

ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA AO PACIENTE PORTADOR DE FIBROSE CÍSTICA

PSYCHOLOGICAL SUPPORT FOR THE CYSTIC FIBROSIS PATIENT

Fernanda Thones Mendes, Viviane Ziebell de Oliveira

RESUMO

O presente artigo visa descrever a atuação do psicólogo junto ao programa multidisciplinar de assistência a pacientes portadores de fibrose cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, partindo da contextualização da doença, do tratamento e das equipes que compõem o programa. A seguir, apresenta justificativas para a intervenção psicológica, seus objetivos e abordagens. Especifica, finalmente, a assistência prestada aos pacientes pediátricos e aos adultos, bem como as possibilidades de contribuição às equipes.

Palavras-chave: Fibrose cística; desenvolvimento psicológico; equipe multiprofissional

ABSTRACT

The objective of the present study was to describe the role of psychologists in a multidisciplinary assistance program for cystic fibrosis patients at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre, providing information on the disease background, its treatment, and the teams involved in the program. The reasons for the implementation of psychological interventions, their goals and approaches are also presented. Finally, we offer detailed information on the care provided to pediatric and adult patients, as well as on how psychologists may contribute to the multidisciplinary team.

Keywords: Cystic fibrosis; psychological development; multidisciplinary team

Rev HCPA 2011;31(2):259-261

A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética, autossômica recessiva, com manifestações sistêmicas que comprometem o sistema respiratório, o digestivo e o aparelho reprodutor. Esta doença é crônica e acompanha o paciente ao longo da sua vida. O tratamento da FC requer um considerável esforço e empenho de tempo, dada a necessidade de realizar fisioterapia com frequência para diminuir a ocorrência de complicações pulmonares, revelando ser muito estressante para o paciente e sua família (1). Ainda, são rotineiramente usados diversos medicamentos e procedimentos e, em alguns casos, há necessidade de cirurgias, inclusive transplante de pulmão e fígado.

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) é um centro de referência nacional para a assistência a pacientes portadores de FC. Existem duas equipes multidisciplinares responsáveis por este programa, sendo uma pediátrica e uma de adultos. A equipe pediátrica atende pacientes entre zero a, aproximadamente 16 anos, quando então os pacientes passam a ser assistidos pela equipe de adultos. Em ambas as equipes o paciente é atendido individualmente, tanto no ambulatório quanto na internação, por cada uma das especialidades que a compõem. Um elo entre as duas equipes é a Psicologia, pois o mesmo profissional responde pelas duas equipes.

A ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA AOS PORTADORES DE FC

De modo geral, a intervenção do psicólogo junto ao programa de FC tem como objetivo principal acompanhar o desenvolvimento psicológico, favorecendo que este transcorra da melhor forma possível na vigência da doença orgânica crônica de difícil tratamento, além de oportunizar a busca de uma melhor qualidade de vida para estes pacientes (2). Especificamente, pode-se dizer que são objetivos do psicólogo intervir em situações como: as repercussões da comunicação do diagnóstico (3), a relação mãe filho (a) doente visando incluir o pai efetivamente na mesma; o processo de separação-individuação (4) entendendo que a mãe, no momento inicial da vida, necessita estar mais próxima de seu filho e, posteriormente, deve permitir o gradativo desenvolvimento da sua autonomia (5); o conjunto pai-mãe-filho(a), podendo ver também cada um como um indivíduo separado; as fantasias sobre a doença, tanto dos pais quanto dos pacientes e ainda a necessidade da comunicação direta do médico com o paciente desde a infância, ou quando do início do tratamento, para que o paciente possa se apropriar da sua condição (6,7). A abordagem individual ao paciente deve focar ainda, desde a infância, o desenvolvimento de objetivos de vida para além da doença e tratamento (8).

Outras questões diretamente relacionadas ao tratamento, envolvendo tanto a equipe de saúde quanto o paciente requerem atenção psicológica: o reconhecimento da necessidade e a aceitação de intervenções muito invasivas (Ex. transplante, gastrostomia), a transição de pacientes da equipe pediátrica para a que atende os pacientes adultos (9), e a terminalidade (3).

A seguir, descrevemos a participação do psicólogo em cada uma das equipes que compõem o programa.

FIBROSE CÍSTICA INFANTIL (PNI)

A equipe pediátrica é composta por profissionais da medicina, microbiologia, enfermagem, fisioterapia, nutrição, psicologia, serviço social, genética, bioquímica, recreação e pedagogia.

Os pacientes são acompanhados tanto através de consultas ambulatoriais rotineiras (Medicina, Enfermagem e Nutrição) bem como durante a internação (por todas as especialidades). O acompanhamento psicoterápico é realizado a partir de indicação da equipe multiprofissional e mediante encaminhamento formal pela equipe médica. A discussão dos casos e as tomadas de decisão sobre o tratamento dos pacientes se dá em *round* semanal. Neste espaço os profissionais podem trocar experiências e discutir assuntos relevantes do momento (por ex., aspectos médicos, comportamentais, familiares, isolamento, transplante, etc).

A assistência psicológica a estes pacientes ocorre basicamente durante a hospitalização na Unidade de Internação Pediátrica (10). De modo geral, o paciente é atendido pela psicologia de duas a três vezes por semana. A intervenção é focada em questões do momento de vida do paciente, levando em consideração o estágio de desenvolvimento psicológico no qual ele se encontra (11) e a sua relação com a doença e tratamento, com seus familiares e com a equipe multiprofissional (1,6,7)

Os familiares também recebem atendimento psicológico. Com estes, o trabalho concentra-se no apoio e orientação nas dificuldades que estejam interferindo no cuidado e no tratamento da criança e/ou na adesão ao mesmo (12).

Ainda, quando necessário, compete ao psicólogo intervir junto à equipe, de modo a contribuir para a compreensão dos aspectos emocionais envolvidos na doença e tratamento do paciente, visando proporcionar um melhor manejo com o mesmo e seus familiares.

FIBROSE CÍSTICA DE ADULTOS (PNE)

Os pacientes maiores de 16 anos são acompanhados, basicamente, através do ambulatório multiprofissional, não sendo freqüente a internação hospitalar. Nesta modalidade, cada paciente é atendido individualmente e seqüenci-

almente, no mesmo dia, pelos profissionais de cada uma das especialidades que compõem o programa (medicina, nutrição, fisioterapia, psicologia). O objetivo é revisar o tratamento global do paciente e incrementar a adesão ao tratamento (13). Concomitantemente às consultas, em ambiente reservado, os profissionais discutem os casos e trocam impressões sobre os pacientes. A conclusão final embasa o encaminhamento do tratamento, que é comunicada ao paciente pelo médico chefe da equipe, no final das consultas.

A assistência psicológica ambulatorial tem como objetivo principal acompanhar o desenvolvimento psicológico do paciente (11), de modo a intervir preventivamente e/ou quando são detectadas dificuldades (9) que poderão comprometer a boa evolução do tratamento ou a adequada passagem pelas fases do ciclo vital (infância/adolescência/vida adulta) (14). Nesta fase da vida preocupações comuns são a escolha profissional, a formação preparatória para o investimento no trabalho e na carreira, a possibilidade de formar uma família, poder ou não ter filhos, dentre outros (8).

O período de internação hospitalar dos adolescentes/adultos é, em média, de quatorze a 21 dias, sendo realizadas de seis a 10 sessões de psicoterapia neste período. A intervenção psicológica é focalizada nos aspectos do momento de vida do paciente, levando em consideração o estágio de desenvolvimento psicológico no qual ele se encontra: adolescência ou início da idade adulta, bem como o impacto da doença e do tratamento sobre o mesmo.

Nesta equipe, o acompanhamento psicológico prestado aos familiares caracteriza-se pelo apoio e orientação nas dificuldades que estejam interferindo na sua participação no tratamento do paciente (12,15).

Compete ainda ao psicólogo intervir junto à equipe multiprofissional colaborando para a compreensão dos aspectos psicológicos envolvidos na doença e tratamento do paciente, visando proporcionar melhor manejo deste e dos seus familiares.

Como já foi mencionado anteriormente, o psicólogo é um elo entre as duas equipes, pois o mesmo profissional responde por ambas. Frente à transição dos pacientes entre as equipes, o psicólogo intervém de modo a minimizar as dificuldades de cunho afetivo-emocional inerentes a este processo.

REFERÊNCIAS

1. Erns MM, Johnson MC, Stark LJ. Developmental and psychosocial issues in cystic fibrosis. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2010;19: 263-83.
2. Quitner AL, Schechter MS, Rasouliyan L, Haselkorn T, Pasta DJ, Wagener JS. Impact of socioeconomic status, race and ethnicity on quality

- of life in patients with cystic fibrosis in United States. *Chest*. 2010; 137: 642-50.
3. Bayés R. La comunicacion de malas noticias. In: Bayés R, editor. *Afrontando La vida, esperando la muerte*. 2nd ed. Madrid: Alianza Editorial; 2006. p. 465-78.
 4. Mahler M. O processo de separação-individuação. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1982.
 5. Winnicott DW. *Da Pediatria à Psicanálise. Obras escolhidas*. Rio de Janeiro (RJ):Imago; 2000.
 6. Oliveira VZ, Gomes WB. O adolescer em jovens portadores de doenças orgânicas crônicas. In: Gomes WB, editor. *Fenomenologia e pesquisa em psicologia*. Porto Alegre: Editora da Universidade; 1998. p 97-133.
 7. Oliveira VZ, Oliveira MZ, Gomes WB, Gasperin C. Comunicação do diagnóstico: Implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicol. Estud* 2004; 9: 9-17.
 8. Casier A, Goubert L, Theunis M, Huse D, Baets FD, Matthys D, et al. Acceptance and well-being in adolescents and young adults with cystic fibrosis: a prospective study. *J Pediatr Psychol* 2010; 36: 476-87.
 9. Hains AA, Davies WH, Quintero D, Biller J. Cystic Fibrosis in Adolescents. In: O'Donohue WT, Tolle LW, editors. *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence*. New York: Springer, 2009. p. 219-32.
 10. Favarato MHCS, Gagliani ML. Atuação do psicólogo em unidades infantis. In: Romano BW, editor. *Manual de Psicologia Clínica para Hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. p. 75-113.
 11. Eizirik CL, Kapczinski F, Bassols AM. O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica. Porto Alegre: ARTMED; 2001.
 12. Saraiva LM, Oliveira VZ. Aspectos psicológicos. In: Ludwig N, editor. *Fibrose Cística: enfoque multidisciplinar*. Florianópolis: Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina. 2008. p. 537-50.
 13. Dalcin PT, Rampon G, Pasin LR, Ramon GM, Abrahão CL, Oliveira VZ. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. *J. Bras. Pneumol* 2007;33:663-70.
 14. Bucks R, Hawkins K, Skinner TC, Horn S, Seddon P, Horne R. Adherence to treatment in adolescents with Cystic Fibrosis: The role of illness perceptions and treatment beliefs. *J Pediatr Psychol* 2009;34:893-02.
 15. Oliveira EB, Sommerman RD. A família hospitalizada. In Romano BW, editor. *Manual de Psicologia Clínica para Hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. p. 117-37.

Recebido: 04/06/2011

Aceito: 12/07/2011