

Marco Antonio Alves Brasil
Eugenio Paes Campos
Geraldo Francisco do Amaral
José Givaldo Melquiades de Medeiros

Psicologia Médica

A Dimensão Psicossocial da Prática Médica



21 O Paciente Crônico

Gloria Araujo

"A verdadeira viagem não está em sair à procura de novas paisagens, mas em possuir novos olhos para ela."

Marcel Proust

► Introdução

A constante evolução da medicina moderna, com quebra de barreiras e limites, a partir dos avanços tecnológicos e o implemento das pesquisas na área da saúde, provocou um aumento do conhecimento científico, possibilitando que doenças antes fatais, se tornassem controláveis e, portanto, crônicas.¹

Isso acarretou melhorias na qualidade de vida destes pacientes, fazendo com que pudessem ter um bom desempenho tanto pessoal, social como profissional.²

Assim aconteceu, por exemplo, com as doenças autoimunes, pelo novo arsenal terapêutico disponível, com o diabetes melito, a partir do advento da insulina e dos hipoglicemiantes de uso oral, e com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), após a composição de um "coquetel" medicamentoso. Até o câncer (em suas várias manifestações) é hoje considerado uma doença crônica, tendo em vista o maior percentual de cura de muitos tipos e a possibilidade de tratamentos que prolongam a sobrevida dos indivíduos acometidos.

Este fato, por sua vez, teve uma ampla repercussão, emergindo questões relacionadas com os pacientes propriamente ditos, relativas aos médicos, à equipe de saúde, institucionais e sociais que não podem ser desconsideradas quando falamos desses pacientes.

Atualmente, se nos ativermos a falar da pessoa acometida por uma patologia crônica, *stricto sensu*, estaremos sendo reducionistas.

Abordaremos aqui, portanto, as dificuldades inerentes a cada um destes aspectos e os cuidados que devemos ter para minimizá-los, visando diminuir o impacto destes sobre o sujeito.

► Aspectos relacionados com os pacientes

"Eu? Eu estou com uma doença crônica? O que é isso? Mas eu vou ficar uma doente crônica? daquelas que se tratam para sempre? Não, meu Deus! O que é isso? Quem vai cuidar da casa, dos meus filhos? E de mim, né? Agora ainda tem eu para alguém cuidar! Não pode ser!" (V.F., 43 anos, ao receber o diagnóstico de Síndrome de Sjögren)

Como podemos observar, as dificuldades começam pela própria definição:

O que é uma doença crônica? O que é um doente crônico?

Os conceitos aparentemente se confundem, mas, analisando com cuidado, veremos diferenças significativas.

Em inglês, o conceito de doença dispersa-se por três termos: *disease*, *illness* e *sickness*, que se pode traduzir, respectivamente, como *ter* uma doença, *sentir-se doente* e *comportar-se como doente*.³ Estaremos falando, portanto, dos aspectos biológicos, psíquicos e sociais da doença que podem existir de maneira independente. Ter uma doença crônica pode, ou não, ser acompanhada por uma sensação de doença e/ou de um comportamento de “doente”.³

▪ Doença crônica

Entendemos como doença crônica a patologia que não põe em risco imediato a vida da pessoa, de evolução prolongada, que exige cuidados permanentes, para a qual, até o momento, não existe “cura”, ou seja, ausência de doença, por não haver, ainda, nenhuma modalidade terapêutica plenamente efetiva.

Inclui, também, todas as condições em que um sintoma existe continuamente, afetando negativamente a saúde e funcionalidade do doente. No entanto, os seus efeitos podem ser controlados, melhorando sua qualidade de vida.

Como exemplo de doenças crônicas temos:

- Doenças autoimunes
- Síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS)
- As doenças de causa genética
- Doenças respiratórias
- Doenças cardiovasculares.

Um aspecto importante a ressaltar é que doença crônica não é sinônimo de *invalidez*. Embora algumas possam ocasionar graves restrições físicas e/ou psíquicas, com a devida abordagem clínica e psicológica, o paciente pode levar uma vida normal, desde que respeitadas as restrições impostas por sua enfermidade.

▪ Doente crônico

Estar acometido por uma doença crônica não significa necessariamente *ser* um doente crônico. A maneira como o indivíduo vivencia sua doença é estritamente pessoal, havendo aqueles que, apesar de acometidos por uma ou mais patologias, conseguem readaptar-se, fora das eventuais fases de agravamento.

O que aqui consideramos como um “doente crônico” são os pacientes que se sentem “doentes” mesmo nos períodos intercríticos.

É de suma importância que a equipe possa estar atenta a este aspecto e que um trabalho terapêutico seja instituído visando organizar este equilíbrio, fazendo com que, mesmo com limitações, ele possa exercer suas atividades.

▪ Impacto do diagnóstico

A passagem do homem da situação de sadio para a de doente, seja de maneira abrupta ou insidiosa, modifica sua relação com o mundo e consigo mesmo, implicando, sempre, repercussões psicológicas, tanto nele quanto no seu círculo familiar e social.⁴ Para podermos acolher este paciente, dando-lhe conforto neste momento, temos que entender que há uma doença “invadindo” a vida desta pessoa, a qual não teve possibilidade de escolha.

A maneira como um indivíduo reagirá à eclosão, instalação e como se comportará ao longo de sua doença dependerá, portanto, de alguns fatores, quais sejam:

- *Vivências individuais*: a maneira como a enfermidade é vivenciada é sempre um acontecimento singular, uma experiência pessoal, resultante da história de cada um, de seu modo de ser, de viver, de se relacionar.⁴

As reações manifestas pelos pacientes ao receber um diagnóstico de doença crônica dependerá, portanto, da influência de sua trajetória de vida, condicionando a maneira como irá lidar com ela.

Inclui-se aqui o fato de já conhecer, ou não, a patologia, se algum membro da família já havia tido alguma doença crônica ou similar e como essa doença está inserida em seu imaginário, isto é, a sua representação social, como se verá a seguir:

- *Representação social da doença*: segundo Cardoso,⁵ a representação social é definida como um modo de conhecimento do “senso comum”. Ela está diretamente relacionada com a maneira como as pessoas interpretam ou traduzem os conhecimentos veiculados socialmente.

É relevante, também, o grau de informação que o paciente obteve de seus médicos, uma vez que isto pode provocar crenças irracionais relativas à doença.³

Podemos dizer, então, que a “cumplicidade entre doente e doença expressa-se e organiza-se em função da personalidade do doente e das representações da doença que se terá forjado sob a influência básica da cultura à qual ele pertence”.⁶

• Reações diante da doença crônica

- Perplexidade/ansiedade:

“Mas o que é isso? Como vai ser agora? Vou ter que parar tudo? Como vai ser minha vida? Eu trabalho, doutor, e aí como é que fica?” (R.B., 36 anos)

Normalmente acontece quando o paciente recebe seu diagnóstico. Inicialmente perplexo, sem saber ao certo o que está acontecendo, torna-se ansioso, principalmente quando há alguma dúvida diagnóstica, sem saber ao certo sua evolução e prognóstico

- Regressão:

É a primeira e mais constante das consequências psíquicas, funcionando como um mecanismo de adaptação.

A impossibilidade de regredir pode deixar o doente com uma exigência psíquica de “*superadaptação*”, que, a médio e longo prazos, pode trazer-lhe bastante prejuízo, ou, julgando-se não doente, recusar-se a ser tratado ou abandonar o tratamento.^{4,6}

Caracteriza-se por um comportamento infantil marcado por:

- Dependência: importante no período inicial, quando, entregando-se plenamente nas mãos da equipe, possibilita que o médico possa instituir o tratamento adequado

- Passividade: é útil em um primeiro momento, quando podemos atuar com a aquiescência do paciente, quando ele se deixa ajudar, renunciando temporariamente as suas atividades habituais e aceitando, inclusive, a hospitalização, se esta se fizer necessária. Entretanto, posteriormente, torna-se prejudicial, pois ele poderá e deverá participar, tornando-se um grande aliado de seu próprio tratamento, pois, lembrando Darwin: *“Aquele que permanece passivo quando esmagado pelo pesar perde sua melhor oportunidade de recuperar a elasticidade do espírito”*

- Negação: *“Não, não é, não pode ser! Mas não tem problema nenhum não doutor, faço o tratamento sim. Sei que é coisa rápida, simples. Tomo o remédio um tempo, fico bom e tudo volta ao normal” (R.S., 23 anos)*

Segundo Zimerman,⁷ genericamente pode-se dizer que negação se refere a um processo pelo qual o sujeito, de alguma maneira, inconscientemente, não quer tomar conhecimento de algum desejo, fantasia, pensamento ou sentimento.

Em nossa abordagem, trata-se de uma defesa contra a tomada de consciência da enfermidade, quando, posteriormente, o paciente começa a negar sua situação, como uma maneira de se proteger deste “*futuro incerto e negro*” que antevê, segundo as palavras de V.A., 25 anos, ao receber seu diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico

- Tristeza/depressão: é importante que se faça esta distinção, uma vez que a tristeza, o *luto* neste momento, é uma reação natural, que deve ser acolhida, respeitada e que tende a remitar à medida que o paciente se adapte à doença, deixe o hospital, termine tratamentos desconfortáveis ou melhore fisicamente.⁸ É de suma importância que se investigue o histórico psiquiátrico do paciente (quadro depressivo desencadeando ou agravando a condição clínica) e de sua família, possa se diferenciar se é secundário à doença de base (depressão secundária) ou reação comum a alguma medicação (transtorno depressivo induzido por drogas).⁹ Quando este sentimento se prolonga, é preciso ter cuidado na avaliação criteriosa para que se possa identificar um episódio depressivo (depressão), o qual não deverá ser desconsiderado e sim devidamente tratado, observando-se a situação clínica do paciente e as possíveis interações medicamentosas¹⁰

Outra distinção importante é o que Jerome Frank definiu como “*síndrome de desmoralização*” (*demoralization*), “*caracterizada pela baixa autoestima, desesperança, desamparo, tristeza e ansiedade sendo experimentadas em*

associação a uma variedade de problemas, incluindo doenças físicas graves, doenças crônicas, psiquiátricas e aquelas condições de marginalidade social experimentada pelos pobres, minorias e outros”⁸

- *Doctor shopping*: o paciente sai em busca de alternativas ou de pessoas que se proponham a “restabelecer” sua saúde. Faz um verdadeiro *shopping* médico,² quando troca frequentemente de especialistas na esperança de encontrar quem lhes “cure” totalmente. Cada vez que sua expectativa é frustrada, alega ser por incompetência médica a manutenção da doença
- Pensamento mágico: é a crença de que um ritual, religioso ou não, poderá reverter o seu quadro. Assim, o papel do profissional é ver o paciente como um todo, ser sensível às reações do mesmo e mostrar as perspectivas reais que existem quanto a sua recuperação. Deve-se respeitar o “tempo interno” do doente e não forçá-lo a aceitar toda a verdade de uma vez¹¹
- Aceitação/adaptação: neste momento o paciente, de posse de todas as informações sobre seu quadro clínico e suas limitações, começa um movimento de “relacionamento” (*coping*) com a sua doença. Aqui são de fundamental importância as relações com o médico e a equipe de saúde, o apoio familiar e o aporte da rede social. Não se trata de uma aceitação passiva. É um processo dinâmico e uma tentativa de conviver com a doença, implicando um trabalho emocional complexo e doloroso.

A pessoa que está adaptada a sua doença aceita receber ajuda sem abrir mão de sua autonomia.¹²

É claro que o tipo e a intensidade das reações vão variar de acordo com uma série de características da doença e do próprio indivíduo, como:

- Características da doença e seu prognóstico
- Estrutura de sua personalidade e capacidade de tolerância a frustrações do indivíduo

- Relação com o médico e demais membros da equipe de saúde
- Adesão: “Valeu! E aí? Que é que eu tenho que fazer? (...) Imagina!!!! Não posso ir à praia? Vê se vou perder esse verãozão! (...) Que? Corticoide? Never! Eu sei que engorda muito, não tomo mesmo!” (R.S., 16 anos, ao receber o diagnóstico de LES).

Um dos maiores desafios no tratamento de uma doença crônica é a questão da não adesão ao tratamento, quer dizer, quando o paciente sente dificuldades, por motivos vários, em cumprir as orientações da equipe de saúde.^{10,13} A informação clara, precisa e em uma linguagem de fácil entendimento é fundamental para que o paciente possa compreender o que se passa com ele e a necessidade do esquema terapêutico instituído.

Pode-se dizer, por exemplo, que um paciente não está aderindo ao tratamento quando:

- Não segue as orientações do médico, não respeita as doses indicadas e os horários da medicação prescrita
- Interrompe ou modifica a terapêutica por conta própria
- Falta frequentemente às consultas
- Posterga muito ou não procede à realização dos exames pedidos.

As causas mais comuns que podem causar este tipo de comportamento são:

- O paciente, negando a doença, não se convence da necessidade de tomar a medicação
- Não entende esquemas complexos de tratamento
- Por se sentir melhor, suspende a medicação por conta própria ou por pressão de familiares ou amigos que o acham “bem”
- Falta de medicamentos ou de condições para comprá-las
- Reação aos graves efeitos colaterais das medicações, reduzindo o interesse no tratamento.

Há que se destacar aqui duas faixas etárias em que se encontra maiores dificuldades de adesão:

- *Adolescentes*: pelas próprias características da idade, tendo dificuldades em receber e acatar ordens, a ter regras no trata-

mento e entender as limitações impostas pela doença. Sente-se confuso quanto ao seu futuro, à realização de seus sonhos, sabendo que terá mais dificuldades em realizá-los ou achando que será impossível. Isto poderá desestimulá-lo, fazer com que não aceite sua situação e, por isso, queira desistir do tratamento²

- *Idosos*: em alguns, pelas próprias dificuldades cognitivas inerentes à idade, sentindo dificuldades na compreensão da própria doença, do tempo de tratamento e das orientações fornecidas, principalmente se não há um cuidador disponível. Outros por acharem que “a esta altura, para que tratar?” (N.S., 84 anos).

Aqui, mais do que nunca, torna-se imprescindível a informação clara, como já referido anteriormente, uma vez que estará relacionada com sua satisfação e recordação/compreensão, facilitando a adesão.³

▪ A questão do benefício

O que aqui se denomina “benefício” são os supostos ganhos que o paciente entenda receber com o advento de sua doença.

São definidos como:

- *Primários*: são inconscientes e normalmente servem para que a pessoa possa escapar de situações conflitantes e penosas. Desempenham um papel significativo no desencadeamento ou na própria estruturação da doença⁴
- *Secundários*: são os que resultam das consequências da doença, podendo favorecer a acomodação na enfermidade e sua cronificação. Podem ser conscientes ou não e ligados à compensação social da doença. São de caráter financeiro, como o auxílio-doença,¹⁴ ou afetivo, como continuar recebendo atenções que antes não lhe eram dirigidas.

▪ Vida laborativa

Uma das questões importantes causada pelas limitações que as doenças crônicas impõem refere-se ao trabalho exercido pela pessoa, que, por vezes, torna-se incompatível com o tipo de atividade praticada.

Cabe aqui um cuidado especial no acompanhamento deste paciente, para que se possa

fazer com que ele encontre uma maneira de compatibilizar suas dificuldades com um trabalho adequado.

Para exemplificar, relataremos a história de M.R.:

“M.R., 21 anos, solteira, brasileira, natural do Rio de Janeiro, sexo feminino, afrodescendente. Alta, magra, há 2 anos trabalhando como dançarina em shows para turistas na cidade do Rio de Janeiro. Seu sonho? Ir para a Itália com o grupo, pois frequentemente eram escolhidos dez membros para se apresentarem em Roma, por temporada. Até que esse dia chegou. Seleccionada, levou 1 mês em exaustivos ensaios e nos preparativos burocráticos. Dois dias antes do embarque, M. diz ter tido um pouco de febre, mas atribuiu ao “nervoso” da viagem. Já no avião, sentiu-se mal, com muitas dores pelo corpo e muito cansada, mas atribuiu ao ritmo frenético dos últimos dias. Ao chegar ao hotel em Roma, M. já não conseguia andar normalmente, com piora do quadro algico. Foi internada, recebendo o diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico, retornando sozinha ao Brasil 1 semana depois, diretamente do aeroporto para o hospital. Fui chamada para atendê-la dez dias após sua internação. Seu rosto estava edemaciado, seu corpo disforme pelas altas doses de corticoide recebidas e com lesões dermatológicas significativas.

Encontrei M. chorando muito, dizendo que ‘sua vida e seus sonhos tinham sido destruídos’.

Após a alta hospitalar, M. iniciou tratamento ambulatorial comigo e no Ambulatório de Colagenoses. Nesse momento, cheguei a atendê-la até 3 vezes/semana, evitando medicá-la. Aos poucos foi melhorando clinicamente, o que a fazia repensar sua vida, voltando a trabalhar vendendo roupas, embora o sonho de ‘fazer shows na Itália ainda permanecesse’.

Três anos após, já assintomática, mas ainda em tratamento, se reaproxima do grupo, chamada pelo diretor, ‘para ajudar no figurino’. Exímia costureira e bordadeira, ficou responsável pelo que chamava de ‘tudo que brilha’: bordava os biquínis, fazia os enfeites com plumas e ajudava as bailarinas a se vestirem nos espetáculos.

Atendi M. por 5 anos, quando, como costureira oficial do grupo, foi, finalmente para a Itália, podendo, assim, realizar seu tão almejado desejo.

Um ano após, recebo pela irmã um cartão seu, onde dizia estar muito bem, se cuidando e trabalhando como nunca.”

Este caso é paradigmático do tênue limiar em que se encontram os pacientes entre fazer/ser o que faziam/eram anteriormente à doença, o que os imobilizaria, ou criar novos caminhos onde possam se ajustar e adaptar a sua nova realidade.

Nossa função primordial é nunca deixar de ajudá-los a vislumbrar outros horizontes que lhes devolvam o prazer de viver.

► Aspectos relacionados com os médicos

No momento em que optamos por uma especialidade médica em que a tônica dos atendimentos são doenças crônicas, devemos entender que nos tornaremos “médicos crônicos”, uma vez que esses pacientes estarão sob nossos cuidados por muito tempo.

A doença crônica, especialmente a de maior gravidade, constitui uma condição difícil e dolorosa tanto para o paciente como para o médico, portanto a relação médico-paciente será um exercício de paciência e perseverança. Dependendo das características desse médico, desse paciente e da demanda que a doença requerer, em muitos momentos esta relação se verá abalada,¹⁰ quando, então, entrará em jogo a capacidade desse profissional em acolher esta dificuldade e solucionar a questão.

Os médicos, atualmente, ao mesmo tempo em que dispõem de alta tecnologia e diversidade de fármacos que os propiciam tratar inúmeras patologias, não se sentem em condições de lidar com o sofrimento de seu paciente, o que, para alguns, escaparia de suas possibilidades terapêuticas.¹⁵

Some-se a isto a precariedade da formação médica neste aspecto, pois formados que somos para “curar”, como veremos mais adiante, ao nos confrontarmos com esta situação, não nos sentimos em condições de abordar o assunto, nem de acolher dificuldades demandadas pelos pacientes. Para o médico e a equipe de saúde, pacientes crônicos podem despertar sentimentos de impotência, desesperança e desvalorização.^{10,4}

Ainda é muito comum que, nas Faculdades de medicina, os estudantes não recebam nem formação, nem informação para aprender a lidar com essa nova realidade e suas dificuldades.²

Como agravante, temos que considerar a idade e o tempo de profissão, pois quanto mais novos somos, mais insegurança temos. Por isso a importância do trabalho em equipe e a pos-

tura de aprendizado que sempre deveremos ter ao longo de nossa profissão.

Temos que compreender que o paciente nos terá como “porto seguro”, nos tomando como modelo, aquele que o ajudará a entender e a lidar com sua doença, aquele que organiza suas ofertas e demandas emocionais, devolvendo-lhe de forma “aceitável”.¹⁶

Nesse contexto, os diferentes episódios agudos ou capazes de se repetir ganharão, por exemplo, se forem encarados como “momentos de crise” e não “recaídas”. Estas porque subentendem um fracasso, um retorno ao estado anterior, tendo um efeito desmoralizante e desmobilizador. Já a crise é dinâmica, rica em potencialidades evolutivas, fazendo com que médico e paciente busquem a saída mais favorável possível.⁶

▪ Conceito de cura na medicina

A noção de cura está estreitamente ligada à de saúde. Fácil de conceber em uma doença aguda, na qual ela pode ser entendida como um retorno puro e simples ao estado anterior, no caso de distúrbios crônicos, invalidantes ou repetitivos, compreende-se que seja mais complexa de definir. Tanto como a noção de saúde, a de cura também necessita ser relativizada.⁶

Ter um diagnóstico de doença crônica implica a existência de uma doença prolongada que, em vez de *curada*, deve ser *gerida*.¹⁷

As doenças crônicas aparecem mais como uma construção ativa do que como um estado estático. O doente deverá aprender com sua fragilidade, ao menos potencial, e utilizar melhor o conjunto de suas capacidades defensivas, físicas e psicológicas, para as quais os medicamentos constituem um auxílio precioso, por vezes indispensável.⁶

Ao passar por uma doença grave a pessoa também pode promover mudanças positivas em sua vida. A doença traz um sentimento de solidão, o que possibilita ao sujeito entrar em contato com seus anseios, reavaliar sua vida e seus valores.¹²

▪ Cuidado na percepção dos próprios sentimentos

Dentro da diversidade das doenças crônicas há diferenças na evolução de cada uma delas e na resposta sempre única de cada paciente.

A situação enfrentada pela equipe de saúde é complexa e exige que o médico seja capaz de elaborar suas dificuldades e aceitar suas limitações,¹⁸ isto é, passar da impotência para a impossibilidade.¹⁹

Emoções contraditórias, como sentimentos de rejeição, hostilidade, agressividade e raiva são correntes diante desses pacientes.¹⁸ Pacientes considerados “chatos” pela equipe (geralmente pela maior demanda), ou prolixos, aumentam esta possibilidade.

Por que enfatizamos este aspecto?

Principalmente para evitar a *mistanásia**, que poderá ocasionar um diagnóstico postergado levando à morte prematura ou a um erro médico evitável.

É muito importante que o médico que optou por trabalhar com este tipo de patologia, mesmo tendo perfil adequado, esteja muito atento aos seus próprios sentimentos e consciente dos sentimentos que lhe são evocados pelos seus pacientes. Tê-los conscientes, torna possível controlá-los deliberadamente, enquanto senti-

* Leonard Martin (apud Goldim)²¹ sugeriu o termo *mistanásia* também chamada de *eutanásia social*, para denominar a morte miserável, fora e antes da hora. Segundo este autor, “dentro da grande categoria de *mistanásia*” há três situações: primeiro, a grande massa de doentes e deficientes que, por motivos políticos, sociais e econômicos, não chegam a ser pacientes, pois não conseguem ingressar efetivamente no sistema de atendimento médico; segundo, os doentes que conseguem ser pacientes para, em seguida, se tornar vítimas de erro médico e, terceiro, os pacientes que acabam sendo vítimas de má-prática por motivos econômicos, científicos ou sociopolíticos.

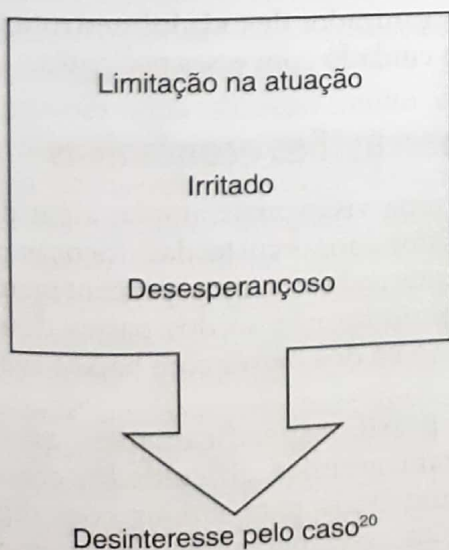


Figura 21.1 Objetivo primordial para eviattr desintresse do médico pelo caso.

mentos não reconhecidos podem irromper de modo imprevisível e incontrolável.¹⁸

► Questão social

▪ Vida familiar

E a família, como fica nessa situação?

A família, enquanto base da estruturação desse indivíduo que agora se vê doente, é de fundamental importância na reestruturação das relações deste núcleo.²² Com o passar do tempo, entretanto, sente-se sobrecarregada pelo ônus que a doença acarreta, com uma visão pessimista de futuro, que dificilmente não contaminará sua relação com o paciente, proporcionando a sensação de que ele não passa de um “*peso morto*” a ser suportado.

Isso prejudica (e muito) a autoimagem que esse paciente constituirá a respeito de si próprio, provocando um círculo vicioso de luto pela perda dos sonhos e amargura pela rejeição velada (ou não). Para que isto não aconteça é imprescindível o acolhimento da equipe de saúde como veremos posteriormente.

▪ A questão dos “cuidadores”

Como “*cuidador*”, entende-se toda e qualquer pessoa, seja familiar ou profissional intimamente envolvida com o paciente que necessite de cuidados constantes, muitas vezes demandando dedicação integral.

Frequentemente é uma atividade exercida por pessoa da própria família, considerando-se, aqui, que a constituição familiar não seja formada apenas por parentes (pais, filhos, irmãos, primos etc.), mas também por outros que se juntam à família,^{23,24} voluntariamente e sem remuneração.²⁵

É uma atividade normalmente exercida pelas mulheres que quando, porventura, são acometidas por uma dessas patologias, necessitam de um ajuste em seu papel familiar, reconstruindo sua história para se adequar e aceitar suas restrições.²⁶

Aqui nos ateremos ao apoio multidisciplinar na assistência ao núcleo familiar como unidade cuidadora e ao impacto que isto acarreta nesta estrutura.²³

Um estudo de famílias de pacientes dependentes (idosos) mostra que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso, e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador,

mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador.^{27,28}

Também poderá ser classificado de acordo com o cuidado que irá prestar: *primário*, se assumir as responsabilidades diretamente relacionadas com os cuidados mínimos como higiene e alimentação, e *secundário*, aquele que auxiliar em eventuais necessidades do paciente, caracterizado como não sendo primordial para sua recuperação.²⁹

A atenção inicial a estas pessoas deve-se ao impacto econômico acarretado, devido à saída do mercado de trabalho de duas pessoas ao mesmo tempo: o paciente e o cuidador. Este, pelas novas responsabilidades, acaba demitindo-se por não conseguir compatibilizar os cuidados com o trabalho, ou sendo demitido pelas frequentes faltas, atrasos e necessidade de sair mais cedo para acompanhar seu familiar a consultas e exames.

Aliado a isso, a maior sobrecarga pessoal, que advém da *inclusão* de “cuidar do outro” em uma rotina diária que, por sua vez, *não* se altera,³⁰ ocasiona uma pior qualidade do atendimento a esse indivíduo dependente.² Esse fato causa reinternações devido ao cansaço familiar, aumentando o nível de estresse quando da perspectiva da alta.¹⁸

Portanto, cria-se aí um impasse: com a internação, a família desagrega-se pela necessidade de deslocamentos para as visitas; com o paciente em casa, a família desestabiliza-se compartilhando toda sua ansiedade. Por isso a necessidade do amparo familiar, para que essa engrenagem possa ser rompida.¹⁸

Como consequência, todo cuidador está fortemente sujeito a quadros depressivos em função desta sobrecarga e à raridade (muitas vezes ausência), que isto ocasiona, de momentos de lazer.³¹

Esta limitação de tempo para se autocuidarem, bem como as mudanças financeiras e o consequente isolamento social, podem gerar um novo paciente que também vai requerer cuidados, o que leva a um “efeito dominó”, tornando a unidade familiar sujeito de cuidado.³²

Portanto, toda família e, em especial o cuidador, deve receber da equipe de saúde:

- **Orientação:** para lidar com as demandas que este paciente deverá apresentar

- **Treinamento:** para os cuidados diários relativos às características da doença apresentada
- **Apoio:** de fundamental importância para que este grupo familiar possa suportar as mudanças ocasionadas por esta situação. Objetivam, assim, desenvolver novas formas do cuidar, na organização do tempo do familiar responsável e aconselhamento emocional.³³

Bocchi³² ressalta um aspecto interessante: muitos cuidadores reclamam da pouca ajuda prática da família e amigos e qualquer outra opção extensiva, no entanto, isto parece estar relacionado mais com a relutância do cuidador em solicitar ou aceitar ajuda, mantendo-se independente. Essa curiosa atitude pode estar relacionada com várias causas como: medo de que esse ato represente sinal de fracasso ou inadequação; medo e ansiedade em abandonar o paciente na casa; ou ainda visando a superproteção e excesso de cuidados, em uma tentativa de amenizar os sentimentos de culpa pelas suas ações ou negligências. Isto agrava o sentimento, ao qual já nos referimos antes, de isolamento e/ou exaustão física, apoiados em justificativas de não poderem deixar os seus pacientes sozinhos ou em respeito ao próprio desejo do ente não querer permanecer só.³²

Por outro lado, os fatores que estão relacionados com a diminuição da sobrecarga são: maior nível de escolaridade, incapacidades físicas moderadas e rendas financeiras altas.³²

Observe-se aqui que a questão socioeconômica, porém não elimina a figura do cuidador, aqui não mais com uma função executiva, mas como organizador de toda infraestrutura necessária ao cuidado com esses pacientes.

▪ Repercussões econômicas

Em uma visão mais ampla, além do sofrimento humano, o custo das doenças crônicas representa cada vez uma porcentagem maior nas economias não só dos países desenvolvidos como na dos países com baixos rendimentos.³⁴

No Brasil, especificamente, as famílias enfrentam grandes dificuldades econômicas e instrumentais para cuidar com dignidade e respeito esses pacientes. Os programas de saúde pública são insuficientes para atender essa demanda populacional que requer serviços

especializados. As famílias sentem-se isoladas, pois as instituições particulares que oferecem um atendimento multiprofissional são onerosas e incompatíveis com o poder aquisitivo da grande maioria da população.³³

A eclosão de uma doença crônica no âmbito familiar traz inúmeras dificuldades financeiras por, basicamente, dois fatores:

- *Diminuição da renda:* como abordado anteriormente, pela saída do mercado de trabalho, não só do próprio paciente, como da pessoa que ficará responsável por auxiliá-lo, o cuidador. Afeta em maior ou menor grau se o paciente ou o cuidador forem as principais fontes de renda familiar
- *Aumento dos gastos:* paralelo ao acima descrito temos um aumento significativo dos gastos, não só com medicamentos como, também, com a necessidade de deslocamentos mais frequentes em função de consultas médicas e outros tratamentos que se façam necessários.

Diante dessa realidade é de fundamental importância que se desenvolvam, por meio dos órgãos públicos, serviços de apoio aos familiares que objetivem a prevenção ao desgaste e estresse dos cuidadores.³³

► Questão institucional

As grandes limitações do nosso sistema de saúde comprometem muito a nossa prática diária, faltando-nos recursos de infraestrutura e condições satisfatórias de atendimento, além do tempo excessivo por nós despendidos com problemas eminentemente sociais.

Isto provoca uma situação muito delicada com a qual temos de conviver. Devido à grande dificuldade de inserção no sistema de saúde para conseguir atendimento adequado, aquele que consegue “*entrar no sistema*”, sente-se inseguro com uma possível alta, que acarretará a “*perda da vaga*”. Com isso, alguns pacientes, de maneira consciente ou não, começam a apresentar diversos “*sintomas*” que os mantenham ligados à instituição à qual pertencem. Pode também ocorrer o que se denomina “*hospitalismo*”, que se caracteriza por quadros de reinternação ou de permanência hospitalar além da média prevista para o quadro clínico, nos quais o paciente manifesta

desejo consciente ou inconsciente de ser cuidado pela Instituição, mediante agravamento e prolongamento de queixas físicas ou psicopatológicas.¹⁹

► Importância do trabalho multidisciplinar em hospital geral

Todos os aspectos abordados neste capítulo ratificam e justificam o valioso e imprescindível trabalho multidisciplinar no acolhimento do paciente crônico.

Cada membro da equipe, com suas funções específicas, integram um conjunto de ações que visam à promoção da melhoria da qualidade de vida deste paciente e sua família.

- *Psicólogos:* imprescindíveis no trabalho direto com os pacientes, na atuação junto à equipe técnica envolvida e apoio aos familiares
- *Serviço social:* sua atuação nas interrelações institucionais, no apoio às famílias, na reinserção do paciente no trabalho, principalmente quando este precisa de readaptação, são fundamentais
- *Enfermagem:* como personagem central por ocasião das internações, no contato direto e diuturno com os pacientes, no acolhimento em situações de emergência e também de fundamental importância no apoio aos familiares.

No texto a seguir, recebido pela ouvidoria do HUCFF/UFRJ e distribuído pela rede do hospital, podemos dimensionar todo o trabalho de equipe, que por vezes nos passa despercebido, mas que, no entanto, é de imensurável importância para quem o recebe:

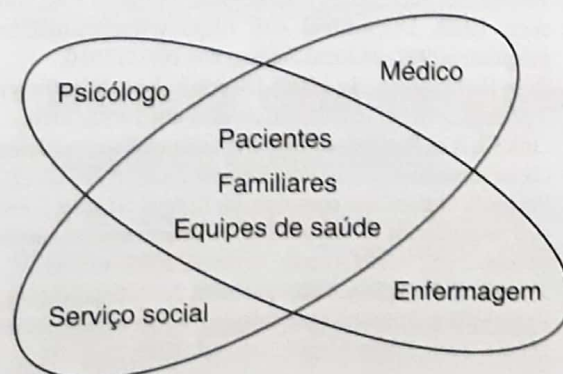


Figura 21.2 Tratamento integrado multiprofissional.

“Gostaria de agradecer o atendimento humano que recebi nesta unidade. Todos os profissionais envolvidos nos cuidados do meu marido, especialmente B., S. e I., da Assistência Social, as enfermeiras S.L., K., M.L. e H. e Dr. A.P.(enfermaria), a equipe da Saúde Mental, nas pessoas dos psicólogos A., P. e M. e do psiquiatra Dr. M.(enfermaria) e R.(ambulatório) foram de grande apoio emocional para mim e meus filhos. Que fique aqui registrado minha gratidão e respeito pela maneira carinhosa como fomos acolhidos. Que continue assim. Para o bem de todos que precisam dos serviços do HU.” (C.R.A., 2005)

▶ Referências bibliográficas

- Piva JP. Pacientes terminais: o diagnóstico e tratamento ainda é uma atribuição médica! *Rev AMRIGS* 2009;53(1):96-9.
- Kuczynski E. Repercussões psiquiátricas em doenças crônicas, 2010. Disponível em: http://emedix.uol.com.br/doe/psi011_1f_dcronicapsiq.php Acesso em 21/9/2010.
- Meneses RF, Ribeiro JP. Como ser saudável com uma doença crônica: algumas palavras orientadoras da ação. *Análise Psicológica*, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Hospital Geral Santo António, 4(XVIII):523-528, 2000.
- Spitz L. As reações psicológicas à doença e ao adoecer. *Cadernos do IPUB*, nº 6, 1997.
- Cardoso GP, Arruda A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciênc Saúde Coletiva* 2004;10(1):151-62.
- Jeammet P, Reynaud M, Consoli S. *Manual de psicologia médica*. Rio de Janeiro: Masson, 1982.
- Zimmerman DE. *Psicanálise em perguntas e respostas: verdade, mitos e tabus*. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- Furlanetto L. Diagnosticando depressão em pacientes internados em enfermarias de clínica médica. *J Bras Psiq* 1996;45(6):363-70.
- Botega NJ, Furlanetto L, Fráguas JR. Depressão. In: Botega NJ (org.). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. 2 ed., Porto Alegre: Artmed, 2006.
- Botega NJ. Reação à doença e à hospitalização In: Botega NJ (org.). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. 2 ed., Porto Alegre: Artmed, 2006: 49-66.
- Vechia FD. As reações psicológicas à doença e ao adoecer, 1998. Disponível em: <http://www.ccs.ufsc.br/psiquiatria/981-08.html> Acesso em 10/10/2010.
- Sales JL. Adoecer não é fácil. Disponível em: <http://www.ligjornal.com.br/1619/vida>. Acesso em 19/12/2010.
- Link CL et al. Paciente crônico frente ao adoecer e a aderência ao tratamento. *Acta Paul Enferm* 2008;21(2):317-22.
- Fortes S. O paciente com dor. In: Botega NJ (org.). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. 2 ed., Porto Alegre: Artmed, 2006: 405-416.
- Botega NJ. Relação médico-paciente. In: Botega NJ (org.). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. 2 ed., Porto Alegre: Artmed, 2006: 119-130.
- Balint M. O médico, seu paciente e a doença. Rio de Janeiro/São Paulo: Atheneu, 1988.
- Blanchard EB. Behavioral medicine: past, present, and future. *J Consulting Clin Psychol* 1982;50(6):795-6.
- Galizzi HR. A rejeição ao paciente com internações repetidas no Hospital Geral. *Cad IPUB* 1997;6:185-94.
- Galizzi HR. Hospitalismo: diagnóstico psiquiátrico. *J Bras Psiq* 1994;43(7):373-6.
- Queiroz A. A psicossomática na prática médica: O médico diante do paciente crônico e da morte, 2003. Disponível em: http://www.psy.med.br/textos/medico_paciente/pratica_medica.pdf. Acesso em 25/10/2010.
- Goldim JR. Eutanásia. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/eutanasia.htm>. Acesso em: 4/9/2010.
- Althoff CR. Delineamento de uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: EDUEM, 2002: 29-41.
- Messa AA. O impacto da doença crônica na família, 2008. Disponível em: <http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>. Acesso em 4/9/2010.
- Saraiva KRO et al. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. *Texto Contexto Enferm* 2007;16(1):63-70.
- Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad Saúde Publ* 2003;19(3):773-81.
- Machado MA, Fernandes AO, Zagonel IPS. O significado da simultaneidade do adoecimento e cronicidade para a mulher: estabelecendo o cuidado de enfermagem. trabalho resultante da disciplina momento integrador V e VI da Faculdade Pequeno Príncipe/Curitiba - PR, 2006.
- Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sciences* 2002;16(3):240-7.
- Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Publ* 2006;22(3):527-34.
- Ribeiro AF, Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq Ciênc Saúde* 2010;17(1):22-6.
- Marcon SS. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm* 2005;14(Esp.):116-124.
- Bazzo BS, Maciel NO. Cuidando do cuidador: assistência de enfermagem ao familiar do idoso hospitalizado. relatório da prática assistencial aplicada, desenvolvida na VIII Unidade Curricular do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2007.
- Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev Latino-Am Enferm* 2004;12(1):115-21.
- Araujo ENP. Cuidadores familiares: heróis desconhecidos de um sistema de saúde desfavorável. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br>. Acesso em 1/9/2010.
- Chappell NL. The future of health care in Canada. *J Social Policy* 1993;22:487-505.