriu]*

E - E nisso, você estava falando, como que sua família tem lidado?... Olha... Dos filhos você contou um pouco, mas e o restante, tua esposa?

P9 - Ah, minha esposa ela é muito, muito compreensiva, ela ajuda muito, ixi, eu não tenho que reclamar de jeito nenhum.

E - É.

P9 - Não tenho que reclamar dela de jeito nenhum, ela ajuda, ela, se pode ver, todo médico que eu vou ela vai junto, ela nunca deixou de ir, uma vez no médico, sempre está junto. Então, meu pai, então, que nem meu pai agora veio também, meu pai é muito compreensivo, a família dela, a família dela também... só tenhooo que reclamar de uma irmã minha que... nem liga, né?

E - Ah.

P9 - Mas o resto...

E - Como assim ela ...?

P9 - Não, ela não dá muita atenção, né? Entendeu? Você pode estar doente, você não pode, não, muda nada pra ela.

E - Ela não preocupa?

P9 - Não preocupa, não pergunta... Mas o resto é...

E - Então pelo que você está me contando, P9 você acha que seria importante, então, por exemplo, esse apoio da família?

P9 - É, sem dúvida, sem dúvida, ixi, isso aí é sem dúvida, que nem esses dias mesmo veio uma irmã da minha mãe que mora lá em Cid., ela veio aí ficou aí uma semana, eu tava ruim mesmo, né? Logo quando eu comecei o tratamento aqui.

E - Sei.

P9 - Então, ajuda e bastante, porque você ter um apoio, um apoio psicológico, vixi é uma, ajuda mais que tomar remédio tem vez. *[sorriu]*

E - É?

P9 - Porque você sabe, você fica mais, mais, você tem mais força pra você, você lidar com a doença, né? Então eu... é eu acho que eu melhorei bastante.

E - Sua mãe ficou lá?

P9 - Não minha mãe é separada.

E - Ah, tá.

P9 - É separada. Ela mora aqui, eles se, separaram há uns quatro anos, aí ele ficou aqui uns tempos, depois foi pra lá, para a Cid..

E - Quando foi?

P9 - É... Quatro anos... *[atrás]*

E - Foi mais ou menos quando começou a sua doença então? Na mesma época.

P9 - Ah... deixo ver *[pausa, pensou]* é por aí mesmo. É que tem uns quatro anos, por aí, mais ou menos isso.

E - Mas eles já estavam separados?

P9 - Já, estavam separados, já... Apesar que eles já separaram uma vez atrás já, depois voltaram e, assim, definitivo que fez os papéis, desquitou certinho faz mais ou menos isso uns quatro anos.

E - E você tem mais quantos irmãos?

P9 - Tenho mais um irmão e tenho mais duas irmãs.

E - Ah, tá. Mais velho ou mais novo?

P9 - Tudo mais novo, eu sou o mais velho.

E - Você é o mais velho da família. Sei... e como está o relacionamento dos seus pais?

P9 - Eles se dão muito bem, se dão muito bem. É, até, mora vizinho da minha mãe, vizinho assim, não vizinho, mora perto, uns cem metros assim.

E - Sei.

P9 - Está lá na casa dela direto. Apesar que a casa que ela mora é, porque eles desquitaram não separou nada, entendeu? Porque geralmente quando desquita vai vender tudo, vai ficar metade para cada um, não está tudo, ela mora na casa ainda, são três salões em baixo, a casa em cima, então ela mora em cima e o resto está alugado embaixo. *[pausa]* Separaram assim, porque eu acho que não dava para viver os dois juntos, mas as coisas ficaram tudo.

E - Ficaram.

P9 - Ficaram tudo. Até você não deve vender, eu falei eu estou aconselhando não vender, né? porque eles têm uma renda ali os dois que hoje não estão precisando, mas futuramente vão precisar, futuramente quando ficar mais velho, vão depender daquilo, isso aí é sem dúvida. Então, eles estão querendo vender pra... acho na minha opinião, eu acho melhor deixar como está e quando precisar daquilo tem aquela renda ali.

E - E sua mãe como que ela ficou quando...? *[adoeceu]*

P9 - Minha mãe ficou preocupada.

E - Ahah.

P9 - Ela é bastante preocupada, ela fala, pergunta, ela vai sempre em casa perguntar... que dia que eu tenho, que ir no médico, se eu estou tomando o remédio certinho, ah, toda mãe fica assim, né? *[sorriu]* O pai não, né? o pai já é mais, gosta de ajudar, assim, mas perguntar muito, não pergunta não.

E - Sei.

P9 - Mas a mãe, ela, ela é mais, pega mais no pé.

E - Você falou que tua esposa também... ela é mais... nervosa ? *[preocupada]*

P9 - Ela é, doente pra ela tem que ficar todo mundo perto dela, *[sorrisos]* eu já sou o contrário, né? eu tenho que ficar sozinho e quieto, ela não, ela já é, se ela ficar doente ela... Quer todo mundo em volta. Acho, que cada um tem um gênero, né?

E - É.

P9 - Mas ela, quando eu vim pra cá *[se referindo ao ambulatório]* ela ficou assim, normal, ela só ficou preocupada como que seria a doença, como que era, tudo certinho, ela queria saber tudo, mas.. acho que num tem que... ela, vamos dizer, ela não, não mudou assim no modo de, de viver não, ficou a mesma coisa.

E - Sei.

P9 - Acho também que ela pensou um pouco que nem eu, acho. *[pausa]*

E - É, pelo que está me dizendo, parece que você é tranquilo?

P9 - Ah, eu sou. Pelo menos todo mundo fala, né? *[pausa]*

E - E mais assim, você falou que quando você está com as dores, você fica quietinho, mas você chega por exemplo, a comentar o que está sentindo com alguém?

P9 - Ah, não, conto, sem dúvida, na hora que começou a dar dor em mim eu falo: "- Ó, estou com dor." Já procuro falar estou com dor, estou saindo, estou ficando quieto, estou indo pra tal lugar, ela até sabe, minha esposa sabe, na hora que eu digo:" - Eu estou..." chego em casa... eu acho que esse tipo de doença também, acho um pouco se você ficar quieto, acho que... e não ficar assim pensando na doença, acho que ela não aparece um pouco mais, porque quando eu estou no serviço trabalhando, difícil dar a dor.

E - Ah.

P9 - Difícil, porque você tá movimentando, preocupado com o trabalho, essas coisas...

E - Distraído.

P9 - Distraído, mas quando você chega em casa que você senta, iii de vez em quando aparece a dor.

E - Uhm, entendi.

P9 - A não ser que seja atacado, quando está bastante atacado mesmo, porque pelo que o médico falou é uma, é uma inflamação, de repente ela ataca, ela ataca e aí não tem, em qualquer lugar que você estiver não tem vez, *[sorriu]* mas...

E - Mas se não tiver...

P9 - Quando eu... dá fome, começa a dar fome, dá dor.

E - Olha...

P9 - Eu começar a dar fome e se passar da hora de eu comer, aí parece que piora não sei, se estou, eu acostumei já na hora que começa a dor eu comer um pouco, parece que passa, é porque pelo que o médico falou é a doença ééé, tem que passar pelo intestino e quando o que você come tiver passando, o, a, aquilo que... você comer tiver passando por aquele lugar, então dá dor, né? Então, quando começa a dar a dor, se eu como parece que empurra mais depressa e sai...

E - Aí alivia...

P9 - Alivia.

E - Tá.

P9 - Alivia, então por isso que quando começa a dar fome e dá um pouquinho de dor eu procuro comer alguma coisa mais rápida pra... É, porque eu acho que *[pausa]* o que está no intestino já está parado praticamente, então quando você come e vai pro estômago, vai empurrar, por isso eu acho que alivia um pouco.

E - Uhm, tá.

P9 - Sei lá, eu não estudei nada, mas eu penso assim. *[sorriu]*

E - Não, mas é isso que gostaria de saber, lembra que eu te falei no começo da entrevista, eu gostaria de saber o que você sente, o que você pensa....

P9 - É, e tem outra, sei lá, é imprevisível essa doença, não tem jeito de falar direito, às vezes eu como uma coisa hoje e não me faz mal, amanhã eu como a mesma coisa e faz mal.

E - Sei.

P9 - Então, não dá pra entender, tem hora, tem hora até que eu falo pra minha esposa, ó, tem hora que ela fica assim meio perdida. Que nem, essa semana mesmo no começo da semana?... Não, no final da semana passada, eu comi pimentão e aí eu fiquei mal, mas passei mal, mas na sexta-feira, eu vou te contar, eu pensei que tinha que vir pra cá, sexta-feira. Aí passou, mas fiquei meio assim, fiquei uns dois três dias meio, meio ruim, eu falei pra ela: "- Eu não vou comer mais pimentão." Então, se, se vai descobrindo as coisas que você pode e que sê não pode, devagarinho, é que nem o médico falou: "- Ó, eu não vou passar regime pra você, essa doença, aí, não tem como fazer regime." Então, não tem, e eu não posso comer nada cru. Uma maçã, fruta essas coisas, não posso comer.

E - Legumes...

P9 - Legumes, é assim, por exemplo, se eu comer hoje, por exemplo, vou comer um alface hoje no almoço, comi e não me fez mal, mas se eu comer alface na janta já faz mal, num posso comer essas coisas seguido.

E - Ah, tá.

P9 - Eu não posso comer a mesma coisa, essas coisas crua seguido, certo, se eu chupar uma laranja hoje, amanhã eu não posso chupar de novo, tenho que esperar uma semana sem chupar laranja, aí não faz mal, mas se eu chupar hoje e amanhã repetir, aí complica. *[pausa]*

E - Então, é como que se você, pelo que está me contando... você tivesse que aprender a lidar com ela?

P9 - Exatamente. Em vez de ela aprender com você, não, você tem que fazer o que ela quer.

E - Tá.

P9 - Você precisa se sentir bem.

E - Uhm.

P9 - E tem coisa, comida que faz mal que com essa doença num faz, por exemplo, carne de porco, uma carne gordurosa, eu me sinto bem quando eu como, parece que é ao contrário.

E - Aham.

P9 - Então, parece ao contrário; e fruta que era pra fazer bem, não posso, se eu comer uma maçã... É problema.

E - Entendi.

P9 - Eu passei mal na sexta-feira por causa disso, porque na quinta fui inventar de comer maçã tudo que...

E - Que achou que podia...*[sorrisos]*

P9 - Tem hora que você, sabe aquela hora que a gente está de saco cheio.....

E - Deixa experimentar ver se não vai acontecer nada... *[sorrisos]*

P9 - É.

E - Entendi.

P9 - E tem vezes que você está comendo só coisa que não faz mal, de repente você fica ruim. Então, não dá pra pra entender, se é o que se come, se não é, se é a doença mesmo, que é dia de ela atacar mesmo, ou se não é; quer dizer que pode ser também, né? Às vezes não é o que você come, mas é o que o médico falou, a doença é imprevisível, pode ser dela mesmo. Que nem eu fiquei praticamente dois meses, dois meses e meio sem sentir nada, quando eu comecei a tomar esses remédios, essa dose alta de remédio aí. Agora começou, de uns quinze dias pra cá, vinte dias pra cá já começou, se um dia está bom, dois, três dias está bom, e de repente está ruim. Só que eu não sei se é do remédio, né? fico com a boca muito amarga, né?

E - Sei.

P9 - Eu sinto uma coisa ruim por dentro, não é mais normal mais como era, né? É uma coisa diferente já, mudou tudo. *[pausa, ficou cabisbaixo]*

E - Ah...o que eu ia te perguntar?... E, por exemplo, P9, tem alguma coisa que você gostaria de saber mais sobre a doença?

P9 - Não, eu gostaria de saber se, como, como que eu posso... se vai melhorar ou se vai ficar assim mesmo, ou ficar desse jeito sempre, se operar se melhora mesmo, se operar? Então, a gente ter que ter uma resposta pra poder pensar melhor, né? Porque se for ficar assim, assim, então se já sabe que vai ficar assim. Vamos supor, vamos supor que, de repente, se opera melhora, então, quer dizer, num, tem dia que num dá pra ficar assim, tem dia que a gente se sente muito mal, ainda mais que eu trabalho por conta, assim, essas coisas, então, tem época que, que nem agora eu estou bem, a gente vai levando, mas eu acho que chega uma hora que... agora eu tomo um monte de remédio também tem que ver se esse monte de remédio não vai fazer mal depois, também, porque se toma muito remédio, sabe o que que é, né?

E - Pode causar outras alterações?.

P9 - Exatamente. Que não adianta nada você consertar um lado e estragar o outro. Aí, não adianta nada. Aí tem que conversar com o médico hoje aí pra ver.

E - Tirar essas dúvidas...

P9 - Tem que tirar essas dúvidas, né? porque, os outros fazendo tratamento, até quando eu vou ficar com esses remédios, né, se vai demorar muito, se não vai. *[pausa]*

E - E você tem facilidade de perguntar, conversar com o médico?

P9 - Tenho, como eu estou conversando com você aqui, né?

E - Aha.

P9 - Tenho, porque, o ser humano é tudo igual, não é porque você é um médico e eu sou um pedreiro ou você é um engenheiro, ou você é o Presidente da República. Não, é tudo igual, tem que, tem que perguntar, tem que falar, tem que saber.

E - Eu acho muito importante.

P9 - Não existe ninguém melhor do que ninguém não, existe os mais estudados, mas desde quando trata de conversar, é tudo igual... tem assim, tem os mais orgulhosos, tem os mais... aí tem de tudo, né? Mas eu acho que tem que perguntar, tem o médico que responde, tem médico que não responde, também.

E - Ah, é?

P9 - Tem. Aqui não. Aqui na UNICAMP eu não tenho o que reclamar, não. Aqui é uma beleza, vixe, aqui todo mundo chega, conversa, explica, eles conversam com a gente, mas eu vou te contar você depender de médico pra lá. Eu fui no médico lá em Cid..., eu estava meio ruim, foi logo quando começou a doença, eu cheguei, comecei a falar, falar pra ele: "- Ó está doendo assim, assim, assim."; ele não olhou pra mim assim que nem você está olhando. Ele pegou o papel e eu comecei a falar e ele aí ele foi e olhou pra mim e falou: "- Toma esse remédio." Eu não, embrulhei aquele papel e botei no lixinho do lado [sorrisos] pra não ficar feio, por que eu sou meio educado, né? mas que deu vontade deu. [demos risadas] Pô. Desde quando você estudou, você é um médico, pô, eu estou falando então vamos ali, vou te examinar, vamos ver onde que dói, como que é, do que que vem, porque que dói, quando dói, como que dói, então tem que saber. Não é chegar e te passar o papel e te dar o remédio, não é suspeitar do que você tem, quando você dá um remédio, tem que saber por que você está dando aquele remédio, uai. Não é?... Então, por isso que eu falo, que nem eu falei, então tem pessoas que te dá liberdade, de você falar tem pessoas que não, eu cheguei, eu peguei e parei, eu vou falar mais o que? Aí ele me deu aquele papel lá, você toma esse remédio, eu não falei mais nada pra ele. Só que também nunca mais vi a cara dele. Então tem tudo isso... Por que se se o médico não conversa com você, não tem como você falar, você chega lá, e fala, estou com dor aqui!! Se ele não perguntar por que que dói, como dói... Como que é a dor, essas coisas, eu não eu sou meio desinibido, mas tem gente que não.

E - Não vai falar nada.

P9 - Não vai falar nada. Então sei lá...

E - Tá, então... você conhece alguém agora que tem a doença de Crohn, P9?

P9 - Não! Eu já ouvir agora, agora já ouvi falar, mas não conheço ninguém.

E - Aqui no Ambulatório você não conversou com ninguém ainda.

P9 - Não, não conversei com ninguém ainda. Porque nunca deu certo. Parece que é meio rara esse tipo de doença, não é assim tanto, muita gente que tem, né? Então... Conversei sim, agora que eu estou me lembrando, conversei com um conhecido meu de Cid. que foi operado meio às pressas. Mas eu não sei se era a Doença de Crohn, ele me disse que era a doença de Crohn, mas pelo o que ele falou pra mim, eu acho que não era a doença de Crohn.

E - Ah... por quê?

P9 - Porque ele disse que de repente estourou o intestino dele e vazou tudo e daí foi e não tinha nada, não sentia nada. De uma hora pra outra. Ele disse que era Crohn, o médico falou que era doença Crohn que ele tinha e agora eu não sei, né? Toda doença primeiro tem aquele vômito, e ele operou às pressas. Mas está tudo bem agora... Normal, já não sente mais nada.

E - Tá.

P9 - Perfurou o intestino dele e vazou tudo, fez lavagem.

E - Sei.

P9 - É que nem o médico falou pra mim pode acontecer, né?... só que o meu inflamou de um para o outro assim, né?

E - Ah tá, entre...

P9 - É, eu sei, cê não conversou com o médico?

E - Não.

P9 - Não, porque o meio é assim, faz curvinha e tudo e quando encosta uma curvinha com a outra, perfurou um intestino pro outro...

E - Ah, tá.

P9 - Então meu intestino tem uma parte que não está, não está tendo, está servindo pra nada... que está cortando caminho.

E - Uhm!... tá, então foi interno.

P9 - É interno, o meu é interno.

E - Então a dele provavelmente foi pro lado de fora.

P9 - Pro lado de fora. Não sei se a Doença de Crohn é tudo assim igual, né?... pra fora. Não sei se de vez em quando se no intestino pode ser doença de Crohn, ainda.

E - Uhum!!! *[pausa]* Deixa eu ver se tem mais alguma pergunta ... Você se lembra de mais alguma coisa assim que gostaria de comentar?...

P9 - Não eu acho que comentei bastante já.

E - Está certo, então agora gostaria de te agradecer pela entrevista, e saber se poderei, caso necessário, agendar mais uma entrevista.

P9 - Tudo bem, mas nem precisa agradecer.

Entrevista nº10

Nome do entrevistado: P10

[Antes mesmo de sentarmos e ligar o gravador, P10 já começou me dizendo que teria muitas coisas para falar, pois tinha sido muito difícil o momento quando os médicos fizeram o diagnóstico, primeiro como retocolite e depois Crohn; disse também que não estava vendo a hora de fazer a entrevista. A partir daqui pude ligar o gravador.]

E - E como que está agora?

P10 - Bom, agora eu estou me acostumando. Está ficando mais fácil, mas quando o médico disse... porque na época retocolite, num era Crohn, né? Porque a opção de doença era só isso, às vezes eles se confundiam e até hoje num tem... cem por cento de certeza.

E - Aham.

P10 - Ai... era muito difícil... eu falei: “- Ah, uma doença sem cura? É... eu prefiro morrer...” Sabe? Passa um monte de coisa pela cabeça. Mass, depois da, da crise, que eu fui me acostumando, quando eu estava com muita dor eu até falava: “- Nossa, por que eu tenho que ficá doente?” Sabe? Todo mundo pensa isso, né?

E - Uhum.

P10 - Mas agora eu estou melho... eu acho que é uma doença, controlada, como a diabete, e que é possível conviver com ela sim.

E - Uhum.

P10 - E dá pra ter sintomas e... estar melhor algum dia, outro dia não, enf... enfim... num é um...

E - Você acha que você está conseguindo?

P10 - Agora eu acho uma doença comum, estou até começando a achar. E até, embora os médicos num conheçam ainda, né?

E - Uhum.

P10 - Assusta um pouco porque eles num sabem muito da doença, então se, se você vê no médico, ele que vai descobrir a cura mais ele num sabe ainda a doença você fica um pouco assustada.

E - Ah.

P10 - Né? Aí vai se acostumando...

E - É como ... assustada assim...

P10 - Assim, pode acontecer alguma coisa que o médico não, num previu, sabe?

E - Uhm!

P10 - Então se... é isso que a gente imagina. Bom, se o médico num sabe tudo da doença, e ele... e... geralmente a gente acha, que sabe, que o médico sabe tudo, de repente vai acontecer alguma coisa e o médico vai ficar perdido também, num vai saber o que fazer. É isso que passa às vezes pela cabeça, né?

E - Uhm! E... e co... conte, desde o começo, como começou o...

P10 - Há... um ano e oito meses, né? que eu tenho a doença. Começou em março do ano de noventa e seis, eu tinha dezesseis anos, começou com um sangramento nas fezes. Num sentia dor, nem nada...

E - Nada.

P10 - Nem um sintoma, só, só esse sintoma, que é a única coi... é a única coisa que eu sentia. E aí eu vi que não era normal, né? Porque eu num tinha o intestino, assim, solto, mais nem preso, num incomodava, sabe? Meu intestino... nem lembrava que, que existia intestino.

E - Normal.

P10 - Normal. Aí... começou o sangramento, daí, eu trabalhava no posto de saúde, conversei com a médica, aí ela fez um toque, e... ela pediu pra fazer um exame, né? Me encaminhou pra outro médico, que era o Gastro lá da minha cidade. Eu fiz o exame

retocignóide, e... aí, é coi... achando que era retocolite, ou Crohn, mais ele achava que podia ser mais retocolite, porque a doença era só no reto, era um sangramento no reto, que ele conseguia ver. Aí...

E - Isso logo em seguida?

P10 - Isso logo em se... é... no mesmo... não, foi em março e... começou o sangramento, mais em maio eu fiz o exame. Foi em maio, eu fiz o exame, março, abril, maio, passou dois meses. Aí u... até aí eu num sentia nada, só o sangramento mesmo, e... num estava com diarréia ainda. Quando eu í... quando sentia vontade evacuá aparecia o sangramento, mais num era diarréia, era normal.

E - Normal...

P10 - Daí eu fiz o exame, e o médico viu que era... a... viu, né? No exame estava compatível com retocolite. Aí ele me explicou tudo o que era... mais daí, depois de seis meses eu comecei ficar com anemia, sabe? assim... muito cansada, aí esse foi o princi... o... sintoma que eu senti.

E - Aham...

P10 - Da, primeira coisa da doença. Anemia e... já estava tomando medicamento que eu comecei com [disse o nome do medicamento], eu acho, né? do outro eu num... num lembro bem. E dava dor de cabeça. Aí eu sentia dor de cabeça por causa do medicamento e muita cansaça por causa da anemia. Aí trabalhava no posto de saúde, chegava de manhã, assim... da rodoviária até o posto era pertinho, era encostado, e eu chegava: "- Já estou cansada!", já tinha que sentá. A hemoglobina já estava a seis. E... eu num, num sabia, né? Num sabia que hemoglobina seis já tinha que tomar sangue, e os médicos também num sabiam... Depois disso, aí eu comecei, aí eu comecei a ficar com diarréia, muito ruim, comecei, comecei... dor eu num sentia...

E - Uhum.

P10 - Só diarréia e fraqueza da anemia. Aí começou, né? tomar san... aí comecei tomar sangue, comecei... mudar o remédio, aí, fui, fui pra PUC, fui internada duas vezes, e... aí vai e foi, até agora que eu estou bem.

E - Mais aí, até nesse momento num sabiam que era Crohn...

P10 - Não... não... eles falam... eles acham que, é..., faz o quê? Pouco tempo, uns dois meses que eu vim aqui... a última colono que fiz foi em julho. Eu fui internada aqui, eles acharam, começaram a suspeitar que era Crohn, porque até aí era era retocolite, né?

E - Uhum.

P10 - Aí estava como retocolite. Sempre que eu ia...

E - E... quando falaram que era retocolite, como você entendeu?

P10 - Ele me explicou que era uma infecção no reto, que podia chegá até uma parte do intestino, até no intestino grosso...

E - Uhum.

P10 - Num lembro se era, até o grosso...

E - Aham.

P10 - Ou o delgado. E... ele dizia que podia só, que... que era controlável, também que não tinha cura, ou que a doença podia desaparecer, ou não, sabe, não tinha certeza de nada, como não tem ainda, né? Mais, ele falou: "Entre retocolite e Crohn é... é melhor ter retocolite". Eu também cheguei a essa conclusão, né?

E - Ahm.

P10 - Era melhor ter retocolite.

E - Mais, na época, antes de você saber que tinha a doença de Crohn, ele disse isso...

P10 - Na... é. Isso foi o ano passado, né? Crohn, eu fiquei sabendo esse ano.

E - E, e... o que significa ser melhor retocolite?

P10 - É melhor retocolite, porque o Crohn ele pode pegar em qualquer órgão do corpo. Isso o, o médico fala:- “Desde ânus até a boca”. Então eu posso, ter um Crohn, no, no estômago, uma infecção no estômago, por causa da doença, e... fazer uma operação, e voltar... a infecção, ela vai ser em outro novo órgão do corpo. Então, pode operar e pode voltar, então você... num tem cura, num tem controle, é...

E - Uhum.

P10 - Tem controle assim, como eu estou agora, eu num sei, eu num tenho nada, né? Tenho a infecção que eu já sei, e espero que num apareça outra, né?

E - Uhum. E a retocolite no caso...

P10 - E a retocolite que não. É, a retocolite em último caso ele ope... ou ia operá... eu num entendo bem, mais ele tira uma parte da... do intestino, coloca uma bolsinha, uma coisa assim.

E - Uhum.

P10 - Mas é... a retocolite é melhor porque, é... é, só até uma parte, né? só que a retocolite num pode pegar em outro órgão do corpo, e o Crohn... e o Crohn sim, em qualquer lugar.

E - Então você já sabia dessas coisas, antes de ter o Crohn?

P10 - Antes de saber, o médico já falava das duas pra mim.

E - E aí, quando você ficou sabendo que era Crohn, como que você...

P10 - Aí eu num me preocupei mui... eu fiquei, um pouquinho assustada, um pouco preocupada, né? Mais eu achava... é, como ele não tem certeza ainda, e... eu tenho uma esperança, sabe? de que seja retocolite, ou de que seja um Crohn, num sei, mais leve, que num vai evoluir a doença...

E - Entendo.

P10 - Pra controlar... aí eu não estou muito preocupada agora não.

E - E a, a... agora, quando eles falaram... é Crohn, como eles explicaram sobre a doença, pra você?

P10 - Ah, eles, eles falaram a mesma, a mesma coisa de sempre, né? “- O Crohn é uma infecção no intestino, pode ficar aí ou pode evoluir...”

E - Uhm.

P10 – “- Pode aparecer em outra parte do corpo. Mas é muito parecido com a retocolite, o mesmo tratamento.” Eles falaram só isso.

E - Então mais ou menos, você já tinha uma idéia...

P10 - É, já tinha uma idéia.

E - Do que se... comentavam das duas...

P10 - É... porque a... uma anda com a outra, acho, né? É muito parecida, então...

E - Então vamos voltar lá trás, quando eles fizeram o diagnóstico de...

P10 - Uhum.

E - Retocolite. E... como que você se sentiu?

P10 - Quando eles falaram em doença? Bom, eu num sabia, eu... nunca tive nenhum problema de saúde, nenhuma... nem de gripe, que a gente pega assim de vez em quando, né? então foi estranho, é o único modo de explicar como eu me sentia, assim. Na hora eu fiquei assustada e falei: “- Nossa, uma doença sem, uma doença que não tem cura”, sabe? Porque quando fala “- Num tem cura.” assusta, né?

E - Uhum.

P10 - Mesmo que seja... aí... fiquei me sentindo mal que eu nem... eu nem lembro, assim. Eu fiquei, muito mal... na época eu tinha a doença mais não estava doendo nada em mim, sabe? Num tinha dor física, então num incomodava muito. Passava um monte de coisa pela cabeça, mais cada dia uma coisa diferente. Num dava pra saber como que eu ia estar... eu não estava, assim, durante um mês; eu estava de, de uma forma emocional, mudava; eu tentava uma coisa hoje, falava: “Ah, num é isso... o médico num sabe tudo, também num é Deus”, sabe? E vai... isso e... “ele pode estar errado”, eu pensava que num dia podia ficar diferente. Mais depois que eu comecei a ficar doente aí sim, falava: “Nossa, saber que não tem cura mesmo... parece que eu vou morrer.”, sabe? Pedia assim, rezava, pedia pra Deus: “Ah, eu prefiro morrer do que senti...” porque eu cheguei a sentir dor, assim, no reto, vinte e quatro horas por dia, nada passava, tomava Alisador, atacava o intestino, atacava com diarreia, estava na cama... sabe? assim que parece que vai morrer mesmo? Muito magrinha, num conseguia comer...

E - Fraqueza...

P10 - ... num tinha fome... num tinha vontade fazer nada, só sentia dor, e mais nada. E eu num sei... eu acho que eu sou muito forte, porque que eu conseguia levantar, tomar banho sozinha, ainda, sabe? Ainda fazer essas coisas. Mais a... a pior fase foi quando estava doente. Quando eu soube que eu tive a doença, eu não sabia o que pensar, não sabia o que sentir...

E - Uhum.

P10 - Então cada... cada fase da doença você faz... você se sente de um jeito, de uma forma.

E - Você vai... mudando...

P10 - É... conforme o que você vai sabendo por aí... vai... a experiência da doença, eu acho, conforme o tempo que você vai passando, você vai vivendo as situações diferentes, e vai... vai aprendendo a lidar com ela, né?

E - Uhum.

P10 - O médico ele falava pra mim: “- Você tem uma cabeça boa...” Ele me encaminhou pra psicóloga no começo. Mais me falou: “- Mais você tem uma cabeça boa, acho que nem vai precisar, né?” E eu pensava assim: “A psicóloga vai falar pra mim ficar tranqüila, e... num adianta que eu num vou conseguir ficar tranqüila, então eu num vou nela”. E depois eu tinha diarreia, e muito medo de sair de casa, né? usar o banheiro público, essa coisa, de, num conseguia segurar, minha irmã saía... então tinha que ficar em casa. Eu... era um terror, assim, alguém falar: “- Vai em tal lugar.” Pra vim no médico, eu, eu ven... eu venho ainda sem comer, e às vezes eu vinha sem comer e ficava assim: “Nossa, tomara que não dê vontade de ir no banheiro, né?”

E - Uhm...

P10 - Já, já usei fralda, mais quando estava com muita... muita diarreia. Aí... ma... assusta, essa parte assustadora da doença, você não sente dor, mas se sente... é... um pavor, assim, de sair na rua e ter que correr pro banheiro.

E - Eu entendo.

P10 - Aí eu pensava: “Como que eu vou na psicóloga se eu tenho... até o caminho, pode dar uma dor de barriga.” Aí eu falava: “- Não, não dá pra ir na psicóloga.” E não ia mesmo. Mais aí...

E - E você não ia em nenhum outro lugar...?

P10 - Não.

E - Haham.

P10 - Não, só ia no médico. Até porque eu sinto fraqueza, eu não tinha vontade de ir em lugar nenhum também. Mais é... tem, é muito psicológico porque às vezes eu arriscava... que nem... pouqui... poucas vezes, eu, eu fui na missa... aí pra voltar..., aí... eu ficava pensando: “Tomara que não dê vontade de ir no banheiro, vai, vai rezando, vai torcendo”. E num dava mesmo, aí se dava, tinha que segurá, aí eu segurava... aí em casa, a primeira coisa que fazia quando chegava era ir no banheiro. Mas como que em casa eu num consigo segurar e lá fora eu seguro?

E - Você segurava!

P10 - Você coloca na cabeça que tem que segurar e segura.

E - Uhum. Mas...

P10 - É, você força sua parte psicológica.

E - Chegava em algum momento, por exemplo... fora de casa, chegou a perder o controle? Ou dava tempo de você ir ao banheiro...

P10 - Não, eu não cheguei a perder o controle, eu nem sei como conseguia, mais, não... não... fora de casa dava tempo de correr no banheiro...

E - Sim.

P10 - E dentro de casa, estava em casa, né?

E - E... por que ele, pensou na psicóloga?

P10 - Eu não... eu acho que... ele no começo ele não sabia como eu ia reagir, né? falando assim da doença, né? falando muito da doença, e eu sempre fazia muitas perguntas, mui... fazi... eu queria saber tudo... [risadas] aí eu queria saber tudo, e ele falava tudo que podia acontecer. Ele falava assim: "- Olha, é mais fácil de você ter um câncer..." É... sabe... mais, muito aberto. Tem médico que já esconde, né? num fala se... os... os detalhes. E ele me mostrou no computador, mostrou num livro o que era a doença, o que podia acontecer. Não estava acontecendo ainda, mais ele falava que podia acontecer, aí acho que ele...

E - Tipo o quê?

P10 - Tipo... assim, sentir dor ao evacuar. Eu já senti, mais na época eu não sentia, quando ele falou.

E - Uhum... tá.

P10 - Aí eu mesma cheguei a ler o livro e... ficar assustada, sabe, falar: "- Nossa, então eu vou passar por isso aí?" Passava pela cabeça: "Isso vai acontecer comigo?" Pode ser que não... ou é da doença... vai acontecer... tem...

E - Sei.

P10 - Eu acho que é por isso que ele pensou na psicóloga, mais ele num... ele, ele deu uma folha encaminhando mais num, num comentou mais...

E - Uhum.

P10 - Deixou ao meu critério acho, se eu fosse, né? eu comentava com ele.

E - Aham? E você conhecia alguém... que tivesse a doença de Crohn anteriormente?

P10 - Não, não... Nunca tinha ouvido falar antes. Trabalhava no posto de saúde, mas é... assim, só via... diabético, hipertenso, sabe? essas coisinhas assim. E essa doença eu nunca tinha... nunca ouvi falar, nem no sintoma nem nada..

E - E a sua família, como que ficou?

P10 - A minha família? Quando eu falei pra minha mãe que eu tinha um sangramento ela falou: “- Ah, não é nada.”, porque gente ressecada, né? sangra um pouquinho, né? Pouca coisa.

E - Uhum.

P10 - Aí... dep... ela po... que num é na... achava que num era nada, estava despreocupada no começo. Aí depois que ela foi na primeira consulta comigo, com o médi... que o médico explicou pra ela, ela ficou, cheia de cuidado, né? mais assustada, daí já começava mandar comer, começou pegar no pé, daí está preocupada até hoje.

E - Uhum. E o restante?

P10 - Também, todo mundo, assim, sabe? como eu sou mais nova, em... se, todo mundo já se preocupa comigo, né? tem aquela história de ser mais nova, eu era menor, agora fiz dezoito. Aí depois que eu fiquei doente mais ainda: “- Você vai comer isso? Vai fazer mal.” Tu... cheio de cuidado, assim: “- Vai sai sozinha, num pode.”, então, essas coisas.

E - Eles falam isso?

P10 - É , agora falam, por causa da anemia, sair sozinha eu num consigo andar muito, né? Mais, é... eu não... na minha casa meu pai sempre foi muito rígido, sabe? ele nunca deixou eu sair sozinha. É... família tradicional, assim, sabe? que tem aquele ritmo antigo, cidade pequena...

E - Horário... de chegar em casa...

P10 - É, tem tudo isso. Então, já tinha antes, doente então, né? Dobra a preocupação.

E - Uhum.

P10 - Aí, todo mundo preocupado. Né? eu brigava muito com a minha irmã antes de ficar doente, agora nem brigo mais, sabe ela num... ela tem mais paciência comigo, porque... por causa da doença às vezes a gente fica um pouco chata, né? grita à toa, você está irritada...

E - Aham.

P10 - Ou você não quer conversar. Todo mundo tem muita paciência. Então, minha família aumentou, assim, o cuidado.

E - Sei. Ahm... você disse que percebeu que você ... às vezes fica mais irritada?

P10 - É, mais eu acho que... assim, irrita... eu já ti... é... por exemplo, eu tenho pouca paciência, assim, com criança, sabe? Essas coisas que você vai descobrindo.

E - Mas já era seu jeito?

P10 - Já, é, a... já, mais depois da do... quando você está doente e está, assim, um pouco cansada, e sem nem mesmo quer, você não quer, não sente vontade nenhuma de conversar com ninguém, sabe? eu já tive essa fase, de ficar na cama a... deprimida, já cheguei a ficar deprimida. Não, assim, deprimida que num, num faz nada, eu levantava pra tomar banho, pra comer, levantava pra ver televisão, mas a televisão num tinha graça, sabe? nada tinha graça.

E - Uhum.

P10 - Então essa... que você fica irritada, você não quer conversar, e se alguém insiste muito em conversar, você acaba...acaba gritando, acaba brigando.

E - Uhum.

P10 - É isso que é ficar irritada. É, de ficar pensando lá que vai.. e lá doente, se vai acontecer... você, não é que fica... dá vontade de ficar pensando, você fica pensando...

E - É como se...

P10 - Nada tem graça.

E - E você ficou muito tempo assim?

P10 - Não, num fiquei muito tempo, é que eu não sei contar muito tempo, mas acho que uns meses... num dá pra saber quanto.

E - Uhum.

P10 - Uma, uma fase, assim.

E - Por isso que você fala que tem...

P10 - Que tem fase que você está bem e tem fase que não. Tem fase que eu estou bem, assim, eu até brinco, falo: "- Ai, você tem que fazer." iii tal drama. "- Você tem que, tem que fazer isso porque eu estou doente, porque pode ser meu último desejo..."", aí ela [a irmã] começa a brigar, sabe? Não gosta... ninguém gosta que fale, né? Mais eu falo brincando e sei que eu estou bem.

E - Aham.

P10 - Então... então tem fase que você está muito bem, você usa a doença pra brincar, até, né? E, tem fase que você não quer falar da doença. O que incomoda um pouco é as pessoas ficarem perguntando da doença, e... eu sei explicar o que eu tenho, mas a pessoa não vai entender. Sabe? incomoda, assim, assim, parente, vizinho. A pessoa

pergunta: “- Ah, mais o que que você tem?” Se eu falo que é Crohn, ninguém nunca ouviu falar. Aí você tem que explicar, que é uma infecção no intestino, que pode acontecer isso, isso, e isso... e eles: “- Ah, mas o médico não fala que tem cura, num sei quê?” A, a... às vezes, incomoda, às vezes, não. Geralmente eu falo que eu tenho uma infecção no intestino, que... que dá anemia e que às vezes eu tenho que tomar sangue... pra pessoa entender mais rápido.

E - Uhum. Para encurtar...

P10 - É. Aí eu não tenho que... ficar falando, lembrando.

E - E agora, você tem saído mais?

P10 - Agora eu comecei saí agora, em, no final de sem... semana passada, eu fui, na praça, fui no grupo de oração, eu já consegui... que o grupo de oração, assim, é animado, sabe? você canta, tem que fazer gestos, o hino, e antes num tinha essa faci... não tinha disposição. Agora eu estou saindo mais, começando a ter a disposição, né? vontade de sair.

E - Uhum.

P10 - Está mais controlada a diarreia, então eu não fico morrendo de medo de sair, sabe? Eu tenho mais coragem, mais eu... eu cheguei a pensar assim: “Eu nunca mais vou sair de casa, só pra ir no médico...” sabe? Passou isso pela cabeça.

E - Olha!

P10 - Porque, eu fiquei uns meses, assim, com diarreia... mesmo. Num era uma pessoa normal, uma pessoa que vai no banheiro toda hora. Você come e está pensando assim: “É, será que dá tempo de comer? Eu vou ter que parar pra ir no banheiro”, e se pára num, num dá vontade comer mais. Aí já passou isso pela minha cabeça também. Mas agora eu estou vendo que não, que... eu posso ser normal ainda. *[sorriu]*

E - Sei.

P10 - É estranho você pensar: “Não sou uma pessoa normal”, né? Até quem tem o vírus da AIDS consegue ser normal, imagina... nossa doença.

E - Me fala mais nisso. É... como que você pensa: “Não sou uma pessoa normal? Que quer...”

P10 - Agora eu já estou me sentindo normal... mas quando eu pensava: “Num sou normal” é assim: a... uma pessoa normal sai, ela vai pra onde ela quer, ela não precisa se preocupar, assim, se vai ficar cansada, se vai ter uma dor nas costas, porque quem é normal não pensa isso, só quem tem problemas de saúde, não precisa pensar: “Ai, vai dar uma dor de barriga, eu não posso comer isso”, sabe? Porque na época o médi... o médico, já teve uma fase do médico falar assim... de dar... eu tenho uma lista lá em casa, da nutricionista da PUC... daqui não... ele não passava lista nenhuma. Mas não podia tomar leite, então o que não pode tomar leite já não me sentia normal, porque adolescente não pode comer chocolate? Eu adorava chocolate, agora eu como pouco.

E - Aham.

P10 - Num... sorvete, é... que tem leite, não pode tomar. Então você vai sair um dia de calor você não pode tomar sorvete, você já não é uma pessoa muito normal por isso. E... feijão, umas coisas da comida, assim, muita gordura. Aí já pensava: “Não posso, vou ter que ficar controlando tudo”. Uma pessoa doente, que não é normal, sabe? É... enche o saco, também.

E - Num é normal, é... no sentido, assim, então... de ter várias restrições?

P10 - É, isso. Tem que dividir um pouco, é, né? É. Agora eu estou começando a ter... E depois eu não me sentia normal, também porque, foi numa... é assim, eu tinha dezessete a... dezesseis, né? eu fiz dezess... dezesseis quando começou a doença.

E - Uhum.

P10 - Aí eu fiz dezessete. Aí eu trabalhava no posto de saúde, eu esperava, assim, que eu fosse...

E - Contratada.

P10 - Quando eu fizesse dezoito... é, e...em vez de mandar, de dispensar, porque era da guardinha e ter dezoito eles iam me contratar, porque eu achava que eu trabalhava bem. Porque apesar de ser menor eu sabia fazer o que todo mundo fazia...

E - Uhum.

P10 - Tem coisa, que nem, depressão, você não pode vê porque é menor, mais eu... depressão não é nada, então eu via. Umas coisa assim... ficar pelada, já sabia tudo, como funcionava posto, então eu achava que eu tinha uma grande chance de ser contratada, né? me dava bem com todo mundo, e... já sabia qua... eu trabalhei... três anos... não, dois anos e depois saí, por causa de um problema... político, depois voltei, fiquei mais um ano, aí eu esperava ser contratada. Daí eu estava terminando o terceiro colegial, queria fazer vestibular, queria ser contratada, queria tirar carta, sabe? aquela coisa, vai fazer dezoito você quer fazer tudo.

E - Tudo...

P10 - E de repente, se vê doente e não poder fazer nada. Aí... eu falei a... então, num é normal, né? Minhas amigas já estão lá tirando carta, já iam ver o que iam estudar. E eu não podia nem pensar nisso, porque estudar como, se eu nem saí... nem saí de casa num tem... num tinha condições.

E - Uhum.

P10 - Depois estava doente, não tinha como mesmo, né? Aí é difícil, não é?

E - Posso fazer uma idéia.... imaginar...

P10 - É muito difícil. Não é sonho, são planos mesmo, que você, que você pretendia realizar, estava perto, você estava vendo que ia conseguir, e de repente... pára tudo, aí você começa a pensar: "Ai, Deus, não... não é que Deus não existe, mas está me castigando, nem, nem tive tempo de pecar tudo isso..." [dá uma risada] e pensava: "Já estou aqui sendo castigada não sei por quê... tanta gente ruim..." sabe? Essas coisas que a gente pensa.

E - Aham.

P10 - Sempre pensa o porque. Por que num tem resposta, né? Por que isso está acontecendo comigo? Tem que viver a doença, ver o que que vai acontecer, pra depois... deu pra você aprender com ela, eu acho que tem um porquê, sim.

E - Uhum.

P10 - A gente tem que aprender alguma coisa, né? Num é possível você ficar doente e num aprender nada.

E - Tá. Ahm... você estava falando que você estava pensando em prestar vestibular...

P10 - É, pensava, eu pensava em fazer psicologia...

E - Ah!

P10 - Pensava...

E - Ahm.

P10 - Aí, é muito difícil, né? que é cidade pequena, mas, tinha uma pessoa que trabalhava no mesmo posto que eu, que ela também queria fazer psicologia. Aí a gente estava fazendo planos de ir junto, né? de ver, de ficar estudando apostila junto, essas coisas todas. A gente num ia ver nada, num deu, né? do... dois meses antes de terminar as aulas eu já estava doente. Eu nem voltei pra escola... aí eu parei de pensar, né? eu falei: “- Ah, agora não vou mais...”

E - Uhum.

P10 - Pensava em fazer enfermagem também, mas enfermagem assim, pra trabalhar onde eu estava, só pra ficar onde eu estava...

E - No posto... uhum.

P10 - É, que eu preferia mexer com papel do que mexer... paciente, o próprio paciente, o doente, assim...

E - Uhum.

P10 - Eu achava que era mais fácil.

E - Sim. Isso tem, um ano então, que você saiu do posto?

P10 - Um ano, foi em fevereiro... foi em fevereiro do ano passado, vai fazer um ano ainda.

E - Uhum.

P10 - Aí quando eu saí, veio com o tudo, né? Fiquei em casa, sem estudar, sem trabalhar, sem... sem passear, sem fazer nada.

E - Então, uma das perguntas era essa: se você acha que mudou alguma coisa depois da doença?

P10 - Aham.

E - Mas você já está me respondendo bastante, não é?

P10 - Muda sim. Primeiro que você começa a botar uma coisa na cabeça e você vai agir conforme o que você está pensando, né?

E - Como?

P10 - Assim, você está pensando: "Aí, eu estou doente, eu não consigo fazer nada". Você não vai fazer nada, porque você está falando, e não vai conseguir fazer nada. Mas é muito, muito fácil falar assim... a gente fala: "- É, eu estou doente, eu não vou conseguir fazer nada", a outra pessoa fala: "- Você não pode falar isso." Mas quem está doente vai falar e não tem como não falar, não tem como não pôr na cabeça. Tem que ir vivendo a doença, e aprendendo com ela, e pondo na cabeça o que ela deixar. Mais não adianta você falar: "- Não fale, vai, tenta fazer isso..." que você não vai conseguir. Tem que esperar mesmo.

E - É como se estivesse que... respeitar as fases que você falou...

P10 - É.....é mais ou menos isso... não tem como você... você... ultrapassar assim... você passá por aquela fase que tem que pa... você tem que passar... pra aprender...

E - Uhum.

P10 - Pra ter mais paciência, pra lidar com a doença, senão... num adianta você falar: “- Eu estou com anemia mais eu vou fazer isso...” que você com anemia, está cansado, você não vai conseguir fazer nada. Então, só com a anemia, você vai tratar a anemia, vai ver quanto tempo vai demorar, e vai ter que esperar, não adianta.

E - Uhum.

P10 - Né? Então fazer o que você quer fazer depois.

E - Sim.

P10 - Então... se eu tinha doença física, e tem que passar pelas etapas da doença, eu achava assim: “Como eu vou falar pra psi...” vou, lá, e psicóloga vai falar: “Não coloca isso na cabeça, pense isso...” E num adiantava nada, porque eu ia acabar discutindo com ela e ia pensar a mesma coisa que eu quisesse...

E - Uhum.

P10 - Eu ia pensar o que me viesse na cabeça.

E - O que você estava sentindo...

P10 - É, eu ia pensar o que eu estava sentindo, não tem como mudar, né?

E - Uhum. E você pensava em falar com alguém... contar a... ou... [*A entrevista é interrompida. Neste momento a mãe que aguardava na sala de espera, abriu a porta e perguntou se iria demorar pois estava tarde e tinham que pegar o ônibus; a consulta anterior à entrevista acabou atrasando muito, havia sugerido que fizessemos em outro dia, mas a entrevistada insistiu em fazer naquele momento, me parecia muito ansiosa e animada com a entrevista.*] Nós vamos, nós vamos só fechar, essa última coisa aqui.

P10 - Ah, mais eu queria, eu queria também, assim, que a gente tivesse tempo, pra conversar.

E - Eu acho, porque conversa ainda iria... por mais tempo, não é?

P10 - É... daí numa segunda entrevista, quem sabe, né?

E - Ahara...

P10 - Eu venho sozinha, ou venho com a minha outra irmã...

E - Sim.

P10 - assim, mais... aquela que veio, você lembra? A primeira vez que... você não vai lembrar.

E - Lembro... lembro...

P10 - Antes da minha mãe.

E - ...lembro... aquela que... conversou comigo também *[no primeiro contato]*

P10 - Então... só que ela conversa com que... se ela entrar aqui, ela fala mais do que eu... aí eu acho que, como eu sou a interessada, é melhor ela esperar lá fora...

E - Uhm...?

P10 - É, ela conversa, ela vai falar pra você que eu sou teimosa, umas coisas assim... por isso que eu vou falar, sabe? mais ela vai falar... ela acha que eu não falo pras pessoas que eu sou, assim, chata, tudo chata, ela vai falar: “- Ela é muito teimosa, a gente fala pra ela não comer isso, ela come.”

E - Sei.

P10 - Mais isso não tem muita importância pra você, né?

E - Não... *[no sentido de que não era necessário entrevistar a irmã]*

P10 - E ela acha que é importante, então ela quer falar.

E - Assim, para terminar gostaria de voltar à pergunta , se você, por exemplo, fala com as pessoas, se sente necessidade de contar o que está passando...?

P10 - Não, se eu me abro, assim, se eu digo o que eu estou sentindo? Não, não, não até pra não preocupar. Porque as pessoas, elas... acho que se preocupavam muito, tipo assim, eu estou sentindo dor e eu num quero falar... quando você está com dor, não adianta alguém vir perguntar alguma coisa, você não vai ter paciência pra falar...

E - Uhum.

P10 - Você só vai falar que está doendo, e a pessoa fica desesperada, que nem na família, por exemplo, minha mãe já chegou a chorar junto comigo, quando eu estava chor... eu chorei, né? porque estava doendo muito, muita dor no reto, aí... e eu não gostava de falar. Se eu falasse pra ela tudo que eu estava sentindo, ela ia ch... chorar mais ainda, e ia ficar desesperada...

E - Uhum.

P10 - Então eu só vô... eu estou sentindo isso, mas eu tenho que passar por isso, num dá pra dividir com outra pessoa. Se desse pra dá um pouquinho de dor pra todo mundo, né? mas não dava.

E - Uhum.

P10 - Então eu não falava não, não comentava.

E - Sei.

P10 - Ficava triste, por mos... ter a doença, pelo que estava acontecendo, mas não falava com ninguém, não.

E - E nem fora da família?

P10 - Não, nem fora da família. Fora da família, como...como não quase não conversava, né? só falava, assim, o suficiente. Se alguém perguntava, eu respondia, as coisas da doença, mas não falava nada no início. Todo mundo sempre fala: “- Ah, mais

você vai sarar, você vai sarar...” e eu lá falano: “Ah, ma...” e eu pensando, né? a pessoa fala: “- Você vai sarar, se Deus quiser.” Aí eu pensava, né?: “Mas Deus está demorando muito, né? quando será que eu vou sarar, assim, tal...” mas não adiantava voltar, choramingando pra pessoa ó... que ela ia ficar com mais pena de você.

E - Sei.

P10 - Como eu já estava sentindo pena de mim, não precisava mais que alguém sentisse pena junto comigo.

E - Uhum.

P10 – Né? a minha pena já era suficiente.

E - Sei

P10 - É, o pessoal, aí fica: “- Judiação.”, “- Coitada.”, olhando como se fosse morrer, sabe? E não... é terrível, é melhor você saber, você sabe que você está doente, e você está pensando que você quer sarar, claro, mas alguém ficá falando também: “- Ai coitado, coitado!” num ajuda em nada, né?

E - E existia isso P10 ?

P10 - II... é, assim, o olhar da pessoa, você percebe, a cara, o espanto na hora: “- Ai! Mas se passa, se sente tudo isso!?”

E - Sei.

P10 - Sabe? Está estampado no rosto da pessoa, você vê, né? aí fala: “- Ai, coitadinho!” Você tem isso...

E - Uhum. E agora como está isto?

P10 - Agora já não... não tem, assim, não tem nem mais muita visita. Quando a pessoa fala: “- Ai, estou internada” e tomou sangue, todo mundo pensa que está morrendo, né? e vem visitar... alguns por curiosidade, outros porque gostam, né? de mim mesmo,

outros, parentes, de família, mais agora, que eu já estou bem, as pessoas, já sabem que eu tenho uma doença que eu... de vez em quando, eu tenho uma recaída, então não tem muito mais. As pessoas falam: “- Ai, você está bem, agora você está com uma aparência melhor.” Só. Estou melhor, né? do que ficar... perguntando muito.

E - É como se já acostumassem...

P10 - É, as pessoas se acostumam.

E - Uhum. E na época também na cidade, ninguém sabia...

P10 - É, é a doença, né? as pessoas não conhecem, então fica todo mundo espantado.

E - Uhum. Mas tá bom, então nós vamos encerrar, porque a sua mãe está esperando, e nós continuamos na outra entrevista.

Entrevista nº11

Nome do Entrevistado: P11

E - Como que é para você estar com a doença de Crohn,.. no... no modo geral, assim?

P11 - Então, pra mim, é triste, porque, é... até então há uns... sete oito anos atrás eu não sentia esse pobrema, né?

E - Uhum.

P11 - E ia no médico, tal, apenas quando dava as cólicas, né? aí rolava de dor que não agüentava. Aí chegava um momento aí que precisava ficar internado dois, três dias aí pa tomar soro. Fazia exame de tudo quanto é jeito, e nunca descobriu o que eu tinha. E... até então, é, falava que era da gastrite... fã... fã... fala mais ninguém me dava um... parecer. Em vez em quando me dava essas... essas cólicas e... desesperadora, eu não agüentava, né? aí me acabava comigo, né? porque... é, vomitava, só... dava diarréia, então tinha que ficar internado, tomano soro. Daí por último aí dia... em novembro mais ou menos, do ano passado, me deu outra vez, aí... fui no médico, internei, aí me deram... vários exames para fazer... Endoscopia... e... um outro aí, gastro... é... tesc... po estômago, né? tudo para ver o que tinha. Aí eu... um outo exame que fizeram, é... trânsito...

E - Uhum.

P11 - Intestinal, aí descobriram... que era... isso aí, é, era possível não me deram a certeza tamém. Mas... tudo indício que seria... a doença de Crohn. Até hoje eu não tenho essa certeza.

E - Ah !

P11 - Bom, eu não tenho, né? porque, até hoje eu não encontrei... uma cura, né?

E - Uhm.

P11 - Assim, ahm... os médicos que eu... que eu... cuidava lá na clínica, né? não dá um... não dá um... um diagnóstico, assim... não falava: "- Ó, essa doença não tem cura, essa doença não sabe do que vem." É, sabe? a... a cabeça da gente... vive falano, tem um motivo, é de... é... por motivo de alimentação? Não sabe. É por um problema...? Ninguém me dá um parecer. Então você fica naquilo, né?

E - Uhum.

P11 - E de... desde lá, então, ele falou: "- Ó, não sei, isso é psicológico, pá pá pá, pá pá pá pá..." É, então, é... o médico que eu cui... até... cuidava de mim lá, pediu pra que eu viesse aqui pra Unicamp que tinha mais recursos... com a doença de Crohn e tal. Aí eu passei a vir, né? para cá, mas até hoje eu nem me encontrei, num... o que seria... é, sabe? também deu o mesmo parecer da... num sabe do que vem, num tem... num sabe o que que é, não tem cura, e também diz aqui que é... um fator... mais ou menos de cabeça. Então...

E - O que que significa um fator... psicológico de cabeça?

P11 - É...

E - O que... como você entende?

P11 - Sei lá. Eu... é, eu não entendo... o que poderia ser... psicológico. E... e tanto eles falar, falar, que eu estou pondo na cabeça que é e é, né? é... cada vez a... em vez de eu achar... melhor pra mim, como eu sou assim, a cabeça meia... *[riso]* ...estou achando que... talvez seja até da cabeça, né? porque... não encontra explicação eu né? do que seria.

E - Aí você começa a acreditar que pode ser psicológico então, é isso?

P11 - É porque... é só eu passar nervoso, vem a dor, é, tem uma discussão... discussão entre aspa, né? com filho e a esposa, essas coisa... vem a... as dores, então sei lá... se é... fator psicológico. E... antigamente num... eu era nervoso antigamente quando eu sentia essas dores que vez em quando aparecia essas dores que precisava ser internado. Agora de novembro pra cá, já... dentro desse ano eu já tive umas... umas três crises.

E - Ahmahm!

P11 - De uns tempinho pra cá é, todo dia está dando aquela dorzinha fraquinha, né? mas não... bem fraca, não, não um motivo de... ter que internar ou tomar... Buscopan para passar a dor. Sei lá, eu não encontro... eu... eu... sou leigo para dizer que eu vou encontrar *[riso]*... uma cura nisso aí.

E - Uhum.

P11 - Pra mim mudar a minha cabeça vai ser difícil.

E - É, eu ia fazer duas... perguntas, mas vamos na primeira. Ahm...você falava, assim..., fale um pouco melhor, sobre o que me disse de você " ser assim...", assim como? Como você se considera?

P11 - É... eu poderia ser, considero..., desde que você tem uma doença, e não... você não sabe do que, o que que vem... Segundo os médico... não... diz que não é câncer, não é nada. Então... não... não é maligno, né? então quer dizer que... às vezes a gente fica pensano, né? qual... que tudo quanto é coisa aí que... possa acarretar coisas piores.

E - Ahm... Como assim? Fala mais sobre isso, P11, me ajuda a entender...

P11 - Eu não sei expressar direitinho ainda o...

E - Mais o que passa na sua cabeça?

P11 - É, às vezes, passa besteira, ou é... vou morrer... você entendeu?

E - Aham.

P11 - Mas desse tipo... é... sei lá. Se tiver que morrer, morresse logo, não ficasse sofrendo... sabe o que é? quando a dor dói é triste. Só a maioria que tem esse... nesse... não sei se... é... é a doença ru... se é a doença ruim mesmo, se... se pode virar doença ruim...

E - Uhm.

P11 - Segundo o médico diz que não. Sei lá [*riso*], a gente cai naquela dúvida, né?

E - Isso, é como... você estivesse me falando que fica meio desesperançoso?

P11 - É, desesperançoso... sem esperança de... de cura, né? enquanto o médico não sabe o que que é, né? você fica... sem esperança. É, mais ou menos por aí. [*limpada de garganta*]

E - Gostaria que comentasse mais.... *[estava formulando a pergunta mas ele me interrompeu]*

P11 - E realmente a gente fica com a cabeça meia... na hora do... da doença às vezes você fica com a cabeça meia fraca, né? pensando...

E - Uhum.

P11 - E é... eu não sei se é o momento, que na... minha cabeça é assim, né? *[limpada de garganta]*... eu estou de férias, sei que a firma está precisando de mim em algum serviço lá, então eu fico preocupado: se vou trabalhar ou se eu fico em casa, você entendeu? É... se eu for lá, eu sei que vai aparecer o serviço e vão querer que eu fi... que eu fique lá e eu num quero, mai fico pensano que... que eles podem precisar de mim...

E - Num consegue desligar...

P11 - Não consigo me desligar... E... e antes disso... por dinheiro, né? que... sei que se eu não fizer o serviço também fica um pouco parado, num recebo como... um... salário mínimo de novembro eu não recebi ainda. Então quer dizer, você tem a... os compromisso de pagar, né? então você fica naquela, né? Então veio... vai girando tudo. Minha preocupação é com filho... isso e aquilo e... então... vai girando, num sei se tem alguma coisa a ver...

E - Uhum.

P11 - Com a doença.....entendeu? Então você... tem certo momento que estoura, a hora que estoura vêm as dores. Fala que eu tenho que desabafar... a hora que... pa desabafar é só a hora que explode *[riso]*, sou uma pessoa que sou de falar... falar pouco, eu não sou de falar muito. E quando explode vem a... a explosão, né? de novo.

E - Ai já vem... sente as dores?

P11 - *[limpada de garganta]* É aí, vem no corpo. Então, né? por isso que eu falo que a minha cabeça é assim, né? estou de férias, estou preocupado, sou... sou uma pessoa ansioso, num é... com quem eu falei: "Pô, está marcado na consulta nove horas,

nove horas não aparece, pô... a..." você... você entendeu? Então... já pergun... o... já... vou no dentista, o dentista marca oito e meia, aí não aparece... e aí não é... que não vem, e começa a pegar outra pessoa, pá pá pá, às vez em quando dá na louca, eu pego e vou embora. Ué? Marcou pra mim oito e meia, nove e meia não atendeu ainda! Como eu ia dizendo, tem certos momento que até duas horas ele... chegou a fazer eu esperar, fala pra mim... eu não sou palhaço, eu não sou bôbo não.

E - Uhm.

P11 - Se é... se é hora marcada é hora marcada, agora se for com... for... horário de che... é... chegada, quem chegar na frente, tudo bem, né? ué? Então eu sou tipo assim, quando eu estou meio paciente eu espero. *[riso]*

E - Huhm.

P11 - Quando eu não estou... eu invento qualquer coisa depois, eu falo: "- Ah, tive um compromisso, eu fui embora." É, eu sou tipo assim... E... então eu acho que é um pobre... é o poblema de... de cabeça, né? impaciente... eu... lógico que paciência tem limite. *[riso]*

E - Sei.

P11 - Questão de serviço... é... "paciente", às vez fala... ele pede pa colaborar, guardar o dinheiro, que está... a situação está difícil, mais... tudo bem, a gente... tem certo momento que lá mesmo a gente... explode, né? porque... você tem os compromisso para pagar, você espera um ou dois mês, num dá satisfação, tem certos momento que chega e fa... explode, a... ah... não dá mais, né? meu...

E - Uhum.

P11 - Então você explode, com o patrão, às vez até com... companheiro de trabalho que não tem nada a ver, porque, envolve tudo, né? Você... você está com cabeça preocupada cum... *[A entrevista é interrompida, residente abriu a porta enganado.]* ...preocupado com... com os compromisso seu aí, não... nem satisfação dá, né?

E - Como que você fica quando você... explode assim... com o patrão, em casa, com alguém?

P11 - Ah, eu fico nervoso, né? Certos momentos fico... tremendo de raiva.

E - Uhum.

P11 - Mas não agrido, não.

E - Não?

P11 - Não, uhm... ahm? Eu não sou de agredir... fisicamente... certos momentos aí, eu já... e a minha esposa, eu segurei ela assim, não assim... mais num foi... eu acho que não foi agressão, é e... já foi uma... é uma agressão você já segurar a pessoa assim... tipo chacoalhar é uma agressão, né? mas... graças a Deus, ultimamente eu não estou sendo assim. Porque eu... estou tentando... a... mudar a minha cabeça, mas é difícil isso...

E - Uhum.

P11 - É difícil, quarenta anos e... co, ela assim, acostumado assim, não é fácil. Depois saber que você... é quase que obrigado a mudar, devido a essa doença...

E - Não é por você mesmo.

P11 - ...aí... aí... aí que... se torna mais difícil ainda. É mais ou meno... o que eu penso, é, é isso aí, né?

E - Sei.

P11 - ...não é na rela... é... baseado na doença que eu tenho, mais... sei lá.

E - Uhum. P11 como que você imagina... quando você me disse que está tentando mudar a cabeça? Como que seria isso? Por exemplo?

P11 - É, você... que nem... que nem je, eu faço terapia, a... isso te... tem... muda, né? mais... ser mais extrovertido... brincar, dar risada... [riso] ...sair, passear, pescar, mudar, fazer. E... e eu não... até hoje eu não fiz, quer dizer, a minha vida só foi trabalhar, né?

então... como antes desde dos doze anos... trabalhando... Depois que constitui família, preocupado em estudar, criar, né? como é a obrigação de um pai. E vê... a responsabilidade que eu sou, sou um cara responsável, sou muito certinho também...

E - É...

P11 - Nego fala, não dou passo errado, fico preocupado com tudo, quer dizer... é uma cabeça que... pra mudar isso aí... vai tempo. Então você fica preocupado, né? em querer mudar rápido assim. É isso que tem que eu... que é... que eu penso que a minha cabeça é meio assim...

E - Sei, entendi.

P11 - Pra... ou outro falar que eu tenho que mudar, mudar, mais num é tão fácil... Aí fala: "- Mais você tem que mudar.", co... mas... se... fosse tão fácil como o senhor está falando aí... já tinha mudado.

E - É.

P11 - É pro meu bem.

E - E a terapia... ah..você já fazia antes do surgimento da doença?

P11 - Não, é... inclusive a médica... que... começou comigo lá no... na clínica, ela que falou que teria que fazer... conversar com psicólogo, falar com psicólogo, que era problema... psicológico, e essas coisa... Aí eu...

E - Aí...

P11 - Comecei a procurar, né?

E - Uhum. Então foi por isso, a terapia?

P11 - É... teve a doença. *[limpada de garganta]*

E - Quanto tempo faz? Pouco tempo, né?

P11 - Não, faz... que eu estou fazendo lá, eu acho que vai fazer oito... eu comecei esse ano mesmo, no começo do ano.

E - Ah... Tá. Vamos voltar um pouquinho no tempo. Ahm... você, começou a ter os sintomas, há oito anos... atrás?

P11 - É, mais ou menos. *[limpada de garganta]*

E - Você descobriu há um... um ano?... questão de um ano, não é?... novembro de ano passado.

P11 - O quê é, né?

E - É. Você ficou oito anos sem saber, P11?

P11 - Me dava, me dava, os médicos não... eu era sócio de uma clínica, não falou nada... ia... passei para uma outra... fir... é... a firma saiu daquela, passei para uma outra, também nunca... descobriru nada.

E - E como que você ficou?

P11 - Fazia endoscopia, fazia R\retoendoscopia, fazia... fiz ecografia, fez... tudo, é... tudo quanto é tipo de exame...

E - Uhm.

P11 - Que possa imaginar. Via intestino... via oral, é, via... boca, reto, tudo. Nunca deu nada. Falava nada. Falaram que é da gastrite, fala: "- Mais é impossível... mais como é que a gastrite vai me atinge a parte intestinal..." eu pensando, né? Então, aí a... tinha... o seu... a sua parte mais fraca emocional é lá, sabe? cada um é um... sei lá.

E - Uhm.

P11 - Aí em novembro, aí... repiti todos esses exames aí, mais esse... esse trânsito intestinal, né? é o que... apareceu aí, estreitamento do... do intestino.

E - Como que você ficou nesse período?... sem saber o que tinha? Como você se sentiu?

P11 - Em... sentido de quê? De... cabeça? É, eu pensava... falando: "- Que que eu tenho? Se ninguém descobre o que eu tenho..." Às vez fica pensando: "Será que é alguma doença ruim?" Mais assim s... s... tranqüilo, né?

E - Uhum.

P11 - Mas depois que descobriu aí, começaram pô: "- Ah, não vai ter cura", ou isso e aquilo, e... começou... cada dois, três meses dá uma crise... né? aí... aí... aí piorou a minha cabeça, né? quer dizer... antes eu preocupava naque... naquele momento, dois, três dia ficava internado, depois passava mais o... oito meses sem, ou um ano, sei lá...

E - Aham.

P11 - Chegou a passar até... dois, três ano sem me dá... crise... né? quer dizer, depois que descobriu aí, aí é que veio na cabeça, né? "- Num tem cura, isso e aquilo, e eu tenho que mudar minha vida, a minha rotina de vida." *[riso]*

E - Ah...

P11 - É, ixi! Mudou mesmo.

E - Sei. *[limpada de garganta]* Ahm... o que mais os médicos explicaram ... sobre a doença de Crohn? O que mais você sabe a respeito desta enfermidade?

P11 - É, daí não dá pra vir pra cá, né? o... sei lá, o... você vem umas quinta-feira aqui que é marcado, não sei se há pessoas... ahm... alguns aí... é residente, né?

E - Ahm.

P11 - Porque tem uns aí que é estudante, né?

E - Aham.

P11 - Vem de outra cidade pra cá, e eu passo po... com eles aí. Mas não dá explicação, manda tomar o remédio, eu tomo... O único que... que me deu um parecer melhor, de... desse ano... desse ano que eu... que eu estou vindo aqui, eu acho que foi uns... uns quinze... cinco, seis vezes que eu já vim aqui... esse doutor M. que tem um... uma explicação melhorzinha, né? que eu acho que ele é o médico...

E - Uhum.

P11 - Mais... qualificado, acho que nessa área, sei lá, acho que é chefe dos outros.

E – Isso.

P11 - Falou que eu tenho que tomar o remédio, que eu não posso parar de tomar o remédio. Um dia... dependendo do que eu falar pode ser... que ele corte o remédio, isso e aquilo. Mas não deu muita esperança também não, falou que é isso aí e não... não sabe do que vem, não sabe do que que é... não ele, o outro médico que fui lá, ele falou que eu posso comer de tudo, o que eu achar que não está fazendo bem... Mas o bem, não é eu comer agora e fazer mal, o bem posso comer agora e fazer mal daqui três dias, sei lá, não sei se... o organismo... mostraria na... no momento que eu estou... comendo de...

E - Uhum.

P11 - Não é assim, às vezes, eu estou comendo um negócio hoje que... eu... como... como um quibe hoje, por exemplo, na hora do almoço ele fez bem, no outro dia eu como, e num faz...

E - Ele faz...

P11 - Mal. Então, né? eu não sei o que é, se é o... se é o quibe, por exemplo, se é uma banana, se é isso, se é aquilo. É difícil indentificar.

E - Aham.

P11 - O nervoso, eu passo nervoso hoje, vai... vai me dá crise daqui três dias, o que é?... É do nervoso, ou é da comida que eu comi naquele dia?... ou comida que eu comi... no dia anterior...?

E - Entendi.

P11 - Nem o médico me dá uma expriçãoção... do que que é.

E - Uhum.

P11 - Eu sei que nervoso eu sou. Falar eu sou muito nervoso. Às vezes acabo de almoçar, começa a me dar dor, aquelas cólicas... Domingo mesmo passado... comecei... almocei, começou a dar umas... umas cólicas...

E - Uhm.

P11 - Aí foi o dia inteiro, a... na tarde toda... fui na igreja, depois voltei, estava até com medo de jantar... piorar, porque às vezes eu tenho medo, né? acabo de comer aí vem as dores... terríveis... falei: "- Ah, mais não há de ser nada", aí jantei e não fez... a mesma coisa que eu comi na hora do almoço...

E - E num fez nada...

P11 - Aquela comida do... passou... entendeu? Sei lá, é a comida?... é a minha cabeça?... Eu não tive motivo na hora do almoço... para pensar, falar: "Eu... vou comer vai me... me doer". Eu não quero isso e não pensei isso, aconteceu. E à tarde eu pensei: "Ó, eu vou comer, tsc... se me der algum problema eu vou para o hospital", é, comi e não deu nada. Pode dizer que é minha cabeça? Sei lá.

E - Sei.

P11 - Se é a comida? Tamém não...

E - Uhm.

P11 - Eu não pensei no mal pra mim na hora do almoço, "Ó, vou comer, vai fazer mal." [*limpada de garganta*]

E - Ahm... Como começou? Há oito anos atrás, né?

P11 - Ah, começou... as cólicas que me dava, cólicas que... não agüentava de dor, rolava no chão e... era uma hora, duas hora atrás da outra e... nada. Ia deitar, normalmente, era de noite... aí não agüentava de dor e isso e aquilo, e tal. Aí começou a... vomitar... Quando vomitava, passava a dor, parecia que tirava assim. Vomitava, vomitava, de meia em meia hora eu vomitava, porque não queria ir para o hospital, né? Aí agüentava a noite inteira, mas de meia em meia hora vomitavo, até o fim de eu vomitar... aquela água verde, a biles que eles fala, né? sei lá que que... e... e obrar, né? soltar o intestino. Aí chegava de manhã eu estava desatado, aí... e a dor continuava. Mas lá você tomava Buscopan... sumia a dor na hora, acabava num minuto a dor. Aí ficava internado que eu estava desidratado. Isso foi o começo...

E - Uhum.

P11 - Aí depois as outras mesma coisa. Outras vezes... começava... na cólica, na cólica, vomitava, uhm... soltava o intestino.

E - Você já era casado, já tinha filhos, tudo, né?

P11 - É isso aí que todas vezes que aconteceu.

E - E na época...?

P11 - Todos exame que se fazia era... disse que era gastrite, que só tinha gastrite, gastrite.

E - Uhum. Ahm... E como que você acha que ficou... sua vida, depois que surgiu a doença?

P11 - Pra mim ela ficou ruim, né? porque... você... você era uma pessoa disposta, né? fazia... agora... é dor nas perna, é... é cansa, né? Você pergunta para o médico, fala: "Não... essa dor na perna é da doença", é... não sei que tem é da doença, até... tudo é dessa doença, quer dizer, você fica desanimado, né? você tinha uma disposição do caramba, agora, você levanta, está cansado, com dor nas perna... Aí você vem perguntar: "- Isso é... isso é... da doença?" Você fica desanimado, você era uma pessoa que bem ativa, tal. Você fica... você põe na cabeça... se... se... seja... sem quase... sem querer, né?

E - Uhum.

P11 - Acostumado a trabalhar e... ser... bem ativo e... ficando sempre assim... com dor aqui, dor ali, por... por esse motivo aí.

E - Sei. É realmente bastante difícil o caso. Ahm... E cê acha que mudou... alguma coisa na tua vida?

P11 - Anemia, eu estou com anemia já há um ano com a anemia, não sai... é da doença também, ou é que...? Então, não sei [*riso*], fica difícil.

E - Uhum.

P11 - Tudo enfim me fala que é da doença, a dor nas perna é da doença, a doença dá dor nas junta, quer dizer, estou, tô morto *[risos]*. Uma pessoa que era acostumada... batalhar sempre, né? assim, correr... correria da vida... Continuo indo, né? mas, sempre com as dorzinhas, né? Fácil não *[limpada de garganta]*... Quando eu comecei... novembro, eu comecei... tomar... a tal de... Sulfassalazina, causou que é... Medicorten... eu virei um Faustão, porque... me inchou todo. Eu, não fui no médico, falei: "- Mas, que que está acontecendo comigo, já on... nunca fui de engordar, estou seis quilos mais gordo, inchado." "- É, esse remédio está fazendo mal para você." Aí tira o remédio. Dá outro remédio. Aí começa a dar remédio para você desinchar e... e não sei, daí o remédio secou demais, vixe Maria!... De noite eu não agüentava de câibra, parecia que estava quebrano nos osso. Aí vai de novo no médico, agora pára de tomar esse remédio...

E - Ahm...

P11 - Aí me... começou... me dá o... *[nome da medicação]*, né? *[nome da medicação]*. Aí ele não... não... não me inchava. Mas você via, que... ia apressar o grau... mesmo na boa, ela fala, falava e tal. Aí eu comecei a vim aqui, aí eles começaram a cortar um pouco... o *[nome da medicação]*. Aí o doutor M1... me deu... *[nome da medicação]* que é pra tomar... que é o *[nome da medicação]*. Aí o... a última vez que... penúltima vez que eu vim aqui mandaram eu tirar o *[nome da medicação]*. Aí agora eu estou só com Azalite, que também não é bom pa... pra outras coisas, né? *[limpada de garganta]*

E - Para que outras coisas...

P11 - Está..., nem o... é, eu não... eu não entendo muito... o que eles querem dizer, né? porque, são coisas... de médico, né? mas... inclusive o... o doutor M2 falou: "- É, ele não... não é bom não, que prejudica outras coisas na parte renal."

E - Uhm.

P11 - Fígado e o... e... o rim, essas coisas, né? Mas fazer o quê? Você fica com aquela... você tem que tomar remédio pa parte intestinal, pra não... ter problema aí... futuramente você vai ter um outro problema aí... psss... É, não é fácil, depois de você ter uma doença... você conviver com ela *[limpada de garganta]*... antes você tivesse um diagnóstico do que... do que é, você não tem, o médico diz que não existe, não sabe do que, a origem, nada... tsc. Agora isso é um sal no sangue, né? *[risos]* É. Você falou que fala pra

caramba, eu não vi você falano nada. *[risos; no início da entrevista havíamos brincado, pois eu comecei a falar sobre acontecimento do dia-a-dia, na fase de rapport, e interrompi dizendo que já era hora de iniciar a entrevista, se não ficaríamos só batendo papo]*

E - Ah, mais ... que você ainda num viu. *[risos]*

P11 - Eu não tenho mais nada pra falar.

E - Ah, então eu vou falar agora.

P11 - Sei lá, é, acho que, por cima é isso que eu... tenho pra dizer mesmo. *[limpada de garganta]*

E - Ahm. Que você... eu... que você acha que, ... ou quais as coisas que mudaram na tua vida, depois da doença? Você já me disse algumas coisas, teria mais?

P11 - Ah, mudou o... as dor que eu sinto... a indisposição, o que pode ser essa doença... *[a entrevista é interrompida, outra interrupção, abriam a porta por engano]*

E - Tudo bem. Vamos retomar. Eu estava te perguntando o que havia mudado na tua vida, né? Você me falou que mudou ...as dores...

P11 - É, o que me preocupa mesmo são a... são as dores, né? que... que dá... você já não... não tem mais vontade assim... se é comida você não tem vontade nem de comer, assim, é... o... se pode comer tudo mas você não... não sabe se isso ou aquele vai fazer mal...

E - Uhum.

P11 - Então você fica com aquilo, né? "Se eu como isso, e vai me dá dor". Então você já fica preocupado. É, isso mudou tudo, né? a minha vida, que antes eu acostumava comer tudo, né? Quer dizer, comer tudo entre aspas, né? porque tudo que me fazia mal em relação ao estômago, parte de... eu num comia, mais, no geral... coisas... normais eu comia, né?

E - Sei.

P11 - Remédio, né? que eu acho que ninguém gosta... de tomar remédio direto.

E - Uhum.

P11 - Que é caro... não pelo preço, né? se fosse para... você sarar... mas... não tem perspectiva de cura, você fica pagano a vida inteira um remédio caro... fica preocupado se esses remédio que estão fazendo aí... é falso, toda vez que eu penso: "Ah, será que é o remédio que não está fazendo efeito?" Você não tem como descobrir se é... falso, se não é...

E - Uhum.

P11 - Te... é tudo uma preocupação, né? tudo. Falo: "- Eu estou tomando remédio, não está fazendo efeito nenhum". Sei lá.

E - Uhum.

P11 - Estou tomando por tomar? É isso que... isso eu acho que já é uma mudança na minha vida.

E - Sim. E como a sua família reagiu? Ou as pessoas do seu convívio, assim, com tudo isso, como eles... lidam com isso?

P11 - É, não tem nada pra... dizer, que eles... não sei o sentimento dos filhos, né? porque... às vezes quando dá esse problema fala... fala pra mãe, né? "- Ah, mas de novo, onde ele?... onde ele está?..." Coisa desse tipo quando você fica internado. Uhm... pra mim nunca falaram nada.

E - Não?

P11 - Não. Minha esposa às vezes... pre... fica preocupada, né? em quando dá as... as crise, e tal... fala: "- Ah, tem que procurar outro médico, tem que procurar outro médico..." Como é que... procurei o... médico, todos os médico que eu vou, eles falam a mesma coisa, eu vou ficar procurando... médico, médico, e sei lá... saber qual é o médico que... que é o certo. *[riso]*

E - Mais você...

P11 - A... a... a... psicóloga mesmo falava: "- Você tem que procurar um médico, se você achar que não está satisfeito com... esse médico..." mas... vou procurar quem? Quem que eu vou saber que é... certo pra isso, e por isso, ah... sei lá, eu num sei... qual é o ideal?

E - Uhum.

P11 - Se tem um ideal. Que a área... nessa área aí é... todos ele é uma área gasta?, todos eles... estuda esse... esse... esse pobrema, né? num sei. Só por milagre mesmo. Por isso eu acho que uma pessoa muito numa... é, acredita e desacredita... não acredita, entendeu? Muitos que... sei lá. Não acredito muito assim... sou católico, vou à igreja, mais sei lá, se é... se é a falta de fé, falta de confiança que o... que... que vai dá certo, sei lá... porque... se os próprio médico disse pra mim que não tem cura, não sei se não é... se é... é... minha falta de fé, que eu não quero que... que sare, entendeu?

E - Entendi.

P11 - Tanto que é difícil... *[riso]* então não sei se é eu, ou se é a... a... sei lá.

E - Entendi.

P11 - E o médico mesmo falou que ele não... não tem prognóstico, se tem cura, não... sabe ainda o que vem... Aí eu mesmo penso: "Oh mais..." A psicóloga fala: "- Mais é... o... você tem que acreditar", mais... você acha que eu não quero... que... o bem melhor pra mim... se o próprio médico fala que não... não tem cura...

E - Uhum.

P11 - É, como fica a minha cabeça?

E - Ahm.

P11 - Ah.

E - Tento imaginar que não... não deve estar fácil, pelo que você está falando,
P11. *[suspiro]*

P11 - É, nos momentos da... da coisa você fica desanimado, né? não saber... que atitude tomar...o que pensar, acreditar no quê... ham.

E - Que sentimento que surgem nesses momentos?

P11 - O sentimento eu não sei, que eu falei é só um... sentimento de que eu já falei... de morrer, isso e aquilo, é... sentimentos bobos, né? É, mais ou meno isso daí.
[limpada de garganta]

E - Hum?

P11 - Eu não tenho palavra pra esse sentimento.

E - Está cer...

P11 - Sentimento de dor? *[risos]* Sei lá. Desespero. Bem que eu queria que tudo resolvesse fácil, mas... eu estou vendo que não vai ser tão fácil.

E - Uhum.

P11 - *[limpada de garganta]* Não é por falta de vontade não, mais... Acabou?

E - Uhm... mais um pouquinho só. Posso continuar perguntando?

P11 - Pode.

E - Você... você me disse... no primeiro contato, que você... não gosta de falar muito, não é? Como era a história...

P11 - Não gosto, não, não sou de... não sou de...

E - Não, é?

P11 - Aquela coisa que eu comento às vezes é com... com a psicóloga, né? mais...

E - Mais com a tua esposa... ou alguém... do serviço, alguém da sua família?

P11 - É, a minha esposa, é... às vezes eu brinco só, né?

E - Brinca?

P11 - É, é, brinco. *[riso]*

E - Como assim?

P11 - "Ah, às vez é melhor morrer do que ficar assim". Coisa assim, né? não... não... não querendo...

E - Sei.

P11 - É brincadeira. "- É, vira essa boca pra lá". Esse tipo de sentimento, né?

E - Aham.

P11 - Mas... comentar mesmo eu não comento nada não.

E - Não...

P11 - Uma que... para não comentar com ela é... pior que eu ainda, mais... vai entender menos do que eu estou entendendo essa... essa doença.

E - Sei.

P11 - Então, fica difícil comentar com uma pessoa assim.

E - Você acha que ela vai ficar mais preocupada .

P11 - É, preocupado todo mundo fica, né? mas... num... num tem o que fazer, né? tem que ir levando a vida.

E - Então na tua família, vocês num são muito de comentar?

P11 - Tsc, tsc. Como não, só eu sou de pouca conversa, né?

E - Aham.

P11 - E esses... sentimento que foi falado aí é... se eles tem por... por dentro deles também, né?

E - Sim.

P11 - Então eu não sei...É, não..., fica guardado. Se... não se solta, né?

E - E você conhecia alguém, que tinha a doença de Crohn, já?

P11 - Tsc, tsc. *[balançando a cabeça com sinal de não]*

E - Nunca tinha ouvido falar, P11?

P11 - Nunca. Inclusive ela é nova, sei lá, se é nova. É... só... a partir que eu comecei a ter... ir comprar o remédio, uma... uma pessoa... uma atendente lá na... na farmácia, na... no Carrefour lá em Campinas... falou: "- Você toma esse remédio também?" "-Tomo. Por que você?..." ela... eu falei: "- Que você tem? Você tem inflamação no intestino?" "- Tenho." Falei: "- Eu tomo esse remédio e não me a... não vale nada."

E - Ah, falou?

P11 - É. É, quer dizer, ela toma o remédio, eu também tomo o remédio e... não tem resultado nenhum, entendeu?

E - Entendi.

P11 - As dores vêm, vai, vêm e vai. É aquilo que eu falei, eu estou tomando o remédio por tomar.

E - Tá.

P11 - Aí você pensa: "Remédio falso? O remédio é isso?" Não está tendo resultado, eu só estou pagando à toa?

E - Uhum [limpada de garganta] É caro esse remédio, P11?

P11 - Ele...

E - Quanto custa?

P11 - Ele está vinte e oito reais, mas... porque tem... pra... pra tomar o jeito que eles estão falando aí é cinco por mês...

E - Ah? [fiz uma expressão de espanto]

P11 - Cento e cinquenta, né? reais por mês...

E - Poxa!...

P11 - Desse remédio, né? fora os outros. [limpada de garganta] Aí tem que tomar... remédio para anemia, ... não... remédio para não sei o quê... Esse que ainda... é mais barato, agora o [nome do remédio] era quarenta e sete reais a caixinha... com... dez... dez comprimidinho, parece.

E - Hum hum!

P11 - Quer dizer, aonde... ia parar? [limpada de garganta] In... ainda com médico lá me arrumava... bastante amostra grátis.

E - Sei. E você gostaria de saber mais alguma coisa sobre a doença ... quer dizer, você já falou sobre isto, mas ..., talvez alguma coisa que ainda não perguntou para o médico, que queria saber mais detalhadamente?

P11 - Ah, eu... sei lá, se vai resolver o... resolver ou... é um problema... que piorar muito...

E - Uhm.

P11 - Na maneira de pensar... Mais no resumo ele já diz, né? que... que é uma doença inflamatória... que não... no momento não tem cura, não sabe o que que é... Eu acho que não tem mais... que aprofundar mais, né? acho que pode... sei lá... se for para meu bem, tudo bem, agora, se não for, não adianta.

E - Como assim?... eu... num entendi.

P11 - [*limpada de garganta*] Se for para... mudar a minha maneira de pensar... é... até que seria bom, né? agora se for para... ah, sei lá, se num... se [*limpada de garganta*]... Por exemplo... mais ou menos por cima eu já disse.

E - Sei.

P11 - Parece que... não sei se tem outras... outras coisas melhor... é... pra dizer que... futuramente... vai... vai encontrar cura, isso e aquilo... isso aí... isso aí é... isso acho que... é besteira... besteira ficar... ouvindo essas coisas, né? A única coisa que eu tenho é... me conscientizar que eu tenho essa doença... não sabe do que vêm e... o que que é, se vai ter cura, tenho que me conscientizar disso. E tentar... encarar essa a... essa doença e tocar a vida até... o fim, né?

E - Uhum. Tá certo.

P11 - Se aprofunda mais nesse... em... em relação a essa doença, eu não sei se... vai adiantar não.

E - Uhum. Você tem mais alguma coisa que você queira... [*limpada de garganta*]...me... me falar? Me perguntar alguma coisa?

P11 - Não, eu não tenho não.

E - Tá. Bom P11, eu agradeço pela entrevista...e gostaria de saber se poderá fazer outra entrevista , caso seja necessário, tudo bem?

P11 - Sim é só ver o dia...

Entrevista nº12

Nome do Entrevistado: P12

E - Como é para você estar com a doença de Crohn?

P12 - Mexe..., mexe e bastante. Porque, comigo aconteceu assim: eu não tinha nada, sou normal, estava normal, e em três dias eu fiquei ruim de caí na cama...

E - Olha...

P12 - Está... e...em três dias, começô numa... quinta-feira eu fiquei... acho que começô quinta, uma dorzinha na barriga, né? na sexta estava uma dorzinha na barriga, no sábado essa dor... aumentou, está... na segunda-feira, já não consegui mais trabalhar... você entendeu?... A dor era terrível, aí eu comecei ir no postinho, era três vezes por dia no postinho, ia lá, tomava a injeção e tomava soro, voltava pra casa bom, de repente já tinha que voltar pro postinho porque as cólicas... era demais, e muita diarreia, né? e aquela constante, constante, constante, isso foi... um mês, um mês e meio, dois meses... e o médico lá... só naquilo... soro e injeção, e fazi... mandava fazer exame, e o exame demorava pra vim, e aquele negócio lá... Aí até que... a gente fez... reuniu todo mundo e vamos fazer... uma consulta paga, né? Aí o médico mandou fazer... eu não sei falar aquele nome daquele exame que faz, é...?

E - Colonoscopia?

P12 - Isso, é. Aí... fez aquele lá, daí o médico falou pra mim: "Você vai ter que internar", o doutor M. falou assim: "Você vai ter que internar, porque seu caso é grave." Porque nesse daí, nesse... um mês, um mês e pouco, de noventa, eu já devia estar com cinquenta quilos, mais ou meno, de repente eu estava com quarenta e cinco quilos, eu estava pele e osso...

E - Ahn!

P12 - Está. Já não andava mais, já co... as perna já não agüentavam mais o peso do... do corpo, está, está carregar... para andar, tinha que andar... segurando, ou carregando, está. E assim foi indo, até que... esse... né? onde eu fui lá, que eu fiz esse...

E - Esse exame.

P12 - Esse exame...

E - Aham...

P12 - Aí eles pegaram e... começou a fazer tratamento com aquele Azalite, e... Medicorten, e... é... como é que chama aquele remédio, meu Deus? Ah, um... esqueci o nome do remédio, que aplica na veia, né?

E - Aham.

P12 - É, eu tomei ele vinte e um frasco. Foi onde pegou... começou a querer dar uma estabilizada, está, na situação. Aí... ficou naquele drama e engordar nada; e... sempre pior, comer nada, passava mais com líquido, né? mais tomando líquido. E foi assim, morrendo, morrendo aos poucos. Aí eu vi o médico contando pra mim que eu... contando pra eles que eu ia... que eu não tinha muito tempo, aí pronto, aí caiu em depressão mesmo, aí...[pausa, ficou cabisbaixo]

E - Mas que... como foi essa história, o médico disse que você tinha três meses?

P12 - É, o médico falou para minha mãe assim ó: “Olha...” eu falei para... para ele..., a minha mãe falou assim: “Que que ele tem?” Aí ela falou assim... ele falou assim: “A doença que ele tem não tem cura... está, ele pode durar... um mês, como pode durar três meses, como pode durar dez anos, eu não sei o prazo que ele vai viver”, mais eu estava morreno, então a minha mãe chegava à noite, levantava à noite para ver se eu tinha acabado de morrer.

E - Ahn!

P12 - Aí é... por aí a senhora imagina a situação que eu me... que eu me encontrava. Agora que eu... estou me... agora que começou de uns três meses para cá, que começou a... ficar mais bonitinho, deu uma engordadinha, né? mas a... estava feio, quando eu vim aqui no começo, quem me... ahh... quem me via, dava até medo, dava de vontade de correr de medo, né?

E - E as dores eram ...?

P12 - Nossa, terríveis!

E - Como que era a dor, P12?

P12 - Sa... sabe? dava a impressão que o intestino pegava, dava um nó assim, tá, dava nó, e ia esticando, tá, e dava câimbra de você...; daí a... a... aí eu falo aquele sem raio lá, que eu ia fazer as necessidades, evacuava sangue...

E - Uhm...

P12 - Tá. E aquelas dores era terrível, porque ela começava aqui assim, vinha... no lado e do outro da barriga e voltava de novo, sabe? e constante, isso era constante, a hora que passava o efeito do re... tomava remédio, enquanto estava o efeito estava bom, passava o efeito, começava tudo de novo.

E - E ela não fica então num mesmo lugar ...

P12 - Não ficava. Ficava andando, ela fica de um lado para o outro... sabe? e a barriga incha, a barriga acaba assim, sabe? aquela coisa, parecia aqueles molequinhos da Etiópia lá, magrelinho com um barrigão inchado, né?

E - Aham.

P12 - Era terrível. Agora, graças a Deus, já... tá aliviado, tá controlado, né?

E - Sei. Eu ia te perguntar... a primeira pergunta era: Como que é está com a doença de Crohn, pra você?

P12 - Terrível, pior coisa do mundo. É... vamos dizer, a gente tem que se conformar em conviver com ela, mais... para mim é o... eu não... olha, eu num consigo mais trabalhar, né? eu num consigo trabalhar, estou encostado no INPS, né? não consigo trabalhar, se eu pego alguma coisa que é pesada, né? é... já sinto dores na barriga... É vou... acabar não tendo mais, é, quer dizer, eu acho que... não tem mais graça, né? porque... eu sou um cara... eu acho que eu sou muito... um cara que é bobo que gosta de trabalhar...

E - Uhum. Fazer as coisas?

- Fazer as coisas, do que, em si a doença que não...

E - Uhm.

P12 - Sabe? E... não podendo trabalhar, ficar dentro de casa, é uma coisa que... sabe? a que... você quer... fazer alguma coisa, não pode, e ficar irritado... esse é o problema. O problema meu acho que também é mais é irritação, quando eu acho que eu fico mais doente de ficar pensando que está doente, e não pode... porque se ela tivesse a doença e eu pudesse... tá, continuar a minha vidinha normal, e é, e voltar, seria... melhor, né? mais o dia que eu não posso, eu não posso fazer nada que eu quero. Eu vou comer, eles não deixam comer, porque lá: “- Não, isso aí você pode fazer mal para você.”, não come isso, não come aquilo, por... aí pronto. É um... uma dieta muito... tem que ir se controlando, você não pode comer isso, você não pode comer aquilo, isso você pode, mais pode comer controlado, não coma muito. Então já perdeu a graça, cinquenta por cento da vida perdeu a graça.

E - E quem controla essa dieta? A tua família ou os médicos?

P12 - A... quem controla é minha família, com medo de voltar a ser alco... a retornar, dar uma regressão e voltar do jeito que eu estava, ficar doente, tá? porque o médico passou uma lista, tá? do que eu podia comer... né? então agora eles fazem eu seguir, é... essa dieta, tá, esse é o problema, “- Você pode comer isso, né?” “- Não coma isso que você vai ficar... ruim de novo, você quer voltar a ficar do jeito que você estava, é?” “- Não está bom do jeito que está assim, não está melhorando, não está bom? Ou você quer voltar do jeito que você estava?” Aí então forma aquela... sabe? é difícil. Aí muitas coisas que você gosta, queria comer, não pode comer... né?

E - Uhum.

P12 - Uma, daí você... porque eu acho que, assim, você põe na cabeça: “Isso vai me fazer mal”, se você comer faz mal, né? aí a pessoa fala para você: “- Vai fazer mal.”, daí se pega, começou a comer: “Vai me fazer mal”, mas podia até comer, e não fazer o mal...

E - Aham.

P12 - Que está pensando. É ruim! Já come com culpa, é. É duro, é difícil, mas... vamos tentando aí, vê com o que dá, já consegui... quase controlar, controlado não está ainda, né? mas já... quase controlado...

E - Uhum.

P12 - E ... cem por cento, vamos dizer que esteja uns sessenta por cento, né? está bom, eu estou contente já com resultado.

E - Você falou que você teve um período que ficou até meio... depressivo, P12?

P12 - É, foi do começo da doença, né?

E - Uhm.

P12 - Que a doença, eu fiquei doente foi dia... dez de julho de oitenta e sete, de noventa e sete. Até fevereiro... de oi... de noventa e oito, eu fiquei só deitado, eu só ficava deitado... na cama, não andava... pra lugar nenhum, só saía pra ir ao médico, né? e voltava, deitava, porque... eu emagreci, eu per... eu, eu desidratei, tá, por... por causa da... da diarreia... muito forte, né? e... e não comia, eu não comia, porque a comida... pra mim que eles vinham trazer era... peito de frango... sem sal, sem tempero, sem nada, né? para comer aquilo lá era ruim, e trazia uma sopa que não tinha óleo, nem cebola, nem nada, que não tinha tempero, era ruim de comer, então... comia um pouquinho, e já não queria mais aquele negócio. Então, desidratando e não comendo, eu emagreci muito, então nesse período aí... eu entrei em depressão, porque eu queria andar, não podia, tentava ficar de pé, as pernas não agüentavam, tá, eu queria fazer as coisas, e não conseguia, aí foi... entrando em depressão, estava entrando em depressão, entrando em parafuso, como dizia... o pessoal, né? entrando em parafuso e foi ficando... assim ruim, ruim, e fiquei ruim mesmo. Até que... conversando com os amigos, assim, né? aí a pessoa vai tentando levantar você, foi levantando, foi levantando, foi aonde eu...

E - Melhorou.

P12 - Comecei a melhorar.

E - E o que você pensa , por exemplo, de ficar em depressão, como que você se sentia?

P12 - Triste e angustiado. Sabe, aquela vontade... pô, já que eu vou morrer, já que não tem cura memo, por que não morre? Eu pensava comigo: “Por que eu não morro logo, né? meu, vou ficar nessa aqui... deitado. sem poder ir onde eu quero, sem fazer o que eu quero, dependeno dos outro, né? meu.” Iiii... isso daí você... que nem, é o que eu falei, a gente é uma pessoa... eu nunca... vamos dizer assim, que eu nunca precisei de ninguém para fazer as coisas pra mim, sempre eu, fui eu fazer...

E - Uhum.

P12 - Tá, aí é... chega um momento da sua vida que você depende de todo mundo... faça pra você, você não pode fazer, até um copo de de água, tem que esperar alguém trazer para você. Aí você vai ficando triste por dentro, porque... a gente tem um... vamos dizer assim, tem um... um orgulho, né? de fazer alguma coisa, aí você começa, sabe? você começa a ficar muito dependente das pessoas, e um dia a pessoa está... está de bom humor, num dia ela está de mau humor, né? um dia ela te trata bem, outro dia ela te trata mal, aí... fica aquela coisa ruim: -“Oh fulano, me traz um copo de água, oh fulano, me pega tal coisa”, né? Às vezes, ela ela vai buscar até com prazer, mais tem vez que ela vai e volta com cara ruim para você, aí você fica com aquela... coisa por dentro, aquela angústia, né? é ruim, mano...

E - Eu imagino.

P12 - Sabe? é se... e eu, quando eu saí de casa, eu saí com doze anos eu saí de casa, né? para voltar com vinte e seis ano, eu voltei pra casa. Quando eu voltei pra casa... nunca dependi de pai, nem de mãe, nem de irmão, nem de ninguém, né? sempre sozinho. Aí quando você volta, passa uns tempos dentro de casa, depois você fica doente, aí você depende de tudo na mão, é ruim... entendeu?... É muito ruim, aí você... vamos dizer, você se sente um grãozinho de areia bem pequenininho, tá, bem pequenininho mesmo, que você fica im... impotente, você num tem... condições de fazer nada, é ruim, tudo que você pensa... é ao contrário... de qua... “Eu vou levantar daqui... e vou saí...”

E - Aham.

P12 - Não, o... o... a cabeça pensa, o corpo no... não obedece... aí você tem que chamar alguém: "Me leva... para [cama] ..." aí levou, aí eu falo assim: "- Você quer voltar?" "Pô, me leva de volta?" Entendeu? É ruim... é... é bravo, é isso que eu acho que é a depressão que eu sentia por dentro. Hoje está melhor, porque eu vou pra onde quero, as pernas já agüentam me levá... carregar...

E - Uhum.

P12 - Já vou para lá e para cá, só trabalhando que não estou ainda, né? mas... se Deus quiser... logo logo.

E - Então tem um ano, mais ou menos...

P12 - Uhm.

E - Não, mais de um ano, não é, um ano e...

P12 - Um ano, quase um ano e seis meses.

E - Seis meses. E como que você veio descobrir que era Crohn, P12?

P12 - É aí que eu falei, a... foi assim: eu fiquei no postinho de saúde da... do bairro...

E - Uhm.

P12 - Eles é... eles falaram que eu tinha uma infecção no intestino, e me davam remédio lá, tá, e eu passei... três... é, um mês e pouco tratando lá, só que aquela infec... aquela... diarréia foi constante e muito forte...

E - Aumentando...

P12 - Aumentando, aumentando, aumentando, aí o pessoal reuniu e falou: "- Não, a gente vai pagar um médico particular." Pagaram um médico particular, eu fui lá, daí o médico pediu aquele exame... como é que é mesmo?

E - Colonoscopia.

P12 - Isso, daí fez e eu fiz aquela... é... biópsia...

E - Sei.

P12 - Tá. Aí na biópsia que deu...

E - Que era cro... doença de Crohn?

P12 - De doença de Crohn. Com esse médico particular. Aí eu voltei no postinho e peguei um caminhamento pra vim pra cá, aí sim, aí eu comecei fazer o tratamento aqui, né? porque aqui, f... foi constante, né? quando eu cheguei eu estava muito ruim. Foi o Dr. M que me a... que me atendeu, né? a primeira vez, ele me disse assim: “- Ó, olha, eu vou passar esse medicamento para você, tá? e se... caso acontecer... qualquer coisa, que sair da rotina, né? voltar a piorar” Eu voltava rapidinho sem ter mar... sem ter agendado aqui, né? foi aonde consegui controlar para... para... eu está... do jeito que eu estou agora... tá. Porque... também o doutor... como é que chama mesmo?

E - Dr. M.

P12 - Dr. M... me disse assim que essa doença, mesmo tomando remédio, ela dá crise, ela retorna, ela regride, né? e se... Há quatro meses atrás ela regridiu, eu fiquei muito ruim, começou com... com cólica de sangue de novo, evacuar sangue de novo, né? foi aonde eu corri rapidinho para cá... fui atendido novamente, e... começou a querer controlar. Agora, de uns quinze, vinte dia começou a querer... a normalizar... indo ao banheiro umas... quatro, cinco vezes... por dia, né? porque no começo eu ia... quinze, dezoito, vinte vezes...

E - Olha!

P12 - Tá. Era assim: você... ia ao banheiro, saía do banheiro, às vez... acabava de deitar, já tinha que levantar novamente para o banheiro, entendeu? E se bebesse água você... você ia para o banheiro, se você comesse alguma coisa você ia para o banheiro, você mal acabava de engoli... você já tinha que ir para o banheiro. Era assim constante, sabe? direto, direto, direto, não tinha o que cortasse. Agora já está mais normalizado, graças a Deus.

E - Aham. E... e como que ele falou, que era... a doença de Crohn?

P12 - O Dr. M. fa... me contou... me falou que era a doença de Crohn?

E - É, você disse que ele falou primeiro que não tinha cura, que...

P12 - É, ele po... ele falou primeiro que não tinha cura, que... bem, não foi o Dr. M. que me disse que não tinha cura. Foi assim: eu fiz o exame lá, tá, só estou... o exame era pago, tudo pago, era muito caro. Tá, eu fiz o tratamento, ele falou na doença que eu tinha e me deu os papel, eu tenho em casa ainda, tá, os exame... Aí eu voltei novamente no postinho, só que agora com os exames... dizendo a doença que eu tenho, pra eles darem o tratamento. Aí tinha um médico lá, um gastro lá, aí ele pegô e falô para minha mãe... tá, ele olhou os... os exame e falou para minha mãe: “- Esse... esse remédio... essa... doença que ele tem, não tem cura, e a... essa... e a crise que ele está, a situação que ele está...” porque eu... fiquei muito debilitado, né? “- Ele pode durar... um mês, um mês e pouco, dois meses, né? ninguém sabe.” Porque eu estava muito ruim, até fui internado vinte e um dias lá, tomando... eu esqueço o nome do so... do, do remédio que eu tomei, que tomei na veia, é... ah, eu esqueci o nome do remédio.

E - E como que ele te explicou que era essa... né?

P12 - Ele falou assim que era uma infecção que dava no intestino, né? tipo... vamos dizer... ah, uma infecção, tipo ferida que ia dando dentro do... do intestino, né? E essa doença não teria... não tem mais cura, o que o máximo que pode conseguir é controlar ela, curar, curar, não vai... não vai ter cura em hipó... não tem cura, né?

E - Uhum.

P12 - E... foi assim que ele me explicou, ele falou assim: “- A gente vai conseguir controlar, você vai ter uma vida normal... novamente.” quer dizer, normal entre... aspas, né? porque... normal, normal, nunca mais vai ser. Mas ele falou assim, c... que a gente conseguiria controlar, de fato a gente está conseguindo controlar agora...

E - Uhum.

P12 – Né? Mais... foi assim que ele me explicou, falou assim: “- Você vai ter que acostumar com ela, é... levar uma vida... mais... menos acidentada, né? levar uma vida mais... passiva.” Aí ele falou um monte para mim lá, de coisa lá, como eu tinha que proceder... Aí no começo é um impacto, né?

E - E, então, pois é... isso que eu ia te perguntar, como você se sentiu?

P12 - Foi a mesma coisa... mesma coisa de você tiver passando assim, vim uma marreta e bater na sua cabeça, bater bem de frente assim, sem você poder tirar a cara da frente... sabe? é a mesma coisa você... receber uma marretada de frente. *[neste momento fez muitos gestos com a mão tentando me explicar, aumentou a entonação da voz]* Aí você pára e pensa: “Pô, e agora, o que eu vou fazer?” Porque... eu pensei, eu... eu pensei assim, que era a mesma coisa assim, que eu... me sentia, mesma coisa que... que tivesse recebido assim uma... uma notícia assim ó: “- Ó, você está com AIDS.”

E - Hm...

P12 - Sabe?

E - Sei.

P12 - Foi a mesma coisa, par mim foi assim, a hora que falou da do... das coisas assim, foi a mesma coisa que tivesse falado assim: “Você está com AIDS”. Eu falei: “E agora?” Pelo menos, né? se fosse, se soubesse que era AIDS, era só não tomar o remédio, esperar um pouco, você morre mais rápido... né? agora esse daqui, num sei, eu posso morrer hoje, como posso ficar sofrendo aí um montão de tempo, né? Aí pra mim foi assim, a mesma coisa que levasse uma... uma marretada na... na cara. Aí eu parei e pensei... um bom tempo eu fiquei pensativo... um bom tempo, mais de meses eu fiquei pensativo. Depois pra mim: “Você quer saber de uma coisa, já que não tem cura, consegue controlar, vamos em frente, né?” meu...

E - Uhum.

P12 - Tem tanta gente que tem coisa pior, né? mano... e está tentando... né? tem um... está sem braço, está sem uma perna, eu não, se conseguir controlar eu vou andar, ele... ele nunca mais vai ter a perna dele, não vai poder andar. Aí eu fui me conformando, vendo, olhando pessoas, observando pessoas que... tinha coisa piores do que eu, estava feliz, né? feliz entre aspa, porque... mau acaba... levando a vidinha dele, né?

E - Sei.

P12 - Vê se eu também consigo. Foi assim que... eu consegui botar a minha cabeça mais ou menos no lugar, tá? No lugar não está não, porque de vez em quando você... regride, sabe? a cabeça sua regride, você pára e pensa e começa a pensar... oh, você não... eu não posso fazer mais plano nenhum, para eu não dizer, longo... plano para longo... longo prazo.

E - Como assim?

P12 - Ah, eu sei lá, meu? Veja bem, para você ver, essa doença, eu sei lá se essa doença vai me matar, eu..., às vezes, o médico está me escondendo as coisa. Que nem, o outro falou que não sabia o tempo que eu ia durar, tá? e se ele estiver me enganando? Às vezes o pa... o médico não falar para mim assim, ó: “- Você, essa doença sua vai te... vai te acabar te matando, essa doença sua aí, isso não tem cura, né? como não tem cura vai te matar, tá.” Eu não sei, meu... e se eu faço um plano aí, eu penso alguma coisa, e... sei lá, não consigo terminar, largo bagunçado para outras pessoa aí... entendeu? Eu não tenho mais... vontade fazer nada, é o dia-a-dia, hoje, amanhã, depois, um dia de cada vez. Não penso mais... xiiii... fazer um plano grande, fazer o... vamos dizer, construir uma casona, que... não quero mais nada... entendeu? Perdeu metade, de cinqüenta por cento da minha vida perdeu a graça...

E - Perdeu a graça...

P12 - Entendeu?

E - Mais deve sê... muito ruim viver assim...

P12 - É, é ruim.

E - Sem... planos...

P12 - É ruim...

E - Sem perspectiva....

P12 - Sem nada. É assim que eu vivo, é ruim pra caramba... sabe? Eu que tinha muito sonho, né?

E - Aham.

P12 - E não vou conseguir realizar metade, porque eu perdi a vontade. Talvez se eu... se a vontade voltar eu posso até realizar, tá? mas e... no momento eu perdi a vontade...

E - Uhum.

P12 - Você entendeu? Tinhas muitos e muitos sonhos, e estava perto de ser... ser realizado.

E - Quais, P12?

P12 - Tipo... *[ficou pensando, se não soubesse por qual começar]*

E - Por exemplo.

P12 - Tipo construir uma casa... né? uma casa para mim, uma para minha mãe, eu estava trabalhando, né? tinha condi... ia ter condições de fazer, agora... parado... recebendo dinheiro do INPS é muito pouquinho. Então, veja bem, eu não consigo pegar peso, se eu pegar alguma coisa pesada eu sinto dor, dores, né? Então... veja bem, eu não podendo trabalhar, s... só de... de eu não poder trabalhar, para mim já... perdeu a graça, tá? e outras coisas, né? E aí você não tem mais condições de fazer nada, você entendeu? Aí você já vai... desanimando, aí... já vem o desânimo, já vem tudo, é isso que perde a graça...

E - Uhum.

P12 - A vida... se torna chata. Se você... tem planos e tem... força para trabalhar, demora, mas você consegue, agora, se você tem... tem sonhos, né? vamos dizer, sonhos, e... não tem mais força para trabalhar, aí se torna impossível...

E - Uhum.

P12 - Se torna muito impossível. Aí... aí você fica naquela também... que nem, de um ano e meio para cá... você fica... dependendo de pessoas, dependendo de tudo, às vezes chega no final do mês, o dinheiro que você recebe do INPS não dá para comprar remédio, que esses remédios são caros, tá. Eu gasto duzentos reais... por mês, né? de...

E - De remédio?

P12 - De remédio. Porque, é... cada... por semana são cinqüenta reais, quatro semanas, duzentos reais... de remédio. Eu recebo cento e trinta do INPS, aí... você que vai depender de pessoas para ajudar a interar... dinheiro para comprar remédio, ih... se torna chato para caramba, sabe? Aí é... que nem, veja bem, você depende da pessoa, a pessoa tem outros planos, não tem plano pra você, ela tem que estar... se ela está trabalhando, ela está fazendo plano pra ela, para comprar uma roupa, ou um sapato para ela. Aí vai você, e vai pegar o dinheiro dela para comprar remédio pra você, porra! Quebro o esquema dela, que ela ia comprar um sapato, vai ver que estava pensando, tirou o dinheiro dela. Então, aí você pensa por ele: "Pô, por causa de mim ela... talvez ela não pode fazer isso ou aquilo".

E - Uhm.

P12 - Aí se torna ruim, meu, você já fica... fica pra baixo, fica chateado, às vezes, eu pego, tomo metade só do comprimido, para fazer render mais, né? para não ter que... ficar dependendo dos outros, "- Ó, vo... você tem remédio ainda?" "- Ó, tenho sim", aí mostra o remédio, mas é que eu tomei metade só, metade eu não tomei. Mais é assim pa... ver se controla a situação porque é difícil, viu? se torna muito difícil. De um ano e meio pra cá... é... para mim se tornou muito difícil, muito difícil, porque o dinheiro que eu tinha quando eu fiquei doente, eu gastei tudo.

E - Uhum!

P12 - Tudo, você entendeu? Foi tudo gastando, pagando exame, fazendo... exame, tomando... comprando remédio, e remédio caríssimo, né? Então ó, o médico mandava comprar um remédio, comprava o remédio, o remédio era caro, aí chegava o... tomava uns dia, o médico pegava, via que não estava fazendo efeito, parava aquele remédio, comprava outro, você entendeu? Foi perdendo muito dinheiro com remédio parado... entendeu? Agora lembrei o nome do remédio... Flagil.

E - Uhm... tá.

P12 - Aí... foi muito remédio... parado, muitos exames feito, e o dinheiro que eu tinha eu gastei tudo, né? Então, veja bem, aí você... você passa a depender dos outros, e para mim isso aí é a morte, depender das pessoas só, não é que depender das pessoa, entre aspas, tal, ficar constantemente: “- Oh, fulano, eu preciso de tal coisa... Oh, cicrano, eu preciso de tal coisa.”

E - Uhum.

P12 - E isso... é... pra mim, sei lá, pra mim, acaba comigo, porque... eu sempre fui uma pessoa que quis depender de mim mesmo. Hoje em dia de... dependendo de todo mundo...

E - Uhum.

P12 - Sabe? Também... o meu irmão tem que ajudar, a minha mãe tem que ajudar, a minha irmã tem que me ajudar, né? aí se torna di... se torna até chato, não é, porque... o pessoal fala assim: “- Pô...” Agora, hoje eu estou mais gordinho, né? o pessoal olha assim, e... quem viu eu doente, quem num viu fala: “- Pô, um cara novo desse aí, mano, é... fica dependendo dos outros, de pai com mãe, né? aí é ruim... você dependendo de pai e mãe...” Ah, os caras... fazer o que, mano?

E - É, porque, olhando, igual você falou não dá para ver que você está...

P12 - Está doente, é. É, mais é... é que essa doença aqui é... vamos dizer que ela seja assim, vamos ver... comigo pelo menos é assim, quatro, cinco meses, você engorda um pouquinho, vamos ver... eu não consegui passar dos sessenta quilos, tá? de um ano e meio pra cá, é assim... quarenta... de, de cinquenta e... quarenta e cinco até sessenta, tá, aí, daí volta, cinquenta a sessenta, você fica... é, vamos dizer, uns quatro, cinco meses com sessenta quilos, aí de repente num... você não sabe por que, nem o que foi, você não mudou a sua... o seu hábito de alimentação, tá... mas você não sabe nem por que... que aconteceu, você começa a regredir, começa a voltar as dores, e volta a diarreia, volta tudo, aí você vai perdendo peso, vai perdendo peso, tá? vai perdendo... você vol... eu que nem, eu volto a cinquenta...

E - Uhum.

P12 - Quarenta e oito, né? aí fico magro de novo. Aí passam uns dia, vai melhorando, eu vou subindo, vou subindo, vou subindo, consigo chegar a sessenta, que nem estou agora, tá, mas daqui uns dias, aí está magro de novo. Então, é difícil explicar pra pessoa...

E - Uhum.

P12 - Quer dizer, quem me conheceu no passado, olha para mim hoje, fala assim: “- Pô, o que aconteceu, você está com AIDS?” né? A primeira coisa que a pessoa pergunta pra você é assim: “- Você tá com AIDS?” “Não, não, eu tenho tal coisa, assim...” “É, conta direito essa história, né?”, é assim...

E - Ah!

P12 - Porque... eu pesava noventa quilos, né? eu era um rapaz bem forte, né? e agora, pesando sessenta quilos, está bem mais magro do que era, né? já são trinta quilos de diferença. Aí as pessoas olham assim, falam assim: “- Pô, você... acho que você está com AIDS, você não quer contar a história aí, conta essa história direito aí”. Inclusive os médicos me pediram o exame de AIDS, e... pediram um monte de coisa. Falei assim: “- AIDS eu não tenho não, isso eu tenho certeza, tá, é... eu não sei o que eu tenho doutor, mas AIDS eu tenho certeza que não é.” Aí fiz os exame tudo que eles pediram, fiz três exames de AIDS... aí os três deram negativo, né? então... t... AIDS não tenho.

E - E o pessoal duvida que é...

P12 - Duvida, é...

E - Crohn.

P12 - É, é que também, daí pra eles perguntam pra mim: “- Que que é a doença de Crohn?” Eu falo assim, ó: “- Certinho, certinho, eu também não sei... explicar... [risos] ... eu sei que é uma infecção que dá no intestino, e não tem cura... né?” Porque certinho, eu também não sei que que significa isso, ah, às vez eu nem quero saber, às vez até escutei o que que era e eu... e não quis gravar o que era na cabeça, para ver se assim alivia um pouco mais e esquece. Mas é difícil, viu...

E - Você conhecia alguém com doença de Crohn, assim, quando falaram?

P12 - Não.

E - Nunca tinha ouvido falar?

P12 - Nunca tinha ouvido falar. Eu tinha... ouvido falar daquelas... pe... de... é, que nem uma berruguinha que dá no intestino, né? que é... como é que chama aquele negócio? É...

E - Retocolite, não?

P12 - Retocolite, é, acho que é retocolite, não é? Não é retocolite, é... que dá que dá que nem umas... verruguinha mesmo no intestino...

E - Uhm.

P12 - A minha tia tem, sabe? Mas essa doença de..., infecção no intestino aí, eu nunca tinha visto, não. Eu achava que era o único.

E - Ah!

P12 - Porque o médico falou para mim assim, eu ainda perguntei para ele assim: “- Esse negócio não tem?...” Ele falou assim: “- Isso aí não tem cura, por enquanto não tem cura”, né? daí ele falou assim... eu é... era o único entre aspa, tá, assim, era o... era muito pouca gente que teria essa doença, tá. Aí... ele falou para mim assim: “- Não, essa doença aí não tem cura, por enquanto, não tem cura, né?” Pô, então só se eu sou um dos... um dos únicos... um dos únicos, né? que têm essa doença, que eu nunca tinha ouvido falar, né? Apesar que tem doença que... a gente tem muitas doença, que a gente nem sabe o que que é. Eu pensava que era pouco, assim, até que se ti... pode ser que tenha mais, lógico que eu não vou ser o único, mas... se tiver uns... mais uns dois, três ainda, deve ser difícil essa doença, né?

E - É...

P12 - E a gente também... no... o duro, sabe o que que é? A gente não sabe a causa a que... o porquê que causa essa doença, né, do que que veio. Eu nunca precisei ir em médico, eu nunca precisei de nada, quer dizer, fui no médico quando quebrava um pé... assim, né? mas médico por causa de doença...

E - Uhum.

P12 - “Ó, estou com tal dor assim”. Nunca fui no... no médico, nunca precisei ir em médico. Aí de repente em... em três dias, três, quatro dias você cai numa cama, e... não levanta mais, é ruim, né? aí a sua cabeça entra em parafuso, e aí fala que é uma doença que não tem cura, meu, fala: “Mas que que eu fiz, o que que eu comi?” Oh, para você não comer as coisa. Daí eu fica pensando, né? que eu trabalho com a... a minha vida inteira eu trabalhei com irrigação, né? para lavoura...

E - Uhum.

P12 - Tá... para irrigar lavoura. Aí falei assim: “Pô, eu faço manutenção também, né?” Aí eu pensei: “Pô, será que foi porque eu entro dentro daqueles tanques cheios de veneno, eu me intoxiquei?” Aí falei assim: “Pô...” Aí, mas antes, daí eu pensei comigo: “Pô, antes deu, deu ficar doente, na semana que eu fiquei doente, eu fui fazer... a manutenção num sítio, aí como tem muitas verduras, legumes, tem tudo lá, e a gente come sempre cru, sabe? passa e come, passa no pé e já pega e come. Eu passando lá, logo... no carregador, e achei um pepino, né? aí eu peguei e descasquei o pepino e comi aquele pepino, com a mão tudo suja, mais isso aí já é... hábito normal...

E - Ahá!

P12 - Que já se, se torna normal, né? E depois disso aí que eu fiquei doente, aí eu ficava pensando: “Pô, será que foi aquele pepino que eu comi lá, né?” Pô, a cabeça entra em mil parafuso, dá mil volta e você acaba não chegando em lugar nenhum. Então, por que eu peguei essa doença? Não sei. Da onde veio? Num sei. Aí, os caras falam: “Como é que você pegou isso aí?” Ah, eu vou saber? Eu, nem eu não sei como é que eu peguei, nem os médicos, quer dizer, não sabem do que vem a causa, né? Porque se soubesse a causa, sabia a cura...

E - Uhum.

P12 - Uhm. Mas sei que é... a gente entra de parafuso.

E - Foi uma reviravolta então, P12

P12 - Putz!... Muito rápido. Pô, se ela viesse... mostrando alguma coisa... né? é... num período viesse acontecendo... as coisa assim, daí você vai no médico, o médico fala: “- Ó, está com tal coisa, tá...” assim.... aí... uma infecção, daí dessa infecção virou essa doença, tá...” até que você se conforma, tá? porque você passou um período... nessa aí... mas aí começou em três, quatro dia, já estava ruim e pronto... sabe? ficô ruim. Aí por isso que o... que os médico mandou eu fa... até fazer exame de AIDS lá porque, a diarreia começou... vamos dizer que começou... segunda-feira, hoje eu já ... estava morrendo... entendeu? Estava ruim demais. Eu sei que deu uma viravolta na minha... na minha vida que... virou de ponta-cabeça e sacudiram eu, pa acabar de caí tudo...*[demonstrou com gestos, enfatizando]*

E - Uhum hum.

P12 - É bravo.

E - Me conta um pouco da sua vida, você estava dizendo que...você saiu de casa com doze anos, para trabalhar?

P12 - É, eu sai de casa com doze anos para trabalhar.

E - Mas, mudou de cidade?

P12 - Não, não, minha família ficou no mesmo lugar, eu saí... fui para uma firma, tá? e nessa firma, é firma de irrigação, onde eu trabalhei dezoito ano.

E - Dezoito anos!

P12 - É. Aí eu trabalhei lá constante. Eu trabalhava lá, daí lá eu viajava, ia po... de norte a sul eu já fui umas dez vezes, já subi de norte a sul no país, né? com negócio de irrigação. E a minha vida é assim, andando, não estou... acostumado a ficar... parado dentro de casa, sabe? e é... para mim está sendo tipo, assim, uma prisão, tá? Eu me sinto preso, porque o meu negócio é, é andar, né? eu estou... eu vou aqui, hoje eu converso com você, amanhã eu estou ali conversando com outra pessoa, depois de amanhã eu estou mais pra frente, né? às vezes volto para conversar com você daqui a seis meses, né? passa o tempo... E é assim a minha vida, e aí você ficar dentro de casa... de casa para o hospital, né?

E - Uhum.

P12 - Do hospital para casa, sabe? só isso aí sa... sabe? Aí é ruim. E... tem de ficar enjaulado, é enjaulado, me sinto enjaulado, tipo assim, uma fera presa, né? encantoadá, isso que me deixa... irritado e nervoso...

E - Sei.

P12 - Sabe? E não poder... se eu pudesse fazer alguma coisa, fazer algum biquinho, sabe? tivesse força para fazer algum biquinho ali pelo bairro mesmo, assim, seria bom, mais o pior é que não tem como, o... tudo que eu vou fazer... eu preciso fazer força, né? porque tudo que eu sei fazer, é usa...

E - Força.

P12 - Força, né? quer dizer, eu precisava ser um cara um pouquinho mais inteligente, para usar ...eu vou ter que levar...

E - Pegar peso.

P12 - Pegar peso. Então para mim não tem í...

E - Uhum.

P12 - Porque o cara não vai querer dar bico para você fazer, que você vai falar assim: "- Pô, ajuda a levantar... a pilha aqui para mim que eu... eu não posso fazer força.", tá, aí o cara aí fala: "- Pô, então por que que você quer trabalhar, então?" Não vai me dar, aí me... me deixa nervoso. Na firma, onde eu estou eu não posso... trabalhar, porque eu estou encostado no INPS, e lá para fazer um bico, né? também vou estar encostado no INPS. Então se, você... e se for lá eu vou querer viajar, e viajar eu não posso...

E - Uhum.

P12 - Entendeu? É ruim, vo... estou... se eu estou me sentindo... preso mesmo, preso preso preso!

E - E tua família, como é que reagiu?

P12 - Minha família? No começo foi um choque, né? para eles, né? Porque... eles não me contaram direito o que o médico falou, tá, veja bem...

E - Ah, eles...

P12 - Porque...

E - Ficaram escondendo.

P12 - É, o médico contou para minha mãe, né?

E - Uhum.

P12 - E minha mãe, né?

E - Uhum.

P12 - E minha mãe... não contou para mim, contou para minha irmã, contou para o meu irmão, aí eles não contaram para mim, não contavam direito para mim. Aí passou uns... passaram uns tempos, minha mãe contou para mim que o médico tinha falado... que a minha não tinha cura e eu podia ter morrido, aí ela falou assim: “- Mas Deus é grande e você está vivo ainda, né?” Mas não acabou de contar o resto, é ó, o médico ainda declamou alguma coisa e ela não acabou de contar para mim, então não sei bem direito, o que eles pensam, né? Mas minha família é... no começo era aquele... sabe? trazendo... assim, né? poupando, na palpa da mão, assim. Agora não, agora estão tudo conformado já, né? estão mais... sossegado. Mas me dão bastante apoio, viu...

E - É...

P12 - Eles me dão bastante apoio. Inclusive a minha mãe que é evangélica, né? então ela dá bastante apoio moral, né? Sabe que, o maior que a gente precisa, nem tanto, é... dinheiro no bolso, essas coisas, é mais um apoio moral, sabe? É onde levanta a gente, é uma palavra amiga, é um... conforta a gente, né? Aquela... aquela hora que você está angustiado, ela vem com uma... sempre com uma palavra amiga, parece que ela vem com a palavra certinha para encaixar...

E - Ahm.

P12 - Aí onde alivia a gente, né? Aí você dá aquela acalmada, fica mais sereno. Mais, são...

E - Então você acha que o apoio das pessoas nessas horas é importante?

P12 - É importante, e demais, viu... e de mais, viu... como é importante! Olha, eu vou falar a verdade para você, se eu não tivesse o apoio... o apoio... da minha família, e dos meus amigos, a... de alguns amigos, né? porque todos não... de alguns amigos para dá aquela... palavra de confiança, sabe? de, de esperança para você, eu já tinha desani... do jeito que eu estava ficando desanimado... tá, eu já tinha... desistido mesmo, aí se você desistir de viver... na hora... na fase cri... crítica da doença, você morre, isso eu tenho certeza, você morre, porque daí se você desanimar de vez mesmo, você morre.

E - Uhum.

P12 - Tá. Então é o apoio das pessoas é importante, e demais, como é importante, viu, uma palavra amiga... um... vamos dizer... na pessoa que te ouça, tá porque... você... quando você está ruim você sabe só se lamentar, só se lamentar. Tem que ter sempre uma pessoa que tenha... a paciência de ouvir você, tá... porque aí você... só você fala, só você fala, só você fala, e se lamenta, e lamenta, e lamenta...

Uhum.

- Então é ruim. Então você... você tem que tem uma... pessoas... pessoas que... possa ouvir você e depois, retornar uma palavra amiga, né? “- Não, não é assim, você vai melhorar, você vai... conseguir superar, você vai saí dessa... Eu tenho certeza que você vai saí dessa, tá?” Porque aí, você se... se reanima, né? dá aquele...

E - Aquela força.

P12 - É, para você subir.

E - E você tinha... essas pessoas, então, P12?

P12 - Tinha... graças a Deus.

E - Quem são?

P12 - São a minha mãe, os meus irmãos, é... o meus... tem um amigo meu que é vizinho que mora perto, né? que a gente somos igual irmão, também, né?

E - Aham.

P12 - É, então é... era sempre as pessoas que estavam por perto de mim, que até hoje ele... duas vezes por semana, ele passa em casa para me ver, “- Ô, e aí como é que está?” “Pô, já estou bom já.” Ele passa aí para falar: “- Eu passei aqui pra ver você, como você está, e aí vamos jogar bola junto?” “Ah, ainda não dá não, mas...” tá. É aquela pessoa que sempre pra se... te incentivar a fazer alguma coisa, sabe? para... te arrastar...

E - Uhum.

P12 - Para alguma coisa, né?

E - Te levantar...?

P12 - Pa levantar. Agora ele... e a minha família é aquela... a que... empurra, “- Ô, você está bom, já, meu.”, porra! Sempre naquela ali, tentando empurrar eu para cima, às vez quando você dá uma... desanimada, eles te pegam e te... levantam, né? É, é assim...

E - Então você tem facilidade, por exemplo, de falar coisas que você sentia, quando estava irritado, quando estava triste?

P12 - Ah sim.

E - Você, você consegue...

P12 - Ah sim. Rapidinho, ou desabafo, ou já xingo já logo... [risos] e já solto logo, sabe? Porque antigamente, antigamente... antes deu ficar doente eu era uma pessoa fechada...

E - Ah!

P12 - Tá. Eu era fechado, por exemplo, seu se... se você me fizesse alguma coisa, que eu me chateasse com você, eu ficava quieto, não respondia, não falava nada, tá? guardava para mim. Se acontecesse alguma coisa no serviço, alguma coisa que eu tivesse fazendo, ou, ou algo que me fizessem, eu sempre guardava para mim, eu nunca desabafava, tá... se brigava com a namorada, também não... não desabafava, ficava... não brigava com... não... não devolvia o troco para ela, tá, ouvia o que ela tinha para falar, que ela tinha para xingar... e...

E - E guardava.

P12 - E guardava tudo para mim, não respondia para ela, entendeu? Eu era assim, uma pessoa fechada. Agora não, depois que eu fiquei doente eu fi... vou soltar tudo, depois não vou ter tempo de falar mesmo para as pessoas. Imagine amanhã, se eu dormir, e amanhã não acordar, como é que faz? Aí eu não tive tempo de falar, então deixar eu... falar, pelo menos se lembrarem de mim, vai lembrar, ou por coisa ruim... [risos] ou por coisa boa, meu, vão ficar lembrando de mim... entendeu? Hoje eu tenho mais facilidade de me soltar.

E - Então mudou também o seu jeito de ser...??

P12 - É, porque, eu botei na minha cabeça: "Se eu não soltar, eu expludo, eu vou me explodir, né?"

E - Olha, só!

P12 - É... ehm... porque se... eu ficava, ó, porque antigamente eu era assim, eu era fechado como eu te disse, né? e eu descontava em quê? Eu não podia... eu não respondia para você... aí que que eu fazia? Eu pegava e trabalhava direto, virava... tinha vez que virava até a noite trabalhando, passava o dia e vira... descontava tudo no serviço, entendeu... trabalhando...

E - Sei.

P12 - Sabe? em excesso, tá, para...

E - Descontar...

P122 - É, descarregar aquela energia, né? Hoje não, hoje eu não posso trabalhar, então eu tenho que descontar falando mesmo.

E - [risos] É.

P12 - Eu tenho é que soltar, falar, falar, falar, falar...

E - Uhum.

P12 - É que você, que nem você falou que fala bastante, eu falo também bastante, agora eu falo bastante, apesar que se conversar, eu sempre gostei de conversar. Mas... hoje eu falo bastante... um problema se eu tiver... se eu achar alguém para me escutar... descarrego tudo... [riso] reparto com todo mundo, um pouquinho para cada um não pesa nada, né? para ver se alivia. E alivia, acaba, assim, sabe? você contando o que você tem... para pessoa, e tiver alguém para escutar, você se... se alivia também, sabe? parece que até... dá um alívio...

E - Sai aquele...

P12 - É, tira aquele aperto, porque você vai guardando, guardando, guardando... acaba apertando. Mais que eu acho que quem não tem alguém pa... ouvir... o que ele tem para falar, ou alguém para... escutar pelo menos, pa... pelo menos dar um conselho, sei lá, uma palavra amiga, eu acho que essa pessoa sofre mais...

E - Uhum.

P12 - Porque essa doença, já, dessa forma, a gente tendo alguém... é muito triste, tá... se você não tiver ninguém é mais triste ainda...

E - Uhum.

P12 - Tá. Eu creio que... a maior parte das pessoas vai dizer a mesma coisa que eu estou falando para você. Essa doença é... terrível, apesar que eu não sei, eu nunca... nunca conversei com uma pessoa que tivesse a doen... a mesma doença que eu, né?

E - Nem aqui no ambulatório?

P12 - Não.

E - Olha só!

P12 - Porque já... cada pessoa que eu converso aí tem um... tem um tipo de doença, né? mas nunca... conseguir encontrar... uma que tem a mesma doença que eu.

E - Uhum.

P12 - E por isso eu estava falando para você, eu acho que eu achava que era um dos únicos, era bem pouquinho que tinha.

E - E você acha que seria... o que você pensa de poder de repente conversar com alguém... que tem a mesma doença?

P12 - Ah... para vê se era a mesma coisa que eu senti, ele sentiu, se os sintomas são os mesmos...

E - Uhum.

P12 - De pessoas para pessoa, né? se a... se que... vamos dizer... se é a mesma medicação, sabe? é... é um monte de coisa que a gente conversar para ver se é igual, né?

E - Aham.

P12 - Se é o mesmo sintoma, se ele ficou no mesmo estado do que eu fiquei, né? Porque eu não sei, às vezes de repente alguém... sei lá, tem a doença e não chega na... situação crítica, como eu cheguei...

E - Uhum.

P12 - Né? pode... sei lá eu. Mas eu tinha um monte de coisa para ver, mas... até agora, não tive oportunidade de conversar com nenhum.

E - Sei. E... por exemplo, existiria alguma coisa que... você ainda não perguntou pros médicos, ou... que tem... vontade de saber, ou curiosidade, ou tem dúvida?

P12 - Olha bem, veja bem, eu... a partir do momento que você sabe que... que a doença, que nem o médico assim ó: "A doença não tem cura." Olha, cabou a sua... não tem mais pergun... não tem mais dúvida, porque se não tem cura...

E - Uhm.

P12 - O que fazer? Você está de mão e pé amarrado. Porque se não tem cura, agora se, se é uma doença que tem cura, aí você vai querer saber: quanto tempo leva de cura, que tratamento você tem que fazer, o que tem que fazer, quanto tempo vai levar para você ficar bom, né?

E - Uhum.

P12 - Mas se a partir do momento que a pessoa falou para você: “- Não tem cura.”, aí já quebra todo o seu esquema porque... é... se não tem cura, você vai ficar pô... esperando, quando que eu vou sarar? Nunca mais... né? acabou a... a partir do momento que a pessoa falou para você: “Você não tem cura”, acabou para você, porque... você vai saber que você tem uma coisa e vai ter que carregar o... resto da vida... tá. É a mesma coisa se cortar... agora, ainda está... a negadinha... cortar uma mão, agora o pessoal já está emendando, né? mas antigamente cortou uma mão, po... po resto da vida sem mão... num é isso?

E - Uhum.

P12 - Era a mesma coisa a doença. Você o resto da vida você vai ficar... quer dizer, e você sabendo que não tem cura e essa doença aí, se fala logo: “Pô, vou fazer mais o quê?” Você não tem mais o que perguntar, de hoje para amanhã... posso morrer? Posso... não é... com essa doença. Aí se fica, perde ce... perde tudo... que aí eu falei, cinquenta por cento da sua vida vai embora, ali vai tsssiuu... voa.

E - Uhum.

P12 - Aí você pensa: “Pô, é... será que eu vou conseguir ver meus filhos crescer, né?” “Será que eu vou conseguir... será que essa doença vai deixar eu ver... meus filhos casarem, crescer e casarem, né?” Aí vem um monte de pensamento na sua cabeça, né? que... ah... passa pela cabeça ali, daí fala assim: “Pô, sem chance.”, não tem... quer dizer, sem chance, talvez, né? fica aquele “talvez”, talvez não é certeza. Aí é duro, viu.

E - E além dessas coisas que você já me disse que mudou, teria mais coisas que você acredita que também tenha mudado, quanto a isso?

P12 - Quanto a isso?

E - É.

P12 - Ah... creio que não, acho que é só isso mesmo.

E - De num poder trabalhar... de... de mudar seu jeito de pensar...?

P12 - É você muda completamente os se... seus hábitos, né? que você tem você muda. É, aí fica aquele... vamos dizer, vamos corrigir... a única coi... a única coisa que fica mais triste, é aqueles olhares de piedade para você, sabe? de olhar de dó, tá?

E - Ahm.

P12 - Aham... tem muita gente que olha para você assim, você olha na cara da pessoa, a pessoa com aquele olhar de... piedade, sabe? sabe? pô, eu não preciso de piedade, ô... sabe? É... isso... é chato pa caramba, você ver a pessoa olhando para você com cara de: "- Nossa, coitadinho... o que será que aconteceu? Pô... rapaz tão bom, por que aconteceu uma coisa?" Ih... coisa de piedade, sabe? de peninha, é ruim, e é o que mais você encontra é isso aí... sabe?

E - Ah !

P12 - Com certeza, pelo menos é no meu caso, tá. O que eu mais encontro... porque eu... eu conheço Deus e tudo mundo, tá? eu conheço muita gente. Aí quando eu saio para rua assim, é... o pessoal assim: "E aí N., onde você está? Você sarou?" Aí vem perto de você para conversar, e daí fala assim: "- Pô, coitado... mas pô, cara!" Aí você vai na casa do cara, o cara com cara de piedade para você, sabe? É ruim, meu, sabe? que faz assim, faz, se você está... está bem, você se sente pequeno, sabe? Aí larga... te larga... me larga angustiado, isso aí, sabe? olhar as pessoas, as pessoas... com aquele olhar de peninha: "- Tadinho dele.", ih... nunca gostei disso, sabe?

E - Aham.

P12 - Ah... pode... até ficar com pena, mas não olha para mim com pena, vira para lá...[risos] porque é ruim. Eu me sinto... sabe? você se sente... coitadinho, né? sabe? e eu não gosto de me sentir assim, coitadinho.

E - É igual à bola de capotão que você disse...

P12 - É.

E - Que vai... como é mesmo?

P12 - Vai murchando assim ó: sssuuu... *[mostrou com a mão como se fechasse, esvaziasse]*

E - Sssuuuu...

P12 - Eu me sentia... é mais... primeiro acontecia isso mesmo, de noventa para quarenta e cinco fez assim ó: sssuuuuuu... tá, mas... foi... foi... porque foi um tempo muito rápido, foi um mês, um mês e pouquinho, eu perdi todo esse tanto de peso, por isso que o pessoal pensou que eu estava com AIDS.

E - Por isso tudo, estranharam...?

P12 - É, porque, veja bem, você me vê hoje... de um jeito, aí passa um... um tempo, você me encontra... ma... magrelo, magrelo, “- Pô, o que aconteceu com esse cara aí? alguma coisa ele andou aprontando... é... ou é o bichinho que já pegou ele, né?”. Foi isso que o pessoal pensou...

E - Aham.

P12 - Graças a Deus não era. É uma doença ruim, mais bem melhor do que AIDS, é ou não é? Pelo menos não contamina ninguém...

E - Uhum.

P12 - É ou não é? *[Neste momento insistiu que eu respondesse, sua pergunta, achei melhor ficar em silêncio]*

E - E você tem namorada?

P12 - Tenho. Tenho uma... uma dona onça lá. É, até que é uma pessoa legal, tá. Ela... nesse um ano e meio aí, ela tem me ajudado muito, sabe? tanto nem... vamos dizer... em maté... em... vamos dizer, em... como é que se diz? Tanto me dando... apoio moral, como financeiro, sabe? me ajudando, ela tem me ajudado muito, sabe? é uma boa pessoa. Apesar que tu... ninguém é perfeito, né? mais é uma boa pessoa.

E - Você disse que ela é uma dona onça, é tipo... brava?

P12 - É o bicho, né? [risos] Brava pra caramba. É muito ciumenta, sabe? pessoa muito ciumenta... é difícil. Qualquer coisinha para ela tem ciúmes, qualquer coisinha. Hoje, se eu, por exemplo, se eu chegar... chegar lá... hoje e falar para ela assim: “- Nossa... hoje eu conversei com uma moça bonita lá na Unicamp.” Aí ela quer saber quem, por que, sabe?

E - Uhum.

P12 - E se eu pegar e ficar quieto, não falar; pronto, já tá arrumado o rolo... você entendeu? [risos] É assim, mas ela é uma pessoa legal. Tem me ajudado bastante. Porque as pessoas, a gente sabe, que é boa para gente quando te ajuda nas horas difíceis, né?... não é?

E - Com certeza.

P12 - Naque... não é naquelas horas felizes, que, é, nessas horas felizes você tem... muitos amigos, você tem... se você tem... principalmente se você tiver dinheiro no bolso, você tem muitos amigos, todo mundo te agrada. É nas horas que você precisa ali de... triste, né? porque você precisa de um amigo, aí que você encontra o verdadeiro amigo. E, graças a Deus, sobrou alguns para mim.

E - Ahã.

P12 - E sobrou ela também pa... pa... ajudar, um pouco de alegria, um pouco de tristeza, mas assim é bom.

E - Acham. Tá certo. Tem mais alguma coisa que você gostaria de me falar?

P12 - Eu creio que eu já tenha falado tudo, né? Falei feito o homem da cobra, como se diz.

E - [risos] Eu gostaria de agradecer, P12, só tenho que te agradecer ter participado desta entrevista.

P12 - Ahm. Eu é que tenho que agradecer você, de ter paciência de me ouvir.

E - Ah... Não, o que é isto... Está bem então ficam os dois gratos, deixa...

Entrevista nº13

Nome do Entrevistado: P13

E - P13, assim, a... a pergunta primeira... eu não vou estar fazendo muitas perguntas não, eu gostaria que você contasse tudo, da sua maneira...

P13 - É.

E - Eu queria que você falasse... como que é, para você, estar com a doença de Crohn?

- Ah, para mim eu acho muito ruim, né? ter esse... essa doença, né?

E - É?

P13 - Incomoda bastante, né? a gente que tem vontade de trabalhar, às vezes... eu fiquei praticamente três anos parado, né? e isso para mim foi um pre... é... praticamente foi um prejuízo grande ter parado, né? ficar assim três anos sem trabalhar, nossa!... que a gente trabalha na roça, né? a gente não trabalhar, não... dá para você viver, né? Então esse problema o... judiou muito de mim, atrapalhou muito para mim, né?

E - Ah!

P13 - Agora, graças a Deus, eu tenho melhorado bem, já que eu estou...

E - Ah é?

P13 - Depois que eu comecei a fazer tratamento aqui melhorou bastante, nossa! Faz... depois que eu comecei tra... fazer tratamento aqui, não chegou nenhuma vez, só deu uma dor, as... foi... uns quinze dia agora que deu, eu vim aqui e tomei o remédio de novo, graças a Deus, eu estou trabalhando normal outra vez...

E - Ah...

P13 - ...beleza!

E - ...coisa boa....

P13 - É.

E - E quando você ficou sabendo que ... como é que começou essa história?

P13 - Esse... problema da doença?

E - É.

P13 - Ah, começou com um eu... eu sentia, estava... senti muita dor, assim... na parte aqui, depois eu operei, fiz o... fiz os exame tudo primeiro, aí deu... deu pedra na vesícula, né? aí eu operei da vesícula, passou um mês mais ou menos, começou de novo a dor aqui, aí fui... que eu comecei fazer... tratamento outra vez, num fazia todo tipo de exame que parecia, né? os exame... num parecia, ultra-som, num parecia nada, aí o médico de lá de Cid..... achava isso e achava um caroço, e fazia o exame e não dava no exame, né? Aí ele falou assim ó: "- O... o jeito que tem... é... é pegar e abrir isso aí, sem fazer, sem nada." Aí ele pegou e fez isso, eu achava que eu ia abrir isso aqui, abriu, achou o tumor e tirou, sem fazer exame, sem nada. Aí depois dessa vez para cá começou... aí, né? não falava que era o intestino, né? falava que era doença de Crohn, mas eu não... sabia se isso dá no intestino... né? daí...

E - Ah, eles não explicaram...?

P13 - Não...

E - O que era a doença de Crohn?

P13 - Não, eu fiquei sabendo que era aqui, problema do intestino, que eles falaram que era Crohn... e não sabia que parte que estava no... no... na gente, no corpo da gente, aí comecei... ficar sabendo, porque era aqui dentro de intestino, né? Aí a gente tem que tomar cuidado, para assim, não ficar nervoso, a parte psicológica parece, né?

E - Ah, falaram?

P13 - É. Tem que tomar cuidado porque... se... se causo for fazer a cirurgia, vai saí um pedaço do intestino, que uma hora aí não acaba, né? complica também.

E - Mas o que eles falaram do nervoso?

P13 - É, porque eles... o certo é eles... num ficar nervoso, né? tentar se controlar, né? Porque é... se trabalha na roça, é... e você... qualquer um hoje fica nervoso, qualquer coisinha fica nervoso, né? então para gente evitar se puder ficar nervoso, né?

E - Porque... eles acham que... se ficar nervoso afeta a doença?

P13 - É, diz que afeta a doença, aí... parece que, prende o intestino, aí começa a... revorgar a doença outra vez, né?

E - Ahm.

P13 - Parece que inflama, dá inflamação, tudo outra vez.

E - Sei.

P13 - Então tem que tomar cuidado, por isso tentar levar uma vidinha mais tranqüila, sem... ficar nervoso, que aí num...

E - Num...

P13 - Não tem esse problema de revoltar de novo.

E - Sei. E me... me fala uma coisa, isso... que você estava contando, P13... Quando eles abriram, primeiro eles operaram achando que era...

P13 - É... primeiro fizeram o exame, tinha vesícula, né?

E - Isso, vesícula.

P13 - Eu acho que com a não tinha nada, e doi... doía aqui... assim, em baixo, e a dor subia, né? então fez o e... o exa... fez o ultra-som, deu vesícula, vesícula, eles tiraram as pedra da vesícula, e depois acho que passou um mês, mais ou menos, acho que não chegou a nem um mês, daí começou a dor de novo... aí fiz...

E - Ahm.

P13 - Bastante exame outra vez, fui vê, é... fiz ultra-som, fiz a... vários exames lá, não dava nada...

E - Aí resolveram abrir...

P13 - Aí o médico resolveu abrir, né? fez quase... que posso dizer, fazer o exame e não dava nada, aí ele resolveu abrir...

E - Ahm.

P13 - E acho que carcava assim, achava o caroço, né? falou: “ - Eu vou abrir.”, ah, pegou e abriu, e tirou o tumor, e... até hoje é aberto, assim, lá... aqui é aberto, né? você não... se vier alguém... acho tem que o meu... num segura, né? então o que segura é só o coró mesmo que te segura. *[mostrou com as mãos onde ficava, e apertando mostrou que afundava conforme apertava o local; durante toda entrevista ele demonstrava com a mão, com bastante gestos]*

E - Ah, você sente que ficou...

P13 - É, sente, acarca assim, afunda lá para dentro.

E - ...afunda lá dentro.

P13 - Foi depois assim, se... meio aberto, então... eu tenho até medo de trabalhar de... fazer serviço pesado, ele disse que não podia fazer muita força, né? se abrir, é arriscado a abrir o coró de novo, né? aí fica aberto a barriga. É, imagina, eu trabalho na roça, preciso de... tem hora que precisa fazer força, né? então... eu vai levando assim... e...

E - E você trabalha receoso, então quando tem...

P13 - Trabalho meio com medo...

E - ...de fazer força.

P13 - É. Às vezes, eu não faço muita força não, porque tem... bastante os irmão que trabalha junto, né? o pessoal e esse... a parte que precisa de fazer mais força eles ajudam, né? eles fazem, né? eu fico mais é... com serviço mais livre, mais e quando não tem, assim, alguém para ajudar, nós tem... abusar um pouquinho e fazer...

E - Ahã...

P13 - Mais meio com medo, porque não...

E - Faz com medo....

P13 - É, é.

E - Mas então você disse que, eles disseram que a... que abriu... que tiraram...

P13 - Tiraram o tumor, né?

E - ...o tumor...

P13 - É.

E - ...então depois que eles disseram que você tinha a doença de Crohn?

P13 - É, é a doença de Crohn.

E - Foi isso?

P13 - É, mas não falaram que era no intestino.

E - Mas, você não chegou a perguntar?...

P13 - Não... não... é, a gente era meio... estava começando ainda, ficava meio bobo ainda...

E - Sei.

P13 - E falava que não dá, né? Então, é... agora que eu fiquei sabendo depois que eu vim fazer tratamento para cá, né?

E - E como que você veio para cá?

P13 - É porque eu ta... e, e eu... se eu não viesse para cá eu já tinha feito... é... eu estava com três cirurgias feitas, né? então eu ia fazer a quarta cirurgia já, aí eu... eu não queria fazer lá que eu estava com um pouco de cisma, né? e o pessoal dando força pra eu vir para cá, porque era bom, eu tinha uns parentes que tinha vindo aqui, né?

E - Uhm.

P13 - O tratamento era aqui muito bom, aí eu fui... fiquei em cima do médico, para ele me dar a guia para mim vim para cá. Aí até que eles... e... num agüentou a incheção de saco meu, aí mandou eu ir para cá, aí eu vim... graças a Deus que tenha mandado para cá, que eu foi...

E - Mais três cirurgias você disse? Eu parei na segunda.

P13 - É, essa foi de... de... da vesícula. Depois para tirar o tumor, e depois, para tentar... a... cicatrizar esse... que ficou aberto, né? tentar fechar, então...

E - Ah...

P13 - É... ele disse que tinha que fazer enxerto, né? tirar pedaço de outro lugar para colocar, mais como a... esse véu da barriga não agüentava segurar a ponta, então ele não... achou que não... resolveu... abriu e fechou, né? do mesmo jeito, não foi preciso fazer enxerto, não.

E - Uhm.

P13 - Aí largou aberto assim, né?

E - Entendi.

P13 - É.

E - Aí, e a quarta cirurgia para quê?

P13 - Aí queria fazer a quarta para tirar o tumor, de... não sei se tem tumor outra vez, né? porque estava... doía muito, né?

E - Ah, não parou de doer?

P13 - Não, aí... a... antes deu... depois de eu vim para cá... antes de eu vim para cá, doía bastante, né?

E - Ahm.

P13 - Mas ia até fazer cirurgia lá, aí até que eu forcei o médico a me dar a guia...

E - Entendi.

P13 - E vim para cá , e graças a Deus acertei no remédio... final.

E - Nem precisou fazer...

P13 - Não precisou, até agora, graças a Deu não preci... não precisou não.

E - Sei.

P13 - Espero que não seja preciso não.

E - E quando foi... quanto tempo foi... da... segunda cirurgia...

P13 - De uma...

E - Para você vir para cá?

P13 - A segunda, acho que foi mais ou me...

E - Porque da segunda para terceira foi... questão de um mês...

P13 - É. Ah, acho que foi uns dois anos, mais ou menos.

E - Dois anos...

P13 - Acho não...

E - Você com dor?

P13 - Não... não, isso aí não foi isso não... mais ou menos uns... seis mes mais ou menos... eu depois, eu vim para cá. Da... da... da... da... segunda ci... da terceira cirurgia...

E - Isso, da terceira...

P13 - É. Acho que...acho que foi seis meses mais ou menos.

E - Ah... tá.

P13 - É que eu... ficava em cima do médico até ele me dar a guia, né? foi até que ele... enfezou comigo e me deu a guia para mim vim para cá. Causo que se não eu estava lá até hoje... sem ter... sem que o que já tinha acontecendo com a gente lá, né?

E - Sei.

P13 - E vim direto para cá.

E - E aqui que eles explicaram então?...

P13 - Aí explicaram...

E - Que era no intestino?

P13 - Né?

E - Como eles disseram para você que era a doença de Crohn? Como que eles explicaram? Pode falar com suas palavras.

P13 - Ah, não sei, acho que eles fa... falaram que é pobrema no intestino, né?

E - Ahm.

P13 - Doença de Crohn vai dá no intestino.

E - Sei.

P13 - Aí eles falaram que tinha que... eu não podia está... fazendo muita cirurgia, que tem que evitar de... fazer cirurgia, é mais tratamento, né? Aqui, é, foi, as... foi daqui que o médico me falou, né? que é para evitar de fazer cirurgia, porque... um... teve um... falou para mim, que dentro de dois anos ia saí o remédio, né? pa... para aí você tomar, tentar... liquidar ele, mas não sei se... se vai saí, se vai saiu já, né, depois que não dá não ainda, né?

E - Aham.

P13 - Então aí eu... eles falaram que era para mim tomar muito cuidado... o... com essa ficou... é... de nervoso, para eu tentar me controlar, né? para modo de não... ser preciso você fazer a cirurgia tão já, né?

E - Sei.

P13 - Quem sabe aí se sai algum tratamento e aí curar?

E - Ahã.

P13 - Então, a gente... tem que levar... até ficar bom.

E - Sei.

P13 - E...

E - E, e na sua cabeça assim, P13, como que você imagina que é?

P13 - A doença?.... Para te falar a verdade para você, parece que eu não tenho nem a mínima idéia, né? pelo que sa... pelo que tumor... que saiu lá, eu penso que os... parece que fica tudo meio que quando eles fez o tumor lá, tudo cheio de raizinha, parece um tipo de raiz, veinha, né?

E - Sei.

P13 - É, eu imagi... imagino que deve ser mais ou menos por aí.

E - Aham.

P13 - Deve ser de... de muita veinha no intestino, não sei também, eu imagino que pode ser, né?

E - Tá.

P13 - Como saiu o tumor lá... eu imagino que deve ser por aí, né?

E - Tá. E... e o que você falou de tirar os pedacinhos do intestino? Na cirurgia você chegou a retirar ...?

P13 - Eu acho que saiu um pedaço, eu tirei um pedaço... é, né?

E - Que é esse tumor aí que você...

P13 - É.

E - Uhm.

P13 - Esse tumor deve ser parte do intestino, né?

E - Ah...

P13 - Pelo menos eu acho que deve ser...

E - Entendi.

P13 - Porque eles não me falavam nada. Uhm... eu também não perg...

E - Não explicavam?

P13 - É, e eu também não perguntava, né?

E - Sei.

P13 - Eu acho que já deve... já ser pedaço do intestino, deve ter saído, né?

E - Uhum.

P13 - Também não sei, eu não posso... e a gente não perguntou para o médico nada, não perguntava nada.

E - Sei. E, me conte uma coisa: naquela época, quando... você começou assim, ter essas dores, o que você ficava pensando que podia ser, como que se sentiu, naquela época?

P13 - Ah, eu senti mal, muito ruim, né? nossa!... achava que até ia morrer, daí nossa!

E - Ah...

P13 - É... ah, e doía... doía demais, né? tudo às vezes que a gente... ia na cidade fazer tratamento, no... assim na... P.A. fazer tratamento, não... não parava, e a dor de cada vez aumentando, e a gente começava a desanimar um pouco já, né? nossa!... a gente era novo ainda, não queria morrer tão cedo não [riso], e doía bastante, nossa!... a gente não podia andar em pé, de jeito nenhum, eu comecei a andar só agachado.

E - Ah!...

P13 - É.

E - De tanta dor?

P13 - É, não podia levantar o corpo de jeito nenhum.

E - Ah, P13!

P13 - É.

E - Era forte assim?

P13 - Nossa! Essa vez que doeu que eu fui para cá mesmo, nossa!... o que eu passei para vim de lá aqui, espero que nunca mais aconteça para mim não, porque foi muito ruim, nossa!... vim de ônibus ainda...

E - Ahm!

P13 - Por causa desse espaço ser pequeninino, né? nossa!... eu cheguei aqui no pronto-socorro, ainda demorou um pouco a ser atendido... nossa!... falar para você, nossa!... não gosto nem de lembrar as coisa que eu passei de lá aqui... tanta dor, eu vindo sentir. Aí, graças a Deus, tá bom.

E - E é uma dor... como que é a dor?

P13 - A dor é meio queimada.

E - De queimação?

P13 - É, queima, viu, tem hora que dá aquela dor... agora essa aqui é... num é dor assim direto não, ela vem, a hora que ela vem parece que cocha a tripa e... parece que dá um nó e puxa...

E - Sei.

P13 - E nessa hora que a gente... dói pra caramba, nossa!... é uma dor meio queimada, meio esquisita.

E - É, ela fica um tempo...

P13 - É, fica mais ou menos uns... cinco minuto, e aquela dor e logo some outra vez.

E - Aí froxa?

P13 - É.

E - Uhm.

P13 - Aí depois e... dá uma reação e volta outra vez. É, não é... se fosse direto assim, eu não acho que eu não agüentava... sorte que ela... ela vem meio... devagar, né?

E - Uhum.

P13 - Dá um tempinho e volta de novo.

E - E tem... você sente outras coisas?

P13 - Não.

E - Diarréia?

P13 - É, diarréia tem bastante também. Tem, o meu inte... intestino... intestino bem solto, né? que até a mé... o médico falou para mim, ó: "- Ói, você vai... o intestino teu não vai condicionar mais não, é só vai sê diarréia." Agora com o tratamento que eu fiz aqui com os remédio, eu tomando daqui até que está saindo bom.

E - Ah é?

P13 - É, já está saindo mais e... que nem se fala, mais duro, já, o intestino, né?

E - Sei.

P13 - Então já está melhorando bastante.

E - Mas chega, assim, aquela diarreia que você não controla, que às vezes faz na roupa...

P13 - Não, isso aí não chegou a...a acontecer comigo. Às vezes precisar ir as cinco vezes no banheiro, às vezes para trabalhar fora mesmo, eu quase que não posso trabalhar por causa disso, né? principalmente dia de segunda-feira, né? Dia de segunda-feira a gente abusa no domingo, sábado, aí come uma coisinha meio boa que não pode, né? mas agora eu estou me controlando, ago... o médico disse para mim evitar de comer... o que é mesmo?... carne gordurosa, as comida mais gordurosa, né? eu tenho que evitar.

E - Aham.

P13 - Agora está saindo normal...

E - Sei.

P13 - Está indo poucas vezes no banheiro... tá saindo bom.

E - Mas então ao todo, até ficar melhor agora, você ficou... mais de um ano?...

P13 - É, fiquei mais ou menos mais de ano.

E - E depois que o médico aqui te explicou, que você tinha a doença de Crohn, como que você sentiu?

P13 - Ah, eu fiquei um pouquinho preocupado, né? porque eu não sabia que... se era doença grave ou não, né?

E - Ah...

P13 - Aí foi até que ele me fez... tomou... eu falei... eu perguntei para ele se era doença grave ou não grave, né? grave não é, fa... é... de... não é assim que cura rápido, mas é... é demorado a cura, é um pouco meio de... demorado para curar...

E - Aham.

P13 - Tem que ir devagar, né? no tratamento vai indo, sara. Então já animou eu isso um pouco, né?

E - Ah...

P13 - Porque a gente não sabia que... que se era doença grave ou não, se tinha cura, se não tinha, né?

E - Doença grave, você diz?...

P13 - É, maligno, não é, então é...

E - Sei. Uhm.

P13 - É ... essa do... ele falou que a doença minha é benigna, é benigna e tem cura, né? então isso é... já me animou eu mais um pouco, né? nem que demora, mais, curando já tá bom.

E - Uhum.

P13 - A gente... já anima, fica mais... esperança um pouco, né? É, a gente podendo trabalhar já tá bom demais. E...é, fiquei mais ou menos uns três ano mais ou menos... do... é, por aí uns três anos sem trabalhar.

E - Uhum.

P13 - E quando nó... a... a gente trabalha na roça, né? é difícil as coisas para gente, né? então... passando por dificuldade das coisa, né? fazer o que, a gente... tem que conformar com tudo também, né? e tinha... [pausa]

E - E como você sentiu nesses três anos?

P13 - Ah, antes eu fi... aí eu ficava triste, né? com que se tudo mundo... trabalhando, tendo o seus di... poder divertir, saí, você ter o seu dinheiro, a gente não ter, né? Aí tinha hora que eu não... nossa!... se eu não tomasse cuidado a gente fazia até burrada tinha hora.

E - Ah é?

P13 - Uhm.

E - Burrada, como você diz?

P13 - Ah, tentar... a... e... bebê... suicidar, teve uma hora, você ver uns pensamento ruim.

E - É, né?

P13 - Porque todo mundo podia ir trabalhar, né? você trabalhando tranqüilo, saindo de casa, às vezes ter o seu carrinho para divertir e a gente não poder ter, né? mas é aquele negócio, a gente rezando, pedindo a Deus, que uma hora a gente consegue também, porque...

E - E ainda tinha dor...

P13 - Doía, né? doía bem ainda, nossa!... doía bastante. É, você saía de casa, é... você saía que nem você está falando, saía para divertir às vez num bailinho, podia divertir, né? às vez começava a divertir, doía bastante, tinha que pegar e i embora...

E - Ixi!

P13 - Tinha que largar o pessoal lá tudo divertindo... vou falar para você, sei que era duro demais... eu num gosto nem de lembrar, hoje, graças a Deus a gente sai e divertir, até amanhecer no forró.

E - É [risos]

P13 - E graças a Deus estamos bom, nossa!... a gen...

E - Então você passou por maus bocado?

P13 - Ah, passei muito ruim, nossa!... muito difícil para gente assim. Se a gente tivesse um pouco de recurso até que não era tanto, né? mas... não tinha recurso também, né? a gente trabalha na roça, se não for esses aqui não... não agüenta, né?

E - Aham.

P13 - não... por outro lado não entra dinheiro mesmo, não tem... não... não... a gente não é... não tem esse salário assim...

E - Fi...

P13 - não... é, fixo, né?

E - Sei. Uhum.

P13 - Então é difícil, se tivesse até descontava um pouco, né? mas eu não tinha, fazer o quê? A família da gente também... é... passava dificuldade das coisas, também agora é que está melhorando bastante, começou a lavoura de morango, ajudou bastante.

E - Ah, que bom!

P13 - É.

E - E, você conhecia alguém que tivesse a doença de Crohn?

P13 - Não, não tinha... não conheci não.

E - Num conhecia ninguém...

P13 - Não.

E - nunca tinha ouvido falar nessa doença?

P13 - Não, não cheguei a falar não. Ah, comecei... ver... ver falar depois que comecei a fazer o tratamento, né?

E - Uhum.

P13 - Aí a gente começou... né? ver... ver o que o médico falar para gente... Aí é que eu fiquei conhecendo, as... depois... desse dia em diante que eu fiquei sabendo... que tinha esse problema.

E - Uhum.

P13 - Mas por lá, vê assim, parente lá, eu não tenho não...

E - Uhum.

P13 - Essa doença não...

E - Não?

P13 - Não.

E - E você conhece alguém daqui?

P13 - Aqui?...Não, não fiquei conhecendo, não. Parece que já tem bastante gente assim, mas não cheguei a conversar com ninguém ainda não.

E - Ah...

P13 - Uhm. Eu já fiz bastante trata... bastante tratamento aqui, mais não cheguei... a conhecer ninguém que tem... assim... fica tudo junto comigo, chega... ficaram comigo, eu não cheguei a conhecer não.

E - Sei.

P13 - Mas e, pode até ter junto, mas... não pergunta também, né?

E - Num sabe se é.

P13 - Mas a maioria que eu já... tive no hospital aí, já fiquei in... internado aqui no... no... fiquei sete dias aqui no... pronto-socorro, eu não... já conversei com bastante gente aqui mas ninguém tem esse problema não.

E - Tá.

P13 - É... outros tipo de doença, né?

E - Uhum.

P13 - Então...hoje... nós pensa que não tinha isso não.

E - É?

P13 - É. E agora você... também queria saber certeza se tem cura mesmo, se vai, se curar, se o tratamento sara ou precisar fazer cirurgia? Se mais ou menos..., não tenho idéia, cê pode explicar, ou não?

E - Você já perguntou isso para o médico?

P13 - Já.

E - Que ele disse?

P13 - Ele falou que... tem que ser com tratamento, né? Falou que tem cura sim, mas tem que ser devagar, né?

E - Sei.

P13 - E tem que ser com tratamento, né? bastante tratamento para poder ver se tem cura. Agora eu queria ter uma certeza mesmo, se tem cura ou se não tem também.

E - Ah... e você queria que eu te dissesse...

P13 - É.

E - Eu num sei, P13.

P13 - A gente fica, é, mei... sem saber o que faz também, não sabe se tem, se não tem...

E - Sei.

P13 - Se ele vai chegar a sarar mesmo ou não, né? a gente fica meio preocupado também, né?

E - Uhum.

P13 - Só com tratamento, se... se vai tomar remédio... fica o resto da vida, não é?

E - Uhum, hum.

P13 - Então a gente fica meio... quando... é... chega o dia de vim para cá a gente já fica meio... fica meio com medo até, né? sabe? o que que vai acontecer, para gente, nossa!... precisa fazer cirurgia, né?

E - Ah, você pensa isso...

P13 - Ah, a gente fica pensando, né? que, que o médico vai pedir para gente fazer... Às vezes, nossa!... larga a família da gente... preocupado... ninguém é... tem telefone sim, de parente que mora aqui, também eu fico mais tranqüilo, eu tenho um tio que mora aí, são bastante gente, então a gente...vindo a coisa, está em casa também, o pessoal é muito bom, né?

E - Aham.

P13 - Então despreocu... então a gente não preocupa muito não... A família longe, a mãe da gente lá, que quer acompanhar a gente, né? nossa!... e preocupa bastante a gente, a gente tem medo de vim e não voltar mais...

E - Ah é?

- [riso]

E - Eta!

P13 - Sem... to... passa sua... só os pensamento ruim para cabeça da gente... mas se Deus quiser a gente vai e voltar tranqüilo... é, né?

E - Então eles ficam também tudo preocupado...

P13 - Ah... fica.

E - Sem saber o que o médico vai decidir aqui?

P13 - É, todo mundo fica bem preocupado, né? não sabe o que que o médico fala para gente... eles sai lá fora, todo mundo já quer saber o que que está acontecendo...

E - Ahm.

P13 - [riso] É, mas não...

E - E como que eles ?... como que... a sua família, na época e... ah... daí... na época ou agora... eles... reagiram?

P13 - Ah, eles ficam todos preocupados também, né?

E - É?

P13 - Fica bastante preocupado, nossa!... Porque... a... graças a Deus a família da gente é... muito... são muito unido demais, né? então se... tem... conversa bastante, né? então eles ficam preocupados de eles poder trabalhar e a gente não poder, né? porque tá... te... já agora que eu estou meio seco... aí graças a Deus e trabalha tudo junto, mas de primeiro...

E - Uhm.

P13 - E ficava preocupado, né? um sentindo dor, eles não, eles ficaram bastante preocupado com a gente... gostam muito da gente, eu gosto deles também, o... sentar junto, divertindo junto, né? então se... é... po ca... deles podia divertir, a gente não, eles ficavam bastante preocupados, queria que a gente estava junto divertindo também, né? não podia, e fazer o que, né? Eles ficavam tristes, de ficar vendo a gente daquele jeito, né? Mas não é nada, mas se Deus quiser vai dá certo, que eu falei para você, eu falei para você, agora já tá bem mió, né?

E - Humhum.

P13 - Nós divertir juntos, sair para divertir junto... A gente vê que ele... você olha na gente bem mais alegre, primeiro olhava meio... né? parece que ficava meio com medo, meio cismado com a gente, né? medo de acontecer qualquer coisa, agora graças a Deus tá bem mió, todo mundo parece que já dá uma esperança a mais para gente, né?

E - É.

P13 - Anima mais um pouco a gente.

E - E, até porque eles também nem tinha idéia do que era...

P13 - É.....então se...

E - Sem saber o que vai acontecer, né?

P13 - É, é, lá todo mundo fica meio... esperando o que que vai acontecer, né? acho que é o nervo... tem hora que fica com... tem hora a gente fica bem nervoso mesmo, nossa!... não sabe o que que... só vem, vem, e faz tratamento, e aí não sabe certinho se que vai se fazer, né? então a gente fica preocupado também.

E - Uhum. E aí depois você explicou para eles...

P13 - Aí eu voltei daqui para lá e expliquei para eles... aí eles... ficaram tudo tranqüilo também, né? não precisa esquentar muito a cabeça...

E - Aham.

P13 - Né?

E - Ahm.

P13 - Aqui não fiz nenhuma cirurgia ainda.

E - Só internou, então...

P13 - É.

E - Aí eles chegava a vim?...

P13 - Vinha, te... teve uma irmã, veio comigo.

E - Veio, né?

P13 - Veio, ela veio, ficou aí comigo, tem uns parentes meu que ficaram... vinha todo dia me ver aí.

E - Sei.

P13 - Para eles é difícil, eles vim co... de lá para cá é difícil. Mais em Cid. eles iam no hospital, eles iam direto me ver.

E - Uhum.

P13 - Depois lá que a gente tem bastante parente que mora em Cid., né? o pessoal lá são muito bom, é, quase todos eles... já tinha um que ficava até que direto junto comigo no hospital... não largava eu sozinho, não...

E - Ahm.

P13 - Ficava bastante gente direto. Agora para vim de lá aqui já é mais complicado, né? para vim...

E - Sei.

P13 - Mais teve uma irmã que veio comigo, acompanhou eu do começo até o fim aí, os parente daqui mesmo, tudo dia vinha vê, vinha dá recado, alguma coisa, saber no que estava passando, né?

E - Aham.

P13 - Os médicos são muito bom, graças a Deus os médicos aqui são muito bom, nossa!...

E - É?

P13 - Ah, são muito bom, nossa!... eu não gosto do médico de Cid., que é que você f... está falando, você fala, escreve uma duas coisinha e já abandona a gente e larga a mão.

E - Ah é?

P13 - Ah, lá o atendimento lá é muito ruim, nossa!... às vezes eles perguntavam umas duas coisa para você assim, a... para gente assim, marca num papel ali e... não sabe para onde que leva o papel não, você fica ali na fila umas... três horas, mais até... agora aqui não, aqui o médico pergunta, e fica... atenção, dá atenção, né? pa... pro problema da gente, né? assim anima a gente mais um pouco...

E - Ahm.

P13 - Agora os coisos de lá, nossa!... quem sabe a gente não tinha até morrido já, né?

E - E aqui você acha que tem mais facilidade de... de perguntar...?

P13 - É...eles dão uma chance para gente perguntar, né?

E - Aham.

P13 - Os de lá você pergunta com tan... pouco coisa, eles já... já dispensa a gente, não dá tempo...

E - Ah é?

P13 - Agora aqui não, a gente pergunta, os médico e... até o... conforme o médico... a gente termina, ele pergunta para gente: "- Se quiser falar alguma coisa, explicar, pode falar."

E - Ah é?

P13 - É. É, então, eu acho que... o tratamento aqui, graças a Deus está muito bom, os médicos muito bom, as médicas também muito boa...

E - Aham.

P13 - Pelo menos se anima um pouco mais a gente, dá mais esperança na gente, né? E dá tempo da gente explicar alguma coisa e eles explicar direitinho também, né? agora os de lá não... é duas, três conversa lá, já dispensa a gente, né? parece que não tem um interesse em saber para que... o que que a gente está sentindo, né?

E - Sei.

P13 - Parece que não tem um interesse em aprender. Aí tem um primo... tem um... eu tenho um primo meu lá que é médico também, né? a primeira cirurgia foi ele que fez.

E - Ah.

P13 - É. Aí ele pegou e... te... trabalha fora, não trabalha em Cid. mais, ele já... trabalha, não sei em que cidade que é que ele trabalha. Mais para família nossa mesmo lá ele quase não... não liga muito não, liga mais para família desses outra pessoa, né? ele quer mais o seu dinheirinho, né?

E - Uhum.

P13 - Não liga muito não.

E - Sei [pausa] E, o que mais você acha que... que mudou... na tua vida, P13, depois teve a doença? Você acha que mudou mais alguma coisa?...

P13 - Ah... sim, bastante coisa muda sim, né? porque... você... é... principalmente essa parte, é, es... esse de... eu estou com... assim, trinta... com trinta e três anos, né? a gente tinha vontade casar, né? ter fi... filho, tudo, a esposa da gente, mas com esse problema a gente não anima, assim... em procurar, né? tentar ir procurar primeiro, né? Então isso fica difícil fazer essas coisa lento. Essa parte mais... psicológica, mais judia um pouco nessa parte, né? fica pensando... em ter... casar, ter filho, esposa da gente, né?

E - Uhum.

P13 - E divertir, mais a gente... causa desse problema da gente fica difícil, né?

E - Sei.

P13 - Tem que tentar segurar primeiro porque a gente... às vez a gente casa e... tem filho, tem tudo e aconteceu um problema com a gente que não... às vezes, Deus livre e guarde, que até fala... chega a morrer mesmo? então complica, né? larga filho e esposa tudo aí, depois fica esquisito para gente.

E - Ahm... então pensa assim?

P13 - Ah, eu tinha vontade, nossa!... tenho... a gente tem... é... como a gente namora também, né? fica aquele pensamento, né? chega um dia de acontecer isso com a gente, nossa!... fica muito triste largar esposa e filho aí, então a gente tenta... é... de... só não... e... não... levar nada a sério, né? por enquanto, né?

E - Uhum.

P13 - Tentar sempre... ir controlando primeiro, tentar se curar primeiro, né?

E - Sei.

P13 - Depois pensar em casar... essas coisas, né?

E - Tá. É. Então a doença... afeta nisso também...

P13 - É.

E - Atrapalha isso.

P13 - Ah, atrapalha bastante.

E - Uhum. E você tem namorada?

P13 - Eu tenho.

E - Eh... é bom! *[sorrisos]*

P13 - É bom demais, né? num tem nada mais gostoso que namorar.

E - Ahm.

P13 - Então é onde eu falo para você, não é... complica um pouco a se... a gente tem vontade até casar, né? mas... por enquanto, ainda não pode casar ainda, né? desse jeito não tem jeito, né?

E - Uhum.

P13 - Mas eu...

E - E você conversa com ela?

P13 - E ela sabe também que se...

E - Que é por causa disso que não?

P13 - É, sabe, feu, feu... eu torço para gente sarar também, casar, vou fazer o que, né? Só

E - Sei. Uhm. Eu ia te perguntar,você estava me dizendo que... o médico disse que num era para ficar nervoso, né?... E... e o que você pensa disso? Dessa história ...

P13 - De... ficar nervoso, né?

E - Nervoso....

P13 - Ah, eu se... falar para você, que tem hora... passa um... enfia uns pensamentos ruins, e quem é... que nem eu falei para você, a gente trabalha na roça e fica nervoso mesmo, tenta controlar mas não consegue... não acho os... achou muito ruim, com nós também, nossa!... ficar nervoso de., mas é difícil... É difícil, é difícil, nossa!... tem uma ho... tem hora não...o sangue esquenta. Tem hora, assim, que eu falo... pessoa que a gente convive, às vezes lido com as pessoas já meio estúpido também, né? então a gente fica mei... às vez precisa fazer uma coisa naquele dia, não tem jeito da gente fazer, já começa a

preocupar , né? que a gente trabalha lá com... com lavoura de feijão e morango, né? então... precisa... fazer terra, assim, fa... certa, a série de trabalhá com a coisa da gente, os im... os implemento da gente espatifa, escan... é... estraga, então assim fica difícil, né? da saí, né? saí, é... de... por exem... para poder... deixá ele trabalhando, de novo, certinho, nesse caso, com... está com a peça para arrumar então complica, né? às vez é... parente que vai... tem vizinho que tem carro, tudo para sair, né? às vez na hora que você precisa não pode, né? e naquela que a gente preci... a gente precisa naquela hora, e eles não pode ir. Então a gente começa a ficar meio preocupado, quer dizer, eu cheguei a perder uma coisa da gente, né?

E - Uhum.

P13 - Por causo de falta de... que às vez o maquinário quebra, né? então a gente fi... até levar demora para consertar, atrapalha, demora bastante, então, tu fica preocupado com essas coisas, né?

E - Sei.

P13 - É, então a gente começa... a ficar nervoso, e eu assim... falo cuidar, falo tudo, para chegar naquele pon... auge com eu, e começa a querer a perder, a gente complicar, né?

E - Uhum.

P13 - Quando o lucro da gente estava diminuindo.

E - Isso, a... depende daquilo.

P13 - Depende da cultura... daquilo lá que precisa para gente sobreviver, né? então... começa tudo... a se perder aquele lá aí empata... mais depois vai fazer falta, então a gente...

E - É onde preocupa, aí...

P13 - É.

E - Fica nervoso. E... sobre isso, como que você se considera assim, o que você acha do seu jeito de ser?

P13 - Ah, eu acho que um pouco eu sou nervoso sim, é... um pouco eu acho que é sim, bastante nervoso... é que qualquer coisinha esquenta, né? eu sei se é por causa do problema mesmo que já... começa a complicar as coisas, eu não sei se pode ser isso, ou... ou é a gente mesmo que já é um pouco nervoso demais, né? eu... eu me sinto bastante nervoso...

E - É?

P13 - Antes eu ia... agora que o... médico falou, para me controlar, eu estou tentando me controlar, mais... eu era de nervoso, né? tu... qualquer coisa já irritava a gente, eu principalmente irritava, eu, queimava qualquer coisinha, né? ficava nervoso, né? então... agora eu estou tentando me controlar, né?

E - Uhum.

P13 - Às vezes tem muitas e coi... que faz desaforo para gente, de primeiro a gente fazia bastante, né? tem muita gente... que gostava de provocar, né? a gente já é do sangue meio quente... [riso] já ficava nervoso, né? agora... tem que deixar para lá, né? esquenta a cabeça não. Se a... se a pessoa num muda a gente tenta mudar a gente, né? se muitas num muda, a gente muda a gente.

E - Sei.

P13 - É. Que depende... esse problema meu depende mais de mim do que dos outros, né? os outros...

E - Você acha?

P13 - Eu acho que sim, né? porque... se não... não depender mais de mim, eu... eu... capaz que eu não seria curado não, porque... principalmente ficar nervoso mesmo, então se eu fico mais nervoso, é pior para mim mesmo, complicar mais para mim, então se eu tentar me controlar, eu acho que melhora mais para mim, né?

E - Sei.

P13 - Deixa eu tentar esquecer as coisa, deixar não... não preocupar com muita coisa. É que nem o médico falou para mim, se eu ficar... muito nervoso, tiver uma coisa que... para gente desabafar, tem que saí, até xingar, saí xingando, esquecer das coisa, né? não preocupar... não tentar se preocupar muito não. É o que eu ando fazendo agora, aqui para fren... não esquentar a cabeça não.

E - Aham.

P13 - De tudo que você vai esquentar a cabeça e nada melhora...

E - E, por exemplo, tem... uma das coisas que você, assim, que queria saber mais do médico? Que ainda não perguntou.

P13 - Ah, é... eu queria um lá... queria saber mais desse... desse poblema, queria ver se tinha cura, né? é, se tinha cura mesmo, se... se demora a... a chegar a ter cura ou não, se... caso... se precisa fazer mais cirurgia ou não, então a gente fica meio preocupado, né? principalmente a parte do intestino, que falou que cada cirurgia que fizer, tem que tirar um pedaço do intestino, então preocupa a gente, né?

E - Uhum.

P13 - Eu queria saber se... se tinha o remédio para... para me curar antes de ser preciso fazer mais cirurgia...

E - Uhum.

P13 - Porque eu acho que num... principalmente para mim me preocupa muito, né?

E - Sei.

P13 - Eles... não é certeza, né? se vai propor com o tratamento, ou se vai ser... ser preciso fazer cirurgia outra vez, né? Então... é... a gente fica preocu... isso aí... é muito preocupado... eu acho que até isso saber, chega na hora... às vezes não... o médico também não sabe ainda, né? ou sabe e às vez não quer falar também, né?

E - Uhum.

P13 - Para deixar a gente... um pouco meio preocupado também, de certo ele... saber ele sabe, eu tenho certeza que sabe. Mais é que ele não... às vez não tem... ele não fala com a gente, não passa...

E - Uhm.

P13 - O que ia passar para gente. Então a gente fica... eu principalmente fico preocupado em ser... é... em saber se vai ter cura mesmo ou não, né? se sara ou se não sara, o que que vai ser, mais para gente se preparar também, né?

E - Uhum.

P13 - Mas sinceramente não dá para preparar, não.

E - Preparar como, assim, você diz?

P13 - É, preparando mais, assim, a alma da gente, né? qualquer coisa, se acontecer a gente está tranquilo, né?

E - Uhm.

P13 - Então a gente... sei lá o que que vai ser da gente também, espero que... Deus ilumina a gente, que sara, né? acredita... um pouco preocupa sim, fico preocupado com essas coisas também. A vontade da gente é sarar, né?

E - Uhum.

P13 - Sarar, está bem. Todo mundo tem sua saúde, a gente tem que ter... ser normal que nem os outros, né?

E - Uhum.

P13 - Mas e se Deus quiser... Nossa Senhora!... eu vou sarar sim.

E - Mas agora... como que você acha assim, que você está? Você disse que você está melhor, P13?

P13 - Agora, graças a Deus, eu estou bem, me sinto bem, não sinto dor, não sinto nada não, mas é que... devagar revorta, né? não sei se... se vai revoltar, você entendeu? Então, demais de mim, né? depende de mim para não revoltar, se... se eu ficar nervoso revolta, agora, se eu não ficar... é, vai tentar controlar sim...

E - Uhm.

P13 - Remédios que eu acho que... esse remédio, a última vez que eu estive aqui, ele falou que vai ter que tomar por um bom tempo esse remédio que eu estou tomando.

E - Sei.

P13 - É. Vamos ver esse aí... quem sabe que esse remédio sara também, né? remédio caro ainda.

E - É?

P13 - É... é...

E - É a Sulfalazina, isso?

P13 - É, é, tem... o médico falou... eu tenho... eu tenho que comprar lá, né? é a Sulfalazina é do Haiti, isso não dá aqui.

E - E você se deu bem com a medicação?

P13 - Deu, eu senti bem, graças a Deus, está bom.

E - Ah... tá.

P13 - E eu... ele até me mandou parar, quando eu vim aqui... a vez aqui, ele mandou eu parar com [*nome do medicamento*], por causa de ser muito forte, né? então eu parei com ele, estava tomando só Sulfalazi... Sulfaladiazina, aí agora ele mandou eu tomar de novo, aí mandou eu tomar três, pulei para dois, depois continuar com um só, né? E está sendo bom, até agora, depois que eu continuei com um só, graças a Deus, não tenho... está sendo normal, viu? não está co... doendo, não está fazendo mais nada, está sendo bom. Espero que ele tente parar com remédio, eu queria que parar com remédio, né? mas sem a ordem do médico não pode, né?

E - Hum...

P13 - Remédio prejudica bastante a gente também, eu acho que prejudica, né? principalmente que esse um... que é... muito forte, né?... é, [nome do medicamento], acho que é... vinte miligrama, é forte, né?

E - E prejudica... no que, por exemplo, você acha?

P13 - Na sa... na saúde, não sei, na saúde eu acho que não, né? mas... se ele é muito forte, não sei, pode prejudicar alguma... coisa na gente também... o médico falou para mim que... não sei se o médico, se... de Cid. que falou ou daqui... se tomar muito, é... no começo podia tomar quem não estava acostumado, e inchava um pouco a gente, né?

E - Uhm.

P13 - Então eu tenho medo de prejudicar outras coisa também na gente, né? o coração mesmo...

E - Sei.

P13 - Tenho medo de pre... de... de começar a afet... afetar esse tipo de coi... das coisa também na gente, né? E nem fala em parte de inchar o corpo da gente, se... causo não é acostumado tomar, então um pouquinho inchar o corpo, né?

E - Uhm.

P13 - Depois e voltava ao normal, né? Aí a gente começa a preocupar por outro lado já também, né? Mas é... vai... vai assim... vai bastante tempo que eu estou tomando ele...

E - Num deu nada....

P13 - Até... até agora eu não senti mais nada não...

E - Que bom!

P13 - Só... o outro tipo de coisa não apareceu não, graças a Deus, né?

E - Uhum. E tem mais alguma coisa, assim, P13, que você acha que, seria importante você me contar, ou alguma coisa que você queira me contar, ainda sobre isso?

P13 - Ah, ter tem, mais na hora a gente não lembra, né?

E - É, né? *[risos]*

P13 - É, e na hora não passa o que eu tenho para te falar.

E - Assim, da tua vida no geral..., você sempre morou lá em Cid. ?

P13 - Ah, sempre morei... é, desde... nasci e... que dei, que eu nasci eu estou lá até hoje, quer saber... o lugar? É um lugar gostoso da, gostoso da gente morar também, lugar tranqüilo, né? na roça sempre o... sempre é um lugar tranqüilo de morar, né? Na cidade também é bom, tem cidade que é gostoso de morar também. Mas eu prefiro morar lá na roça, onde eu... nasceu e, que foi criado lá até agora, né?

E - Aham.

P13 - Então acho que... sempre o pessoal... o meus pais falam de ir para cidade, né? Eu acho que não é... besteira ir para cidade, sei lá, quando é... de po... principalmente o desemprego na cidade está muito grande também, né? Eu acho que na roça na... assim, graças a Deus, eu num... dinheiro para eu começar, né? paga muito pouco coisa na roça, né? é, e facilita bastante isso aí...

E - Uhum.

P13 - Não paga água, não paga luz... é, luz paga sim também, mais é muito pouca coisa a gente pode ter lá, né? plantar para gente, verdura mesmo, muita coisa a gente... a gente tem na roça lá. Graças a Deus, é tudo nosso, no terreno é nosso.

E - A plantação também?

P13 - É, tudo nosso, não, a plantação....a plantação a gente planta em terra dos outro, nós planta de... de arrenda, né?

E - Ah, então vocês arrendam, é?

P13 - Arrendamos... arrendo o terreno, né? co... mais e... e, o terreno que a gente mora é nosso mesmo, dá uns sete alqueires, mais ou menos.... a gente tem plantação, de morango, né? então precisa de um espaço maior lá e o terreno da gente é um pouco meio desapropriado para fazer lavoura, né? tem... muita ladeira, fica o chão aqui... e o pró... planta assim, está assim... e o miudezinha também lá, né? mas é... é, tem criação, né? mexe com gado também... umas vaquinha do véio lá, né?

E - Aham.

P13 - Tem que deixar... tirar o leitinho para despesa, né? então tem que deixar.

E - E você falou que teu pai não está trabalhando?

P13 - Ele não... ele não... meu pai tem... ele... é da... coitado até, ele é doente também, ele tem problema de diabete, coração, pressão alta...

E - Uhum.

P13 - Então ele... de primeiro ele quase não trabalhava não, agora, agora graças a Deus, de uns tempo para cá ele está trabalhando bem, até com esse problema, inda vai bem. Em volta de casa... muito... faz muita coisa, não. O que a gente não dá tempo de fazer ele faz, né? quando a gente tem bastan... o serviço de fora... então se parece em volta de casa uma coisinha... uma cerca para consertar, né? coi... lá ele mesmo que faz, né? então a gente... não precisa de tomar o tempo da gente, ele faz, né? mas de primeiro, ele nem trabalhar, ele não trabalhava, não.

E - Ah é?

P13 - É. Tem época que o coração... agora, graças a Deus, que abriu tempo, dele sempre disparava, né? a gente até dava dó dele, coitado, dá uns... uns ataque esquisito nele, né? a gente ficava até nervoso com aquilo lá, né? espero que não... aconteça com a gente e nem... sara a dele e de qualquer outro também, né? que tem esse problema, né? Mas a gente ficava preocupado, eu chegava assim... ficava com medo de um dia perder eles.

E - Uhum.

P13 - A gente fica com a cabeça, viu, quando vem aqueles problema, nossa!... eu sou... eu... eu... sei lá, eu fica... qualquer coisa que acontece lá, nossa!... só nós padecia por ele, né? a gente era meio novo ainda, nossa!... a gente via aquilo lá, emendava a chorar!

E - Ah!

P13 - Ficava com medo de perder eles, né? Aí, graças a Deus, é, miorô, sarou muito os poblema dele, nossa!... trabalha bem, hoje... hoje ele trabalha muito até em vista que de primeiro... já tá com uns... mais de sessenta anos já. Mas ele ainda trabalha bastante até, ainda, coitado, né?

E - Uhum.

P13 - Minha mãe também, graças a Deus, de saúde ela... ela é muito boa...

E - É.

P13 - E acho que desde quando... que eu nasci até hoje, nunca lembro que ela foi internada.

E - Ah!

P13 - É, para saú... saúde ela é muito boa. E preocupa eu também nessa parte, porque a pessoa quando é... assim a gente vê conversa dos outro, né? fala, né? a pessoa quando é bem de saúde, se num dia ficar doente, ou... se ficar doente às vezes e... vai duma hora para outra, ficar doente coisa e... diz que é... eu só sei... as conversa... desse povo antigo também fala, né? difícil fica doente, mais quando fica também... não sara fácil não, viu, chega até morrer mesmo...

E - Uhum.

P13 - Então eles falam assim e... fica bas... parado assim... perto, você fica olhando, você fica imaginando, não deixar ela ver, a gente fica olhando nela, né? coitada, se um dia acontecer um negócio desse mesmo, nossa!... não sei o que vai ser da gente não, a gente gosta muito deles, nossa!...

E - Uhm.

P13 - Nossa!... falar para você, espero que a gente vai primeiro que eles, né? esse... eu penso isso...

E - É?

P13 - Em vez deles irem, eu queria ir primeiro, né? para gente não... que a gente gosta muito deles demais, né? não sofrer bastante, porque eu acho que... a perda da mãe e de um pai a gente sofre muito, né? se é do irmão, de um parente da gente, a gente já... senti bastante, né? agora imagina a fa... a da família da gente mesmo, pai, mãe, nossa!... irmão... eu acho que deve... único, graças a Deus, eu não tenho... tenho irmão perdido mas é... já na nasceu morto, né?

E - Ah... tá.

P13 - Já nasceu morto, né? Então acho que deve ser muito doído para gente, nossa!...

E - Vocês são muito apegados, né, P13?

P13 - Ah!... Graças a Deus, nossa!...

E - Assim, então...

P13 - Tem muita amizade, nossa!... somo... tem muita união lá, então...

E - E você sente necessidade de conversar com eles sobre seu problema de saúde, tem facilidade de conversar com eles?

P13 - Ah, sempre a gente a comenta sim, né?

E - É?

P13 - Aconteceu a gente comenta. Por exemplo, eles sabem, a gente chega lá e já pergunta: "- E aí, como é que está lá?" "Estou bom, graças a Deus", explico o que o médico fala aqui, né? então eles fica tudo sabendo mesmo já o que tá acontecendo para gente, né?

E - Uhum.

P13 - Para... às vez e... às vez ajuda a gente também, às vez tem outras pessoas de fora que às vez e... é, já conhece a pessoa que já é um pouco meio nervoso, é... e... gosta de provocar, então eu... eles pega e con... conversa com a pessoa, né? tentar... não deixar a gente nervoso, essas coisa... Então eles tentam ajudar a gente e ajudar o... e tenta passar para os de fora não tentar... não fazer isso com a gente, né?

E - Uhum.

P13 - Então eles ajudam muito a gente nessa parte. E eu...

E - E aqueles momentos que você ficava triste, você contava para eles ou você... *[nesse momento ele me interrompeu enfaticamente]*

P13 - Contava. É, eles tentavam reanimar a gente também, né? tentavam falar: "- Não esquentar a cabeça não, viu? uma hora, se Deus quiser, você vai vencer." E graças a Deus, acho que... devagar vai vencer mesmo, se Deus quiser, né? É bom de se conversar, né? e ter... uma união em casa é gostoso demais, né?

E - Sim!

P13 - Nossa!... poder se abrir um para o outro.

E - Eu acho que é muito importante isso aí.

P13 - É, né? É bom que você... eu acho que nessa... nessa parte... eu acho que família que não pode você comentar nada e... tentar se guardar de... para si mesmo, eu acho que é difícil, nossa!... a pessoa né? deve ser bom... Eu acho que é bom sim. Se a gente guardar para gente mesmo aquilo ali, nossa!... acho que é muito difícil, né?

E - Humhum!

P13 - É. As pessoas sofrem sozinhas, é muito ruim, né?

E - É.

P13 - Então tentando se abrir, acho que esquece um pouco, né? passa umas mensagem mió para gente, né? então tenta... aliviar gente, e... a gente alivia a outras pessoa também, né? passar alguma coisa boa também. Eu acho que nessa parte eu acho que é bom, a pessoa ter... bastante união em casa.

E - É, eu também acho.

P13 - É.

E - Mas está bom... você acha que tem mais alguma coisa que gostaria de falar?... alguma coisa que você quer me perguntar?...

P13 - A única coisa que eu queria perguntar era isso aí que eu falei para você...
[risos] É...

E - Ahm.

P13 - Queria ter uma certeza mesmo desses problema da gente, você vai... se
sará com tratamento, se precisa fazer cirurgia, né? você... não sabe, né?

E - Não.

P13 - Né? Is... vamos devagar, acho que... o médico uma hora fala para gente,
né?

E - Sim.

P13 - É.

E - Sim. Eu... o que eu posso te dizer é para sempre tentar... perguntar as coisas
para seu médico, sempre conversar...

P13 - Sim.

E - vai perguntando essas dúvidas que você tiver.

P13 - Ahm. Ah, é o que eu falei par você, os médico daqui são muito bom,
nossa!... a gente pergunta para eles, dão atenção, explicam direitinho para gente, né?

E - Uhum.

P13 - A gente fica mais... parece que ele dá mais oportunidade da gente ir...
conversar com eles, né?

E - Isso. Então pergunte, se precisar pergunte dez vezes.

P13 - É.

E - Uhm.

P13 - Espero que ele não... fica bravo comigo também, né? estar lá... perguntando demais... Às vezes eu fico pensando nisso, a gente fica... tomando tempo do médico, né?

E - É?

P13 - Então eu já quase que eu... quase que eu não... não pergunto muita coisa por causa disso, né? a gente fica com medo de estar tomando tempo, de ter outros pacientes para atender, e a gente fica conversando muito, fica tomando tempo, né? então às vezes quase que eu não pergunto muita coisa por causa disso.

E - Uhum.

P13 - Às vezes alguma coisa que eu tenho muita vontade perguntar eu não... eu pergunto, né?

E - Uhm.

P13 - Meio rapidinho, eu pergunto. Mas se escapa algum tempinho, vamos, acho que agora eu vou falar.

E - Aham.

P13 - Quando chega a hora a gente fala.

E - Sim... Porque às vezes é uma coisa que de repente o médico pode responder, tem coisa que num dá para responder...

P13 - É. Tira aquela dúvida da gente, né? Já alivia bem a gente, não fica aquele pensamento, esperando que não vai ter cura, só uma coisinha que ele fala, já... já alivia bem a gente, né? melhora bastante.

E - Uhum. Gostaria então de agradecer pela entrevista.