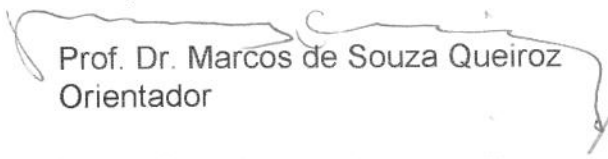


Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado apresentado ao Curso de Pós-Graduação Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas, Área Saúde Mental da aluna **Érika Antunes Vasconcellos**.

Campinas, 22 de fevereiro de 2000

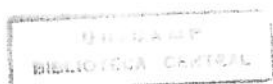

Prof. Dr. Marcos de Souza Queiroz
Orientador

ERIKA ANTUNES VASCONCELLOS

***ENFRENTANDO A DOENÇA NO HOSPITAL:
UMA ABORDAGEM DE PACIENTES COM DOENÇAS
CRÔNICAS***

Campinas

1999



ERIKA ANTUNES VASCONCELLOS

**ENFRENTANDO A DOENÇA NO HOSPITAL:
UMA ABORDAGEM DE PACIENTES COM DOENÇAS
CRÔNICAS**

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

Orientador: Prof. Dr. Marcos de Souza Queiroz

Campinas

2000

762900008

DADE B.C.
CHAMADA:
UNICAMP
V441e
Ex.
ABO BC/ 41009
278100
D ☒
R\$ 11,00
TA 28104100
CPD

M-00142014-1

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

V441e

Vasconcellos, Erika Antunes

Enfrentando a doença no hospital: uma abordagem de pacientes com doenças crônicas / Erika Antunes Vasconcellos. Campinas, SP : [s.n.], 1999.

Orientador : Marcos de Souza Queiroz

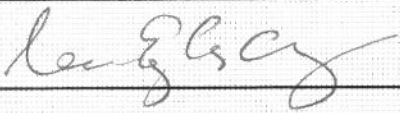
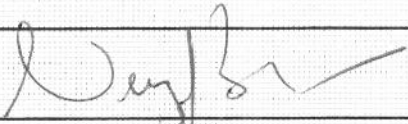
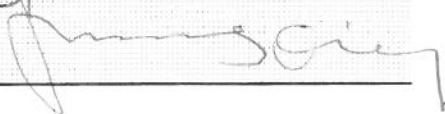
Tese (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Medicina e psicologia. 2. Doenças – aspectos sociais. 3. Doenças – aspectos psicológicos. 4. Saúde mental. I. Marcos de Souza Queiroz. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

Orientador: Prof. Dr. Marcos de Souza Queiroz

Membros:

1. 
2. 
3. Prof. Dr. Marcos S. Queiroz 

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

Data: 22/02/00

Dedicatória

Em especial, aos meus pais, Leonor B.A. Vasconcellos e Waldemar J.A. Vasconcellos, pelo apoio em meus estudos e, principalmente, pelo respeito e valorização à vida que desde cedo despertaram em mim.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Marcos de Souza Queiroz, orientador deste trabalho, pelas ricas contribuições e pelo acompanhamento durante os passos da pesquisa. Todo este processo de aprendizado, proporcionado pelo desenvolvimento deste estudo, apenas pôde ser atingido a partir desta oportunidade de estudo integrado e da possibilidade de trocas muito significativas.

Aos docentes e funcionários do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, pela assistência e pelas contribuições ao longo do desenvolvimento desta pesquisa.

Aos funcionários da EGA, Enfermaria Geral de Adultos do Hospital das Clínicas da UNICAMP, em especial a Neusa Pinson Fernandes, coordenadora do Programa “Arte, Cultura e Lazer no Hospital”, e a Liléa Pinto Guimarães, enfermeira da Unidade.

Aos pacientes internados na Enfermaria Geral de Adultos do HC-UNICAMP, que gentilmente mostraram-se dispostos às entrevistas, possibilitando, assim, um rico estudo acerca de suas vivências.

À Dra. Leticia Marín L. por viabilizar, inicialmente, o estudo piloto e por oferecer contribuição muito valiosa em minha iniciação na pesquisa científica voltada à área da saúde.

À colega Alda Maria Spadella, pelo incentivo e apoio nos primeiros passos da realização do projeto piloto, sendo que seu interesse em apoiar-me foi decisivo para a concretização deste estudo.

À amiga Elisa Maria Perina, pelas oportunidades profissionais, pelo incentivo e principalmente pela confiança em meu potencial, possibilitando-me ter segurança e garra para ir em busca de meus ideais.

À grande amiga Tânia Regina B. de Oliveira, pela troca de conhecimentos e experiências relacionadas à pesquisa científica no campo da saúde, pela forte amizade que nos aproximou, pelos projetos e planos de futuro profissional e pelas expectativas compartilhadas de concretização de sonhos e ideais.

Às colegas Cláudia A.A. Romero-Gabriel, Isabel Cristina Pereira, Joely H. Rossito Bento, Márcia R. Ferreira da Silva e Mara Villas Boas de Carvalho, pelos momentos de aprendizado que tivemos juntas nas discussões de temas relevantes à esta pesquisa na coordenação dos Grupos de Estudos em Tanatologia.

Às colegas de estudo Meire Soldera, Cristina Larrobla Franco e Blanca Guevara Werlang pela oportunidade de compartilhar novos aprendizados, experiências, realizações profissionais e também inseguranças nos momentos de dificuldades.

Aos colegas e frequentadores assíduos da Cooperativa Brasil (forró), pela vivência de lazer e descontração que permitiu o equilíbrio de minhas tensões e ansiedades no desenvolvimento da fase final da pesquisa.

Aos colegas de trabalho do Serviço de Oncologia Clínica do HC-UNICAMP, pela constante troca de experiências e pelo aprendizado da prática interdisciplinar na área da saúde.

Ao amigo e antigo amor Fábio Greggio, pelos momentos de paz e de prazer que tivemos e pelo apoio sempre constante nos momentos de realização e também de insegurança e dificuldade.

Ao meu irmão Eduardo H.A. Vasconcellos, pela amizade que existe entre nós e pelo convívio familiar.

Aos meus avós, Lydia R.A. Vasconcellos e Waldemar A. Vasconcellos, pela preocupação e interesse em minha formação acadêmica e pelo constante incentivo em meus estudos.

A minha tia Ana Lúcia A. Vasconcellos, pela preocupação e pela motivação em estar sempre pronta a auxiliar-me e a incentivar-me nos momentos em que mais precisei.

À terapeuta Márcia T.A. Lacreta, pela possibilidade de compartilhar meus conflitos, minhas inseguranças e angústias, tornando possível enfrentar e superar obstáculos ao ampliar o ângulo de meu olhar sobre a realidade.

CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

O que impulsiona a busca por conhecimentos? O que nos motiva a desvendar situações ainda pouco exploradas? Caminhar por trajetórias diferentes que nos levam a lugares diferentes e ainda pouco conhecidos... Acredito que esta indagação seja o elemento propulsor de toda investigação científica e uma característica de todo pesquisador. Procurei, portanto, em poucas palavras, resumir minha trajetória de estudos e experiências profissionais, buscando situar o leitor com relação ao contexto no qual se insere esta dissertação de mestrado.

Ao longo de meu percurso de estudos no campo da Psicologia, pouco a pouco, pude delinear temáticas de interesse que me motivaram a buscar conhecimentos e experiências práticas, desde cedo direcionando-me às questões relacionadas às polaridades saúde-doença e vida-morte. Focalizando o indivíduo que adoece e necessita de cuidados especializados de profissionais da área da saúde, pude encontrar um campo de atuação e estudo que até bem recentemente vinha sendo indiscriminadamente considerado restrito ao saber médico.

A partir de então, iniciei minha trajetória profissional, buscando cada vez mais obter subsídios teórico-práticos que pudessem solidificar meus conhecimentos com relação à vivência dos indivíduos que, de alguma forma, vinculam-se à instituição hospitalar na condição de pacientes.

Durante minha formação acadêmica, busquei respaldo prático a este interesse profissional, trabalhando como voluntária da Biblioteca Infanto-Juvenil do Centro Infantil Boldrini, hospital especializado no diagnóstico, tratamento e controle de doenças onco-hematológicas da infância. Posteriormente, trabalhei neste mesmo hospital como estagiária de Psicologia Hospitalar e, depois de graduada, como psicóloga voluntária. Ao longo destes quatro anos de trabalho dedicados ao atendimento da criança e do adolescente com câncer e com doenças hematológicas, ampliei minha visão (antes restrita à Psicologia) à abordagem interdisciplinar no campo da saúde. Assim, pude cada vez mais compreender a importância da contribuição de diferentes áreas do saber que possibilitam o atendimento ao indivíduo doente de maneira integral.

Ainda durante o período de graduação, também desenvolvi pesquisa de iniciação científica, financiada pela FAPESP, através do Núcleo de Estudos Psicológicos e do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, a respeito da vivência do paciente crônico hospitalizado. Através desta pesquisa, pude delinear minha compreensão com relação ao processo do adoecer, aos aspectos ligados à cronicidade da doença e à importância das representações do paciente sobre seu próprio adoecer. Deste estudo preliminar, resultou esta atual pesquisa de mestrado que pôde ser ampliada e aprofundada, tomando corpo teórico e analítico mais consistente.

Com este referencial, também passei a interessar-me pela vivência dos pacientes gravemente enfermos e também dos considerados fora de possibilidades de cura, tornando-me membro da diretoria do Centro de Estudos e Aconselhamento em Tanatologia, entidade que tem como meta o estudo e a assistência às pessoas que, direta ou indiretamente, convivem com a ameaça da morte ou que estão passando por situações de perdas e luto.

Atualmente, além de dedicar-me ao estudo e à pesquisa no campo da saúde, também atuo como psicóloga clínica no Serviço de Oncologia Clínica do Hospital das Clínicas da UNICAMP, sendo responsável pela implantação do setor de psicologia neste serviço.

No início de minha trajetória profissional nesta área de pesquisa e atuação, deparei-me com a resistência presente no âmbito hospitalar, quanto à inclusão de uma compreensão mais integrada do doente, geralmente não prevalecendo a valorização aos aspectos psicológicos, sociais e culturais dos pacientes. Estas observações motivaram-me a estudar a dinâmica existente na relação entre paciente e instituição hospitalar, abordando especificamente o ponto de vista do doente crônico. Assim, já neste processo de estudos, sentia-me cada vez mais motivada a estudar os sentimentos, representações, condutas, enfim, vivências de doentes que, por circunstância da manifestação mais intensa da doença, estivessem passando por um momento de hospitalização e, necessariamente, se defrontando com situações, provavelmente, pouco usuais em suas vidas.

	PÁG.
RESUMO	<i>i</i>
Capítulo 1: A doença e o doente crônico: Apresentação do problema, objetivos e método de pesquisa.....	1
1.1. A dimensão do adoecer.....	10
1.2. A configuração do espaço hospitalar.....	15
1.3. Objetivos.....	19
1.3.1. Objetivo geral.....	19
1.3.2. Objetivos específicos.....	20
1.4. O percurso metodológico.....	20
1.4.1. Metodologia de pesquisa qualitativa.....	20
1.4.2. Representações sociais: Uma abertura à subjetividade.....	23
1.4.3. Coleta de dados.....	27
1.4.3.1. Instrumentos.....	27
1.4.3.2. Procedimentos.....	32
1.4.4. Contexto da pesquisa: O hospital das Clínicas da Unicamp e a população de pacientes pesquisada.....	34
1.4.4.1. Características demográficas dos participantes do estudo.....	35
1.4.5. Análise dos dados.....	38
Capítulo 2: As condições de hospitalização: A medicina e o doente crônico.....	40
2.1. A política de saúde na visão dos pacientes.....	41
2.2. A relação médico-paciente.....	45

2.3. Saber médico versus saber popular.....	50
2.4. Hospital: Um ambiente acolhedor?.....	53
2.5. Hospitalização: Um momento de difícil adaptação.....	58
Capítulo 3: Vivências e representações a respeito da doença e do tratamento: A perspectiva do doente crônico.....	62
3.1. As representações da doença.....	63
3.2. Convivendo com a doença crônica: Repercussões no cotidiano.....	69
3.2.1. O relacionamento familiar.....	70
3.2.2. As implicações da doença crônica no trabalho.....	74
3.2.3. O contexto social do doente crônico.....	78
3.2.4. Aspectos psicológicos do doente crônico: Angústias e recursos psíquicos.....	81
Capítulo 4: Em busca de “Alternativas terapêuticas”.....	91
4.1. A medicina popular e religiosa.....	92
4.2. Buscando alternativas para alívio do sofrimento.....	96
4.2.1. As alternativas de lazer.....	97
4.2.2. O recurso religioso.....	102
Capítulo 5: Análise do Teste do Desenho da Figura Humana.....	104
5.1. Observações preliminares.....	105
5.2. Análise gráfica.....	106
5.3. Análise dos relatos.....	122
Capítulo 6: Avaliação do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE).....	125
6.1. Considerações gerais com relação à aplicação do IDATE.....	126
6.2. Resultados do IDATE.....	127

Capítulo 7: Discussão e conclusões..... 132

SUMMARY..... 144

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 147

ANEXOS..... 154

LISTA DE TABELAS

	PÁG.
Tabela 1: Caracterização da Amostra Populacional.....	37
Tabela 2: Variações do Nível de Ansiedade.....	129
Tabela 3: Variações do Nível de Ansiedade de acordo com Sexo - IDATE I.....	130
Tabela 4: Variações do Nível de Ansiedade de acordo com Sexo - IDATE II.....	130
Tabela 5: Variações do Nível de Ansiedade de acordo com Faixa Etária	
IDATE I.....	131
Tabela 6: Variações do Nível de Ansiedade de acordo com Faixa Etária	
IDATE II.....	131

LISTA DE FIGURAS

	PÁG.
Figura 1	109
Figura 2	110
Figura 3	111
Figura 4	112
Figura 5	113
Figura 6	114
Figura 7	115
Figura 8	116
Figura 9	117
Figura 10	118
Figura 11	119
Figura 12	120
Figura 13	121

RESUMO

A abordagem do tema saúde-doença tem sido alvo do interesse de diversas áreas da ciência. Diferentes concepções, dentro de uma perspectiva multidisciplinar, possibilitam maior enriquecimento à compreensão do processo do adoecer, que envolve também as dimensões psicológica, social e cultural, nem sempre valorizadas no atual contexto de assistência à saúde da população.

Nesta pesquisa, tivemos como objetivo apreender a ampla dimensão que envolve o doente crônico, buscando a compreensão de suas representações sociais relacionadas à origem da doença, ao tratamento, à hospitalização, à busca por alternativas terapêuticas e às implicações sócio-familiares decorrentes da doença. Também fez parte de nossos objetivos a análise de aspectos psicológicos relacionados à situação de enfermidade e hospitalização.

O teor e o eixo deste estudo são delineados dentro de uma perspectiva qualitativa de pesquisa, apesar da utilização de instrumentos padronizados: entrevista semi-estruturada e dois testes psicológicos (Teste do Desenho da Figura Humana e IDATE). As representações, vivências e sentimentos que foram foco de nossos estudos apenas podem ser apreendidos a partir de uma perspectiva metodológica que seja adequada para captar aspectos da subjetividade, sendo sensível às sutis nuances que compõem a dimensão humana. Com esta finalidade, entrevistamos 20 pacientes portadores de doenças crônicas e internados na Enfermaria Geral de Adultos do Hospital das Clínicas da UNICAMP.

Pudemos focalizar a questão da saúde tendo como referencial um ângulo de visão distinto do que é utilizado pela medicina oficial, ou seja, a partir do ponto de vista do próprio paciente. Assim, pudemos compreender a dinâmica que permeia a intervenção à saúde, composta por elementos subjetivos relacionados à vida psíquica, social e cultural do indivíduo que adoece, trazendo à tona também a natureza das relações estabelecidas no contexto hospitalar, natureza esta que evidencia a inserção do doente no sistema de saúde pública segundo parâmetros sociais e econômicos.

Enfatizamos a importância do contexto familiar, do trabalho, da religião e do lazer na experiência do doente crônico. Observamos a percepção do próprio paciente no que se refere ao seu modo de vida, relacionada à percepção da origem da doença. Notamos que, nesta noção de causação de doenças, os aspectos sociais e simbólicos recebem grande destaque.

Atenção especial foi dada ao contexto hospitalar e ao seu significado para o paciente, incluindo também o relacionamento com os médicos e com os profissionais da saúde em geral.

O papel social e familiar desempenhados pelo sujeito que adoece e o papel de doente que se destaca com a manifestação da doença crônica são aspectos também abordados nesta pesquisa, juntamente com a mobilização de angústias e os mecanismos utilizados pelos pacientes diante das limitações geradas com o adoecer.

Esta pesquisa, sobretudo, levanta questões importantes com relação à assistência à saúde, pois aborda aspectos subjetivos do adoecer que vêm sendo considerados irrelevantes no contexto hospitalar, mas que precisam receber lugar de destaque para que possamos romper com a visão unilateral, predominante no campo da saúde, que focaliza o paciente como um mero organismo doente, deixando de considerar as dimensões relacionadas com seu mundo simbólico.

Capítulo 1
A doença e o doente crônico:
Apresentação do problema,
objetivos e método de pesquisa

Esta pesquisa apresenta como meta o estudo das vivências e das representações sociais de pacientes crônicos hospitalizados a respeito da doença, do tratamento e de algumas implicações psicossociais acarretadas pelo processo do adoecer. Portanto, com o intuito de atingir este objetivo, este estudo teve como foco pacientes crônicos internados na Enfermaria Geral de Adultos do Hospital das Clínicas da UNICAMP, que contribuíram com seus relatos e suas histórias para que pudéssemos compreender a dimensão subjetiva da doença.

Por representações sociais, compreendemos as manifestações de subjetividade coletiva que representam um tipo específico de saber, fazendo parte do cotidiano das pessoas, por estarem presentes nas mais variadas formas de comunicação e, ainda, por serem veiculadas socialmente, gerando uma visão de mundo capaz de nortear e de estabelecer valores e condutas aos indivíduos inseridos em determinados grupos sociais.

Nesta pesquisa, o que justamente nos interessa é investigar as representações sociais dos sujeitos doentes e hospitalizados com relação especificamente à temática saúde-doença, incluindo o campo de repercussões psico-sócio-culturais desta temática. Mas o que realmente isto traria de contribuição ao campo da saúde? Talvez esta questão seja o ponto chave deste estudo, pois o que fundamenta esta pesquisa é a compreensão de que toda representação social, como fonte de subjetividade e como intercâmbio entre instâncias psicológica e social, atua como protótipo de relações e de condutas que regem todo o comportamento humano, na medida em que é a partir da representação que um sujeito tem de seu estado de saúde e de sua situação de vida que ele estabelecerá padrões de comportamento e de reações subjetivas aos fatos de sua própria realidade. Portanto, entendemos que o indivíduo que manifesta uma doença crônica tem sua vivência permeada por idéias e concepções com relação a sua própria condição e isto o faria reagir à doença crônica de uma maneira específica, de acordo com fatores psicológicos, sociais e culturais.

Neste estudo, procuramos considerar a extrema importância dos fatores de ordem psico-sócio-cultural, que estão estreitamente ligados às representações de saúde e doença da população e que, como vimos, apresentam repercussões na maneira com que os indivíduos lidam com a manifestação de sinais e sintomas, delimitando o limiar subjetivo entre saúde e doença.

Com a finalidade de alcançar a meta central desta pesquisa, fizemos uso de entrevistas semi-estruturadas e de dois testes psicológicos. As questões da entrevista giraram em torno da compreensão que o doente apresenta da doença, sua vivência e experiência de vida permeada pela doença crônica, seus sentimentos com relação ao momento de doença e hospitalização, e repercussões da doença e da hospitalização no cotidiano dos indivíduos. Quanto aos testes psicológicos, utilizamos o Teste do Desenho da Figura Humana, de acordo com Machover (1949), que se caracteriza como um teste projetivo e é capaz de fornecer informações adicionais com relação à organização psíquica do indivíduo e às possíveis projeções de conflitos intrapsíquicos no desenho. Já o outro teste utilizado foi o IDATE - Inventário de Ansiedade Traço-Estado (Spielberger et al., 1979), que visa avaliar o nível de ansiedade do indivíduo em duas escalas, verificando a existência de traço de ansiedade ou de estado de ansiedade. No caso dos pacientes que participaram da pesquisa, este instrumento pôde nos indicar até que ponto o nível de ansiedade do indivíduo aparece como um traço de sua organização psíquica ou como um estado de ansiedade que provavelmente esteja ligado à situação de doença e hospitalização.

A perspectiva qualitativa que rege esta pesquisa justifica-se pela própria natureza do tema abordado. Isto se deve ao fato de focalizarmos elementos de absoluta amplitude e de ordem subjetiva que estão presentes nas práticas de saúde. Portanto, dentro deste eixo, este estudo inclui também instrumentos de pesquisa quantitativos, à medida em que faz uso de testes padronizados e de entrevistas semi-estruturadas. Contudo, o uso de tais instrumentos não invalida a natureza da pesquisa, pois o olhar direcionado aos dados obtidos é eminentemente qualitativo.

O método de investigação foi extraído das tradições da Antropologia Social e Cultural e da Psicologia Social, tendo em vista a postura metodológica que privilegia a presença do pesquisador no campo de pesquisa e a utilização do conceito de representações sociais, como canal mediador entre pesquisador e pesquisado. Esta pesquisa também valoriza o significado que cada indivíduo atribui aos fatos, buscando também apreender e compreender a subjetividade do adoecer a partir da interação entre pesquisador e pesquisado. Afinal, neste referencial tanto a vivência do pesquisador quanto do pesquisado são muito importantes e devem ser incluídas como campo de pesquisa. Além destas

influências, também foi de grande valia a contribuição de alguns conceitos psicanalíticos com relação ao dinamismo psíquico, sendo que tais conceitos puderam nos auxiliar na análise das angústias emergentes e dos recursos psíquicos utilizados pelos pacientes frente a situações conflituosas.

O enfoque multidisciplinar desta pesquisa deve ser considerado como fator imprescindível ao estudo das interfaces da temática saúde-doença, na abordagem específica ao doente crônico. O enfoque unilateral dado a este tema o tornaria absolutamente reduzido e empobrecido, considerando que é justamente nosso objetivo torná-lo visível em suas amplas dimensões.

Diante desta perspectiva, nossa proposta consiste em analisar a repleta teia de relações psico-sócio-culturais presentes na vida de cada indivíduo que adoece, respeitando tanto as influências do contexto social, familiar e cultural destes pacientes, quanto as manifestações subjetivas do adoecer que tornam cada sujeito uma totalidade singular, representante de um conjunto maior relacionado tanto a sua experiência social de vida, quanto a sua condição bio-psico-sócio-cultural de doente.

O pressuposto teórico fundamental levado em consideração nesta pesquisa é que as representações dos sujeitos estão relacionadas com a experiência social de vida que dota de sentido as diferentes percepções e concepções do adoecer. De acordo com este pressuposto, tanto o adoecer, quanto o processo de cura envolvem necessariamente uma dimensão sócio-cultural que se agrega à personalidade do paciente.

A abordagem multidisciplinar que fundamenta este estudo, envolvendo, além da Psicologia, a Sociologia e a Antropologia, tem permitido o enriquecimento do tema saúde-doença que passa a ser visto a partir de múltiplos ângulos.

Por assim concebermos as intenções de uma pesquisa que se propõe à abordagem multidisciplinar do processo do adoecer e do momento da hospitalização, não podemos deixar de conhecer as áreas de atuação de cada uma das importantes disciplinas envolvidas nesta pesquisa com relação ao campo da saúde.

A Antropologia da Medicina e da Saúde, disciplina que traz influências marcantes a esta pesquisa, vem estendendo seus estudos para questões sobre causalidades atribuídas às doenças (Queiroz, 1980 e 1991; Zola, 1975); lógica classificatória de medicamentos (Helman, 1984; Foster, 1976; Queiroz, 1984); correlações entre cultura e intervenção à saúde (Queiroz, 1991; Queiroz & Puntel, 1997; Helman, 1984); ritos de cura (Turner, 1974; Loyola, 1984; Rabello, 1994; Queiroz, 1980), etc., gerando um conhecimento que abarca esferas da saúde que transcendem o saber exclusivamente biológico. Neste sentido, este campo de pesquisa vem buscando um intercâmbio com outras áreas que possam acrescentar contribuições importantes, como é o caso da Psicologia Social.

A Psicologia Social, assim como a Sociologia, têm apresentado interesse em relação à temática saúde-doença, sendo que diversos estudos estão sendo realizados no campo da saúde, contribuindo principalmente com a teoria das representações sociais.

Outra área de atuação da Psicologia, que está diretamente ligada ao tema desta pesquisa, é a área da Psicologia Hospitalar (Cassorla, 1991; Carvalho, 1994). Aos poucos, mas cada vez mais, este espaço da Psicologia, junto ao paciente que apresenta uma doença e requer cuidados hospitalares, vem sendo conquistado, sendo pouco a pouco reconhecido como um trabalho de fundamental importância para a melhor qualidade de vida tanto dos enfermos quanto de seus familiares. Neste enfoque, a ênfase da atuação do psicólogo no contexto hospitalar, junto à equipe de saúde, aos doentes e aos familiares de pacientes, é a humanização da assistência oferecida, à medida em que viabiliza a compreensão do doente em sua dimensão mais ampla, valorizando aspectos psicodinâmicos e a inserção sócio-familiar e cultural de cada indivíduo.

Ao abordarmos, com esta pesquisa, o tema saúde-doença e centrarmos nosso foco nas doenças crônicas, entramos em um campo cuja intervenção médica não ocorre de maneira tão direta quanto nos casos de doenças infecciosas. O tratamento das doenças crônicas exige cuidados diferenciados que extravasam os limites biológicos do indivíduo e penetram em sua dimensão psicológica e social. Compreender esta dimensão é fundamental para a compreensão do processo saúde-doença.

Diante deste amplo enfoque do tema saúde-doença, temos que reconhecer a importância das representações que cada paciente apresenta com relação à enfermidade. Estas terão papel marcante na evolução do quadro patológico dos indivíduos, gerando padrões de conduta, expectativas e reações psicológicas, frente ao tratamento, bastante particulares. Nesta singularidade do adoecer, notamos que toda concepção de doença depende da noção de saúde, pois a constatação de anormalidade no equilíbrio do organismo requer uma idéia prévia de organismo equilibrado. Visto desta maneira, constatamos que todas as atitudes tomadas, a partir da ocorrência de uma alteração neste estado normal, são provenientes desta visão que cada um tem de saúde e doença.

A percepção de doença ocorre a partir de diferentes sinais que são apontados como indícios da presença da enfermidade. Em um estudo sobre representações de doença e cura em pacientes previdenciários hospitalizados, Knauth (1992) mostra que a concepção de doença dos sujeitos pesquisados está ligada à perda de certos atributos vistos como naturais ao estado saudável (como vontade de comer e de dormir), gerando sentimentos de fraqueza e improdutividade.

Boltanski (1989), ao abordar as dificuldades na interação e na comunicação entre médicos e pacientes provenientes de classes populares, destaca o quanto o contato com a doença e com o discurso médico gera tensões e ansiedades no paciente recém diagnosticado. Diante destes desencontros, a compreensão do doente quanto a sua própria doença tenderá a mesclar-se com fragmentos do discurso médico, resultando em uma visão de doença articulada entre um conhecimento popular e um conhecimento científico fragmentado. Há, certamente, uma barreira cultural que distancia ainda mais estes dois sujeitos e, desta forma, a avaliação do paciente quanto à intervenção médica fica restrita à atenção e à disponibilidade deste profissional em esclarecer dúvidas e oferecer orientação.

Autores como Zola (1975), Helman (1984), Boltanski (1989), Queiroz (1984; 1991) e Bates *et al.* (1997) abordam as influências da cultura na saúde e na manifestação da doença, ficando explícito que a expressão de sintomas, de sofrimento e dor, assim como a própria eficácia da terapêutica adotada no tratamento da enfermidade, estão relacionadas às peculiaridades da cultura em que se encontra inserido o indivíduo que adoece.

Esta compreensão seria de grande valia em projetos de assistência à saúde da população, inclusive no atendimento médico-hospitalar. Contudo, com o predomínio da perspectiva positivista na área da saúde, o que prevalece é a compreensão limitada e restrita da doença e não do universo amplo no qual se insere o doente, em sua dinâmica psíquica e nas interações sociais e culturais.

Estudos têm focalizado a dinâmica predominante que rege a assistência à saúde em nossa atualidade, caracterizada pela desarticulação entre terapêutica adotada e condições psico-sócio-culturais dos pacientes. Abordando as representações a respeito de saúde e doença de usuários dos serviços de saúde no município de Paulínia, interior do estado de São Paulo, Queiroz (1991) analisa a atitude dos profissionais da área médica que usualmente desconsideram a cultura local e, portanto, limitam a assistência à interação técnica voltada exclusivamente à patologia orgânica, não valorizando a bagagem sócio-cultural dos pacientes como elemento extremamente importante nos processos de saúde-doença.

À medida em que a noção de saúde e doença se amplia e os profissionais da área passam a compreender o sujeito doente, considerando a dimensão bio-psico-sócio-cultural da doença, torna-se viável a maior aproximação entre paciente e equipe de saúde, garantindo, com isso, a melhor adesão do paciente ao tratamento e a maior eficácia da terapêutica adotada.

Portanto, estas influências da cultura e do ambiente social nas questões ligadas à saúde devem ser consideradas pelos profissionais ao lidarem com seus pacientes, pois afinal o percurso que um indivíduo considerado “normal” segue, até tornar-se “paciente” e, portanto, sujeito à prática médica, é permeado por valores, condutas e papéis socialmente estabelecidos (Rezende, 1986). Assim, ao assumir a doença e o tratamento, o sujeito despoja-se de um papel social que se vincula à imagem de uma pessoa ativa e produtiva. Quando a doença é oficializada, havendo um diagnóstico, algumas concessões são permitidas a este indivíduo, ocorrendo pressões provenientes do meio ao qual este se encontra inserido e, até certo ponto, um desvio das normas sociais (Parsons, 1951).

O reconhecimento do papel de doente apenas é oficializado quando atinge um patamar superior que culmina com a manifestação plena da doença. Isto quer dizer que o mal estar, a indisposição, o estresse, a ansiedade e a angústia são sintomas geralmente desconsiderados pelo meio social, principalmente no que se refere ao comprometimento da produtividade do sujeito em suas tarefas diárias (Dejours, 1992).

A perspectiva social acrescenta uma visão diferenciada em comparação com a perspectiva clínica. Neste sentido, as intervenções médicas diretamente administradas ao corpo doente passam a ser insuficientes, tendo em vista a amplitude de fatores que estão em jogo, permeando todo o processo do adoecer. Tornam-se imprescindíveis medidas que atendam às necessidades provenientes das precárias condições sócio-econômicas e sanitárias da população, visto que estas se encontram estreitamente ligadas ao surgimento e à manutenção das patologias sociais. Sob este ponto de vista, evidencia-se a importância de outros elementos, não somente ligados ao saber médico, mas que atuem influenciando a saúde da população e trazendo repercussões altamente significativas em questões de saúde pública (Luz, 1988).

Observamos, entretanto, que a condição de vida dos pacientes é, frequentemente, considerada irrelevante por alguns profissionais da saúde frente à queixa orgânica que se apresenta. Portanto, para estes profissionais, não interessa ouvir a longa trajetória de vida do paciente, nem tão pouco ouvi-lo contar suas concepções sobre a origem de sua doença e suas tentativas de cura. Estas informações, que fazem parte do que se considera “conhecimento popular”, são menosprezadas por muitos profissionais da saúde. O conhecimento adquirido através da ciência, tendo como referencial a cultura ocidental, é atualmente dominante, em contraposição ao saber popular, que agrega várias tradições, representações e estratégias desconsideradas e desvalorizadas pelo saber científico. Considerando a acentuada procura por recursos não oficializados, notamos uma provável lacuna entre as possibilidades terapêuticas oferecidas pela medicina atual e a real demanda da população, sendo que a incongruência existente nos aponta inúmeros campos de atuação terapêutica esquecidos em detrimento a uma visão centrada na disfunção biológica (Queiroz, 1986).

A ênfase no saber científico acaba por subestimar todas as outras formas de conhecimento da realidade e, sendo assim, não oferece a devida atenção ao repertório de experiências e vivências que fazem parte da vida cotidiana dos indivíduos.

Embora diversos trabalhos acadêmicos na área da saúde mental tentem mostrar a importância da subjetividade do adoecer, ainda não há uma efetiva aplicação desta visão acerca do doente na prática médico-hospitalar, havendo uma grande ênfase no caráter técnico da relação (Perestrello, 1982). Portanto, procuramos com este estudo enfatizar a necessidade de mudanças nos paradigmas que regem o campo da saúde em nossa atualidade e em nosso contexto sócio-cultural, pois à medida em que se aperfeiçoam as técnicas da medicina, não podemos perder o referencial de que o foco de nossa intervenção é um ser humano e este precisa ser compreendido e assistido como tal, devendo haver respeito à subjetividade e à singularidade.

Em uma visão prévia e introdutória do tema abordado neste estudo, podemos delinear a trajetória percorrida que nos conduziu, assim, à conclusão desta pesquisa.

O primeiro Capítulo inclui levantamento bibliográfico, apresentação do problema, objetivos e método de pesquisa. A partir do segundo Capítulo, passamos à análise dos dados obtidos com a pesquisa de campo, abordando: no Capítulo II, o processo de hospitalização, a visão dos pacientes crônicos com relação à medicina, ao relacionamento estabelecido com os profissionais da área médica e às divergências e conflitos que permeiam este relacionamento; no Capítulo III, as representações da doença e do tratamento, as vivências subjetivas e as implicações da doença e do tratamento na vida cotidiana dos pacientes em um referencial familiar, profissional e financeiro, social, e psíquico; no Capítulo IV, a utilização de recursos provenientes da medicina popular e religiosa como medidas terapêuticas e a análise das alternativas de alívio do sofrimento através do lazer e da religião; no Capítulo V, a análise do Teste do Desenho da Figura Humana; no Capítulo VI, avaliação do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE); e no Capítulo VII, discussão e conclusões.

1.1. A DIMENSÃO DO ADOECER

As concepções de saúde-doença, sob o ponto de vista dos próprios sujeitos doentes, apresentam vertentes variadas quanto aos seus significados e as suas implicações. Existem fatores que interferem diretamente para que estas variações tenham sentido, sendo imprescindível que possam ser compreendidas sob um enfoque psico-sócio-cultural.

Focalizando estes três referenciais, observamos inúmeras variações nas formas de compreensão da doença em virtude da inserção sócio-cultural dos sujeitos; notamos também a ação do meio social perante as manifestações sintomáticas das doenças e, ainda, verificamos o quanto a história de vida, que está estreitamente ligada ao desenvolvimento emocional e social dos indivíduos, repercute nas distintas maneiras de apreensão da doença e de reação ao próprio desequilíbrio orgânico e mental.

O adoecer tem implicações marcantes na vida dos indivíduos e, nos casos de enfermidades graves e estigmatizadas, a rotulação social tende a condenar os sujeitos antecipadamente à morte, visto que a família e o grupo social do doente acabam gerando expectativa negativa quanto ao futuro deste indivíduo, possivelmente tornando-o mais vulnerável e frágil devido ao alto grau de angústia mobilizada. Esta situação é comum, por exemplo, em casos de pacientes oncológicos, quando, muitas vezes, o estigma do câncer é extremamente violento a ponto de gerar o luto antecipado (Bromberg, 1994) em familiares e em pessoas que fazem parte do círculo social do sujeito doente, mesmo que aos olhos da medicina oficial o paciente apresente prognóstico favorável, pois para muitos o câncer ainda é sinônimo de morte iminente.

Esta concepção articula-se à compreensão de Lèvi-Strauss (1970) que, referindo-se às forças sociais que atuam eficazmente na degradação física de um sujeito repudiado e condenado por seu grupo de origem, aponta-nos a importância do meio social interagindo no psiquismo, a ponto de desencadear reações no organismo dos sujeitos, podendo levá-los inclusive à morte.

A partir deste ponto de vista e correlacionando-o à nossa realidade hospitalar, constatamos o quanto os resultados obtidos com o tratamento e as respostas do organismo aos medicamentos são fortemente influenciados pelo estado psicológico do indivíduo e pelos traços de personalidade que regem padrões de respostas e de comportamentos frente às eventuais tensões do dia-a-dia.

Além de estudos que enfatizam as repercussões psicossociais da doença nos indivíduos, demonstrando a importância de outras áreas para a compreensão da amplitude do adoecer, não podemos deixar de salientar o estudo da enfermidade na vertente psicossomática. Esta concepção do adoecer vem trazendo questionamentos e reflexões quanto à etiologia e quanto à própria incidência das patologias consideradas pela medicina oficial moderna. Portanto, a manifestação de uma doença, sob este enfoque, encontra raízes no próprio dinamismo psíquico dos indivíduos. A enfermidade que atinge o corpo é uma via de expressão que, embora pareça uma fatalidade indesejada, a partir do momento que sua significação passa a ser “decifrada”, vem à tona a participação integrante da biografia do sujeito em interação com seu meio sócio-cultural (Chiozza, 1987).

De acordo com Capra (1982), as patologias são geradas por inúmeras variáveis que estão, inevitavelmente, ligadas às condições ambientais, psicológicas e sociais de determinada sociedade. Desta forma, notamos que cada cultura passa a ter doenças características e, assim, na medida em que estas condições se modificam ao longo do tempo, um novo contorno no quadro de doenças características a esta população irá surgir. Este autor constata que as doenças infecciosas, predominantes em populações com precárias condições de vida, têm dado espaço, nos grandes centros industrializados, à maior prevalência de doenças crônicas, que estão mais relacionadas ao avanço tecnológico e à vida conturbada dos centros urbanos.

A manifestação crônica de uma doença ocorre a partir de episódios sintomáticos variados que, com certa frequência, eclodem trazendo incômodo e sofrimento. A característica fundamental da doença crônica é a sua manifestação prolongada ou permanente. Assim, inevitavelmente, o sujeito que se encontra em condições crônicas de saúde necessita adaptar-se a esta realidade de vida, enquanto que sua convivência com a enfermidade consistirá em um processo longo ou talvez perpétuo.

Geralmente, as doenças que se caracterizam como crônicas apresentam um longo período de latência que antecede a manifestação sintomática, ocorrendo também uma trajetória assintomática prolongada. Entretanto, o controle da doença faz-se necessário, sendo que a negligência ao tratamento pode conduzir o indivíduo a um estado agudo de sua doença. Contudo, embora muitas vezes haja alterações patológicas irreversíveis e a incapacitação residual, o grau de comprometimento orgânico será determinado pela doença especificamente e pelas condições de vida do próprio sujeito (Lessa, 1987; Trentini et al., 1990).

Dale (1997), abordando, do ponto de vista familiar, a doença crônica pediátrica, diferencia o cuidado prestado à criança que geralmente adoece ou sofre algum tipo de acidente doméstico e necessita de assistência de emergência, da atenção direcionada à criança que apresenta uma doença crônica. Neste último caso, todo o investimento da família é contínuo e mantém-se por tempo prolongado, existindo certa naturalidade perante as ocorrências sintomáticas.

Entretanto, a insegurança trazida pela cronicidade de uma doença atinge os sujeitos de tal forma a ponto fazê-los entrar em contato constante com medos e angústias acerca do futuro incerto, da velhice sofrida e da dependência freqüente de outras pessoas. Esta perspectiva temerosa de futuro traz um receio sempre presente de que os sintomas voltem a qualquer momento e de que o sofrimento recomece até surgir a necessidade de outra intervenção médica ou de mais uma internação (Cabral, 1985).

Sendo os doentes crônicos usuários freqüentes dos serviços de saúde que prestam assistência à comunidade, não podemos deixar de reconhecer a extrema importância do vínculo entre paciente e equipe de saúde diante da busca por recuperação. Assim, enfatizamos o quanto o ambiente psicológico, pano de fundo da relação terapêutica, passa a ser relevante à medida em que os recursos via medicamentos ou procedimentos por si só não oferecem a recuperação (Helman, 1984). Torna-se imprescindível o acolhimento ao indivíduo, sendo este um fator necessário à manutenção de seu equilíbrio biopsicossocial (Stela, 1988).

Aos pacientes, entretanto, resta uma certa conformidade com as regras institucionais impostas pelo hospital e, mesmo que muitos não se enquadrem nos protocolos dos serviços ali oferecidos, terão que seguir um sofrido e tedioso itinerário pelos ambulatorios, realizando inúmeros exames e, cada vez mais, aumentando o volume dos prontuários com muitos diagnósticos. Para o médico, todos estes recursos técnicos disponíveis ao seu uso são uma via de acesso seguro e rigorosamente programado para se chegar ao diagnóstico e ao tratamento mais adequado. Contudo, a rigidez destas regras de rotina torna-o inflexível a outras formas de apreensão e de compreensão do indivíduo doente, não permitindo a formação de vínculos com os pacientes e, portanto, restringindo seu saber unicamente técnico (Botega, 1989).

Diante desta discrepância, muitas vezes presente entre assistência oferecida pelo profissional da saúde e demanda do paciente, notamos o quanto é importante a qualidade da interação e da comunicação no processo de assistência hospitalar ao paciente. É bastante freqüente que os pacientes reajam à doença e ao tratamento mais agressivo assumindo uma postura passiva e até bastante regredida (Botega, 1989). O episódio de crise, devido à manifestação da doença, mobiliza angústias e fantasias que levam o indivíduo a apresentar estas reações como consequência da carência de cuidados especializados e, principalmente, da necessidade de proteção e segurança. Também é freqüente que os pacientes depositem na equipe de saúde toda a responsabilidade pela manutenção de sua vida e de seu bem estar, além de também direcionar à equipe toda a sua raiva e revolta por uma condição de vida permeada pela doença.

As reações depressivas frente às mudanças ocasionadas pela doença e pela hospitalização mostram-se significativas, levando-se em consideração a ausência de esperança e a falta de confiança no tratamento, que conduzem, muitas vezes, ao abandono ou à negligência na manutenção de medidas terapêuticas. Este quadro está relacionado às limitações, às perdas, à ameaça de morte, à ameaça de desintegração física e psíquica, ao afastamento da família e do ambiente social (Roithmann, 1989).

Assim, verificamos que cada sujeito apresenta uma maneira peculiar de reação diante da doença. Alguns maximizam a questão, mostrando-se muito preocupados e, às vezes, obtendo ganhos secundários com a doença. Outros, por sua vez, minimizam a problemática e nem sempre buscam auxílio externo (Zola, 1975).

A população idosa, justamente por ser freqüentemente atingida por doenças crônicas, geralmente tende a minimizar seus sintomas, pois os consideram adequados e normais à idade avançada. Com isso, muitas vezes, não comunicam suas queixas a ninguém, alegando que as pessoas não se importam com seus problemas e que se aborrecem com suas reclamações (Gjorup *et al.*, 1987).

O período na vida das pessoas que corresponde à velhice é uma fase que apresenta inúmeros estigmas. Estes estão extremamente ligados a fatores negativos, pois é justamente neste momento do desenvolvimento humano que surgem limitações das mais variadas ordens, incluindo restrições físicas, financeiras, entre outras. Neste sentido, verifica-se que não há um marco específico que determine o início desta fase, contudo, seu fim é certo, ou seja, o fim da velhice inevitavelmente é a morte (Kovács, 1992).

No entanto, a morte é temida não apenas pelas pessoas idosas que supostamente encontram-se mais próximas do morrer. A finitude do ser, inerente à condição humana, é uma angústia comum a todos; com isso, diversos mecanismos psíquicos e sócio-culturais passam a ser utilizados, a fim de lidarmos com esta limitação tão angustiante (Bromberg, 1994).

Há estudos que apontam as crenças religiosas como fatores importantes na questão ligada ao medo da morte. Assim, as pessoas que possuem tais crenças e que, provavelmente, acreditam na vida após a morte, tendem a ter menos medo de morrer que as pessoas desvinculadas de qualquer tipo de religião (Kovács, 1992).

Sobretudo no caso de indivíduos doentes, a fragilidade física e psíquica, propícias ao momento de crise e hospitalização, acentua ainda mais o temor da morte. Neste momento, em que há um afastamento social e familiar, a equipe de saúde torna-se um elemento de suma importância.

1.2. A CONFIGURAÇÃO DO ESPAÇO HOSPITALAR

Ao estudarmos vivências e representações sociais relacionadas à doença e ao tratamento nos situamos a partir de um prisma que tem como foco o próprio paciente que utiliza os serviços de saúde prestados pelo hospital público. Este insere-se na dinâmica desta estrutura que se articula como uma engrenagem não somente voltada à assistência da saúde da população, fazendo parte de um contexto muito mais amplo, movido por questões sociais, políticas e econômicas.

Atualmente, quando pensamos em hospitalização, logo nos deparamos com situações de doença e com a atuação da Medicina. No entanto, nem sempre o hospital dedicou-se exclusivamente ao atendimento de pessoas doentes e também nem sempre foi contemplado com a atuação médica.

A instituição hospitalar, ao longo de sua história, manteve finalidades de controle da vida urbana e de profilaxia do espaço urbano (Antunes, 1991). Portanto, incluía a manutenção da ordem social e o distanciamento da miséria e de todo o mal-estar por ela ocasionado nas cidades européias até por volta de meados do século XVIII, quando, então, os hospitais passaram a priorizar seu objetivo de assistência aos doentes (Foucault, 1979).

Os doentes hospitalizados, estando inseridos no contexto hospitalar e, assim, representando micro-estruturas dentro da macro-estrutura que rege a saúde pública em nosso país são parte da engrenagem e obedecem hierarquizações e regras de maneira “natural”, como parte da rotina estabelecida.

Esta concepção, de que cada personagem da trama social estabelece relações e age conforme preceitos e ordens sociais sem necessariamente compreender este conjunto de regras implícitas na organização de poder do grupo, é salientada em estudos etnográficos.¹ A partir desta pontuação, nos encontramos diante de semelhante situação: os doentes são parte da rotina hospitalar e seguem princípios e regras independentemente do entendimento e da consciência que delas têm. Apesar de reconhecermos este fato, devemos salientar que estes indivíduos inseridos no contexto hospitalar possuem representações com relação à ordem

¹ Malinowski (1978), em sua obra “Argonautas do Pacífico Ocidental”, ao realizar estudo etnográfico com nativos da Nova Guiné apreende fatos que lhe possibilitam a compreensão de leis e padrões culturais que regem a população estudada. Contudo, infere que, apesar da inserção de cada nativo ao sistema de regras da tribo, estes não têm noção e compreensão das forças e da organização que os regem.

que os rege, ainda que estas sejam parciais. Assim, enfatizamos que para alcançarmos a compreensão mais global desta estrutura, precisamos nos ater às representações trazidas pelos pacientes.

Foucault (1979) analisa micro-estruturas como a medicina referindo-se à linguagem de poder a partir destes micro-poderes. Assim, identifica que estes “poderes periféricos e moleculares” não são necessariamente originados a partir de um poder central, pois estes possuem relativa independência e autonomia (Machado, 1979).

As organizações de poder articulam-se de forma diferente ao poder central, ganhando contorno próprio e trazendo repercussões à vida cotidiana por incidir no controle e nas normas sociais que se refletem em manifestações do corpo social. Assim, Foucault analisa instituições ou, como podemos considerar, micro-organizações de poder como a medicina.

Partindo deste referencial, a produção de determinados saberes a respeito da sexualidade, da doença, da loucura, etc., despertou Foucault à realização do que denominou análise ascendente, ou seja, a análise que não tem necessariamente como ponto de partida o poder central, mas que focaliza as articulações entre poderes periféricos (na constituição dos saberes) com o poder centralizado (Machado, 1979).

Nesta linguagem, o poder proveniente do saber a respeito do doente, o saber da medicina, é legitimado como instrumento de ordem social (Zola, 1975). É o poder que visa o controle, a higienização, a disciplinarização do espaço que passou a assumir finalidade terapêutica. Por este ângulo, o doente hospitalizado insere-se neste contexto que o enquadra em regras e condutas institucionais sob o controle da medicina na manipulação do corpo enfermo.

É justamente esta a perspectiva do doente que se encontra como objeto de intervenção de micro-organizações de poder como a medicina: inerte às regras que o conduz, por não conceber as raízes sócio-políticas que estão por trás das intervenções assistenciais.

Contudo, o paciente, como indivíduo sujeito às regras institucionais pela constante interação com o saber médico e pela inserção hospitalar, possui representações específicas que apenas têm sentido em função de sua atuação como engrenagem que move a estrutura que o abarca.

Quando nos voltamos à configuração hospitalar e à organização dos saberes que giram em torno do tema saúde-doença, buscando informações a respeito das finalidades cumpridas por esta instituição ao longo dos tempos, estamos procurando subsídios para compreendermos com maior profundidade a atual dinâmica hospitalar e as finalidades que, hoje em dia, correspondem ao conjunto de objetivos desta estrutura.

De maneira geral, as atuações voltadas ao controle da vida urbana e à profilaxia do espaço urbano estão presentes na configuração atual do hospital. Hoje em dia, deparamo-nos frequentemente com a pobreza, mas isto acaba fazendo parte do cenário de nosso cotidiano e, por fim, acaba sendo parte da rotina que não mais nos comove. Mas se nos dermos conta de que esta população carente, por conviver em precárias condições de vida, é com frequência atingida por doenças, este quadro novamente se reverte para a correlação entre vida social e hospitalização e, sendo assim, os hospitais públicos passam a ser locais de acolhimento para esta população que necessita de cuidados especializados, possibilitando o deslocamento dos doentes de sua moradia à acomodação hospitalar.

Analizando a função dos hospitais públicos na atualidade, notamos forte ambivalência quanto à assistência oferecida, pois, talvez, por trás da finalidade de oferecer melhorias à saúde da população, exista a prevalência de um mecanismo social que visa reparar danos gerados especificamente a esta parcela de indivíduos que não usufruem de recursos materiais na mesma proporção que a minoria que está no topo da pirâmide sócio-econômica de nossa sociedade. Assim sendo, a assistência oferecida cumpre o papel de reparar este desnível que distancia segmentos de nossa população por fatores sociais, culturais e econômicos, amenizando o mal-estar de alguns e restaurando a imagem de convívio social igualitário.

Nesta perspectiva, ainda hoje nos deparamos com hospitais públicos que exercem função de abrigo à população de baixa renda. A demanda de pacientes é muito grande e nem sempre é possível oferecer ao doente o atendimento adequado a sua condição de saúde. Neste sentido, ainda encontramos semelhanças com a organização hospitalar de tempos atrás que apenas visava abrigar indivíduos enquadrados em patologias sociais.

Mas apesar de trazer ainda resquícios da dinâmica de atuação hospitalar pregressa, contrapondo-se ao grande avanço tecnológico dos últimos tempos, a diferença básica, que é o marco da estrutura hospitalar contemporânea, está na configuração atual do hospital como espaço terapêutico, tendo como referência a atuação efetiva da medicina e, mais recentemente, a inclusão de outras áreas que compõe o trabalho em equipe interdisciplinar.

Foucault (1979, p. 107) destaca que a origem do “*hospital médico*” decorre do “*ajuste desses dois processos, deslocamento da intervenção médica e disciplinarização do espaço hospitalar*”. Portanto, a organização hospitalar até então atribuída aos religiosos passa a ter como responsável o profissional da área médica.

Ainda que tenha ocorrido este deslocamento de papéis e a função primordial da instituição hospitalar também tenha sido modificada, o que observamos no atual contexto histórico é justamente a permanência obscura desta ambiguidade, existindo ainda esta função reparatória nas entrelinhas da função assistencial e terapêutica.

Quanto à disciplinarização hospitalar, Foucault argumenta: “(...) *terá por função assegurar o esquadramento, a vigilância, a disciplinarização do mundo confuso do doente e da doença, como também transformar as condições do meio em que os doentes são colocados. Se individualizará e distribuirá os doentes em um espaço onde possam ser vigiados e onde seja registrado o que acontece; ao mesmo tempo se modificará o ar que respiram, a temperatura do meio, a água que bebem, o regime, de modo que o quadro hospitalar que os disciplina seja um instrumento de modificação com função terapêutica.*” (p. 108)

Com todas estas modificações a serviço da disciplinarização do ambiente hospitalar, este espaço destinado à terapêutica do sujeito que adoece acabou tornando-se, com frequência, restrito à intervenção técnica, talvez, ganhando terreno em tecnologia e avanços científicos, mas perdendo na assistência individual à demanda do paciente que sofre com a situação de doença e hospitalização.

As instituições com tendência ao fechamento, como as próprias enfermarias dos hospitais gerais, são locais onde há um impedimento ao indivíduo internado no que se refere aos contatos sociais com o meio externo. Assim, há uma restrição imposta ao sujeito, pois este limita-se à atividade e ao lazer exclusivamente realizado no espaço hospitalar, havendo um distanciamento do grupo de contato habitual, além do afastamento dos próprios familiares (Goffman, 1974).

Como vimos, a instituição hospitalar, ao longo de sua trajetória, tornou-se uma referência quase que absoluta à intervenção médica. O hospital, como centro de assistência médica, implica em alta tecnologia e, conseqüentemente, em altos custos. Estas intervenções, entretanto, enfatizam ainda mais uma perspectiva mecanicista que prevê formas de contato com os pacientes absolutamente despersonalizadas e restritas ao entendimento técnico.²

Desta maneira, o foco das atenções da instituição hospitalar centra-se na doença e não no doente, pois todas as vivências de sofrimento e angústia, trazidas pela pessoa hospitalizada, tornam-se irrelevantes, à medida em que o atendimento hospitalar geralmente pressupõe uma doença exclusivamente orgânica.

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. Objetivo Geral

Investigar representações sociais ligadas à doença e ao tratamento, buscando compreensão da dimensão subjetiva do adoecer, em um grupo de pacientes crônicos hospitalizados.

² Kubler-Ross (1992), psiquiatra que fundou as bases da tanatologia ao desenvolver um pioneiro trabalho com pacientes em fase terminal, argumenta sobre os avanços da medicina, questionando as condutas dos profissionais direcionadas à tentativa exaustiva de prorrogar a vida dos pacientes, nem sempre valorizando os temores e angústias dos doentes.

1.3.2. Objetivos Específicos

- Obter informações a respeito do significado atribuído pelo paciente à sua doença;
- Compreender as implicações familiares e sociais acarretadas pela doença, pelo tratamento e pela hospitalização;
- Analisar as angústias presentes, mobilizadas pela doença e pela hospitalização, na tentativa de compreender os recursos psíquicos utilizados pelos pacientes como mecanismos de defesa;
- Buscar compreensão dos recursos religiosos e populares procurados pelos pacientes como alternativas terapêuticas.

1.4. O PERCURSO METODOLÓGICO

1.4.1. Metodologia de Pesquisa Qualitativa

Tendo em vista a ampla dimensão que envolve o ser humano e por considerá-lo inseparável de sua inserção sócio-cultural, procuramos, a partir da abordagem qualitativa, compreender as manifestações subjetivas apresentadas pelos pacientes com relação à enfermidade e ao momento de hospitalização.

É importante salientarmos que o estudo científico que tem como foco de pesquisa representações, vivências e sentimentos, por não abordar fatos e fenômenos palpáveis e quantificáveis, não se organiza de acordo com princípios metodológicos rígidos da mesma maneira que estudos de outra natureza que possuam outros focos e priorizem a correlação entre variáveis que possam ser controladas. A compreensão subjetiva que se configura a partir do contato, da experiência e da interação com o elemento estudado é valorizada nesta pesquisa e, assim, enfatizamos a importância da abordagem qualitativa do fenômeno, em contraposição à exclusiva metodologia quantitativa.

Como já foi esclarecido anteriormente, neste estudo também incluímos instrumentos de pesquisa quantitativos, como teste padronizado e entrevista semi-estruturada. Entretanto, é importante que fique explícito que o teor e o eixo do estudo são delineados a partir da perspectiva qualitativa de pesquisa. Esta perspectiva é fundamental para a abordagem de fenômenos de natureza subjetiva e, portanto, por visarmos direcionar nosso foco ao adoecer e à trajetória de tratamento como vivências repletas de representações e subjetividades, não poderíamos deixar de abordar este fenômeno a partir da ótica qualitativa que, justamente, nos possibilita amplitude, profundidade e flexibilidade na concretização de nossos objetivos.

No enfoque da pesquisa qualitativa encontramos pontos importantes que devem ser ressaltados: 1) há preocupação com o processo, superior à preocupação com o produto; 2) os dados relacionados ao significado que as pessoas atribuem aos fatos e a sua vida são de suma importância; 3) e não há uma preocupação em constatar hipóteses definidas antes do início da pesquisa. Também é fundamental salientar que a análise dos dados é realizada de acordo com as respostas individuais e, sendo assim, posteriormente, categorizadas e classificadas. Desta forma, organizam-se as informações, buscando sentido e interpretação à compreensão do fenômeno estudado (Koizumi, 1992).

O método qualitativo é adequado à proposta desta pesquisa, justamente por ter como objetivo principal a apreensão do significado que as pessoas dão aos fatos. Este significado, singular e subjetivo, não pode ser quantificado pois é composto por símbolos, sentimentos, percepções e interpretações que dão sentido às representações dos indivíduos e que oferecem uma valorização especial às experiências de vida (Weber, 1971; Schutz, 1973).

Com o estudo qualitativo, verificamos a ênfase na construção social da realidade, sendo que a intimidade do relacionamento entre pesquisador e pesquisado configura-se de forma indispensável enquanto material de análise. Assim, podemos constatar que esta abordagem ressalta o processo das relações humanas, em contraste com as abordagens de pesquisa quantitativa que enfatizam a mensuração e a relação causal entre as variáveis (Denzin & Lincoln, 1994).

Neste sentido, a neutralidade do pesquisador, extremamente valorizada na perspectiva positivista, deixa de ser relevante, pois a abordagem qualitativa leva em consideração a natureza humana tanto do pesquisador quanto do pesquisado e, por isso, não nega as relações subjetivas pertinentes às interrelações, também presentes no momento da investigação. É justamente devido a esta concepção e inclusão do aspecto humano, que esta abordagem constata um erro fatal à validação de uma pesquisa: o erro da desconsideração das interferências presentes nas relações entre sujeito investigador e objeto investigado (Minayo, 1996).

Todo este complexo mundo subjetivo com que entramos em contato através do diálogo face-a-face e do próprio conteúdo das verbalizações das pessoas, pode ser compreendido através de uma análise que leve em consideração os motivos subjacentes aos comportamentos e que não se restrinja, simplesmente, a estabelecer relações numéricas entre as coisas, tornando assim, aspectos subjetivos em meros objetos manipuláveis.

Há, portanto, uma tendência muito acentuada atualmente que julga científico apenas os procedimentos quantificáveis, mecânicos e exatos que despojem a pesquisa de todo e qualquer viés de compreensão humana, alegando que isto contaminaria a neutralidade e a fidedignidade da informação alcançada (Becker, 1993).

É oferecendo uma resposta a esta tendência reducionista atual que Becker (1993, p.20) propõe uma solução viável à validação dos resultados alcançados através dos métodos qualitativos de pesquisa: *“Ao invés de insistir em procedimentos mecânicos que minimizam o julgamento humano, podemos tentar tornar as bases destes julgamentos tão explícitas quanto possível, de modo que outros possam chegar às suas próprias conclusões.”*

Tendo em vista toda esta busca pela suposta e inatingível neutralidade empírica, podemos defender com grande vigor a importância e a riqueza do material obtido através da pesquisa de campo e analisado a partir dos preceitos da abordagem qualitativa.

É importante esclarecermos que, embora os conteúdos coletados sejam obtidos por meios empíricos, a fundamentação teórica e conceitual que se refere às representações sociais com ênfase nos aspectos psicossociais do adoecer abarca todas as lacunas que

ficariam vazias na hipótese de buscarmos uma concepção livre de preceitos teóricos, de modo que é absolutamente clara a noção de um estudo que parte de uma investigação em um ambiente natural, embasado por concepções e hipóteses implícitas prévias, que norteiam e delimitam o campo de estudo.

1.4.2. Representações Sociais: Uma Abertura à Subjetividade

A origem do termo “representações coletivas” teve como precursor Durkheim (1968) que de uma maneira determinista considerava a esfera social uma entidade absolutamente auto-suficiente, exercendo seu poder ao coagir e impor padrões de comportamento e reações aos indivíduos. Portanto, segundo esta concepção, a esfera individual é o resultado de um processo social e, assim, não é possível a existência de uma identidade independente e criativa que tenha autonomia própria em seus atos. As representações coletivas, vistas por este ângulo, são empobrecidas de intenções e significados ao nível individual, pois são concebidas como meros reflexos da dimensão social.

É a partir de Moscovici (1976) que o conceito de representações sociais passa a ser desenvolvido de maneira menos determinista, adquirindo uma configuração mais maleável diante da recíproca influência entre social e individual.

De acordo com a visão fenomenológica de Husserl, a existência da realidade apenas assegura-se como elemento presente na consciência, sendo assim, toda realidade é uma entidade subjetiva. Entretanto, sob o enfoque da Ciência Social Fenomenológica de Schutz (1973), esta consciência subjetiva, estudada por Husserl, passa a ser vista sob a influência de uma orientação social, sendo possível notarmos a articulação entre a realidade psíquica e a realidade social.

A partir desta concepção, torna-se possível a compreensão do ser humano como um agente ativo em sua inserção social, de modo que o ato criativo, a autonomia e as intenções presentes no comportamento dos indivíduos oferecem subsídios para interpretações e reinterpretações de eventos da realidade, fazendo com que o dinamismo social permaneça em constante mutação.

Com a finalidade de superar o dualismo entre mundo individual e mundo social, pauta de muitas discussões e polêmicas, a teoria das representações sociais, em sua perspectiva mais atualizada, articula-se como o ponto de cruzamento entre fatores sociais e psicológicos. A coexistência destas duas esferas delimita um campo de ação inusitado que requer um maior aprofundamento em conhecimentos dinâmicos populares, infelizmente, ainda pouco valorizados pelo meio científico (Moscovici, 1994).

Esta cisão, freqüentemente encontrada entre social e psicológico, dificulta a apreensão da totalidade humana, considerando que as partes não correspondem ao todo. Portanto, a desintegração do ser humano de seu contexto sócio-cultural pode gerar equívocos na compreensão que se tem de determinado comportamento, do mesmo modo como a visão unilateral da dimensão social também pode ocasionar conclusões tortuosas por não considerar a autonomia e a ação criativa do ser humano.

Nesta medida, a teoria das representações sociais centra seu foco no vínculo entre sujeito e mundo externo, conciliando uma recíproca relação de construção e reconstrução. Estão implícitas nas representações sociais as dimensões cognitiva, afetiva e social, pois o discernimento dos saberes sociais requer a atividade cognitiva; a simbolização e a atribuição de sentido à realidade envolvem a capacidade afetiva; e ainda, o social articula-se como mediador na relação sujeito-realidade (Farr, 1994).

Representações sociais podem ser compreendidas como teias de símbolos coletivos que têm origem, se perpetuam e se ressignificam no cerne das sociedades. Manifestam um saber implícito em cada relação social através de formas variadas de comunicação, tornando possível a troca de vivências e sentidos atribuídos a cada fato ou evento compartilhado socialmente.

Há, contudo, um paradoxo nesta dualidade social-individual e, embora possamos observar um contexto sócio-cultural comum a todos membros de uma comunidade, não podemos deixar de destacar a singularidade da vivência e da expressão humana, pois, por mais que exista uma estrutura que envolva a todos, cada indivíduo dentro da esfera social tem uma posição e, portanto, um olhar diferente diante da complexidade de sua existência (Jovchelovitch, 1994).

As representações sociais apenas passam a ter sentido quando inseridas em seu contexto de origem, pois a compreensão de sua significação somente é alcançada tendo-se em vista a ampla dimensão que está por trás de suas manifestações.

Jovchelovitch (1994) correlaciona a compreensão de “representações sociais” ao conceito de “espaço potencial” abordado por Winnicott (1982) como espaço de simbolização. Partindo deste referencial e compreendendo a concepção de Winnicott (1988) a respeito do desenvolvimento humano, notamos a ênfase dada à dinâmica que se estabelece no contato progressivo do indivíduo com os fatos da realidade, sendo este contato sempre mediado por um cuidador (geralmente a figura materna) que permite e propicia a interação do sujeito ao meio que o circunda.

Assim, seguindo esta concepção, o desenvolvimento do ser humano ocorre de acordo com uma trajetória que vai da absoluta dependência do bebê à independência do adulto e, neste percurso, inúmeras vivências, tanto de afeto quanto de privação, vão delineando um desenvolvimento que apenas acontece mediante a relação entre este e seu cuidador. Desta forma, percebemos que as pessoas que estão em contato direto com este ser em desenvolvimento, ou seja, seu grupo sócio-familiar de referência, são sujeitos já inseridos em uma sociedade, portanto, integrados em um sistema de regras e condutas sociais, compartilhando concepções e representações sociais comuns ao grupo de origem. É a partir destas relações que o indivíduo estabelece seus primeiros vínculos afetivos que lhe assegurarão mais tarde a adaptação ao grupo.

Nesta progressiva adaptação ao meio, na concepção winnicottiana do desenvolvimento, o sujeito desloca-se da incapacidade à capacidade para lidar com os fatos da realidade. Com o tempo, o indivíduo vai encarando os objetos desta realidade como uma diferenciação de seu eu, ou em outras palavras, ele percebe a realidade como um “não eu”. Assim, Winnicott (1982) direciona sua atenção ao estado intermediário entre incapacidade e capacidade de percepção do real, pois é justamente este o espaço de formação dos símbolos, nascendo aí a possibilidade de criação simbólica pela ausência concreta do objeto. Este é, portanto, o “espaço potencial”, segundo a denominação do próprio autor. Mas, será o espaço potencial o espaço das representações sociais?

A definição de espaço potencial aborda uma área liminar de experiências. Estas situações de transição entre polaridades sempre foram alvo de preocupações da humanidade; como exemplo temos variadas lacunas entre as dualidades corpo-alma, interno-externo, objetivo-subjetivo, vida-morte. O processo mediador entre tais polaridades é uma incógnita. A teoria psicanalítica, ao longo de seu desenvolvimento, tem se preocupado com a relação entre realidade psíquica e realidade externa. As vias de simbolização através da brincadeira infantil e das manifestações artísticas, por exemplo, são canais intermediários entre realidade psíquica e realidade externa. A manipulação de certos eventos reais, nestes casos, acontece enquanto uma manipulação simbólica da realidade, pois estes eventos trazem uma representação diferenciada de sua usual condição, assumindo uma função de suma importância à saúde mental dos indivíduos, porque a ausência de uma via de expressão de conteúdos psíquicos na realidade externa pode ser extremamente prejudicial.

A capacidade de simbolização nos remete à possibilidade de criarmos uma representação de algo que está ausente. Isto fundamenta o conceito de representação social, enquanto que a inserção em um grupo possibilita interações constantes entre as pessoas e um desenvolvimento embasado nestas trocas afetivas, que inevitavelmente levam a concepções de realidade comuns ao grupo e a manifestações simbólicas coletivas.

Por embasar-se na reciprocidade entre esfera psicológica e esfera social, por situar-se em um campo interdisciplinar e por ter concepções bastante distintas das formas da Psicologia Social norte americana, que se centram em uma visão individualista do psiquismo, a teoria das representações sociais vem sofrendo críticas, tanto por correntes que enfatizam o determinismo psíquico, quanto por correntes que focalizam exclusivamente a dimensão social como entidade totalitária e determinante.

A abertura à subjetividade será viável quando as barreiras metodológicas e unilaterais das abordagens científicas, que têm o ser humano como foco de estudos, tornarem-se flexíveis a ponto de permitirem o intercâmbio entre as disciplinas afins e, sobretudo, acompanharem o dinamismo e a pluralidade das interrelações humanas, deixando de lado a postura estática e rígida que solidifica um saber eminentemente técnico.

Por considerarmos que as representações sociais compõem um campo de estudos interdisciplinar e, tendo em vista a multiplicidade de métodos possíveis na apreensão de um dado fenômeno, compreendemos este conceito como manifestações simbólicas de subjetividades grupais, enfatizando as influências marcantes da tradição de pesquisa da Antropologia Social e Cultural.

1.4.3. Coleta de Dados

Em toda pesquisa de campo existem particularidades no momento da coleta de dados que acabam por delinear todo o estudo a partir de um contorno próprio, definindo parâmetros e margens específicas. Portanto, é de grande importância a clareza na descrição dos procedimentos e instrumentos que propiciaram todo o conteúdo de pesquisa analisado posteriormente.

1.4.3.1. Instrumentos

A coleta de dados constou dos seguintes instrumentos: 1) roteiro de entrevista semi-estruturada; 2) Dois testes psicológicos: Inventário de Ansiedade Traço/Estado - IDATE I e II, utilizado para avaliar estado e traço de ansiedade, e Teste do Desenho da Figura Humana, instrumento que visa a apreensão de conteúdos projetivos.

A utilização dos testes tem a intenção de acrescentar dados ao estudo, sendo viável, assim, uma compreensão mais ampla do momento de doença e hospitalização.

A aplicação do IDATE é realizada através de duas escalas: uma para verificar a presença de traço de ansiedade e a outra para verificar estado de ansiedade. A primeira escala (traço) é composta por 20 afirmações que se referem à avaliação do paciente ao expressar como geralmente se sente. Já na segunda escala (estado), que também é composta por 20 afirmações, estas referem-se à avaliação do paciente ao expressar como se sente naquele momento específico (Spielberger, *et al.*, 1979).

O IDATE tem como parâmetro para a avaliação de ansiedade as seguintes definições descritas por Spielberger, Gorsuch e Lushene (1979):

“O estado de ansiedade (A-estado) é conceptualizado como um estado emocional transitório ou condição do organismo humano que é caracterizado por sentimentos desagradáveis de tensão e apreensão conscientemente percebidos, e por aumento na atividade do sistema nervoso autônomo. Escores em A-estado podem variar em intensidade e flutuar no tempo.” (p.04)

“O traço de ansiedade (A-traço) refere-se a diferenças individuais relativamente estáveis em propensão à ansiedade, isto é, a diferença na tendência de reagir a situações percebidas como ameaçadoras com elevações de intensidade no estado de ansiedade.”(p.04)

Este instrumento vem auxiliar, na medida em que a situação atual do paciente pode tornar-se mobilizadora de extrema ansiedade e, portanto, este teste verifica se os indivíduos apresentam traços de ansiedade ou se realmente a alteração é momentânea, apresentando estado de ansiedade.

Com relação ao Teste do Desenho da Figura Humana, este pode nos fornecer informações importantes a respeito dos conflitos psíquicos mobilizados no momento, pois através da projeção destes conteúdos psíquicos na figura desenhada, podemos entrar em contato com elementos relacionados à subjetividade do adoeecer.

Através do desenho o indivíduo expressa, com menos resistência e com postura menos defensiva, conteúdos referentes ao seu mundo psíquico, externalizando conflitos e angústias. Além disso, estudos mostraram que os sujeitos expressam nos desenhos a imagem de seu próprio corpo (Kotkov & Goodman; Berman & Leffel, apud Campos, 1994), demonstrando alterações e disfunções nos casos de deficiências físicas (Machover, 1949) e também em casos de aplicação do desenho em situações pré e pós-cirúrgicas (Meyer, Brown e Levine, apud Campos, 1994).

O uso do desenho como técnica projetiva, de acordo com Campos (1994), parte das seguintes fundamentações:

“(a) O uso dos significados de símbolos da psicanálise e do folclore, derivados do estudo clínico de sonhos, artes, mito, fantasia e outras atividades influenciadas por determinação do inconsciente; (b) Experiência clínica com os mecanismos de deslocamento e substituição, como também com uma extensa gama de fenômenos patológicos,(...) todos os que se tornam compreensíveis somente na estrutura conceitual do simbolismo; (c) Liberação da simbolização empregada, despertando as associações do paciente; (d) Evidência empírica, que é bem ilustrada quando se faz o estudo de caso; (e) A abundância de franca simbolização inconsciente nas folhas de desenho de inconsciente dos psicóticos; (f) A correlação entre as projeções dos desenhos feitos nas diversas fases do tratamento e o quadro clínico, na época em que os desenhos foram produzidos; (g) A consistência interna entre as respostas a um teste de personalidade e o Teste do Desenho e, também, a consistência entre estes dados e a História do Caso. (...) (h) E, mais basicamente, a estrutura interpretativa do Desenho como Técnica Projetiva fundamenta-se em estudos experimentais.”(p.15 e16)

Portanto, como podemos constatar, a aplicabilidade do desenho como instrumento para coleta de informações adicionais a respeito da dinâmica psíquica dos pacientes e da própria projeção do corpo que adoece, nos possibilita grande riqueza de dados, sendo estes concebidos, ao nosso entendimento, como um canal não-verbal de expressão e de representações relacionadas à própria vivência da doença no corpo.

O uso de técnicas projetivas no estudo de representações sociais é um tema já abordado (Aiello-Vaisberg, 1995). Nesta pesquisa, o desenho da figura humana como técnica projetiva nos fornece dados que, através da exclusiva expressão verbal, possivelmente, seriam bloqueados. Assim, buscando acrescentar subsídios ao estudo, o uso de um procedimento de caráter indireto, denominado também como técnica encoberta de pesquisa (Proshansky, 1967, apud Aiello-Vaisberg, 1995), viabiliza o acesso a informações que os sujeitos pesquisados poderiam omitir, consciente ou inconscientemente, na medida em que o relato verbal tendesse ao enquadramento do que se pode considerar uma

verbalização “politicamente correta”, ou seja, ao discurso emitido de acordo com o que o indivíduo julga ser o esperado pelo pesquisador, evitando expor alguns pontos de conflito.

Partindo ainda das argumentações de Aiello-Vaisberg (1995) com relação às técnicas projetivas, estas são consideradas pela autora como uma espécie de “*diálogo lúdico*”, pois o sujeito pesquisado desconhece as regras pelas quais sua expressão será decodificada e compreendida, sendo possível, portanto, comunicar-se graficamente e verbalmente a respeito do desenho, sendo estes conteúdos interpretados a partir de princípios diferentes das expectativas do indivíduo.

Com a utilização dos testes, não tivemos a intenção de obter informações suficientes para levantarmos o diagnóstico psicológico dos pacientes, pois este não é o objetivo do estudo, mas procuramos com estes instrumentos adicionar dados pertinentes ao tema estudado, pois pressupomos que o momento de doença e hospitalização pode gerar alterações no nível de ansiedade dos indivíduos, mobilizando também angústias e mecanismos de defesa específicos. Assim, somando as informações provenientes tanto da entrevista quanto dos testes pudemos compreender a vivência do paciente com relação ao adoecer e ao tratamento.

No que se refere ao uso de entrevistas em nossa coleta de dados, realizamos a construção deste instrumento de modo que o foco de nosso estudo fosse abordado nas respostas dos pacientes às questões contidas em um roteiro semi-estruturado.

O uso de entrevistas na área da saúde mental é bastante difundido, existindo sempre um propósito a ser investigado que possa ser apreendido a partir do diálogo face-a-face e da escuta atenta aos conteúdos que se manifestam durante esta interação. A entrevista semi-estruturada é mais indicada quando a apreensão do objeto de estudo requer um maior direcionamento do foco dado pelo pesquisador, porém não deixando de ter a flexibilidade necessária para o maior enriquecimento e profundidade das informações através da reformulação de perguntas e da alteração na sequência das questões (Nunes, 1993).

Na construção do roteiro de entrevista procuramos elaborar questões que estivessem de acordo com nossos objetivos, portanto, incluímos alguns eixos: vivências e representações sobre a doença, o tratamento e a hospitalização; relação familiar; convivência social; atividades ocupacionais; expectativas para futuro.

As questões foram elaboradas e o roteiro de entrevista foi organizado da seguinte maneira:

I. Dados Pessoais:

Iniciais:

Sexo:

Idade:

Estado Civil:

Escolaridade:

Profissão:

Renda:

Procedência:

Religião:

II. Questões:

1. Há quanto tempo está hospitalizado?
2. Motivo da atual hospitalização. Informações a respeito de outras hospitalizações.
3. Fale sobre sua doença.
4. Há quanto tempo você está doente?
5. Por que você acha que ficou doente?
6. Você já tentou tratar de seus problemas de saúde usando-se de outros recursos como por exemplo: remédios caseiros, simpatias, tratamento espiritual, auxílio de benzedores, auxílio religioso, etc.?
7. O que você faz para aliviar seu sofrimento devido à doença?

8. Como você se sente tendo que ficar hospitalizado?
9. Você tem algum tipo de lazer aqui no hospital? Qual?
10. O que você acha do médico que está tratando de sua doença?
11. A doença está prejudicando sua relação com a família? Como?
12. A doença o impede de trabalhar? Como a doença prejudica seu trabalho?
13. Seus companheiros de trabalho, seus amigos e seus familiares compreendem sua doença?
14. Você frequenta algum clube, associação ou grupos de encontro? Como é a sua participação nestes locais? Seu problema de saúde, de alguma forma, limita esta participação?
15. Qual tipo de lazer você tem em seu dia-a-dia?
16. Qual tipo de atividades você não pode fazer ou tem mais dificuldades para fazer devido à doença? Como você se sente a este respeito?
17. Em função da doença, o que você acha que foi modificado em sua vida?
18. O que você espera para o futuro?

1.4.3.2. Procedimentos

A coleta de dados foi realizada durante o 1º semestre de 1997, fazendo parte de um estudo inicial que gerou dados a uma pesquisa de iniciação científica, financiada pela FAPESP e realizada através do Núcleo de Estudos Psicológicos da UNICAMP e do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da FCM - UNICAMP.

Para que definíssemos os instrumentos utilizados e constatássemos a viabilidade do estudo, fizemos um estudo piloto que constou de dez entrevistas. Com isso, pudemos reestruturar as questões visando melhor compreensão por parte dos pacientes e, portanto, maior acesso a informações fornecidas por eles.

O critério utilizado a fim de selecionarmos os pacientes para a entrevista foi o fato de terem uma doença crônica, além de estarem dispostos e disponíveis para a entrevista. Para obtermos a indicação dos pacientes que estariam de acordo com este critério, tivemos o auxílio da enfermeira responsável por aquela enfermaria e de uma funcionária do local, a par da pesquisa.

Nossa amostra foi constituída por 20 pacientes adultos de ambos os sexos, internados na Enfermaria Geral de Adultos do HC-UNICAMP devido à manifestação de sintomas que os caracterizavam, segundo informações da enfermagem, como pacientes crônicos. Este número de pacientes foi estabelecido seguindo o critério de saturação, à medida em que o conteúdo coletado com as 20 entrevistas mostrou-se consistente o suficiente para alcançarmos nossos objetivos.

Na abordagem ao paciente, após a indicação da enfermagem, dirigia-me ao doente, em seu quarto ou no corredor, para em primeiro lugar me apresentar como pesquisadora e, em seguida, esclarecer os procedimentos e a finalidade da pesquisa. Na sequência, realizava a entrevista, aplicava o IDATE e o teste projetivo do desenho da figura humana.

Para a realização das entrevistas (incluindo na sequência os dois testes), o contato com cada paciente teve a duração média de uma hora e meia, conforme a disponibilidade do paciente. Estas entrevistas foram realizadas, em sua grande maioria, com o pacientes ao leito, sendo que o quarto muitas vezes era dividido com outros doentes durante o contato com a pesquisadora. Em outras ocasiões menos freqüentes, a entrevista foi realizada no corredor externo à enfermaria.

Em praticamente todas as entrevistas, os pacientes mostraram-se bastante dispostos para relatar fatos e experiências de suas vidas, expressando sentimentos e angústias. Em alguns casos, o conteúdo da entrevista mostrou-se extremamente angustiante, sendo necessário um momento para o desabafo e para o choro.

A realização das entrevistas no ambiente hospitalar, mais especificamente no leito de uma enfermaria, nos possibilitou o contato direto com os sentimentos, com as emoções e com a ansiedade dos pacientes durante este episódio de vida ocorrido no hospital. Portanto, presenciamos esta vivência e compartilhamos com eles deste momento, oferecendo-lhes a possibilidade para expressar seus pensamentos e suas emoções. Neste sentido, direcionamos nosso foco e realizamos um recorte no momento vivido no hospital, mas além disso nos remetemos também às experiências de vida pregressa com relação à vivência da doença crônica.

Durante as entrevistas foram feitas anotações referentes à verbalização dos pacientes; no entanto, o relatório mais detalhado foi feito logo após cada entrevista. Portanto, tivemos como ponto de partida os estudos antropológicos que, com a finalidade de registro de elementos do ambiente estudado e das interações com a população pesquisada, priorizam o uso do denominado “diário de campo” (Malinowski, 1978).

1.4.4. Contexto da Pesquisa: O Hospital das Clínicas da UNICAMP e a População de Pacientes Pesquisada

A idéia de pesquisarmos pacientes crônicos internados no Hospital das Clínicas da UNICAMP surgiu a partir de interesses em comum que envolviam motivações pessoais e profissionais de estudo e pesquisa com o desenvolvimento de estágio extra-curricular na área da Psicologia Hospitalar e de interesse do NEP - Núcleo de Estudos Psicológicos da UNICAMP nesta linha de pesquisa. Portanto, este estudo surgiu da parceria entre pesquisadora e NEP. A princípio, a pesquisa foi financiada pela FAPESP como um estudo ao nível da Iniciação Científica. Posteriormente, foi ampliada e constituiu-se como pesquisa ao nível do Mestrado, permanecendo sob a mesma orientação.

Optamos pela EGA - Enfermaria Geral de Adultos do Hospital das Clínicas da UNICAMP como local para coleta de dados em função das características pertinentes ao estudo, pois o HC-UNICAMP é um hospital de referência na cidade de Campinas e região, sendo a EGA a enfermaria que recebe com grande frequência internações de pacientes portadores de doenças crônicas.

O Hospital das Clínicas da UNICAMP atende uma demanda de pacientes provenientes da cidade de Campinas e de toda a região. Esta demanda de pacientes provém de variadas classes sociais, não havendo restrições ao atendimento. Caracteriza-se como um hospital-escola, conciliando assistência, pesquisa e ensino.

Devido a esta característica, apresenta uma dinâmica de funcionamento que inclui rodízio freqüente de alunos e residentes, ambulatórios especializados, equipes multidisciplinares, etc. Assim, a movimentação de pessoas, incluindo profissionais de diversas áreas, docentes e alunos, é freqüente.

A Enfermaria Geral de Adultos (EGA), local onde foi realizada esta pesquisa, atende pacientes com diversas patologias que permanecem, por tempo variado, internados em quartos coletivos que acomodam de dois a quatro pacientes.

Os indivíduos que passam por um período de internação, podem receber visitas quatro vezes por semana no período da tarde, não sendo permitidos acompanhantes por tempo integral.

O HC-UNICAMP possui um programa intitulado: “Arte, Cultura e Lazer no Hospital”, destinado ao entretenimento dos pacientes internados e oferecendo, ocasionalmente, eventos culturais com apresentação de grupos musicais, teatrais, religiosos, entre outros.

A freqüência de indivíduos internados com doenças crônicas é grande. Estas constantes internações ocorrem devido às ocasionais manifestações sintomáticas da enfermidade.

1.4.4.1. Características Demográficas dos Participantes do Estudo

Com relação às características demográficas dos pacientes pesquisados, pudemos constatar as seguintes informações:

- Quanto à faixa etária:
- * Os pacientes entrevistados tinham entre 27 e 78 anos de idade, sendo que 60% já estavam com mais de 50 anos;

- Quanto ao sexo:
 - * Dos pacientes entrevistados, 65% eram do sexo masculino e 35%, do sexo feminino;
- Quanto ao estado civil:
 - * Dos pacientes entrevistados, 55% eram casado, 10% viviam em união livre, 10% eram separados, 5% eram divorciados, 5% eram solteiros e 15% eram viúvos. Portanto, 65% dos pacientes conviviam com um companheiro e 35% permaneciam sozinhos.
- Quanto à procedência:
 - * Dos pacientes entrevistados, apenas 15% são de Campinas. A procedência de 40% dos pacientes de nossa amostra é referente ao interior do estado de São Paulo (excluindo Campinas), 25%, ao estado de Minas Gerais, 10%, ao estado de Pernambuco, 5%, ao estado do Paraná e 5%, ao estado da Bahia.
- Quanto à religião:
 - * Dos pacientes entrevistados, 5% consideraram-se não pertencentes a nenhuma religião, 5% consideraram-se pertencentes à filosofia oriental Seicho-no-ie, 50% pertencem à religião católica, 40% pertencem a religiões evangélicas.
- Quanto à escolaridade:
 - * Dos pacientes entrevistados, 10% concluíram curso superior, 25% cursaram o 2º grau, 45% cursaram até o 1º grau, e 20% não tiveram acesso à educação escolar;
- Quanto à condição profissional:
 - * Dos pacientes entrevistados, 50% estavam aposentados, tanto por tempo de serviço quanto por invalidez. Dos pacientes que ainda não estavam aposentados, pudemos constatar as seguintes profissões: encanador e eletricitista, empregada doméstica, mecânico e hidráulico, caminhoneiro, dona de casa, soldador, costureira, analista de recursos humanos e intermediário em serviços de gráfico e serralheiro.

Com estes dados, podemos verificar que, de uma maneira geral, os pacientes pesquisados provêm de classe social baixa e média-baixa, apresentando, na maioria, nível baixo de instrução e reduzida capacitação profissional, tanto pelas condições de saúde quanto pela reduzida escolaridade.

Tabela 1: Caracterização Demográfica da População Pesquisada

CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA POPULACIONAL							
Iniciais	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Profissão	Procedência	Religião
J.C.A.	M	53	2º grau	Separado	Intermediário	Campinas	Seicho-no-ie
T.M.	M	64	Graduação	Casado	Aposentado	Estado:SP	Evangélica
P.O.T.	M	43	4ª série	Solteiro	Encanador e Eletricista	Estado:MG	Católica
J.M.S.	M	54	2º grau	Separado	Aposentado	Estado:BA	Católica
N.O.	M	30	4ª série	Amasiado	Aposentado	Estado:PR	Evangélica
D.Q.S.	F	41	7ª série	Casada	Doméstica	Estado:PE	Evangélica
D.P.S.	M	38	4ª série	Casado	Mecânico Hidráulico	Estado:SP	nenhuma
J.A.G.	M	37	2º grau	Casado	Caminhoneiro	Estado:SP	Católica
E.M.S.	F	72	Sem escolaridade	Viúva	Dona de Casa	Estado:SP	Católica
A.L.	M	73	2º grau	Viúvo	Aposentado	Campinas	Católica
A.C.P.B.	M	51	4ª série	Casado	Soldador	Estado:SP	Católica
R.F.S.	F	62	Sem escolaridade	Casada	Dona de casa	Estado:SP	Evangélica
I.M.S.	M	66	4ª série	Viúvo	Aposentado	Estado:MG	Católica
S.R.	M	78	Sem escolaridade	Casado	Aposentado	Estado:MG	Evangélica
L.F.E.	F	27	3ª série	Amigada	Aposentada	Estado:MG	Evangélica
C.A.T.C.	M	43	2º grau	Divorciado	Aposentado	Estado:SP	Católica
O.P.	M	59	1º grau	Casado	Aposentado	Estado:SP	Católica
E.C.O.L.C.	F	52	1ª série	Casada	Costureira	Estado:PE	Evangélica
M.R.C.	F	40	Graduação	Casada	Analista de RH	Campinas	Católica
G.M.	F	67	Sem escolaridade	Casada	Aposentada	Estado:MG	Evangélica

1.4.5. Análise dos Dados

O material obtido através das entrevistas foi analisado, levando-se em consideração o conteúdo representativo contido nos relatos dos participantes da pesquisa. A interpretação e categorização das informações provenientes deste estudo recebeu influências da técnica de Análise de Conteúdo (Bardin, 1977).

Com relação aos testes, a análise do IDATE foi realizada de acordo com os procedimentos de avaliação descritos no manual do próprio inventário (Spielberger et. al., 1979), e a análise do Teste do Desenho da Figura Humana foi realizada segundo interpretação da própria pesquisadora, partindo de preceitos e experiência clínica com o uso de técnicas projetivas, tendo respaldo na literatura específica a partir de autores como Machover (1949) e Campos (1994).

Portanto, a análise dos resultados realizou-se em três etapas diferentes, correspondentes a cada um dos instrumentos, sendo estas posteriormente discutidas em conjunto.

Estas três etapas foram realizadas da seguinte maneira:

1. Análise dos conteúdos obtidos a partir das entrevistas.

Esta análise seguiu os seguintes passos:

- Leitura exhaustiva dos relatórios das entrevistas;
- Anotação dos tópicos relevantes encontrados nos relatos dos pacientes;
- Agrupamento destes tópicos de acordo com o tema específico de cada um;
- Categorização dos dados a partir destes agrupamentos;
- Análise e redação dos elementos encontrados, sendo estes ilustrados com trechos das entrevistas e anotações contidas nos relatórios individuais.

2. Análise do Teste do Desenho da Figura Humana.

Esta desenvolveu-se a partir dos seguintes passos:

- Observações preliminares quanto à resistência dos pacientes à realização deste teste;
- Análise gráfica individual de cada desenho;
- Agrupamento dos aspectos levantados;
- Redação da síntese geral;
- Análise dos relatos a respeito da figura humana desenhada.

3. Avaliação do IDATE.

Sendo realizadas, individualmente, as seguintes etapas:

- Contagem das respostas desejadas e das indesejadas em cada parte do teste (IDATE I e II);
- Cálculo da fórmula de avaliação;
- Comparação do resultado numérico com a variação da média de ansiedade em homens e mulheres;
- Categorização do nível de ansiedade de cada indivíduo: na média, acima da média e abaixo da média;
- Elaboração da tabela de variação do nível de ansiedade dos pacientes, incluindo as iniciais, o sexo, a idade e os níveis de ansiedade, traço e estado.

Após estes procedimentos para a análise dos resultados foi realizada a discussão destas informações, sendo possível destacarmos pontos convergentes e divergentes entre os dados obtidos e, assim, nos aprofundarmos na compreensão da vivência do paciente crônico hospitalizado.

Capítulo 2
As condições de hospitalização:
A medicina e doente crônico

Ao delinear esta pesquisa, durante todo o processo, deparamo-nos com interfaces e nuances do tema central de nosso estudo. Reconhecemos, portanto, eixos norteadores que nos serviram de pilares para sustentarmos a importância das representações e vivências dos pacientes que são sujeitos a intervenções provenientes do saber médico.

Na concepção de Foucault (1979), já abordada no Capítulo I, o saber da medicina é visto como uma organização de poder periférica que possui estrutura própria e desempenha o papel de “disciplinarização” a partir da atuação junto ao enfermo hospitalizado.

Na realidade hospitalar, notamos a manifestação deste poder proveniente do saber médico no cumprimento de regras rigidamente estabelecidas aos pacientes, na hierarquia de tarefas a ser cumpridas pela equipe de saúde, e na própria relação entre profissional e paciente.

A vivência do paciente frente a esta relação de poder é um destes eixos norteadores que nos possibilitou apreender com maior profundidade a amplitude de nosso foco de pesquisa.

2.1. A POLÍTICA DE SAÚDE NA VISÃO DOS PACIENTES

A partir dos relatos dos pacientes, entramos em contato com a insatisfação e a revolta diante das questões políticas e econômicas que permeiam a saúde em nosso país. Assim, notamos que o doente crônico, devido à condição instável de saúde e à necessidade frequente de cuidados e de tratamento especializado, permanece constantemente subordinado ao que Parsons (1951) denominou papel de doente: um papel configurado socialmente que provê ao paciente certas regalias e isenções de obrigações e, ao mesmo tempo, que o coloca numa posição dependente em face do meio social que o cerca e do sistema de saúde que lhe propicia os serviços necessários para o seu restabelecimento.

Neste último aspecto, a indignação com a qualidade dos serviços públicos de saúde é generalizada e nem sempre estas queixas são especificamente direcionadas às condições oferecidas pelo Hospital das Clínicas da UNICAMP, local onde estão hospitalizados, mas abrangem todo o sistema de saúde, evidenciando o descaso com que, muitas vezes, os mais pobres são tratados.

Portanto, é pertinente a noção que os doentes trazem com relação à organização dos serviços de saúde, pois, como usuários, apesar de terem percepção parcial desta organização, apresentam em seus relatos a compreensão de que estão inseridos em uma dinâmica de poder mais ampla que não se limita à simples finalidade assistencial, mas que envolve também outros interesses políticos.

O relato do paciente J.C.A. ilustra esta percepção de um modo mais específico, pois ele observa que as condições oferecidas pelo HC-UNICAMP modificam-se de acordo com o governo da ocasião. O fato deste paciente ter sido hospitalizado várias vezes, em diversos períodos, fez com que percebesse mudanças referentes aos recursos materiais oferecidos pelo hospital de acordo com mudanças no governo. Ele expressa a idéia de que os investimentos direcionados à saúde oscilam conforme as metas e diretrizes de cada governo tornam-se distintas quanto às prioridades orçamentárias, notando modificações na qualidade e na quantidade de medicação, equipamentos, roupas de cama e alimentação.

Estas observações abordadas por este paciente referem-se à organização da dinâmica hospitalar se moldando aos movimentos políticos e econômicos. Portanto, de maneira geral, a saúde da população sofre com as repercussões de instâncias de poder que se vinculam ao poder periférico da medicina, como o próprio Foucault (1979) salienta.

Na seqüência dos relatos, também surgem queixas com relação a outros hospitais públicos do estado de São Paulo, mencionando-se a acentuada distinção no que se refere ao tratamento de pessoas atendidas pelo SUS, em comparação ao atendimento prestado aos pacientes particulares ou aos pacientes com convênios de saúde.

Observamos, entre os entrevistados, uma forte correlação entre o nível de educação e uma percepção mais direta da saúde como um problema político. De um modo geral, há um maior conhecimento desses pacientes quanto a seus direitos enquanto cidadãos, o que os leva a uma exigência maior com relação aos serviços oferecidos.

Outra correlação a ser destacada é a que existe entre o nível de exigência do paciente e a sua situação econômica, pois o parâmetro de qualidade da assistência recebida durante a permanência no hospital depende da qualidade de vida que estas pessoas têm em seu convívio familiar e social.

Correlacionamos, portanto, nível de escolaridade e qualidade de vida do paciente com críticas direcionadas à política de saúde no Brasil e, conseqüentemente, com o nível de exigência e expectativa relacionados à assistência prestada no contexto hospitalar. No entanto, devemos salientar que alguns componentes ligados à estrutura de personalidade e a aspectos psicopatológicos dos pacientes também apresentam repercussões marcantes nos relatos que abordam queixas severas e acentuado nível de agressividade externalizada e direcionada à saúde no Brasil e à humanidade de uma maneira geral. Notamos o deslocamento de conteúdos hostis para instâncias de poder em nossa sociedade. Neste caso, evidencia-se a expressão da destrutividade como componente psíquico presente na personalidade do paciente.

“Se fosse rico, endinheirado, eu era uma pessoa. Mas não sou rico, então sou outra pessoa... Mas a doença não escolhe.” Referiu-se à distinção sócio-econômica no campo da saúde. *“Amigos não existe, só traiçoeiros. Amigo só Deus. Só peguei pilantras. (...) É a humanidade podre.”* Ao final da entrevista, comentou bastante perturbado: *“Eu tenho ódio da humanidade.”* (A.L.)

É possível identificarmos no discurso e na própria expressão corporal deste paciente um nível de agressividade bastante elevado. A hostilidade é direcionada não só aos representantes da saúde, mas à humanidade em geral.

Ainda a respeito das questões políticas que estão ligadas à medicina, surgiram comentários sobre a caracterização do HC-UNICAMP como um hospital-escola. Neste sentido, existe a noção de que ocorre uma “troca” entre o paciente e a medicina no âmbito hospitalar. Nesta concepção, o paciente oferece o corpo para que a medicina estude e os alunos aprendam, e a equipe de saúde oferece o tratamento de que este doente necessita. No entanto, o que se destaca neste tipo de representação é o reconhecimento da necessidade desta troca, já que com esta relação torna-se viável a possibilidade de assistência às pessoas que não possuem recursos financeiros para assumir despesas com a assistência médica-hospitalar particular.

“Sempre fui um paciente diferenciado, sempre colaborei, mas eu sei o que é um hospital-escola. É uma troca: eu entro com o corpo e o pessoal entra com o remédio, recurso, estudo e tudo mais. Mas é bom. É preciso ter mais hospitais-escola para atender os desfavorecidos.” (J.C.A.)

Este fragmento de relato demonstra o sentimento de exclusão social em virtude de uma condição econômica desfavorecida. Nesta condição, parece tornar-se uma atitude natural apresentar o próprio corpo como elemento de troca. Assim, o corpo manipulado do paciente, percebido como objeto de especulação, é representado como o seu único capital. Esta percepção é inteiramente compatível com a experiência de vida do paciente, na medida em que reproduz a troca que ocorre no mercado de trabalho entre o trabalhador e o empresário.

Estas relações de troca caracterizam as relações de poder presentes tanto em uma sociedade capitalista (em que a força de trabalho expropriada de seus meios de produção é oferecida em troca do salário que é necessário à subsistência), quanto na organização hospitalar e na própria concepção do saber médico (em que o corpo doente do trabalhador é submetido à experiência de ensino em troca de um mínimo de saúde para sua sobrevivência). Na realidade, o sujeito doente aceita as regras hospitalares e, conseqüentemente, também aceita as relações de troca, mas esta aceitação ocorre em virtude da expectativa que o paciente tem de recuperar a saúde e preservar sua vida, finalidades que em nossa cultura estão implícitas ao saber médico.

2.2. A RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

Dentro do contexto hospitalar, a figura do médico representa papel central, sendo atribuído ao saber da medicina a responsabilidade pela saúde da população. O paciente recebe assistência hospitalar, através de uma equipe multiprofissional para atendê-lo. Contudo, a figura centralizadora do médico impõe-se ao doente de tal maneira que o estabelecimento da relação com o paciente torna-se elemento de extrema importância, assumindo, inclusive, um caráter terapêutico. A natureza do vínculo entre médico e paciente, portanto, passa a ser altamente relevante por estabelecer o alicerce aos procedimentos terapêuticos.

Pela repercussão no processo terapêutico do doente e também por representar uma relação de subordinação ao poder proveniente deste saber de absoluto prestígio no campo da saúde, o vínculo entre médico e paciente foi amplamente abordado neste estudo, tendo em vista os relatos trazidos pelos pacientes.

No discurso do doente crônico hospitalizado não há preocupação com a coerência. Este é um discurso ambíguo. Sua fala, geralmente ambígua, é regida pela emoção mobilizada no momento. Portanto, as críticas e os elogios ao médico, ao hospital e ao atendimento que recebe em geral sempre estarão impregnados pelo estado emocional vivido pelo paciente naquele momento. Assim, fica mais fácil compreendermos as oscilações do discurso, que vai da admiração ao repúdio, sendo que em momentos de fragilidade e insegurança é preciso idolatrar e endeusar o profissional, confiando em suas condutas, mas em momentos de desespero e sofrimento é manifestada hostilidade e revolta contra este profissional.

Representações não precisam ser coerentes. Elas não formam um corpo unitário, podem se contradizer. Contudo, mesmo diante de posturas contraditórias, é possível vislumbrarmos algumas tendências capazes de mostrar aspectos da vida dos indivíduos pesquisados.

A partir dos relatos, notamos que a avaliação feita a respeito dos médicos responsáveis pelo tratamento, freqüentemente, está ligada à maneira com que este médico mantém contato com o paciente, sendo muito enfatizada a atenção que este dispõe ao doente

para conversar e esclarecer dúvidas, assim como o empenho que demonstra ter para atender necessidades decorrentes da doença.

Em função da própria complexidade do discurso médico e pela terminologia técnica utilizada, surgem muitas dificuldades por parte dos pacientes para compreender a conduta e a intervenção realizada com relação à doença. Assim, os pacientes tendem a considerar que o bom médico é aquele que estabelece uma relação de proximidade e de acolhimento ao doente, comunicando-se com o paciente de maneira compreensível.

O médico atencioso, considerado como bom médico, é aquele que pode oferecer respaldo às angústias do paciente e esclarecimento aos seus questionamentos, permitindo a prevalência do sentimento de segurança e confiança no tratamento prescrito.

Ao médico cabe o alívio da dor no doente e, sendo assim, suas intervenções contribuem diretamente para o bem estar do indivíduo. Este sentimento de bem estar, no entanto, não corresponde unicamente ao aspecto físico, pois a manifestação da dor e do incômodo no doente crônico não é exclusivamente de natureza orgânica, mas também de natureza psíquica. Assim, a conduta do médico e o estabelecimento do vínculo com o paciente repercutem não só no alívio da dor física (com a prescrição de drogas que tenham esta finalidade), mas no alívio da dor psíquica. Isto ocorre, justamente, pelo fato de que o médico e toda a equipe podem oferecer um ambiente acolhedor e menos hostil durante a permanência do doente no hospital.

O tempo de contato com o médico em cada visita ao paciente internado é outro aspecto que surge como relevante, trazendo a noção de que é preciso que haja uma relação mais profunda e um conhecimento do corpo mais detalhado para que este profissional possa compreender o que se passa no organismo do paciente.

Prevalece a autoridade do médico ao decidir a permanência do paciente no hospital e, neste sentido, surge como queixa o fato deste profissional “segurar” o paciente mais tempo do que o necessário, justamente por ser o HC-UNICAMP um hospital-escola e, assim sendo, existir a idéia de que o maior tempo de hospitalização do doente seja relevante ao aprendizado dos estudantes.

“... mas as vezes o médico segura... O tratamento aqui é enrolado. É muito prolongado. Eles seguram o cara por ter muito estudante...” (S.R.)

Com relação à confiança no saber médico, surge a relação entre experiência profissional e competência. Na visão de alguns pacientes, sendo o HC-UNICAMP um hospital-escola, precisa oferecer médicos qualificados que sirvam de exemplo aos estudantes. Sendo assim, por haver esta idéia como pressuposto à avaliação do médico, a confiança encontra-se vinculada à condição de profissional responsável, consciente e experiente.

“Porque aqui é uma escola, e se ele não tivesse competência ia ter alguém de consciência para trocar. Aqui eles têm que dar o exemplo. Tenho que ter confiança nele. Tenho que ter confiança que venha fazer o melhor para mim...” (J.A.G.)

“Se for essa rapazeada que não sabe nada, no meu caso, eu morro. A minha doença só dá pra controlar, ela não tem cura.” (J.M.S.)

Em alguns casos, o paciente é hospitalizado em função de sintomas de diagnóstico difícil. Apesar de submetido a diversos exames, algumas vezes não é possível, pelo menos a princípio, chegar a um diagnóstico definitivo. Quando o sujeito encontra-se nesta situação, ou seja, quando não é dado ao paciente um diagnóstico que esclareça a manifestação de sintomas, notamos a ocorrência de questionamentos quanto à competência do médico para dar conta da problemática apresentada.

É provável que a designação de um nome para o problema de saúde seja acompanhada de uma percepção de que o médico está compreendendo o paciente, mesmo que seja uma compreensão calcada em uma doença vista no âmbito exclusivamente físico. A partir do diagnóstico, há o reconhecimento de que este indivíduo tem um sofrimento, uma razão física e objetiva que justifique sua angústia. Dar nome ao sofrimento, à dor e ao incômodo é reconhecer que o sujeito sofre e que precisa de atenção e cuidados especializados. A ausência de diagnóstico, o sofrimento que não é nomeado, parece gerar incompreensão e até desaprovação por parte do meio sócio-familiar no qual o sujeito se insere, pois não há oficialmente, pelo saber da medicina, o reconhecimento de sua doença.

Esta concepção, que destacamos em nosso estudo a partir das representações dos pacientes, é abordada por Boltanski (1989).

O paciente A.L. relata que não se sente compreendido pelas pessoas e acrescenta que nem mesmo o médico compreende sua doença. De acordo com seu relato, considera os médicos: *“... Uma grande parte é barbeiro. Não são muito atenciosos.... Chutam tudo em baixo do pano... Hoje a humanidade tá muito traiçoeira.”*

Este caso também ilustra outro fator, já mencionado anteriormente, que se refere às características de personalidade, aos componentes psicopatológicos e à relação transferencial com o médico. Estes elementos geram o estabelecimento de vínculos específicos com o profissional a partir de aspectos singulares que estão relacionados à experiência de vida de cada indivíduo. Portanto, a hostilidade direcionada ao médico pode ser proveniente de aspectos referentes à vivência de cada um e à representação que a figura do médico passa a ter.

Outro aspecto presente nos relatos dos pacientes está relacionado à ausência de recursos terapêuticos. O indivíduo doente, frequentemente, defronta-se com limitações da medicina e quando se encontra diante de tais limitações, tende a procurar apoio em suas próprias convicções e crenças. Nestas circunstâncias, os pacientes mostram-se extremamente fragilizados, precisando de um suporte que os auxilie e que os sustente. A notícia de que não há mais recursos terapêuticos desestrutura a pessoa, trazendo à tona ameaça de morte e sentimento de impotência diante do imprevisto.

Em contraposição ao confronto com as limitações da medicina, notamos também a presença da supervalorização das ordens médicas e da visão de que o desrespeito a tais ordens possa ser fator agravante da doença. Esta relação estabelecida com a medicina pode ser vista como um indício da própria postura passiva do sujeito diante de sua doença e de seu tratamento. Neste sentido, não há uma atuação do doente com relação à recuperação, mas uma maciça valorização e crença no poder médico, assim como no poder do medicamento.

De acordo com os relatos, o medicamento parece exercer um poder muito grande no que se refere ao alívio do sofrimento do paciente e à própria manutenção da saúde e da vida do indivíduo.

“Não desenvolvo o Reumatismo por causa da medicação, mas tenho o quadro reumático.” Segundo esta paciente, a medicação que utiliza é importada e muito cara, apenas tendo acesso a este medicamento através da Secretaria da Saúde. Sua maior preocupação é a possibilidade de faltar o medicamento (M.R.C.)

A representação que o indivíduo traz a respeito do efeito da droga e da repercussão em seu organismo parece ter papel fundamental. A expectativa que o paciente tem com relação ao processo de recuperação e, acima de tudo, sua postura perante o tratamento são fatores que interferem no prognóstico do doente. A este respeito, Helman (1984) enfatiza o valor do efeito total da droga, incluindo, além da ação das propriedades farmacológicas, outras variáveis (psicológicas, sociais e culturais) que atuam na eficácia ou na ineficácia do medicamento. O que notamos neste estudo foi a importância do vínculo estabelecido com o profissional de saúde, à medida em que o fortalecimento desta relação pode permitir ao paciente enfrentar o tratamento com nível de motivação elevado, podendo obter melhores resultados com a terapêutica adotada.

O doente crônico, portanto, parece situar-se em um terreno de incertezas e inseguranças, pois são frequentes as situações de dependência, tanto de familiares e profissionais da saúde, quanto de instâncias governamentais que viabilizam recursos à saúde, como no caso citado acima em que se evidencia a constante dependência do medicamento somente oferecido pela Secretaria da Saúde.

A esperança no saber médico reflete-se na confiança “cega” que muitos depositam neste profissional. O médico muitas vezes é idolatrado, comparado a Deus ou considerado um representante divino. Torna-se, aos olhos dos pacientes, aquele que tem o poder para manter as pessoas vivas e saudáveis.

“... Até que vem a mão de Deus, vem a medicina, e resolve nosso problema de saúde, trazendo a cura, que tanto precisamos...” (J.A.G.)

“Em primeiro lugar, está o médico que é Deus e, em segundo lugar, está o médico daqui da Terra. São os dois que podem me ajudar na recuperação da minha saúde.”
(N.O.)

Ainda que muitos pacientes depositem todas as suas esperanças no médico, a expectativa do paciente quanto à intervenção clínica ou cirúrgica é grande e inúmeras fantasias são mobilizadas a este respeito. Com isso, questionamentos quanto aos procedimentos que serão tomados surgem com frequência, propiciando um clima de insegurança e desconfiança frente a conduta do médico.

Em alguns casos, observamos que o paciente diante de situações de incerteza e insegurança procura veicular as informações fornecidas ao médico e à equipe de saúde de acordo com o que julga importante e necessário, desde que não o comprometa em outros aspectos. Com esta postura, o paciente procura evitar que sua situação fique ainda mais angustiante.

O paciente A.C.P.B. relata que costuma ter alucinações visuais e auditivas. Contou que o médico atualmente responsável por seu caso no HC-UNICAMP tem acesso a estas informações. Entretanto, durante este período de internação, este paciente teve alucinações, mas não quis informar ao médico sobre este fato. Segundo seu relato, esta informação poderia complicar ainda mais sua situação no hospital.

2.3. SABER MÉDICO VERSUS SABER POPULAR

A constituição do saber médico parte de preceitos considerados científicos, recebendo legitimidade e reconhecimento oficial como conhecimento relacionado às questões da saúde. Entretanto, em paralelo ao domínio da medicina no campo da saúde, propagam-se concepções populares a respeito da origem, do desenvolvimento e da terapêutica adotada com relação à doença crônica. O que consideramos saber popular são as formas de entendimento trazidas pelos pacientes acerca da enfermidade e do tratamento que, embora em grande medida tenham resultado da difusão de práticas médicas anteriores e atuais, entram em choque com a concepção da medicina e com as normas hospitalares.

Notamos grande distância entre saber médico e saber popular, principalmente, a partir das divergências quanto à compreensão da enfermidade e aos recursos direcionados à recuperação.

Divergências e questionamentos quanto à autonomia do corpo do paciente são freqüentes. Na verdade, a indagação emergente se resume na seguinte questão: a quem é atribuído o saber acerca do organismo do sujeito doente: ao próprio indivíduo que adoece ou ao médico?

Esta questão é muito pertinente quando nos referimos a um modelo de relação assimétrica, em que o conhecimento científico da medicina, partindo da perspectiva positivista, entra em choque com outras formas de compreensão sobre a realidade do sujeito doente.

Esta indagação nos remete à compreensão de que a representação que o sujeito apresenta a respeito de sua doença e de seu tratamento é desconsiderada pela medicina em geral. Neste sentido, o corpo do paciente passa a ser a fonte do saber e terreno de atuação da medicina, fazendo com que o conhecimento que o próprio paciente tem de seu corpo torne-se, muitas vezes, insignificante.

Diante desta situação, alguns pacientes procuram recuperar a autonomia com relação ao corpo, tentando dialogar com o médico, participando no tratamento e nas decisões importantes.

O paciente D.P.S., após receber informação da necessidade de procedimento cirúrgico para amputar sua perna e retirar um tumor maligno, conta que pensou em várias possibilidades cirúrgicas, tentando encontrar soluções para que os cortes pudessem retirar o tumor sem haver a necessidade de retirar sua perna. Ele expressa que gostaria de conversar com o médico para oferecer suas sugestões quanto à cirurgia. No entanto, enquanto não conversava com o cirurgião, mostrou-me em sua perna como achava que deveria ser feita a cirurgia.

A negociação com o médico e com a forma de tratamento, embora não seja muito freqüente de maneira explícita, ocorre quase sempre num diálogo solitário do doente, estabelecendo-se como necessidade do paciente a adaptação do tratamento a sua

compreensão subjetiva. Porém, a atenção do médico ou de outra pessoa envolvida neste processo passa a ser muito importante, pois, com isso, ele poderá compartilhar suas expectativas e fantasias.

Em várias circunstâncias, a dependência e impotência em que o paciente se encontra diante da doença fica explícita. Ele almeja a cura, mas quem pode concretizar seu desejo de livrar-se da doença é o médico, o profissional que tem a autonomia e o conhecimento científico sobre o corpo do doente. Isto gera incômodo e necessidade de recuperar o controle de seu próprio corpo.

Os recursos terapêuticos oferecidos aos pacientes nem sempre são percebidos como recursos que trazem benefícios à saúde do indivíduo. Muitas vezes, são vistos como meios prejudiciais à própria saúde, causando danos ainda mais drásticos que os causados pela doença.

“Dão remédio para o fígado, para a perna, dão remédio e a gente vai tomando... Os médicos fazem a gente quase de cobaia, não porque eles queiram, mas vão dando remédio... Tem pessoa que não é doente, acaba ficando de tanto tomar remédio..”
(A.L.)

O meio social e a cultura do sujeito que se encontra hospitalizado e sob cuidados médicos é outro fator que apresenta grande repercussão quando observamos as dificuldades de adaptação de alguns pacientes às regras e à rotina hospitalar. Notamos que nem todos os pacientes sentem-se à vontade com a rotina estabelecida pelo contexto hospitalar por apresentarem costumes e valores muito diferentes do padrão determinado pelo hospital. Assim, as intervenções e normas hospitalares passam a ser agressões à forma de vida do sujeito. Esta é uma característica de instituições que enquadram os indivíduos em um molde padrão, não havendo muita abertura à expressão individual.

O paciente T.M. mostrou-se bastante indignado com a exigência do hospital em relação às roupas que os pacientes internados necessitam usar. Disse que não deveria usar este tipo de roupa, referiu-se à bermuda, pois não era um traje digno. Contudo, apesar da indignação, esta é uma norma do hospital e, sendo assim, não lhe restam alternativas, senão aceitar.

Em alguns casos, a crença religiosa do indivíduo entra em choque com o saber médico. Alguns pacientes apresentam crenças e explicações próprias para as doenças baseadas em seu conhecimento religioso. Por vezes, ocorre a esperança no milagre divino como meio de recuperação. Nestas circunstâncias, geralmente surgem conflitos com a medicina e, às vezes, descrença no saber médico.

O paciente T.M. contou um episódio de sua vida ocorrido há três anos. Nesta época, estava doente e recebeu um telefonema de alguém dizendo que ele estava com câncer no fígado, mas que não deveria se preocupar. Depois de certo tempo, procurou assistência no HC-UNICAMP, sendo confirmado o diagnóstico de câncer no fígado. Segundo ele, não fez nenhum tratamento e, algum tempo depois, vomitou algo parecido com esponja. Sua esposa colheu este material e levou para o HC. O médico disse que era parte de seu fígado. Com isso, seu câncer foi curado. Entretanto, no HC, ninguém acredita nesta história, pois ele afirma que foi um anjo que lhe telefonou e que o curou; assim, esta informação não consta nem em seu prontuário.

A crença do paciente na recuperação milagrosa nem sempre é compartilhada com o profissional de saúde, pois o próprio paciente prevê a desaprovação do médico com relação a esta forma de compreensão do processo de cura. O paciente parece saber que seu médico não acreditará em suas palavras e, ainda, terá outra explicação, embasada em conhecimentos científicos, que irá opor-se à compreensão do paciente.

2.4. HOSPITAL: UM AMBIENTE ACOLHEDOR?

A frequência de hospitalização em indivíduos com doenças crônicas é naturalmente maior em comparação à da população em geral. Portanto, os pacientes entrevistados, geralmente, mencionam em seus relatos experiências com relação à atual hospitalização, incluindo também a repercussão de internações e ocorrências anteriores.

A vivência do sujeito doente, no que se refere aos sentimentos mobilizados durante o período em que está internado, está relacionada às experiências de vida, ao contexto sócio-cultural, às representações ligadas à doença e ao tratamento, à condição clínica e

prognóstico, e a traços de personalidade. Além destas variáveis referentes à dinâmica individual do paciente, também entram em jogo variáveis relacionadas ao ambiente hospitalar, pois o relacionamento com os profissionais, as condutas adotadas e até a organização do espaço físico são elementos imprescindíveis para que possamos compreender a experiência do sujeito doente durante o processo de hospitalização.

Ao direcionarmos nossa atenção ao universo do doente crônico hospitalizado, dando ênfase aos sentimentos e representações relacionadas ao período de internação, estamos, sobretudo, buscando subsídios para a melhor qualidade de serviços oferecidos ao paciente que se encontra em semelhante situação.

Remetemo-nos, portanto, a seguinte questão: o paciente que enfrenta uma doença crônica sente-se acolhido e protegido durante o período de hospitalização? A resposta a esta questão parece centrar-se na representação que os próprios pacientes trazem com relação ao ambiente hospitalar e ao profissional da saúde.

Como já tivemos a oportunidade de discutir anteriormente, a relação estabelecida entre profissional da saúde e paciente é de suma importância ao processo terapêutico do doente. A representação atribuída ao médico, como detentor do saber a respeito da saúde, é ponto crucial para que possamos compreender como o paciente se sente durante um período de hospitalização. Portanto, na dinâmica desta relação notamos o quão idealizado este profissional é, sendo dele esperado segurança, proteção e cuidados à saúde.

A rotina e o ambiente hospitalar caracterizam-se por acentuada rigidez de condutas e procedimentos que cumprem a finalidade de manutenção da ordem interna do hospital com fins terapêuticos. Contudo, nesta assimetria de relações entre usuários e prestadores de serviços à saúde, a simples presença da figura do profissional da área médica, como já foi discutido anteriormente, assume papel fundamental à segurança e ao bem estar sentidos pelo paciente; sendo o profissional da saúde o provedor da ordem, da disciplina e da higiene hospitalar, e o doente aquele que se ajusta aos moldes hospitalares, visando a recuperação da saúde.

A hospitalização, portanto, também apresenta esta dimensão acolhedora ao sujeito doente. O hospital, enquanto entidade assistencial, possibilita ao paciente uma atenção diferenciada e especializada, podendo gerar respaldo ao sofrimento e à angústia sentidos pelo doente crônico. Nesta perspectiva, o paciente também pode sentir-se amparado por estar recebendo atenção e por não estar sofrendo as pressões a que eventualmente está sujeito quando permanece doente e não tem o reconhecimento oficial (a partir do saber médico) de seu sofrimento.

A permanência no hospital é comparada ao acolhimento do lar: *“Aqui é a mesma coisa que tá em casa. Pessoal do hospital é amoroso, igual o pessoal de casa.”* (N.O.)

Tendo em vista o sentimento de bem estar acarretado pelo cuidado que recebem no hospital, estes pacientes mostram-se mais seguros e confiantes, mas, ao mesmo tempo, mais dependentes quanto à necessidade de atenção.

A equipe do hospital pode tornar-se familiar e acolhedora. A hospitalização para o doente crônico passa a ser um episódio de rotina, afinal a freqüente manifestação de sintomas, faz com que o sujeito encare a hospitalização como uma situação comum em seu cotidiano.

Segundo o paciente J.M.S., a hospitalização passou a ser rotina. Diz que se sente em casa e que conhece todo mundo na enfermaria. Conta que, às vezes, é internado duas vezes no mesmo mês. Não se sente mal, pois já está muito acostumado. Para ele, o que importa é já conhecer as pessoas, isto o deixa mais à vontade.

O hospital, para alguns pacientes, tem sua representação ligada à manutenção da vida e do bem estar. O período de internação, por mais incômodo que seja, geralmente proporciona sentimento de proteção, pois os pacientes parecem acreditar que no hospital estão mais resguardados diante de qualquer eventualidade.

Cura e recuperação mostram-se vinculadas à hospitalização e, neste sentido, ficar internado significa abdicar de momentos de convivência familiar e social na intenção de recuperar a saúde. A hospitalização pode ser vista como uma ruptura com o cotidiano, como uma quebra na rotina que, muitas vezes, concorre para produzir e manter a doença.

Nesse sentido, é possível traçar um paralelo com outras culturas que também consideram a ruptura com o cotidiano fundamental para o restabelecimento da saúde. Ao analisar os Ndembu da África Oriental, Turner (1957) constatou que a doença é sempre vista como um fenômeno social e psicológico que requer para a cura um tratamento ritual que suspenda o *status* do paciente e sua relação com seu meio social, permitindo que nesta condição a cura possa ocorrer.

Os momentos de internação são, muitas vezes, encarados como momentos de alívio do sofrimento, pois parecem oferecer o suporte físico e emocional relevantes e necessários ao sujeito doente.

O lazer desfrutado durante o período de hospitalização mostrou-se elemento importante ao bem-estar do doente. No entanto, o tipo de atividade considerada como lazer incluiu uma variedade de passatempos e de maneiras encontradas pelos pacientes para se desligar, por alguns momentos, do fato de estarem doentes e hospitalizados.

De acordo com o relato do paciente J.C.A. com relação ao lazer no hospital: *“Tudo depende dos colegas do quarto. É ilusão... a hora passa, a dor ameniza. É gostoso!”* Contou que jogavam baralho e tômbola, apostando cerveja. Contudo, pela proibição de bebida alcoólica, colocavam chá em latinhas de cerveja.

Este paciente refere-se ao momento de alívio da angústia a partir de recursos que permitam uma fuga momentânea da realidade. Enfrentar a doença com menos sofrimento passa a ser um objetivo viável e, portanto, alcançado através deste meio de lazer.

De maneira geral, o lazer no hospital restringe-se ao contato e diálogo entre os próprios pacientes, às caminhadas pelos corredores da enfermaria, às leituras, ao rádio, à televisão e também aos eventos oferecidos aos pacientes, como os cultos religiosos e a apresentação de grupos teatrais e musicais.

Além destas formas de distração mencionadas pelos pacientes, também foi incluído como lazer o fato de ficar na cama descansando e dormindo sem preocupação com horários e obrigações. Na verdade, este lazer reflete o bem-estar sentido com a ausência de cobranças e pressões familiares, sociais e econômicas com relação à produtividade e à ocupação dos indivíduos no dia-a-dia. Trata-se da concepção de Parsons, mencionada anteriormente, da reprodução de um papel social reconhecido e legítimo que é o papel de doente, que também implica no cumprimento de certas obrigações determinadas pelo médico.

O período de crise e sofrimento acarretado pela doença e pela hospitalização propicia reflexões acerca da atual qualidade de vida do paciente. Este momento, entretanto, também faz emergir angústias ligadas à vida pregressa, sendo que o indivíduo começa a questionar todas as realizações pessoais que teve ou que deixou de ter ao longo de sua vida. A posição liminar que a internação no hospital propicia significa uma suspensão da vida cotidiana num espaço ambíguo que permite uma escala necessária para a revisão da própria vida.

Vários autores estudaram a natureza ambígua e perigosa do espaço liminar que não pode ser definido em uma determinada estrutura social ou psicológica (Turner, 1974). Em relação à rotina de vida dos pacientes, estar hospitalizado pode apresentar essa característica de suspensão num vazio que não comporta os hábitos estruturados pelo dia-a-dia no mundo do paciente. Como uma dimensão fora da rotina, esse espaço é uma referência que permite observar a vida de fora, com um potencial de percepção para rever as atitudes, os comportamentos e o próprio sentido da vida.

É provável que estes momentos de reflexão sejam mais intensos quando o paciente apresenta doença avançada, existindo risco de vida. A angústia e o temor da morte podem gerar sentimentos de arrependimento (culpa) e tentativas de reparação.

Durante a hospitalização, as relações interpessoais entre os pacientes internados geram comparações entre doenças, entre estado clínico dos indivíduos e gravidade em que estes se encontram. Assim, o paciente que interage com outros doentes que têm o mesmo diagnóstico, tende a criar fantasias acerca do estágio da doença e da evolução que esta tem no organismo do outro em comparação com a manifestação que ocorre em seu próprio corpo.

O paciente D.P.S., mesmo tendo sido informado da gravidade de seu caso e da necessidade de amputação de sua perna, animou-se ao ver outro paciente que, devido a mesma doença, fez uma cirurgia e não precisou amputar a perna, sendo que após quatro dias, já estava andando.

Parece freqüente este tipo de comparação que permite a defesa do psiquismo do indivíduo por mantê-lo motivado à vida, com expectativas de manter a integridade do corpo físico. Neste caso específico, diante da ameaça de mutilação, ocorre a negação da gravidade da doença, tendo como recurso a comparação com outro paciente.

O que notamos é que a situação de tratamento e hospitalização permite este tipo de comparação entre os pacientes. O contato entre os doentes é freqüente, há interação entre os pacientes que compartilham o mesmo quarto e entre pacientes internados na mesma enfermaria. É comum que o assunto em pauta nestes momentos de interação seja sobre a situação de saúde que cada um se encontra. Portanto, há uma identificação entre estes sujeitos: todos estão internados por apresentarem problemas de saúde, mesmo que o diagnóstico e o prognóstico sejam distintos.

2.5. HOSPITALIZAÇÃO: UM MOMENTO DE DIFÍCIL ADAPTAÇÃO

Ainda que o processo de hospitalização possa representar para o paciente segurança, proteção e acolhimento, estes momentos vividos no hospital também estão associados ao sofrimento e à angústia. As intervenções que geram dor e desconforto, o período de exclusão sócio-familiar, a invasão de intimidade e privacidade, a necessidade de adequação às normas hospitalares e a ansiedade pela recuperação da saúde são aspectos presentes durante a permanência do doente no hospital.

A hospitalização, necessária quando o indivíduo requer cuidados especializados de profissionais da área da saúde, pode tornar-se um momento de maior ansiedade e apreensão quanto aos riscos de vida que surgem como conseqüências da dificuldade de controle da doença.

Dependendo da gravidade da doença e do nível de consciência que o paciente tem de sua realidade, notamos que a representação que o doente apresenta com relação ao hospital se diferencia, pois para alguns este local está associado à recuperação da saúde, mas para outros significa a possibilidade e o medo da morte.

Em alguns casos, o doente grave sente-se acolhido e protegido no hospital, como se este fosse o local mais adequado a sua condição atual, embora geralmente tema a morte e possua mecanismos de defesa próprios para lidar com a angústia mobilizada. Nestas circunstâncias, o respaldo oferecido pelo grupo familiar terá um importante papel, pois o doente que sente ter em casa respaldo suficiente de familiares, geralmente prefere permanecer junto à família. Nos casos de pacientes com sintomatologia controlada, a permanência no hospital pode significar apenas um momento de recuperação e controle da doença.

A freqüente manipulação do corpo do doente por diversos profissionais pode ser vista como uma agressão ao paciente que sente não ter privacidade enquanto está hospitalizado. Portanto, o corpo do paciente torna-se objeto manipulável: foco de intervenções e estudos, pois muitas vezes o doente é observado por muitos estudantes que fazem círculo a sua volta durante realização de exame clínico.

No discurso dos pacientes surgem queixas quanto ao desconforto físico. Este incômodo decorre tanto do sofrimento causado pela doença, quanto das insatisfações referentes às instalações físicas do hospital, que nem sempre propiciam o conforto esperado.

A movimentação de profissionais, estudantes e docentes no hospital parece incomodar alguns pacientes. Assim, a própria dinâmica hospitalar pode repercutir de maneira negativa na recuperação do paciente durante sua permanência na enfermaria.

Para alguns pacientes, o hospital representa aprisionamento. Esta representação está relacionada à exclusão sócio-familiar, à falta de autonomia e liberdade de ação, e à permanência prolongada que não depende da vontade do próprio sujeito doente.

“Todas as pessoas que estão internadas, a vontade é de ir embora, mas às vezes o médico segura. Talvez eu tenha que colocar Marca Passo, mas não estou querendo... Fico pensando em casa. Hospital é uma cadeia. Fica obrigado. A pessoa em casa sempre fica mais à vontade... Faz o que quer.” (S.R.)

A obrigatoriedade com relação à permanência no hospital é atribuída ao médico. Apenas este pode permitir que o paciente retorne à sua casa. Assim, a autonomia do sujeito doente fica limitada à autoridade médica, fazendo com que o paciente perceba a hospitalização como um momento de opressão.

Alguns pacientes mostram-se angustiados durante o período de internação. Eles expressam tristezas e mágoas ao queixarem-se das condições de hospitalização. No entanto, o discurso do paciente crônico retrata, sobretudo, angústia com relação à própria condição de saúde, à impotência frente à doença e à dependência de cuidados por parte de familiares e profissionais. As queixas referentes às condições de hospitalização, muitas vezes, encobrem conflitos entre as imposições do saber médico no cumprimento das normas hospitalares e o desejo do paciente de retornar à vida cotidiana.

A alimentação oferecida no hospital também é foco de queixas por parte dos pacientes. Esta é uma particularidade que pode estar relacionada à necessidade que os indivíduos têm de receber alimento de pessoas que apresentem um vínculo afetivo importante, sendo que a comida feita em casa geralmente é preparada por um familiar ou pela própria pessoa. Outra possibilidade é a prevalência de diferenças culturais no próprio hábito alimentar, visto que muitos pacientes talvez não se adaptem a determinados tipos de alimentos.

O que parece se evidenciar com tal queixa é o fato de que a alimentação tem uma representação muito importante ao doente. É comum o paciente atribuir aos alimentos propriedades que o façam reagir melhor à doença, sendo consideradas inclusive terapêuticas. Portanto, a qualidade e a quantidade dos alimentos são fatores valorizados no que se refere à recuperação da saúde.

A representação de um alimento preparado em casa é diferente da representação de um alimento preparado em um local onde o paciente fica por determinado período apenas para recuperar sua saúde e em seguida retorna ao lar. O alimento oferecido nem sempre é aquele que o doente está habituado a ingerir em sua casa e que o satisfaz plenamente, ou talvez não é aquele alimento preparado pela pessoa querida ou pelo próprio doente.

Ao entrarmos em contato com o discurso do doente crônico no que se refere à hospitalização, passamos a ter acesso a essas representações dos doentes relacionadas ao tratamento, ao ambiente hospitalar e aos profissionais envolvidos no processo terapêutico. A partir desta compreensão nos defrontamos com a experiência do doente crônico que, por estar inserido no contexto hospitalar, vivencia situações que marcam a ambigüidade de sua experiência de hospitalização: ora prevalecendo o sentimento de proteção e cuidado, ora prevalecendo o sentimento de abandono e descuido.

Neste sentido, é freqüente notarmos que os pacientes se situam nesta constante duplicidade. A situação de doença, tratamento e hospitalização tende a ser um momento de sua fragilidade, podendo gerar excessiva dependência e extrema necessidade de cuidados. Este fato nos remete à imagem da criança que depende e necessita dos pais para crescer e se desenvolver, como o adulto doente que depende e necessita do cuidado especializado do profissional da saúde para se recuperar e sobreviver. Portanto, a entidade de assistência à saúde e seus profissionais acabam ocupando o lugar de provedores do bem-estar do doente. Não alcançando tal expectativa, o que prevalece é o sentimento de descuido, maltrato e abandono.

Capítulo 3
Vivências e representações a
respeito da doença e do
tratamento: A perspectiva do
doente crônico

Neste capítulo, focalizaremos as representações dos doentes crônicos com relação à manifestação da doença, às teorias sobre a origem da enfermidade e à correlação, mencionada pelos próprios pacientes, entre o aparecimento da doença e a trajetória de vida de cada indivíduo. Na segunda parte deste capítulo, abordaremos aspectos do cotidiano do doente crônico, sobretudo no que se refere às repercussões da doença. Portanto, direcionaremos nossa atenção à dinâmica familiar do doente, à vida profissional do paciente em paralelo à convivência com a doença, à percepção do sujeito com relação a reação do grupo social frente à doença e ao tratamento e à mobilização de angústias e mecanismos de defesa no confronto com a realidade.

3.1. AS REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA

Representações e teorias com relação ao aparecimento e à evolução da doença foram mencionadas nos relatos dos pacientes crônicos. Sob óticas diferentes, o adoecer pôde ser contemplado e compreendido, demonstrando a marcante percepção de que a doença está fortemente ligada às experiências de vida anterior à origem da enfermidade.

As teorias elaboradas pelos pacientes a respeito da enfermidade resultam da soma de alguns fatores pertinentes à experiência social e familiar dos doentes. Assim, notamos que o sujeito apresenta uma compreensão global de seu corpo tendo como referencial aspectos de sua vida pregressa e, portanto, buscando uma compreensão de todo o mal-estar físico e psíquico que apenas tem sentido para o indivíduo doente no âmbito de sua história pessoal.

Assim, de acordo com as vivências dos sujeitos, podem ocorrer sentimentos de insegurança e incerteza quanto à origem da doença, nos casos em que o paciente apresenta dificuldades com relação à compreensão de sua situação de saúde. Tais sentimentos podem ocorrer mesmo que exista uma explicação científica proveniente do saber médico para sua enfermidade, gerando ansiedades e fantasias a respeito da doença na tentativa de se compreender as causas do adoecer naquele específico momento de vida do sujeito.

Para alguns pacientes, a manifestação de sintomas é considerada o marco da existência da doença. Nem sempre é possível identificar uma enfermidade quando o próprio sujeito não percebe alterações em seu estado geral. Permanece, então, a dúvida com relação ao aparecimento e à necessidade de controle da doença.

“As pessoas, as vezes, são doentes e não sabem... como é o caso da doença mental. Tem muita gente doida solta por aí. Assim também acontece no caso da Doença de Chagas.” (S.R)

Neste fragmento do discurso de um paciente, notamos a comparação entre a enfermidade do próprio paciente, no caso a Doença de Chagas, e a doença apresentada por sua esposa, no caso a Doença Mental. Portanto, apresentar um quadro patológico e não ser reconhecido como doente significa não ter acesso ao tratamento e, portanto, não ter controle sobre a enfermidade; é estar doente e não receber cuidados adequados.

A doença, muitas vezes, é vista como uma manifestação psíquica que se expressa no corpo. De acordo com o relato de alguns pacientes, a origem da enfermidade está ligada à presença de preocupações e dificuldades surgidas no cotidiano. Assim, a tensão e o estresse do dia-a-dia são vistos como agentes ativos no adoecer dos indivíduos.

“Sou nervosa, gosto das coisas certas. Queria que eles (os filhos) trabalhassem... Fico devendo na farmácia... Meu nervo é porque o meu filho tá com problema de vício.” (G.M.)

A paciente G.M. relata diversos sintomas, mas não soube especificar seu diagnóstico. Enfatiza em seu discurso que a origem de sua doença está ligada à convivência conflituosa com dois de seus filhos. Eles são viciados em droga, apresentam comportamento agressivo, não trabalham e vivem na dependência do pai para a manutenção do vício.

A manifestação da doença é compreendida, neste caso, como resultado da excessiva angústia mobilizada diante do comportamento destrutivo e da degradação de um filho. A maternidade torna-se um fardo, cujo peso insuportável expressa-se no corpo enfermo.

A convivência familiar e os conflitos conjugais também são mencionados como fatores presentes no cotidiano que podem acarretar prejuízos à saúde, levando o sujeito à doença. No fragmento mencionado abaixo, a experiência conjugal no relacionamento com uma pessoa que apresenta uma doença mental é apontada como fator que pode repercutir na saúde do paciente:

“... Em casa tenho muitos problemas com a mulher que é doente mental. Sou casado desde 44. Ela sempre teve seus problemas. Quando ela tá normal, ela é quieta... Isso pode ter prejudicado minha saúde... `As vezes, quando ela fica agitada, me toca de casa.”
(S.R.)

A representação de doença como castigo ou provação também pôde ser observada no discurso do doente crônico. Esta concepção parece estar relacionada ao sentimento de culpa trazido pelos pacientes no julgamento moral de suas atitudes na vida pregressa.

O sentimento de culpa, portanto, foi bastante enfatizado em alguns relatos. A doença, compreendida como punição, é uma representação frequentemente apresentada pelos pacientes. É neste momento, durante o período de crise e hospitalização, que o indivíduo geralmente passa a refletir sobre os fatos de sua vida pregressa e, buscando uma explicação para a origem de sua doença, demonstra culpar-se por atos do passado.

Em alguns casos, geralmente quando existe doença avançada e risco de vida, o paciente tende a refletir sobre sua trajetória até aquele momento. Assim, é comum notarmos a manifestação de culpa e de arrependimento.

O paciente N.O. conta que durante sua infância foi uma criança perversa. Segundo seu relato, suas brincadeiras infantis demonstravam acentuado aspecto sádico. Expressa atual arrependimento pelos atos infantis, mostrando-se culpado pelas atitudes do passado. Este paciente atualmente está confinado à cama, pois após sofrer acidente de trabalho ficou tetraplégico. Associa, de certo modo, os acontecimentos que o levaram à atual condição de deficiente físico com as atitudes do passado, demonstrando sentir-se punido. Ele expressa: *“Um dia Deus pode ter dó de mim e me curar.”* Parece acreditar que somente o perdão de Deus poderá salvá-lo.

O paciente T.M. expressa acreditar que a doença ocorre como um desafio à integridade moral e religiosa do indivíduo. Menciona que, no sentido espiritual, a doença é uma provação e depende de como cada um lida com o corpo: respeitando-o ou desrespeitando-o. Ainda acrescenta que a enfermidade ocorre pela desobediência aos preceitos morais e religiosos e pela *"fraqueza da carne"*.

Este paciente apresenta princípios religiosos rígidos. Pertence à religião Evangélica e chegou a relatar atos de auto-flagelação para purificar-se e ser perdoado por seus pecados.

Já no discurso do paciente J.C.A., observamos a representação da doença como um fardo. Ele a menciona como uma cruz que precisa ser carregada, mas deixa claro que o peso desta cruz é apenas ele quem deve suportar. Acredita que na vida atual pagamos por algo de errado que fizemos ou completamos algo que não foi terminado em encarnações anteriores.

Outra representação da doença contida no discurso do doente crônico está ligada às manifestações místicas e mágicas, como a crença na macumba e no mal olhado. Nesta perspectiva, a doença é ocasionada a partir de um elemento externo que invade simbolicamente o corpo, danificando-o internamente a ponto de gerar comprometimentos físicos e psicológicos.

A paciente L.F.E. demonstra acreditar que alguém desejou que ela adoecesse. Em sua compreensão, a partir deste desejo e do ritual que o transformou em realidade (através do trabalho de macumba), sua doença teve origem. Para esta paciente, a explicação oferecida por um curandeiro é suficiente para satisfazer sua necessidade de conhecer a origem de sua doença. A versão que ela compartilha com o curandeira refere-se a presença de um *salgadinho cheio de cabelos* que ela ingeriu e que, portanto, gerou a doença: um tumor maligno, diagnóstico que até então não havia sido confirmado.

Outro elemento trazido por esta paciente com relação à origem dos sintomas refere-se ao mau-olhado. Relata que estava a caminho do HC-UNICAMP para uma consulta médica, quando encontrou a mãe da mulher que atualmente vive com seu ex-namorado, pai de sua filha. Segundo ela, depois deste encontro, começou a ter fortes dores de cabeça, sendo este o motivo de sua internação.

Assim, o encontro com uma pessoa que não lhe quer bem está associado à manifestação do sintoma. O olhar desta pessoa parece ser tão devastador a ponto de ocasionar alterações psíquicas e orgânicas: o que pode demonstrar a vulnerabilidade ou a persecutoriedade de quem sente-se foco do mau-olhado. Nesta concepção, a doença é a expressão de conflitos pessoais e sociais. A ocorrência de doenças que são associadas a estes conflitos é também enfatizada por Evans-Pritchard (1976) ao realizar estudo etnográfico na África entre os Azande.

Padrões relacionados à cultura e ao contexto sócio-familiar do sujeito doente repercutem nas concepções sobre saúde e doença. No caso da paciente mencionada acima, aspectos de sua vida como a origem humilde de trabalhadora da roça e o baixo nível de escolaridade podem propiciar um maior distanciamento de conhecimentos científicos e uma maior aproximação de conhecimentos populares, no caso as crenças em mau-olhado e macumba.

A hereditariedade foi outro elemento abordado pelos pacientes no que se refere à representação de doença. A herança patológica herdada dos pais parece constituir-se, aos olhos dos pacientes, como uma sina familiar.

“Minha mãe tinha, penso que puxei a ela. Somos quatro irmãs, só eu tenho. Ela tinha problema no coração, só que ela faleceu e meu pai também... Meu pai morreu de Infarto.” (D.Q.S.)

“Pelo pouco que entendo é falha genética que se manifesta a qualquer momento. Sempre tive um histórico e descobriram que a Púrpura (que se manifestou na infância) é consequência da doença que só descobri depois de adulta.” (M.R.C.)

Neste último fragmento, podemos notar que a compreensão de doença hereditária está mais próxima da lógica e dos conhecimentos provenientes da medicina. A paciente M.R.C. apresenta nível de escolaridade superior e pertence a um contexto sócio-familiar correspondente à classe média urbana em nossa sociedade, portanto, parece compartilhar de princípios científicos, estando a par das descobertas mais recentes da medicina.

A este respeito correlacionamos esta informação às descobertas de Boltanski (1979) que analisa o processo de difusão do conhecimento médico nas classes populares, destacando que “(...) *elementos culturais tomados da medicina científica* (...)” são “(...) *integrados à cultura preexistente*’.” (p.31) Assim, o que justamente observamos é a diferenciação desta difusão de um conhecimento específico sobre a doença em diferentes classes sociais, sendo que a introdução de conceitos médicos e a compreensão de processos orgânicos são mais frequentemente encontrados dentre a população que possui maior acesso à instrução escolar e que, desta forma, articula conhecimentos desenvolvidos pela medicina com concepções e compreensões compartilhadas pelo grupo social. Já no caso de indivíduos que têm acesso limitado ao conhecimento científico veiculado nas instituições de ensino, o conhecimento da medicina acaba sendo diluído ao mesclar-se com representações e conhecimentos populares.

Alguns pacientes também citaram o abuso e a extravagância no consumo de elementos considerados tóxicos como possíveis agentes causadores da doença. Nesses termos, referiram-se ao uso de álcool, cigarro e drogas psicotrópicas.

No que se refere à utilização dessas drogas, há uma relação estabelecida com a situação de trabalho, pois, nos casos citados, os pacientes que mencionaram este uso eram motoristas de caminhão e referiram-se às drogas utilizadas com a finalidade do controle do estado de vigília.

A qualidade da alimentação ingerida foi outro elemento reconhecido como agente de origem da doença. Esta compreensão também está mais próxima da concepção proveniente do saber médico, principalmente por notarmos que os pacientes que correlacionaram doença e alimentação são doentes que apresentam cardiopatia e diabetes.

A doença como consequência do trabalho também é uma representação presente no discurso de muitos pacientes. O estresse físico e psicológico, as condições inadequadas do ambiente de trabalho e a própria ocorrência do acidente de trabalho foram situações apontadas pelos doentes com relação ao aparecimento da doença.

Ao entrarmos em contato com o universo de representações relacionadas à origem da doença através do discurso do doente crônico, remetemo-nos à compreensão de diversos fatores ligados à inserção familiar, social e cultural, ao nível de escolaridade, aos traços de personalidade e à própria trajetória de vida dos indivíduos como componentes da trama que envolve toda representação social. Quanto à representação de doença, muitas vertentes foram abordadas, contudo, fica marcante a impossibilidade de dissociação entre psíquico, orgânico e social, o que evidencia a incongruência entre saber científico, que geralmente se limita ao aspecto orgânico da doença, e saber popular, que engloba também elementos de natureza social, cultural e psicológica.

3.2. CONVIVENDO COM A DOENÇA CRÔNICA: REPERCUSSÕES NO COTIDIANO

O sujeito portador de uma doença crônica convive diariamente com a possibilidade de novos episódios de crise e manifestações de sintomas. Portanto, a presença das repercussões e dos temores gerados pela doença em seu cotidiano parecem ser constantes.

Abordaremos quatro importantes tópicos relacionados à convivência com a doença crônica: relacionamento familiar; atividade profissional; meio social; e aspectos psicológicos. Nesta teia de relações, o doente crônico se situa, atuando e interagindo como elemento marcado pela condição de portador de uma doença.

Notamos, entretanto, variações quanto às repercussões da doença na vida dos indivíduos que se justificam principalmente pelas diferenças em diagnóstico e prognóstico, e pelas mais variadas reações subjetivas frente à situação vivida. Assim, dependendo do quadro clínico apresentado, a convivência com a doença poderá ser mais árdua ou, pelo contrário, passível de fácil adaptação.

3.2.1. O Relacionamento Familiar

O diagnóstico de uma doença crônica recebido por um membro de uma família tende a acarretar modificações na dinâmica desse grupo familiar. As implicações da doença na vida familiar geralmente estão relacionadas à própria natureza dos vínculos já estabelecidos entre os elementos da família.

Segundo a ótica de alguns pacientes, o adoecer é visto como um elemento unificador do núcleo familiar, gerando fortalecimento dos laços afetivos, o que visa sanar e atender às necessidades do membro doente. Talvez esta união, decorrente da manifestação da doença, atue como um mecanismo reparatório, pois o sujeito doente pode mobilizar no grupo familiar sentimentos de culpa e necessidades de reparação.

Alguns aspectos mobilizados nos familiares de pacientes foram apontados por alguns dos sujeitos entrevistados como prejuízos gerados à vida familiar em função da ocorrência da doença, mas os mesmos aspectos também foram apontados por outros pacientes como alterações consideradas positivas na dinâmica da família.

O que parece ocorrer é que alguns pacientes, geralmente aqueles que são independentes e têm grande autonomia, se incomodam com a excessiva preocupação e ansiedade dos familiares com relação a sua situação de saúde. Eles prezam a independência e não querem ser considerados um motivo para as pessoas se preocuparem. Já, outros pacientes ficam satisfeitos com a preocupação gerada em familiares, sentem-se amados e protegidos pelo grupo familiar, talvez notando que pelo fato de estarem doentes tornam-se o centro de atenções de toda a família.

Fica evidente que a mesma situação vivida, ou seja, a doença, gerando preocupações e ansiedades ao grupo familiar, pode ser experienciada de maneiras distintas e estas diferenças vinculam-se às variações de personalidade dos indivíduos e à própria natureza dos vínculos estabelecidos.

Geralmente, quando há fortes laços familiares e necessidades afetivas demonstradas pelo sujeito doente, o momento de hospitalização é vivido com maior angústia. Esta experiência decorre da separação entre paciente e familiares, ocasionada pela necessidade de se manter o paciente internado e afastado de seus parentes, à medida em que não é permitida a presença constante de acompanhantes durante este período.

Portanto, quando se trata da expressão do doente referente à relação familiar, observamos a mobilização de extrema angústia por parte de alguns pacientes. Quando o discurso fixa-se neste tema, em alguns casos não há possibilidade de controle das emoções, por mais que esta seja a tentativa, e o paciente que se sente distante do ente querido expressa sua angústia através do choro. Durante todas as entrevistas, o único momento em que se observou a expressão de sofrimento através do choro foi quando se abordou o tema relação familiar.

O paciente J.A.G. mostrou-se muito emocionado ao falar de sua família: *“Com a doença, o percurso é muito triste, com muita angústia... A esposa sempre dá muita fé e esperança. Só que ela tá longe! Vejo uma vez por semana. É longe! Quase 200 km daqui até minha cidade.”* Neste momento, demonstra muita angústia e chora.

Além do pouco contato com os familiares em função do período de hospitalização, o que parece emocionar os pacientes é o abandono e a exclusão familiar que ocorre em alguns casos após o aparecimento da doença.

Outro fato importante é que a mobilização de angústia no que se refere à relação familiar ocorre de maneira mais intensa nos casos de pacientes com doença avançada, havendo risco de vida. Assim, percebemos que a angústia de separação decorre também da possibilidade de rompimento de vínculos em função da ameaça de morte.

A partir da experiência dos pacientes crônicos, torna-se possível constatar a amplitude do sofrimento destes doentes que, muitas vezes, sentem-se desamparados e desprotegidos, nem sempre havendo um referencial familiar próximo que supra a demanda afetiva que a situação do momento requer.

O sentimento de rejeição ocasionado no indivíduo e associado à situação de doença aparece no relato do paciente J.M.S.. Ele conta que tem seis filhos e onze netos, entretanto, sua esposa o abandonou e foi embora com outro homem. Depois deste acontecimento, não teve mais informações sobre seu paradeiro. Comenta que ela o deixou *“morrendo no hospital”*.

Como já foi discutido anteriormente, o sentimento de abandono está presente no discurso de alguns pacientes. No entanto, nem sempre a condição de doente conduz o indivíduo a uma situação de abandono, mas notamos que, em alguns casos, a experiência de abandono e rejeição pode ter repercutido na saúde física e psíquica do indivíduo.

“Sempre fui um homem de boa família, de boa aparência... Meus filhos, quando eram pequenos só de olhar me entendiam. Agora que são adultos, parece que esqueceram. Viram as costas. Parecem cobra... Meu filho trabalha aqui e nem veio me visitar.” Este paciente expressa mágoa com relação ao vínculo familiar, demonstrando que a doença pode ser a expressão do sofrimento psíquico que surgiu com a necessidade de lidar com sentimentos de rejeição e abandono (A.L.).

A doença pode gerar dificuldades no relacionamento conjugal, principalmente no que se refere à vida sexual do casal. O estado de enfermidade, em alguns casos, prejudica o desempenho sexual do sujeito e isto nem sempre é compreendido pelo parceiro.

O doente crônico pode sentir-se incompreendido por seu parceiro ou por outros familiares, pois em alguns casos o clima de desconfiança com relação à doença e à necessidade de cuidados especiais pode gerar conflitos e inseguranças.

O comprometimento da saúde de um dos membros da família pode abalar drasticamente a estrutura deste grupo familiar. Um fator importante é o papel que fora assumido por esta pessoa que adoece e as modificações decorrentes do comprometimento da saúde neste papel até então desempenhado.

No relato do paciente C.A.T.C, notamos como a estrutura familiar se modifica a partir de acontecimentos que comprometem a saúde de um elemento pertencente ao grupo que, neste caso, desempenha o papel de marido e pai de família: *“De 1982 pra cá, depois do acidente, acabou a família.”* Este paciente, após um acidente de moto que sofreu em 1982, separou-se da esposa e, por algum tempo, não conviveu mais com as filhas. Mais recentemente, quando recebeu o diagnóstico de Encefalopatia, reencontrou suas filhas e voltou a manter contato com elas. Contudo, demonstra reconhecer que o restabelecimento do vínculo com as filhas apenas ocorreu devido à gravidade de seu quadro clínico, existindo o risco de vida.

A perda da autonomia e a mudança nos papéis desempenhados pelo sujeito que adoece é outro elemento de extrema importância para nossa discussão. Com relação aos pacientes do sexo masculino, a posição de sujeito produtivo e provedor da família abala-se diante de sua ausência no lar e diante das consequências orgânicas e psicológicas da doença. No caso das mulheres, a preocupação parece estar mais ligada à função de quem cuida da casa e atua no cuidado com os filhos, podendo ocorrer sentimento de impotência e culpa por não haver condições para a manutenção da ordem na casa.

“É chato, horrível por estar longe da esposa e do filho... Comando tudo do hospital... Faz isso, faz aquilo...” (D.P.S.) Este paciente demonstra incomodar-se com a limitação imposta pela hospitalização e procura cumprir o que considera ser o papel que deve desempenhar, dando instruções aos familiares.

Com as limitações geralmente ocasionadas pela doença, alguns pacientes demonstram intenso sentimento de culpa por não poderem manter o padrão de vida que existia antes do aparecimento da enfermidade e por não poderem desempenhar seu papel como o faziam anteriormente.

O paciente N.O. nos relata uma história de vida muito sofrida. Conta que sua filha adoeceu, aproximadamente, dois anos após o acidente de trabalho que o tornou tetraplégico. Ela estava com seis anos de idade, quando desenvolveu um tumor maligno no rim e foi a óbito durante uma cirurgia há três meses. Este paciente expressa o desejo de poder ter tido condições físicas para oferecer a sua filha elementos necessários a sua sobrevivência. Em seu discurso, ele diz que não pôde oferecer a ela alimentos e guloseimas de que toda criança gosta, mas o que se destaca é a necessidade de que tivesse realizado seus desejos e oferecido elementos para sustentá-la e, portanto, mantê-la viva.

Há, portanto, forte sentimento de impotência e indignação com a situação de dependência que a condição de tetraplégico evidencia. Estes fatores foram associados à origem do tumor, sendo que este paciente se culpa e se responsabiliza pelo processo de doença e morte vividos por sua filha.

3.2.2. As Implicações da Doença Crônica no Trabalho

A valorização da vida produtiva e do desempenho em atribuições diárias, presente no discurso do doente crônico, reflete a importância atribuída ao trabalho e às atividades ocupacionais no cotidiano destas pessoas. Esta importância está relacionada à manutenção do equilíbrio familiar, que inclui as questões econômicas e também a estabilidade de papéis sociais e familiares.

A questão econômica justifica-se, evidentemente, pelas necessidades de subsistência apresentadas tanto pelo sujeito doente quanto por seu grupo familiar; e pelas necessidades de manutenção do padrão de vida econômico que até então predominava.

Quanto à estabilidade de papéis sociais e familiares, as implicações do adoecer na produtividade de uma pessoa podem comprometer o papel que este sujeito tem como responsável pela subsistência dos familiares e, portanto, como provedor da família. Um sujeito que não apresenta mais condições físicas para trabalhar por conta de comprometimentos em sua saúde, provisória ou definitivamente, tende a deixar de assumir encargos sociais e familiares que antes dependiam da renda proveniente de seu trabalho e da função que ele desempenhava. Ele passa a desempenhar outra função e outro papel junto ao grupo familiar, algumas vezes tornando-se dependente e perdendo parte de sua autonomia.

Notamos que o cotidiano desses pacientes foi fortemente marcado pelo trabalho. Muitos estão aposentados por questões ligadas à saúde; alguns já eram aposentados quando adoeceram; algumas mulheres já trabalhavam em casa e continuam com este encargo até hoje; e outros pacientes continuam na ativa até o momento, estando apenas afastados em função da hospitalização.

No discurso do doente crônico, prevalece a idéia de que doença e trabalho são elementos que não combinam. O trabalho requer saúde e, geralmente, esta é uma exigência dos próprios empregadores.

“Um homem que tá doente, não pode fazer nada.” (A.L.)

“Do jeito que eu estou, ninguém me quer mais para trabalhar... Se procurar outro (emprego), não passo no exame.” (E.C.O.L.C.)

Os sintomas da doença, geralmente, limitam o indivíduo em seu trabalho, prejudicando seu desempenho e sua produção. Estas restrições, muitas vezes, mobilizam angústias ligadas à impotência e ao despojamento de suas funções sociais e familiares.

Assim, com mais frequência, nos casos de sujeitos do sexo masculino, há repercussões da doença no papel de sujeito ativo profissionalmente e provedor econômico do lar. Já, para as mulheres, é freqüente a preocupação com as atividades domésticas vinculadas ao seu papel de mãe e dona-de-casa.

“Eu não posso varrer casa. Os filhos fazem o serviço. Lavo um pouco de roupa, de louça, faço comida. Tenho vontade de trabalhar, mas não dá. Sinto muita dor nas pernas... Minha filha não quer que eu trabalhe.” (E.M.S.)

Grande parte dos pacientes de nossa amostra compartilham valores semelhantes com relação ao papel do homem e da mulher junto ao grupo familiar. Como já foi esclarecido, aos homens, geralmente, é atribuído o encargo de manutenção do equilíbrio econômico da família e às mulheres, com mais frequência, prevalece a responsabilidade com os cuidados da casa e da família, ainda que em alguns casos estas mulheres também desempenhem, ou já tenham desempenhado, atividade remunerada que contribuísse com a renda familiar.

Quando há esclarecimento e bom ambiente de trabalho, parece que as limitações do doente crônico são encaradas de maneira mais compreensiva, não havendo tanta cobrança e pressão diante das dificuldades e das ausências dos sujeitos doentes. Este fato geralmente ocorre nos casos de pacientes que apresentam doença controlada, necessitando de cuidados especiais e de hospitalização apenas nos momentos de crise.

A paciente M.R.C. conta que a doença prejudica seu trabalho devido à necessidade de tratamento, pois uma vez por mês ela precisa ficar internada o dia todo para tomar medicamentos. Contudo, tem percebido mudanças no ambiente de trabalho e relata que as pessoas em seu serviço perceberam sua melhora após o tratamento, passando a entender que isso é fundamental para sua saúde.

Esta paciente apresenta nível superior de escolaridade, trabalhando em uma empresa como Analista de Recursos Humanos. Fica claro que as relações e o ambiente de trabalho oferecidos por cada setor de uma empresa são fundamentais às necessidades de tratamento que a doença crônica requer. Portanto, o sujeito que atua em um cargo de maior prestígio em uma empresa poderá ser melhor compreendido em comparação ao sujeito que atue, por exemplo, como operário.

Quando o sujeito apresenta doença grave em estado avançado, os companheiros de trabalho parecem demonstrar respeito e amizade, mas isto também depende das relações anteriores ao adoecer e do ambiente de trabalho. Os bons vínculos e as amizades no local de serviço são aspectos importantes para que o momento de crise e hospitalização seja mais tranquilo.

Entretanto, nem sempre este ambiente saudável de trabalho é encontrado, sendo que o indivíduo, muitas vezes, não recebe este tipo de retaguarda ao adoecer, havendo a desvalorização de suas qualificações em virtude das limitações e do comprometimento da saúde.

A paciente E.C.O.L.C. conta que trabalhava no setor de produção de uma empresa como costureira e na época em que adoeceu precisou ficar sete meses afastada do serviço. Durante esse período, recebeu pelo INPS e, assim que teve alta, retornou ao trabalho. Conta que três meses depois foi demitida. Esclarece também que não teve orientação, mas que poderia ter se aposentado na época.

A impossibilidade de trabalhar também pode gerar angústias ao indivíduo pela ausência do prazer que determinada atividade proporcionava. Algumas pessoas depositam em suas atividades profissionais todo o empenho de suas vidas. A realização profissional às vezes é grande e o sujeito sente-se valorizado com seu trabalho. A necessidade de interromper esta atividade pode torná-lo ainda mais vulnerável e frágil, podendo até gerar redução na motivação à vida.

Este fato é abordado também quando o tema refere-se à aposentadoria. O que se observa é a drástica mudança no cotidiano dos indivíduos e as mudanças nos papéis sociais e familiares, à medida em que os sujeitos com tempo de trabalho suficiente para se aposentar apresentam mais dificuldades para encontrar uma colocação no mercado de trabalho.

Com relação aos indivíduos entrevistados, alguns se aposentaram devido à enfermidade, sendo que a doença, nestes casos, torna-se o fator que impossibilita definitivamente o sujeito de trabalhar plenamente.

Quando a doença impede definitivamente o sujeito de realizar tarefas e atividades que antes realizava com facilidade, quando a limitação física é grave e repercute em grande impotência física, parece que surge a expectativa de outras alternativas que sejam viáveis ao sujeito. Isto é encarado como um fato que o mantém vivo. São as expectativas, a esperança e as possibilidades futuras que geram motivações para o sujeito continuar enfrentando as dificuldades que surgem em sua trajetória de vida.

O paciente N.O., como já foi mencionado, ficou tetraplégico após um acidente. Demonstra muita angústia quando se refere às suas limitações físicas. Entretanto, menciona uma possível alternativa de trabalho:

“O que eu posso fazer um dia é ser um guarda e dar informações para as pessoas... Ficar parado de tudo não é bom. Hoje a coisa tá feia até para quem tem saúde, imagine para alguém como eu que tá preso numa cama!” (N.O.)

A imobilidade é um fator extremamente angustiante e ele expressa isso claramente. A possibilidade lançada por ele de oferecer informações às pessoas parece mostrar o quanto sua mente precisa estar ativa para que compense a inatividade de seu corpo e, neste sentido, ele procura lidar com todo o seu sofrimento, tentando deslocar a energia que seria destinada ao corpo para o trabalho de sua mente. Este recurso parece saudável e adequado na medida em que permite o equilíbrio das tensões internas.

3.2.3. O Contexto Social do Doente Crônico

Na perspectiva do doente crônico, as pessoas que tomam contato com sua situação de saúde reagem de diversas maneiras. O grupo social com o qual o doente interage em seu cotidiano: familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, colegas da comunidade religiosa, entre outros, assume papel imprescindível no processo de recuperação da saúde, pois a reação deste grupo ao processo do adoecer repercute na própria representação que o paciente tem de sua doença, no sentimento de acolhimento e aceitação ou de repúdio e exclusão percebidos na interação com as pessoas, e no aparato emocional oferecido pelo grupo, de acordo com a dinâmica de relacionamento estabelecida.

O vínculo social atua como uma espécie de termômetro que alerta o indivíduo mostrando-lhe sua atual situação. Pode-se dizer que este contato com o outro oferece-lhe impressões a seu respeito, incluindo novos elementos que se compõem na formação da auto-imagem.

Nesta perspectiva, sua imagem é reconstruída constantemente a partir da interação com o grupo, sendo alcançadas algumas das respostas às indagações do indivíduo doente com relação à doença e ao processo de recuperação através destes relacionamentos que, como já pudemos compreender no Capítulo I, se estabelecem como terreno fecundo às representações sociais.

Constatamos que alguns pacientes mostram-se indignados com a postura e com a reação das pessoas diante da situação de enfermidade. Assim, estes pacientes demonstram sentirem-se incompreendidos e, por vezes, até discriminados, pois não há o reconhecimento e o respeito, por parte do meio social, ao seu sofrimento.

“A gente fica meio chutado... Amigos não existe, só traiçoeiros. Amigo só Deus. Só peguei pilantras. É a humanidade podre...” (A.L.)

A exclusão social é mencionada por alguns pacientes. Estes percebem que as pessoas ao seu redor sentem-se incomodadas com sua presença ou com sua dependência e necessidades especiais. Entretanto, esta percepção tem origem na da interação que se estabelece com o grupo social e o sujeito acaba sentindo quando não é bem aceito em determinados ambientes.

O paciente N.O. demonstra sentir que incomoda as pessoas próximas pelo fato de não ser capaz de se locomover e necessitar constantemente de auxílio. Relata que uma vez por semana assiste televisão, mas reconhece que dá trabalho às pessoas, pois é preciso deslocar a cama até o local apropriado e, por isso, não é sempre que faz este pedido. Portanto, ele evita fazer exigências e demonstrar desconforto, privando-se de momentos de distração e lazer. Este paciente fala a respeito de um sobrinho que constantemente se queixa por ter que ajudá-lo, mas deixa claro que este sujeito, segundo suas próprias palavras, “*não é bom da cabeça*”.

Em geral, no discurso do doente notamos a percepção de que o meio social sofre um impacto muito grande com as situações não previsíveis, sendo que a doença que surge de repente parece abalar as convicções das pessoas quanto às aparentes condições de saúde dos indivíduos.

Quando o meio social é capaz de oferecer apoio e respeito às necessidades dos sujeitos doentes, o sentimento que resulta desta interação com o grupo é de acolhimento e aceitação. O grupo receptivo e acolhedor pode promover a retaguarda emocional de que o paciente necessita. Os sujeitos doentes sentem-se, portanto, amparados e protegidos ao receberem atenção e cuidados de familiares e amigos.

“Os remédios são caros, mas ninguém reclama. (Neste momento ela se levanta e pega o remédio que toma para me mostrar.) Meus filhos são muito legais, não querem que eu sofra de jeito nenhum.” (E.M.S.)

O apoio emocional que o paciente sente quando existe um grupo de amigos e familiares que o ampara é considerado fundamental, podendo gerar com frequência sentimentos de gratidão diante do que lhe é oferecido.

O paciente D.P.S. demonstra extrema gratidão pelo apoio que seu vizinho tem lhe dado neste período. Como retribuição, pretende dar seu carro ao amigo, pois este, além de tudo, se dispôs a ajudá-lo na construção de sua casa.

Este paciente tem um tumor maligno e seu quadro é extremamente grave. Mesmo ele não tendo sido comunicado de que já não existem mais recursos terapêuticos de cura em seu caso, ele talvez apresente certa percepção quanto à gravidade de seu estado e, sendo assim, parece estar valorizando mais os vínculos afetivos do que os bens materiais.

A reação mobilizada nas pessoas que convivem com o doente com relação à manifestação de sintomas e à evolução da doença repercute na própria reação que o indivíduo tem perante sua situação de saúde. Portanto, a partir da fusão entre o que é individual e o que é proveniente do grupo social se estabelece a percepção que o indivíduo doente tem a respeito de seu próprio estado de saúde. Há, sobretudo, uma troca de percepções e o paciente acaba estando muito sensível a qualquer expressão e mudanças no comportamento das pessoas que o acompanham nesta trajetória de busca por recuperação. Assim, por mais que as pessoas tentem negar o pavor e o repúdio que algumas vezes sentem diante da situação de enfermidade, tentando encorajar o sujeito doente, os sentimentos de indignação e compaixão com relação ao doente, por vezes, transparecem, fazendo com que o paciente sinta-se ainda mais impotente e limitado.

Para alguns pacientes, a compaixão percebida nos outros incomoda. Talvez isto traga à tona o sentimento de inferioridade e discriminação devido à condição limitada. Entretanto, para outros pacientes, a compaixão das pessoas é, muitas vezes, considerada um elemento importante, pois este sentimento enfatiza o reconhecimento de todo o seu sofrimento.

Saber que seu sofrimento mobiliza sentimentos e atitudes nas pessoas próximas, gerando até mudanças de comportamento, pode ser compreendido pelo paciente como uma comprovação de sua importância para o grupo social.

O paciente D.P.S. refere-se ao futuro e expressa suas fantasias a respeito da reação que as pessoas poderão ter diante de sua condição física após a amputação de sua perna. Assim, ele procura prever como será a percepção e o comportamento das outras pessoas frente a seu corpo mutilado, para que ele mesmo construa esta elaboração dentro de si. A angústia do momento é insuportável; com isso, ele precisa se remeter ao futuro na tentativa de configurar uma visão de si mesmo integrado e acolhido pelo meio.

É justamente isto que o paciente espera do grupo social: possibilidades de aceitação, compreensão e integração. A doença tende a gerar estigmas no paciente crônico, fato que o torna diferente dos outros elementos do grupo, mas, na medida em que é permitido a este sujeito manter-se integrado ao meio social, sua trajetória de vida poderá ser menos árdua e, portanto, mais tranquila e agradável.

3.2.4. Aspectos Psicológicos do Doente Crônico: Angústias e Recursos Psíquicos

A história de vida permeada por situações de doença, itinerários terapêuticos longos e intensos, gerando insegurança e muita angústia frente à possibilidade de recuperação, compõem a trajetória de vida de grande parte dos pacientes entrevistados.

Sintomas diversos, consultas e exames médicos, internações e intercorrências constantes fazem parte do histórico destes pacientes. Ao longo deste percurso, algumas vezes, recebem diagnósticos incorretos, o que prejudica ainda mais a possibilidade de controle da doença.

A repercussão que a convivência com a doença apresenta na dinâmica psíquica dos indivíduos depende de fatores ligados à história pessoal e familiar, à estrutura de personalidade e às circunstâncias reais do cotidiano do paciente.

O questionamento diante do imprevisto está presente no discurso do doente. A doença geralmente se manifesta sem que haja elaboração por parte do indivíduo; apenas ao longo do tempo, o sujeito se adapta às circunstâncias de vida que são inevitavelmente fatos de sua realidade.

A instabilidade acarretada pela doença crônica parece gerar ansiedade à medida em que o bem-estar momentâneo, a todo instante, encontra-se ameaçado pela iminência da crise. Outro fator que mobiliza muita ansiedade é a espera por resultados de exames, pois estes são elementos fundamentais ao esclarecimento do diagnóstico e do prognóstico do paciente.

“Fui em tudo quanto é médico em Itapira e disseram que não tinha cura... Disseram que era Cirrose... Os médicos de Itapira não tão dando conta de mim... Eu não sei se os médicos daqui da Unicamp vão poder me ajudar na recuperação.” (G.M.)

As implicações da enfermidade são inúmeras e o paciente portador de doença crônica, muitas vezes, percebe seu corpo como sede de variadas e distintas patologias. Portanto, é comum o paciente mencionar em seu discurso variadas doenças.

A ameaça ocasionada pela doença pode tornar o indivíduo mais vulnerável e sensível a qualquer ocorrência em seu dia-a-dia que cause tensão e ansiedade. Esta ameaça pode mobilizar uma postura defensiva que o distancie da realidade de sofrimento, gerando resistências com relação à expressão de temores e angústias.

As alterações na auto-imagem do paciente também ocorrem em função do contato com o diagnóstico da doença. Portanto, o fato de existir o conhecimento sobre a presença de determinada patologia já tende a modificar o conceito que o sujeito tem de si próprio. É a auto-imagem deteriorada devido ao rótulo do diagnóstico que já o enquadra em um critério de anormalidade.

Muitas vezes, o confronto com as atuais limitações mobiliza ansiedade e angústia, levando o paciente a se reportar ao passado, com o intuito de se fortalecer através de uma imagem saudável de si. Nestas circunstâncias, há uma comparação entre o estado doente atual e o estado saudável anterior.

Outros pacientes, diante da angústia mobilizada pelas limitações, procuram reportar-se ao futuro na tentativa de se distanciarem do sofrimento vivido no momento. A projeção para o tempo futuro, portanto, torna-se a ponte para um período em que os conflitos vivenciados já tenham sido elaborados e resolvidos pelo paciente, sendo possível conviver com as limitações de maneira adaptada.

O paciente N.O. expressa que não se sente capaz de exercer nenhuma atividade profissional no momento, contudo, argumenta a possibilidade futura de trabalhar como administrador na área de construção civil ou, então, na administração de um estabelecimento comercial em conjunto com a esposa. Diante de suas restrições físicas que, atualmente, o impossibilitam de trabalhar, comenta: *“Agora é difícil ter condições para trabalhar. É só pensar no dia de amanhã. Só penso na recuperação e na disposição que terei para o trabalho.”*

Ele procura apoiar-se na esperança de recuperação, pois sua atual situação é fonte de extrema angústia. Também pensa em alternativas de trabalho viáveis a sua condição física. Esta tentativa de buscar no futuro possibilidades de trabalho também é outro recurso

de que ele se utiliza para deslocar-se do presente e reportar-se a um tempo subjetivo onde ele possa livrar-se da angústia do momento, tendo a expectativa de que pode tornar-se uma pessoa capaz e ativa.

O paciente D.P.S. também se utiliza do mesmo recurso para lidar com a angústia do momento. Diante da necessidade de amputação de uma das pernas, ele reporta-se às possíveis limitações no futuro, fantasiando situações de total adaptação à situação de limitação física gerada pela amputação do membro. Portanto, por ele não suportar defrontar-se com a experiência do momento, procura deslocar-se para o tempo futuro de maneira que oculte da vivência deste período o impacto com a provável perda, evitando o confronto direto com a ameaça de mutilação.

Após a entrevista feita com o paciente D.P.S., encontrei-o novamente no hospital. Ele já havia feito a cirurgia, no entanto, contou-me que não havia sido necessário amputar sua perna, mas o fato que ele omitiu foi que a amputação não teria indicação pela dimensão do tumor, o que tornaria a mutilação desnecessária em função do prognóstico desfavorável. No entanto, naquele momento, ele aparentava felicidade e passou a me contar alguns fatos ocorridos em seu passado. Contou sobre a última passagem de ano, disse que participou de um churrasco com muita fartura, comendo lentilha e tendo a oportunidade de fazer um pedido. Continuou dizendo que iniciou este ano com o pé direito, pois, segundo ele, foi um ano próspero, comprou um carro e um terreno.

Neste sentido, ele passa a tentar preencher os espaços que ficaram vazios, devido à incompreensão do que estava acontecendo, relatando um episódio que lhe proporcionara prazer num período em que as pessoas esperam e almejam conquistas para o ano que se inicia, representando um momento de transição, mudança e passagem. Talvez a percepção do paciente, embora tenha ficado encoberta por seu desejo de vida, seja da iminência da morte, representada por esta transição tão temida. Apenas um pedido tão especial possibilite, de maneira mágica, uma transformação no rumo de sua trajetória de vida. Este pedido parece um apelo que o paciente faz, buscando fortalecer-se com imagens boas do passado para enfrentar as dificuldades do presente e a insegurança do futuro.

De uma maneira geral, notamos que a identidade do indivíduo passa a ser ameaçada pela experiência do adoecer. Ocorre a percepção de que as mudanças nas condições de vida após a doença ou após o episódio de crise passarão a abalar a identidade do sujeito. Algumas experiências relacionadas à doença e ao tratamento geram modificações e consequências marcantes na vida do sujeito a ponto de proporcionar conflitos de identidade.

“Parece que estou em outro mundo. Ontem eu corria, era responsável pelas coisas de casa e hoje não posso fazer mais nada. Parece que estou deslocado de um lugar para o outro.” (O.P.)

Talvez o indivíduo não se reconheça na figura doente e debilitada que, no momento, necessita de cuidados especializados e limita-se ao espaço hospitalar:

“Não posso confiar em mim mesmo. Se me deixarem sozinho, eu não sou capaz nem de comer. Tenho que confiar nos outros.” (N.O.)

O paciente J.M.S. trabalhava como caminhoneiro, contudo, após adoecer, precisou se afastar desta função. Em seu discurso ele expressa: *“Você vai entendendo que, em sua vida, você não é mais o que era antes. Estou ficando acostumado. Até caí da cama sonhando que tava dirigindo. No começo foi difícil. Estou todo entrevado, não posso mais dirigir caminhão como eu fazia antes, mas agora já me acostumei.”*

Os sentimentos de abandono, rejeição e solidão são mencionados no discurso do doente crônico, gerando a predisposição à reação depressiva perante o episódio de crise e hospitalização pela própria ausência de respaldo familiar e social.

“... A gente vira resto. Se não fosse assim, não teria asilo de idosos... Eu não tenho amigos. Meu filho não é meu amigo. Esta relação de pai e filho, fica só na teoria.” (A.L.)

O paciente J.A.G. expressa seus sentimentos durante a hospitalização: *“É duro ficar aqui no hospital, porque tem a solidão, tem a saudade das coisas que fazia, da família... De repente você corta uma vida... as crianças, as pessoas que estavam ao seu lado, o lazer, a esposa...”* Este paciente emocionou-se muito neste trecho de seu relato. Suas mãos tremiam muito e seus olhos se encheram de lágrimas.

Alguns pacientes acabam procurando a solidão, pois apresentam comportamentos de isolamento e hostilidade com relação aos contatos sociais. Esta postura denota a necessidade que o indivíduo apresenta de afastar-se da família e dos amigos por sentir-se rotulado e diferenciado das pessoas que fazem parte de seu convívio social. Em casos de doenças que comprometem a aparência do indivíduo, manifestando sintomas visíveis, com mais frequência encontramos este tipo de comportamento de isolamento, pois o sujeito doente tende a se resguardar do contato com pessoas justamente por temer a rejeição e a discriminação.

Alguns sintomas de depressão foram mencionados pelos doentes crônicos, sendo este um indício importante de que o episódio de crise e hospitalização mobiliza intensa angústia, gerando reações de entristecimento e redução na expectativa de recuperação e motivação à vida.

“Senti moleza e frieza por dentro. A comida não tava boa. Senti uma tristeza bem profunda dentro de mim e vontade de chorar. A médica falou que é depressão e disseram que iam chamar uma psicóloga.” (D.Q.S)

O paciente I.M.S. refere-se às mudanças em sua vida após a doença: *“Mudou tudo em minha vida. Mudou para pior. A Alegria acabou. Você não acha graça de nada. Só existe tristeza.”*

“... O que mata é a tristeza. Fico melancólico... Acham que eu sou esquisito, não gosto de novela, de futebol... Nem religião, nem divertimento, ajudam a aliviar o sofrimento.” (A.L.)

No discurso do doente crônico encontramos a intensa presença da angústia e do temor de morte, pois o período de intensificação dos sintomas em função da progressão da doença parece gerar a freqüente associação entre doença e iminência de morte.

“Quando a gente está doente, tudo o que não presta vem à cabeça: pensamento ruim, pessimismo... A doença é irmã da morte. Cada um morre de um jeito, mas a pessoa tem que se tratar. Não é fácil enfrentar tudo isso...” (A.L.)

O paciente A.L. expressa seu temor diante da morte. Ele fala sobre os pensamentos e fantasias de destruição e deterioração de seu corpo, sendo esta uma fonte de angústia e temor. Então, ele refere-se à morte que, por ser “irmã da doença”, encontra-se próxima, evidenciando sua dificuldade para suportar a experiência da condição de doente.

Estas fantasias que surgem permeadas pelo medo da morte, possivelmente, intensificam-se no período noturno, pois durante a noite o silêncio é quase absoluto; praticamente não há pessoas transitando e, nem tão pouco, existem meios de lazer que permitam o desligamento da realidade e a fuga dos problemas. Neste sentido, este período parece ser mais difícil e longo para os pacientes, ocorrendo, em alguns casos, distúrbios do sono devido ao estado de ansiedade do paciente.

“A noite é mais difícil. Os pensamentos ruins aparecem e fica difícil para dormir. É nessa hora que a gente pensa nos problemas que enfrentamos. Essa noite talvez seja difícil. Acho que vou ficar pensando na cirurgia.” O paciente D.P.S. refere-se à ansiedade e à preocupação que se intensificam durante a noite, pois neste mesmo dia recebeu a notícia de que existia a indicação de cirurgia para amputar uma de suas pernas e extrair o tumor.

Outro fato que, geralmente, traz à tona o temor da morte é a anestesia utilizada nos procedimentos cirúrgicos. A perda da consciência parece estar associada à morte como ausência da capacidade consciente, além de gerar sentimentos de impotência e de total passividade durante a realização de procedimentos tão importantes à manutenção da saúde e da vida do indivíduo.

Ainda com relação ao medo da morte, notamos intensa angústia de separação em função do forte apego aos filhos, na medida em que a possibilidade de morte gera fantasias com relação à separação de pessoas amadas, sendo que se separar definitivamente de um filho pode significar a perda de uma parte de si mesmo. Neste sentido, acompanhar o crescimento dos filhos parece representar a possibilidade de contemplação de projetos e ideais através da perpetuação da vida no outro.

O paciente J.A.G., que tem o diagnóstico de câncer, expressa: *“Espero que o pai lá de cima me ilumine, me dê uns raios de luz e me deixe viver mais um pouco para eu criar meus dois filhos.”*

Os meios utilizados por cada paciente com a finalidade de lidar com a angústia mobilizada no momento estão relacionados com a própria estrutura de personalidade de cada indivíduo. Assim, foi possível observarmos, dentre outros recursos psíquicos, o uso do controle onipotente como forma de defesa diante das ameaças externas (geradas pela circunstância de doença e tratamento) e internas (provenientes da própria organização psíquica).

O paciente T.M. demonstra extrema rigidez em sua conduta e repressão de seus impulsos. A crença em Deus e nos princípios de sua religião parecem estar acima de tudo. Ele utiliza o controle onipotente com o intuito de manter-se fortalecido a ponto de compensar a extrema fragilidade de seu Ego. Seus impulsos são severamente contidos e sujeitos a punição.

“Domino o meu corpo com a força da mente... Tenho que levar uma vida pura para ter autocontrole e poder ajudar os outros.” Durante a entrevista, ele mostrou-me com muito orgulho e entusiasmo, pedindo inclusive para que eu os tocassem, os dois calos que se formaram em seus joelhos, decorrentes dos momentos de oração, em que se mantém ajoelhado por longo tempo. Disse também que não está hospitalizado em vão e que, se está sendo usado por Deus para alguma finalidade, este momento torna-se um momento de muito prazer (T.M.).

É possível observarmos também um componente destrutivo bastante acentuado, à medida em este paciente se pune constantemente pela culpa que sente em virtude dos impulsos e desejos que ameaçam vir à tona, demonstrando prazer com a dor e a humilhação, como elementos que possam purificar a alma das pessoas.

Com toda esta postura defensiva, torna-se difícil o acesso ao mundo interno do paciente, pois existe muita resistência ao contato com estes conteúdos internos, provavelmente pela ameaça que a conscientização de impulsos e desejos considerados proibidos possam gerar à organização psíquica deste sujeito.

Outro recurso utilizado como meio para que o indivíduo se mantenha distante do contato com aspectos emocionais é a racionalização. A paciente M.C.R. elabora um discurso todo racional que visa, sobretudo, dar conta de suas angústias, a partir da compreensão calcada em preceitos científicos de sua doença. Como já vimos anteriormente, esta paciente teme o contato com conteúdos inconscientes e com a própria subjetividade de sua doença.

A cisão entre objeto bom e objeto mau, e a projeção destes objetos também são recursos utilizados para os indivíduos lidarem com a angústia, sendo que a partir destes dois mecanismos, os conteúdos do próprio sujeito passam a ser vistos como integrantes do mundo externo, podendo gerar persecutoriedade e hostilidade nas interações com este ambiente externo.

“A doença é uma desgraçada muito grande! A humanidade é podre... Hoje a humanidade tá muito traiçoeira... Eu tenho ódio da humanidade.” (A.L.)

A doença e a dor parecem representar algo que pode ser projetado para o meio externo, possibilitando, assim, o alívio do sofrimento. Talvez seja uma necessidade que é simbolizada através de um sintoma, pois os elementos que foram introjetados ao longo da vida do sujeito e que representam objetos maus e danificados podem ser simbolicamente externalizados desta maneira, proporcionando bem-estar e alívio.

“Teve uma vez que eu coloquei o dedo na garganta e vomitei. Depois, eu senti que melhorou. Vomitei azedo. Não sei para onde foi a dor. Acho que foi embora com o vômito.” (E.M.S.)

O vômito representa a projeção dos objetos internos estragados. Com este recurso, a paciente pode passar a perceber o que antes estava contido em seu interior fora de seu corpo e de sua mente.

Notamos que ocorre algumas vezes a cisão, como mecanismo que permite manter separados os aspectos saudáveis e integrados da vida do paciente dos aspectos doentios e desintegrados. Algumas vezes, notamos que ocorre o deslocamento da revolta mobilizada no paciente para a própria doença como uma instância externa e separada de seu corpo. A doença torna-se este elemento externo que é capaz de destruí-lo internamente.

Portanto, ocorre a cisão entre corpo e doença. O corpo, ao adoecer, passa a ser o ambiente que se deixa invadir pela enfermidade: é o corpo estragado. É o mal corrompendo o bem e ameaçando-o constantemente.

O sentimento de culpa por atos cometidos na vida pregressa ou por eventualidades ocorridas como consequência da enfermidade é outro elemento importante que surge no discurso do doente.

O paciente N.O. conta que em sua infância foi uma criança perversa. Contudo, diz que atualmente se arrepende por suas atitudes infantis, demonstrando sentir-se culpado e associando sua atual condição de tetraplégico a esta atitude de criança, considerando as experiências atuais como uma punição por este comportamento.

Ele também parece se culpar pela morte de sua filha que adoeceu com câncer pouco tempo depois do acidente que o tornou deficiente. Além disso, sua mãe que já apresentava problemas na visão e era cega de um olho, quando soube do acidente, perdeu a visão do outro olho. Assim, ele parece desejar reparar o mal que gerou a sua mãe: *“Se eu morrer antes e puder doar minha visão para minha mãe, eu vou fazer esta doação com muito gosto para ela.”*

Quanto à expectativa dos pacientes com relação ao futuro, pudemos observar relatos bastante significativos, sendo que encontramos duas categorias de respostas: 1) alguns depoimentos referem-se à esperança de recuperação e ao desejo de viver; 2) outros relatos demonstram prevalência da resignação, da entrega à doença e da expectativa de morte.

“Espero que Deus dê muita saúde pra mim... Para eu e minha velhinha vivermos juntos como até agora.” (O.P.)

“Espero que a minha saúde volte ao normal. Quero voltar a trabalhar de novo para ter casa própria.” (L.F.E.)

“Espero viver bastante. Que a cirurgia seja bem sucedida. Quero trabalhar normal. Voltar a fazer churrasco nos fins de semana.” (D.P.S.)

“Espero que eu fique boa da enfermidade e possa trabalhar fora e em casa. E que minhas filhas casem e me dêem netos.” (D.Q.S.)

“Espero ir na glória de Deus e nada mais. Espero o gozo eterno na mansão celestial que estou construindo de joelho. Não espero nada dessa terra, só do céu.” (T.M.)

“Espero que eu fique sossegado na minha vida e tenha um bom fim de tempo. Que minha velhice chegue, mas eu continue como estou.” (J.M.S.)

“Espero a vinda de Jesus... Esperava muita coisa, mas do jeito que estou, não sei o que posso esperar. Só faço as coisas quando tenho certeza, quando tenho dinheiro... Querer melhorar de vida, isso eu quero.” (E.C.O.L.C.)

“Só espero em Deus. Deus é quem sabe. Já estou velho, só espero a morte. A morte é traiçoeira. A pessoa tá viva hoje e não sabe o dia de amanhã. Vê esse povo rico, só fica pensando em dinheiro... mas também vem a morte.” (S.R.)

“Do jeito que as coisas caminham, não espero mais nada. Acho que eu não tenho mais chance de cura.” (A.C.P.B.)

“Espero morrer como um passarinho para não prejudicar a vida dos outros... Queria morrer feliz para não atrapalhar a vida do próximo.” (I.M.S.)

Capítulo 4
Em busca de “Alternativas
Terapêuticas”

4.1. A MEDICINA POPULAR E RELIGIOSA

Muitos pacientes entrevistados relataram fazer uso de recursos terapêuticos provenientes da Medicina Popular e Religiosa. A utilização de remédios caseiros (chás, combinação de ervas, etc.), a crença nas orações, a procura por benzedores, curandeiros e pelo trabalho de macumba, a realização de cirurgia espiritual e a procura pela medicina oriental, são recursos que grande parte dos pacientes mencionou já ter procurado com a finalidade de buscar a recuperação da saúde em algum momento de suas vidas.

Estas alternativas terapêuticas, em casos de doenças já diagnosticadas, geralmente ocorrem paralelamente à terapêutica da medicina oficial. Apenas em casos de mal-estar momentâneo, quando surgem sintomas como dores de cabeça, resfriado, náusea e vômito, constipação intestinal, diarreia, etc., é mais freqüente que as pessoas procurem os recursos caseiros para a recuperação do bem-estar, deixando de procurar auxílio médico.

A medicina oficial está calcada em princípios científicos e em uma visão do corpo como organismo sujeito ao adoecer, geralmente não incluindo componentes subjetivos que se expressem na manifestação da doença.

A paciente M.R.C. traz em seu relato muita desconfiança com relação à eficácia da medicina não-oficial. Até pelo fato de apresentar uma compreensão extremamente racional de sua doença, partindo da lógica da medicina oficial, demonstra não acreditar que outros recursos que façam uso de princípios religiosos e estejam ligados à fé ou a aspectos emocionais do sujeito doente possam apresentar algum resultado terapêutico. Ela questiona inclusive a homeopatia e conta que seguiu este tratamento por um período, mas pelo fato de ocorrer uma alta valorização de conteúdos emocionais presentes na ocorrência de sua doença, este tratamento não teve resultados positivos. Ao longo da entrevista, relata sobre a enfermidade de seu marido que desenvolveu cardiopatia, mas deixa claro que na doença apresentada por ela existe a presença de componentes emocionais.

Esta paciente nega qualquer relação de sua doença com componentes emocionais. No entanto, ela cita a cardiopatia desenvolvida por seu marido como uma ocorrência psicossomática. Portanto, apenas consegue admitir causas psicológicas na

enfermidade de outras pessoas. Neste sentido, sua postura defensiva e controladora se justifica tornado-se extremamente necessária diante da dificuldade de conscientização de aspectos subjetivos (provavelmente inconscientes) de sua doença. Portanto, nas entrelinhas de sua fala, quando menciona o medo de abandonar um tratamento que está dando certo (o tratamento oferecido pela medicina oficial), podemos dizer que também fica incluído o medo de abandonar recursos e defesas que até o momento alcançaram seus objetivos, mantendo-a distante de um mundo interno bastante ameaçador.

Para alguns pacientes, a medicina oficial tem a obrigação de oferecer um tratamento eficaz à enfermidade:

O paciente A.L. também traz em seu relato muita resistência com relação à procura por recursos não-oficiais como tratamento. Ele acredita que a medicina tem que resolver seus problemas. Esta concepção surge na continuidade de seu relato sobre o filho e a nora que trabalham no hospital. Os sentimentos de rejeição e abandono experienciados por este paciente o tornam uma pessoa extremamente amargurada e, portanto, esta concepção de que a medicina, estendendo este enfoque aos profissionais da saúde, tenha a obrigação de cuidar e tratar de sua doença, talvez esteja relacionada ao abandono sentido por ele com relação aos familiares, pois os profissionais da saúde estão representando as pessoas que deveriam ampará-lo e protegê-lo. Neste sentido, sua doença é um pedido de socorro, uma busca por cuidados que, se compreendermos todas as suas queixas, são atitudes que deveriam ser tomadas pelos familiares que o abandonaram. Entretanto, a medicina e os profissionais da saúde em geral talvez possam auxiliá-lo na representação dos cuidados de sua família, gerando a possibilidade de acolhimento e proteção em um momento de angústia e solidão.

“Acho que fui prejudicado, pois a patroa morreu, fiquei sozinho. A gente fica meio chutado. A pessoa fica doente e não sabe. Meu filho casou e esqueceu que eu sou pai dele.” (A.L.)

Portanto, a confiança no saber médico apresenta facetas de diversas naturezas, sendo que o valor simbólico que cada indivíduo lhe atribui faz emergir conteúdos muito ligados à dimensão psíquica e social; afinal, surge de uma interpretação singular da realidade vivida pelo sujeito.

O uso de ervas e remédios caseiros, de acordo com os relatos, são recursos bastante procurados pelos doentes crônicos. Geralmente, são indicados por familiares ou vizinhos. A indicação destes recursos à recuperação da saúde é geralmente atribuída às pessoas idosas. A utilização da Medicina Popular parece estar vinculada à experiência de vida das pessoas mais velhas. Talvez, pelo fato destas pessoas terem convivido mais tempo com situações de doença, elas sejam consideradas sábias e merecedoras de confiança.

Na comparação entre Medicina Oficial e Medicina Popular, notamos que se enfatiza o rápido efeito das drogas no alívio dos sintomas, em paralelo ao uso de ervas e remédios caseiros que não apresentam eficácia tão a curto prazo. Outro fator importante na comparação estabelecida é a conceituação das ervas como recursos naturais que vêm de Deus. Contudo, salienta-se que conforme o mau uso destes recursos, isto pode se reverter contra o próprio organismo do sujeito.

O paciente T.M. enfatiza esta correlação entre recursos naturais e Deus. Neste sentido, talvez, a ingestão destas ervas também atue no sentido simbólico, pois ingeri-las pode representar a introjeção de Deus e de tudo que ele representa para a pessoa, sendo, no caso de T.M., possivelmente, a salvação e a purificação. Entretanto, ele pode ter, inconscientemente, deixado transparecer o seu “abuso” no que se refere à questão religiosa, pois sua crença em Deus o conduz a atos extremos, ao comportamento auto-destrutivo e à fé irrevogável. Assim, o exagero é prejudicial, mas ele não se dá conta dos prejuízos que vêm sendo acarretados em sua vida, justamente, por não ter consciência dos fatores que o levam a ter tais crenças como ideais e definitivas.

Alguns pacientes, embora tendo procurado e experimentado os recursos provenientes da Medicina Popular, mostram-se descrentes quanto ao seu valor terapêutico dizendo que não obtiveram melhora e nem tão pouco a cura de sua doença:

A paciente E.M.S. relata ter utilizado remédios caseiros por da indicação de sua filha, mas deixa claro que não acredita na eficácia destes recursos. Neste caso, parece que não há uma crença pessoal no poder do medicamento caseiro, mas uma aceitação de um auxílio externo, especificamente na situação desta paciente, de um auxílio oferecido pela filha. Para a paciente, o medicamento, por si só, não cura, mas o fato de existir alguém que dê atenção e que se preocupe com seu sofrimento, pode ser considerado um aspecto importante.

Alguns pacientes relataram ter procurado ajuda na recuperação da saúde através de benzedores. Estes, muitas vezes, costumam benzer as roupas das pessoas que precisam de auxílio, nem sempre existindo a necessidade de que o sujeito doente esteja presente durante o ritual. Em outros casos, o próprio doente participa do ritual em que são feitos procedimentos e rezas para que se alcance a recuperação. Estes procedimentos talvez representem a purificação do corpo através do sinal da cruz, do uso de óleo e das orações.

Os benzedores parecem receber o dom e o poder para ajudar e curar as pessoas. Entretanto, nesta perspectiva, o benzedor é considerado um intermediário e um representante de Deus.

A procura por curandeiros e pelo trabalho de macumba também foi citada. Contudo, estes recursos foram procurados em situações de risco de vida, em que a medicina mostrou-se, de certa forma, limitada:

A paciente L.F.E. relata ter procurado curandeiro em um momento de desespero, justamente quando os médicos lhe informaram do diagnóstico de câncer e esclareceram que em seu caso não havia cura. Ao procurar o curandeiro, este também enfatizou a gravidade de seu estado (dizendo que ela estava entre a vida e a morte), apontando a origem de sua doença ao mencionar um alimento que ela havia ingerido, estando este repleto de cabelo. Assim, este alimento seria, segundo o curandeiro, o que desencadeou sua doença. Para a paciente se recuperar, foi feito um “trabalho” que, de acordo com a paciente, fez com que o carço sumisse, mas não impediu que a doença se alastrasse por seu corpo.

Diante de situações de ameaça e de desespero, as pessoas procuram todos os meios de cura e de alívio que se apresentem disponíveis, sendo que são tentativas de se manter a esperança e a própria integridade psíquica já que, aceitar as consequências de uma doença que, muito provavelmente, conduzirá o indivíduo à uma limitação física mais severa ou inclusive à própria morte, pode gerar a desestruturação do psiquismo do sujeito.

Outro recurso citado foi a Medicina Alternativa de método oriental. De acordo com o paciente T.M., ele faz uso de ondas eletromagnéticas e não utiliza agulhas, sendo este um método denominado “acupuntura científica”. Conforme a gravidade da doença, os recursos oferecidos pela medicina alternativa são eficientes, mas quando o comprometimento à saúde é grande, a crença na cura fica restrita ao recurso religioso. Possivelmente, a consciência da atual gravidade da doença deste paciente influi nesta concepção de que somente Deus poderá curá-lo, pois em seu discurso ele demonstra que, perante um problema que não trouxe ameaças a sua vida, os recursos considerados oferecidos pelo próprio homem (que não tinham uma conotação divina e religiosa) mostraram-se eficientes.

A cirurgia e o tratamento espiritual também foram recursos abordados pelos pacientes, representando a incorporação de um espírito realizada por um médium. Este, portanto, desempenha o papel de “médico espiritual”, realizando o tratamento e a cura do indivíduo doente. O ritual da cirurgia espiritual apresenta semelhanças com os procedimentos da medicina (uso de roupas brancas, preparo pré-cirúrgico: dieta e afastamento do trabalho, manipulação do corpo do doente, etc.), mas também acrescenta aspectos bastante diferenciados (realização de orações; as pessoas que recebem o espírito gritam). O fator que situa este procedimento como um recurso religioso é a presença do espírito que é incorporado pelo médium. A crença nesta presença acrescenta um caráter sobrenatural e religioso ao processo, sendo que a cura é alcançada por meios mágicos provenientes da fé do indivíduo. Assim, o poder do espírito e a fé do sujeito neste poder somam-se ao intuito de que a cura seja alcançada.

4.2. BUSCANDO ALTERNATIVAS PARA ALÍVIO DO SOFRIMENTO

Ao analisarmos os conteúdos coletados, deparamo-nos com informações que nos conduzem à compreensão de algumas alternativas procuradas pelos pacientes que cumprem a finalidade de alívio do sofrimento, facilitando, de alguma maneira, a convivência com a doença. A utilização destes recursos evidencia a articulação de alguns processos psíquicos que atuam como defesa do psiquismo.

Nesta pesquisa, tivemos a oportunidade de observar dois elementos que geralmente ocorrem no âmbito social e se enquadram como alternativas de alívio do sofrimento, à medida em que permitem justamente a utilização de aspectos da interação com o meio externo, como possibilidade de defesa do psiquismo e de gratificação de impulsos libidinais. Estes elementos são: a religiosidade e o lazer.

Estes recursos são procurados como coadjuvantes à busca por recuperação e por alívio do sofrimento, sendo uma espécie de medida paliativa que gera certa estabilidade neste momento de crise gerado pela doença.

Alguns estudos psicanalíticos têm focado algumas destas relações e referem-se aos sistemas sociais utilizados como defesa diante da ansiedade depressiva e da ansiedade paranóide (Fornari, 1991).

Jaques (1969) desenvolve, a partir da teoria kleiniana, em especial dos conceitos de projeção e introjeção (Hinshelwood, 1992), uma teoria sobre estes sistemas sociais utilizados como defesa. Contudo, apesar de enfatizar em sua análise a utilização de instâncias sociais como elementos presentes no processo de defesa do psiquismo, este autor reconhece outras funções desempenhadas no estabelecimento do comportamento social, como por exemplo a possibilidade de “(...) *expressão e gratificação de impulsos libidinais em instituições que fornecem oportunidades criadoras e sublimatórias*” (Jaques, 1969, p. 208).

4.2.1. As Alternativas de Lazer

A oportunidade de lazer é elemento fundamental à saúde mental do ser humano. A atividade descontraída que permite satisfações e gratificações torna-se imprescindível ao equilíbrio biopsicossocial das pessoas em geral.

Com a ocorrência da doença crônica, surgem muitas restrições quanto às possibilidades de lazer. O sujeito doente, muitas vezes, fica limitado ao espaço hospitalar ou ao próprio espaço físico de sua residência. As oportunidades para atividades físicas,

atividades culturais, passeios, viagens, enfim, as oportunidades de ruptura com a rotina doméstica e profissional tornam-se reduzidas justamente pelas dificuldades com relação à instabilidade da saúde e à rotina de tratamento.

É claro que a oportunidade de lazer dependerá muito da condição clínica do paciente e da necessidade de tratamento que esta condição requer. Portanto, muitos pacientes que apresentam doenças crônicas podem desfrutar de momentos de lazer e descontração, seja junto ao grupo familiar e no ambiente residencial, seja junto à comunidade na possibilidade de deslocamento do lar.

Ao analisarmos os relatos dos paciente com relação a este tema, notamos que o lazer e a distração vivenciados no ambiente residencial são altamente desconsiderados pelos próprios pacientes. Quando o indivíduo demonstra limitações quanto ao deslocamento para outros ambientes, ele geralmente menciona alternativas de lazer que desfrutou em sua vida pregressa, desvalorizando as oportunidades do momento.

O que talvez prevaleça seja a constante comparação entre a vida pregressa e vida atual, entre a experiência do lazer com saúde e a experiência do lazer com a doença. Esta comparação faz com que os pacientes se angustiem por tomarem maior consciência das limitações atuais. Assim, nota-se com frequência a rotina monótona e angustiante que prevalece no dia-a-dia de alguns doentes crônicos, sobretudo, daqueles que interromperam a atividade profissional e ocupacional em função do comprometimento da doença e da necessidade de tratamento.

A representação de saúde está fortemente ligada ao potencial ativo e produtivo das pessoas. Portanto, quando o indivíduo adoece, cria-se uma expectativa socialmente compartilhada de que este sujeito deva se limitar ao repouso e à vida doméstica, sendo isento de responsabilidades, mas também de possibilidades de vida ativa, de satisfação e de gratificação. Este fato está relacionado ao papel de doente abordado por Parsons (1951) e já discutido anteriormente, que, além de tornar o sujeito isento de responsabilidades e autonomia, também o torna desvinculado das alternativas de prazer e vivências de lazer em ambientes externos.

Para o paciente do sexo masculino as mudanças decorrentes da doença no papel social e familiar por ele assumidos enquanto indivíduo ativo e produtivo, desvinculado da condição de doente, tornam-se marcantes, pois, em nossa cultura, o que predomina é a atribuição designada à figura masculina, em um núcleo familiar, como responsável pela garantia da subsistência dos membros da família e, portanto, sendo vinculado ao papel masculino a imagem do trabalhador que leva o sustento para a família. Assim, a própria identidade do indivíduo como homem e como “pai de família” torna-se comprometida e se abala com a ocorrência da doença crônica, com as limitações, com a dependência, enfim, com a necessidade da mudança papéis: do papel de homem saudável para o papel de homem doente, papel este relacionado às expectativas sociais e familiares predominantes no contexto cultural no qual este encontra-se inserido.

Algumas atividades estão mais associadas à experiência do lazer com a doença: por exemplo, a possibilidade de assistir televisão, ouvir rádio, receber visitas em casa, enfim, são alternativas de passatempo que podem ser desfrutadas na residência, não havendo a exigência de esforço físico e nem tão pouco de deslocamento do lar. Contudo, tais atividades podem gerar satisfação através da fantasia e não através da vivência da própria experiência real (e portanto não como fruto de uma ação que possa causar prazer), pois o sujeito fica restrito ao ambiente residencial, podendo projetar-se e identificar-se com personagens de filmes, novelas, etc., sendo capaz de experienciar emoções mesmo distante do convívio social.

A percepção de alguns pacientes com relação à vivência de lazer exclusivamente fora de casa pode estar associada à representação de que os aspectos internos do sujeito (associados à representação do interior da casa) estejam desestruturados a ponto de não se permitir a obtenção de prazer, sendo necessária, portanto, a busca pela satisfação fora do ambiente da casa ou a idealização desta possibilidade de prazer que, para este paciente, neste momento, está distante de ser alcançada. O indivíduo, assim, sente-se esvaziado de seus elementos internos bons, pois estes encontram-se no meio externo. Isto parece ser simbolicamente representado na ausência das experiências agradáveis em casa e na idealização das experiências vividas no ambiente externo.

Outra concepção relacionada a esta valorização de aspectos bons e agradáveis no ambiente externo à casa, refere-se à associação freqüentemente estabelecida, principalmente por mulheres, do ambiente doméstico com trabalho, ordem, rotina e contração. Para a mulher, a permanência em casa significa manutenção da rotina, com pouca ou nenhuma expectativa de inovação, descanso ou divertimento. Para o homem que tem vida ativa e trabalha fora de casa, o ambiente do lar pode significar descanso e tranquilidade. Portanto, com relação às possibilidades de lazer, a permanência em casa para a mulher ou mesmo para o homem que não tem atividade profissional fora do ambiente doméstico, apresenta conotação negativa e não é reconhecida como alternativa para gratificações e para o lazer. Por outro lado, o espaço do lar também está relacionado à proteção e ao conforto que são procurados em momentos de debilidade física e emocional tanto por homens quanto por mulheres, sendo o ambiente externo: “a rua”, o contexto dos perigos, da desordem, da marginalidade, enfim, o local que simbolicamente contém em si aspectos negativos, porém, certamente ambivalentes, pois, como vimos, também é fonte de prazer e euforia.

A insatisfação com a situação vivida no momento, a presença da ansiedade e da insegurança com relação ao tratamento são fatores que dificultam o indivíduo a alcançar meios de prazer. Este quadro está relacionado ao estado psicológico do sujeito que adoece e às estratégias que ele utiliza para lidar com as intercorrências presentes em sua trajetória de vida permeada pela doença crônica. Os momentos de lazer, portanto, passam a ser pouco significativos, perdendo o sentido e deixando de se caracterizar como momentos de prazer e descontração. Algumas vezes, notamos que o indivíduo apresenta dificuldades para perceber alguns elementos a sua volta como elementos positivos e como possíveis fontes de prazer e de conforto, pois os aspectos negativos presentes em sua realidade recebem lugar de absoluto destaque, sobrepondo-se às experiências de satisfação.

Alguns acontecimentos marcantes na vida de um indivíduo acabam gerando modificações com relação à motivação que este sujeito apresenta para permanecer saudável, vivo e com possibilidades para obter satisfações em seu dia-a-dia. A experiência de perda e de luto em função da morte de um ente querido, por exemplo, é um processo doloroso e, em alguns casos, de difícil adaptação. Notamos que a convivência com a ausência da pessoa que morreu, por vezes, causa dificuldades para novos investimentos psíquicos e para a retomada

de atividades que possam gerar algum prazer. Portanto, além da experiência do luto pela morte de alguém próximo, o paciente defronta-se com as situações de perda relacionadas a sua própria trajetória de doença. Neste caso, a entrega à doença, em função da ausência de motivação à vida, pode ser um ponto importante para que o profissional da saúde fique atento e possa, portanto, ajudar o paciente neste momento.

A possibilidade de contato social foi considerada de extrema importância, sendo alternativa de descontração e de satisfação ao sujeito. Ao entrar em contato com o meio social e familiar, o indivíduo pode sentir-se acolhido e integrado ao grupo, podendo fortalecer-se diante da situação de ameaça e angústia gerada pela doença. Portanto, a experiência social é fundamental e os pacientes a consideram como meio de alívio ao sofrimento.

As atividades ocupacionais e o lazer em geral são recursos muitas vezes utilizados para que o paciente possa deslocar-se de seus conflitos atuais, mantendo-se distraído e concentrado, a ponto de evitar pensamentos destrutivos ou simplesmente pensamentos que correspondam a sua experiência de vida atual e às expectativas de futuro incerto. Assim, é possível conviver com a doença, distanciando-se, por alguns momentos, do estigma gerado pelo adoecer, sendo possível sentir-se integrado e distante da concepção de um estado patológico.

A rotina que se estabelece repleta de atividades, sejam estas atividades profissionais ou de lazer, permite o ocultamento de elementos angustiantes, fazendo com que a pessoa não se defronte com situações reais conflituosas.

Também foram mencionadas as dificuldades enfrentadas durante o período noturno relacionadas à ausência de alternativas de lazer e de interação social. O silêncio, a solidão e o escuro da noite são fatores que possibilitam maior mobilização de fantasias e angústias relacionadas à doença e inclusive à ameaça de morte. No período noturno, notamos que a ausência das possibilidades de lazer e a solidão despertada pela falta de companhia para uma conversa informal passam a deixar uma brecha para que a angústia e as fantasias aterrorizantes se instalem, tornando este período muito prolongado e angustiante.

É importante salientar que a oportunidade de lazer oferecida ao doente, na medida em que permite o alívio do sofrimento, é um recurso indispensável ao indivíduo, por tornar-se uma alternativa de defesa e segurança à estabilidade e integridade do psiquismo.

4.2.2. O Recurso Religioso

Em geral, praticamente todos os pacientes entrevistados demonstraram apresentar crença religiosa, apenas com a exceção de um paciente. A convicção religiosa é um elemento que oferece segurança ao sujeito doente, fortalecendo a esperança e a motivação para a vida. Assim, alguns dos pacientes entrevistados relataram maior dedicação à religião após o aparecimento da doença, sendo que a necessidade de apoio e de esperança foi o que motivou a aproximação mais intensa com a religiosidade.

O paciente T.M. relata que após ter adoecido ocorreram muitas modificações em sua vida e uma destas modificações foi a maior dedicação à vida espiritual: *“Só fiquei esperando um movimento de Deus na minha vida e mais nada. Quando fiquei doente, eu já sabia que este era o sinal. Antes eu também frequentava a igreja e era um exemplo para todos os colegas da religião. Hoje, sou ainda muito mais.”*

Notamos, entretanto, em algumas pessoas que se apegam fortemente à religião, como no caso do paciente mencionado anteriormente que, no estabelecimento deste vínculo religioso, demonstram uma necessidade muito grande de controlar e reprimir impulsos e desejos que ameaçam a integridade psíquica. Algumas religiões se estruturam a partir de dogmas muito rígidos e têm uma tendência a acentuar a convicção em atos de pecado que reforçam o sentimento de culpa das pessoas e as atitudes auto-punitivas. Quando as características de personalidade dos sujeitos se enquadram a estas peculiaridades de algumas religiões, ocorre este forte enlace entre motivações inconscientes do indivíduo e princípios religiosos compartilhados por uma comunidade específica.

A crença religiosa de uma pessoa é, por vezes, introduzida em sua vida desde a infância por influência da família, mas também, em algumas circunstâncias, é uma opção feita durante a vida adulta. Podemos observar que, especificamente para os pacientes entrevistados, a religião passa a ser uma possibilidade de conforto e de alívio do sofrimento que se intensifica durante este período do adoecer.

Existe uma representação que é compartilhada por praticamente todas as religiões de que há um “Pai Protetor” que acolhe, observa e exerce poderes sobre todos os seres humanos. Esta representação talvez faça com que o indivíduo que se vincule a esta determinada religião, sinta-se protegido e amparado por este “Pai”, podendo colocar em suas mãos a responsabilidade por sua saúde e por sua sobrevivência, assim como a criança o faz com relação à figura parental. A figura da “Mãe Protetora” também aparece nas religiões em geral, representada pela imagem da Virgem Maria. Portanto, estas representações que fazem parte das imagens intrapsíquicas dos indivíduos como protótipos de relações afetivas de fases primitivas do desenvolvimento psíquico são fortemente reativadas nestes momentos de maior angústia e necessidade de respaldo afetivo e de proteção, vividos durante o episódio de crise desencadeado pela doença crônica.

A tristeza e o sofrimento acarretados pela doença instigam o sujeito a procurar o apoio oferecido pela igreja, onde outras pessoas compartilham destes sentimentos e, de alguma maneira, poderão ajudá-lo. Assim, a oração da comunidade religiosa é considerada elemento fortalecedor, não somente pela fé que cada um direciona à religião, mas também pelo sentimento de acolhimento e gratidão sentidos pelo indivíduo doente. É através da religião que os sujeitos doentes vislumbram a possibilidade de recuperação.

“A cura é absolutamente por Jesus Cristo, não há outro que possa fazer nada semelhante... Todas as necessidades são alcançadas com a oração ... Tudo é em poder de Deus... Tenho esperança que Deus vai me ajudar... A fé das pessoas unidas ajuda nosso Pai a refletir sobre nós.” (J.A.G.)

Além da possibilidade de recuperação da saúde a partir da fé que cada indivíduo direciona à religião, outro fator importante é a crença na imortalidade da alma que muitas religiões pregam. O sujeito que apresenta doença crônica em estágio avançado e encontra-se sob a ameaça da falência de seu organismo e diante da iminência da morte, tende a procurar pontos de sustentação que lhe distanciem da fantasia de aniquilamento e de morte. Portanto, a religião também é procurada neste momento, à medida em que fortalece as fantasias de imortalidade, distanciando a hipótese da morte como finitude total do corpo e da alma e, assim, amenizando as angústias com relação à ruptura definitiva de laços afetivos.

Capítulo 5
Análise do Teste do Desenho da
Figura Humana

5.1. OBSERVAÇÕES PRELIMINARES

Durante o contato com os pacientes hospitalizados, após a entrevista e a aplicação do IDATE, foi solicitado para cada paciente o desenho da figura humana. Contudo, a grande maioria dos participantes da pesquisa demonstrou insegurança e desconfiança diante da proposta do desenho. Assim, notamos grande resistência para a realização deste teste, pois, nesta etapa da coleta de dados, a proposta de expressão é menos direcionada tendo em vista os instrumentos anteriores, permitindo maior liberdade e menor controle dos impulsos e da expressão de sentimentos.

Alguns pacientes se recusaram terminantemente a fazer o desenho, sendo que justificaram a recusa argumentando que não eram capazes de realizar um desenho. Este fato demonstra que gostariam de oferecer um material (desenho) que estivesse de acordo com as expectativas da pesquisa e da pesquisadora e, portanto, recusaram a proposta por temerem a expressão de conteúdos reprimidos e, talvez, considerados impróprios para a livre expressão.

Alguns pacientes demonstraram conflito e insegurança diante da proposta até que optaram por aceitar, apesar de, durante todo o tempo de realização do desenho, terem tentado se desculpar por não saberem desenhar. Portanto, dos vinte pacientes entrevistados, apenas treze realizaram o desenho solicitado.

Esta informação é importante, pois o desenho representa uma expressão livre da dinâmica psíquica do indivíduo, dificultando a articulação de defesas que reprimam a externalização de elementos do mundo interno, à medida em que o indivíduo desconhece o processo pelo qual se decodificam as informações contidas em sua expressão. Assim, possivelmente, surge a fantasia de que o desenho de uma figura humana possa expor conteúdos psíquicos e fatos da vida do paciente, fazendo emergir conteúdos angustiantes, indesejados no momento.

5.2. ANÁLISE GRÁFICA

A partir da análise dos desenhos, diversos dados foram levantados, acrescentando informações importantes para a compreensão de aspectos psíquicos dos doentes crônicos participantes desta pesquisa.

Um dado bastante freqüente nos desenhos é o indício da procura por satisfação através da fantasia, em oposição à satisfação obtida a partir da própria realidade. Este tópico também foi levantado na análise dos resultados das entrevistas, sendo que o estado de enfermidade e a real situação do doente tendem a dificultar a satisfação pelos elementos aí presentes, gerando a necessidade de recursos que tragam prazer por meio da fantasia. Assim, notamos a importância do lazer para o bem-estar e a melhor qualidade de vida do doente crônico que sofre com a ausência de atividades, investimentos e projetos que sejam fonte de prazer através de sua própria realidade.

A recusa do indivíduo para enfrentar a realidade, a dificuldade no confronto com os problemas e com os conflitos da situação do momento e a não aceitação do meio no qual o sujeito está inserido são informações relevantes à compreensão da dinâmica psíquica do doente crônico, à medida em que a convivência com a doença e a necessidade de tratamento e hospitalização podem gerar dificuldades de adaptação e conflitos com relação à própria identidade.

Alguns tópicos referentes à relação do sujeito com o meio social e com a realidade foram destacados. Assim, a falta de confiança nos contatos sociais, o isolamento, a não aceitação do meio, os contatos sociais superficiais, a ausência de afetividade e a dificuldade nos relacionamentos interpessoais foram observados na análise dos desenhos..

O sentimento de inferioridade, a passividade, a menos valia e a insatisfação do indivíduo consigo mesmo foram dados também observados, ocorrendo o desejo de contato social, embora este possa ser de difícil acesso para alguns destes pacientes, como os próprios resultados têm mostrado. Estas observações podem ser relacionadas à importância da interação e da aceitação do sujeito doente por parte da família e do grupo social, já abordadas anteriormente. O indivíduo doente geralmente teme a discriminação e, em alguns

casos, passa a necessitar de cuidados especiais e de atenção diferenciada para sua saúde, ficando dependente de familiares e amigos. Este fato o torna vulnerável e sujeito à aceitação e à compreensão das pessoas que estão ao seu redor.

Tendo em vista estas possíveis dificuldades diante de fatos da realidade e diante da própria interação com o meio social, podemos fazer uma relação com outros dados também observados nos desenhos, sendo estes: o controle emocional rígido, a dificuldade de coordenação dos impulsos e a própria censura e repressão aos impulsos do corpo.

Neste sentido, a rigidez do comportamento do indivíduo e a severa censura aos conteúdos internos podem ser consideradas fatores que dificultem o contato social, pois estes sujeitos temem que através destes contatos, os impulsos tão censurados se manifestem e tragam à tona conteúdos inconscientes que ameacem a integridade do Ego.

A agressividade foi outro item presente, principalmente a agressividade oral. Talvez este dado possa ser correlacionado às queixas a respeito da política de saúde, do hospital, da relação com os profissionais da saúde, da relação familiar e até a respeito da própria humanidade.

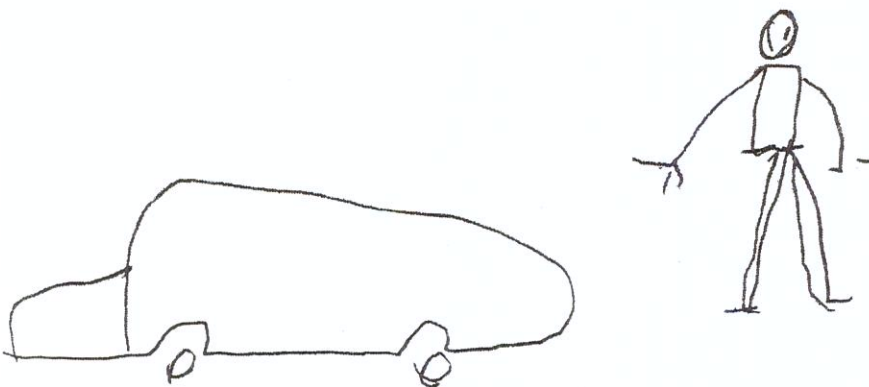
Quanto ao aspecto psicosssexual, pudemos verificar a perda da virilidade, o temor de castração, a confusão sexual, o sentimento de impotência e o acentuado sentimento de culpa. Assim, o temor de castração e o sentimento de culpa estão ligados à rigidez e ao controle dos impulsos, citados anteriormente, sendo que estes possivelmente manifestam-se, sobretudo, devido à ameaça de castração. Entretanto, este é um dado que, embora pertinente, encontra-se presente em apenas alguns dos casos, sendo que a dinâmica de cada indivíduo apresenta-se de forma bastante peculiar.

Outro aspecto importante encontrado na análise dos desenhos foi o indício da depressão, havendo o baixo nível de energia e o sentimento de vazio; elementos também mencionados na análise das entrevistas.

No caso específico do paciente D.P.S., percebemos um fator que denota regressão psíquica, pois este paciente desenha uma figura feminina havendo a transparência das roupas e evidenciando os seios desta mulher desenhada. Esta representação em seu desenho pode referir-se ao apego à figura materna. Assim, podemos compreender que a extrema angústia mobilizada com a situação de ameaça à integridade de seu corpo, devido à possibilidade de mutilação, o conduz à regressão a um estágio primitivo de seu desenvolvimento, suscitando a necessidade de alento, conforto e acolhimento no seio da figura materna.



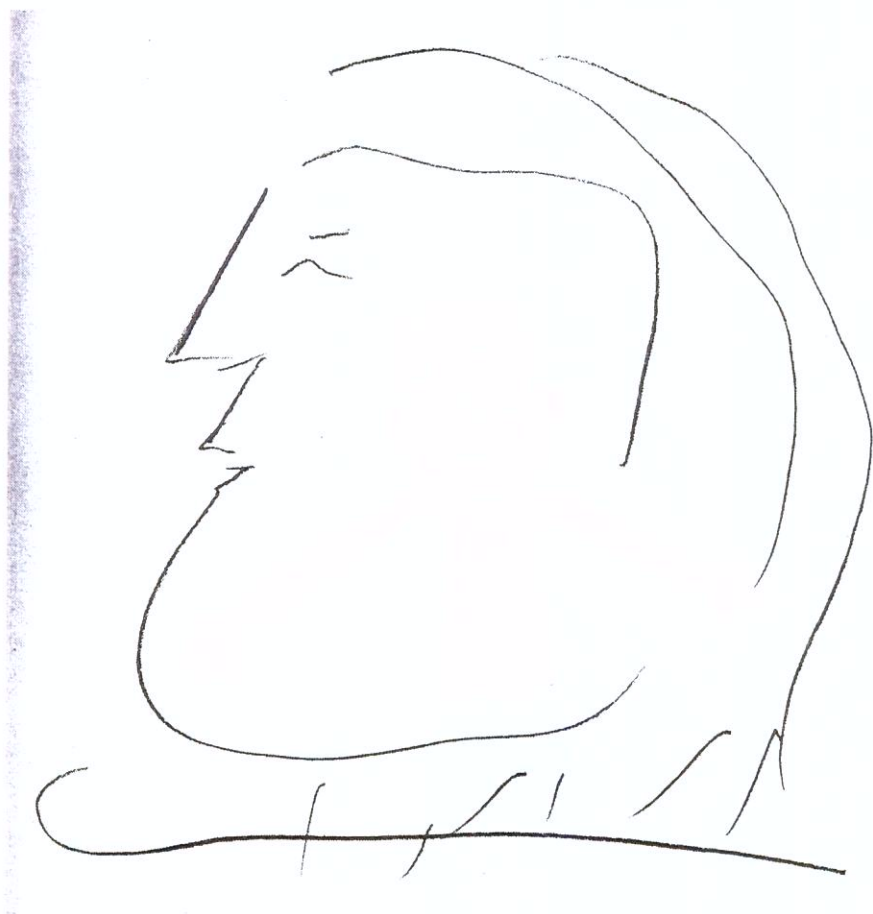








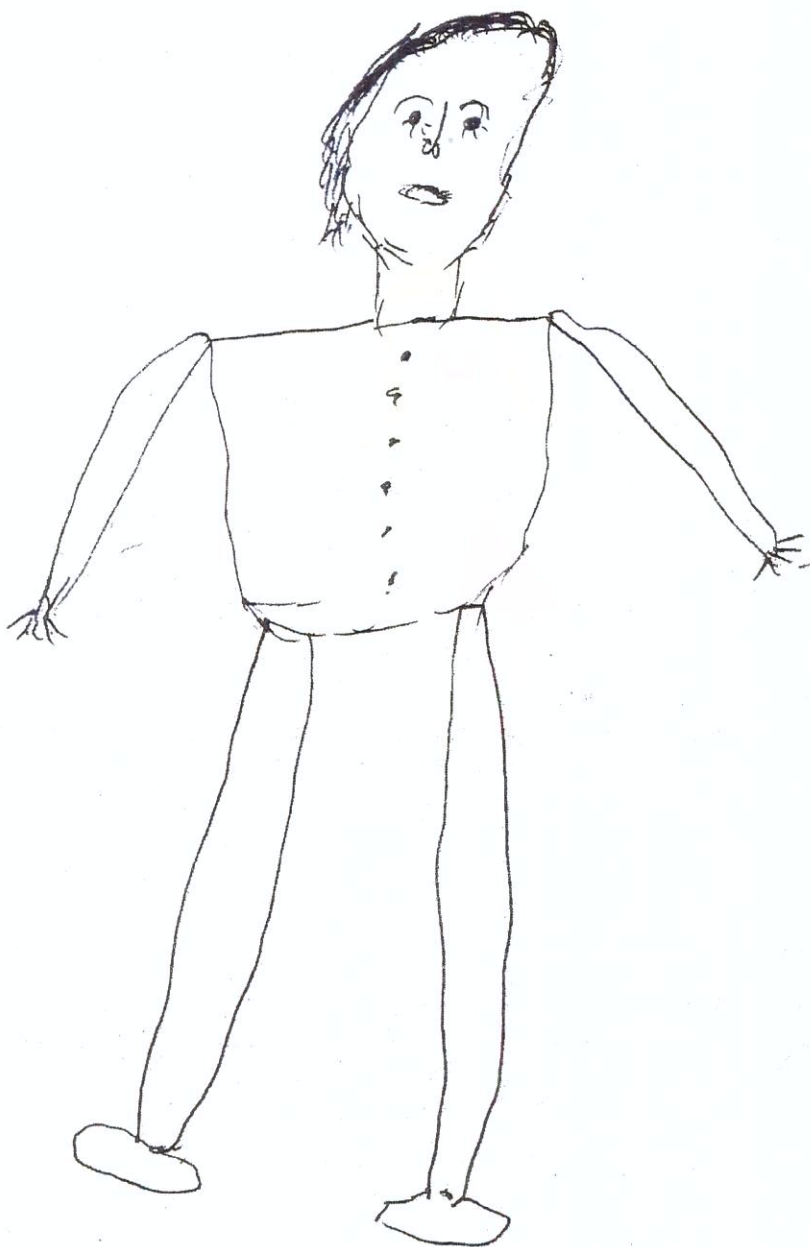
















5.3. ANÁLISE DOS RELATOS

Na sequência de cada desenho realizado, foi solicitado ao paciente que falasse sobre seu desenho, esclarecendo as características, o comportamento e até contando uma história sobre a figura desenhada.

Alguns relatos a respeito dos desenhos demonstram auto-imagem deteriorada, evidenciando-se a presença de um corpo desfigurado, sendo um indício das modificações geradas pela doença na identidade do sujeito:

“O que eu desenhei foi mais um espantalho do que propriamente uma pessoa. Porque, quando se pensa em desenhar alguém, eu penso que em primeiro lugar se dá uma circunferência melhor para o rosto, para o corpo... Neste desenho, tá tudo torto! Parece que o cara tá saindo da UTI, depois de um atropelamento. Eu não vejo isso como pessoa. É um rabisco. Não tem expressão.” (J.C.A.)

Observamos a expressão da necessidade de se manter a integridade, o equilíbrio e a aparência que não corresponde necessariamente à vivência de tristeza e sofrimento experienciada com a situação do momento:

“Esse elemento tá parecendo o tipo do cara que vem de uma cidade longe, trazendo um sorriso estampado no rosto. Um olho sem expressão, mas um sorriso. Tá chegando, mas não sabe o que vai encontrar. Nem tem expressão! Se virar a página da vida, daqui alguns tempos, quem sabe se pode colocar algo melhor, alguma coisa que se assemelhe a uma pessoa, pois no presente instante não é nada.” (J.C.A.)

O paciente J.C.A. demonstra que conquista a simpatia das pessoas através da dissimulação, ou seja, tentando demonstrar alegria para encobrir a falta de expressão e o vazio que sente. Entretanto, embora haja a expressão de uma pessoa deteriorada, há uma esperança na recuperação.

Também notamos a presença da passividade e de sentimento de impotência:

“Esta pessoa deve ser o Jeca-Tatu. Deve ter vivido razoavelmente bem, simples de tudo, mas um pouco feliz. Ele deve estar vivendo assim.” (J.A.G.)

A presença da figura humana doente reflete claramente a projeção da condição de enfermidade do paciente para o desenho, enfatizando a ausência de ambição, o sentimento de inferioridade e também a passividade:

“Esta pessoa é igual a mim. Não sei se tem diabete. Ela tem os mesmos problemas que eu tenho. Que doença que ela tem, eu não sei. Deve ter problema de Chagas, diabete, bronquite. Ela parece que é servente de auxiliar de escritório. Ela é tranqüila. Tem amigos. Ela se sente tranqüila. Vai remando e vai levando a vida. Gosta de festinha e de bailinho... Essa pessoa parece que ficou problemática depois de um derrame. ficou muito tempo em cadeira de rodas, depois se recuperou e agora tá tranqüila.” (J.M.S.)

Observou-se também a expressão da ambivalência entre aspectos bons e ruins do próprio indivíduo:

“Ela é uma menina nervosa... É alegre e brincalhona com todo mundo. E ao mesmo tempo, ela é ruim. Ela se irrita de uma hora para outra e fica brava e encostada num canto...” (L.F.E.)

O aspecto da interdição, do controle dos impulsos e da necessidade de se manter uma ordem, aparecem no discurso do doente crônico, existindo o indício de que esta censura e repressão às vezes se expressam com muita rigidez, gerando tensão e ansiedade.

Tanto pode ser uma censura externa, proveniente de normas e valores sociais e familiares que tiveram repercussão na vida do paciente, quanto uma censura interna, sendo que esta repressão pode ter sido incorporada pelo sujeito:

“... Pode ser um guarda de trânsito. Tá atrapalhando o trânsito... É aqueles guardas que param o trânsito. Tem hora que eles param quando o negócio tá alvoroçado... Ele é meio chato e incomoda as pessoas.” (E.C.O.L.C.)

“O pai e a família foram muito ruins com ela. Ela queria ir em baile e não podia. Ela fez vinte e cinco anos, deixou a casa dos pais e foi fazer o que queria e antes não podia... Foi morar sozinha.” (D.Q.S.)

O mecanismo de compensação encontra-se também presente nos relatos, sendo que alguns pacientes atribuem à figura desenhada características e qualidades exageradas que são opostas a sua própria vivência no momento:

“Esta é uma pessoa saudável e muito bonita. Ela tem o braço grande. Tudo perfeito. Pessoa amigável, cheia de energia. Tem bastante amigos. É muito alegre também. O dia-a-dia normal dela é serviço e a noite estudo.” (P.O.T.)

O diálogo lúdico que se estabelece a respeito do desenho expressa com clareza muitos aspectos da experiência do adoecer:

Dias após a coleta de dados feita com o paciente D.P.S., encontrei-o na enfermaria e, nesta ocasião, ele expressou que havia me procurado por todos estes dias anteriores para conversarmos e para ele dizer que havia esquecido de fazer uma parte da perna na figura humana desenhada. O fato deste paciente ter mencionado que esqueceu de desenhar uma parte da perna da figura humana, embora isto não tenha ocorrido, tem um significado muito importante. Neste segundo encontro, ele já havia feito a cirurgia que desde a entrevista era um motivo de extrema ansiedade, contudo, não foi realizada a amputação da perna; assim, a fantasia com relação à ausência deste membro e a imagem corporal que estava sendo abalada com a iminência da mutilação, pôde ser restaurada, sendo que ele precisava reconstruir esta imagem em seu desenho, por ter considerado que este membro havia ficado ausente.

Concluindo este capítulo, podemos considerar que a partir de todas estas informações obtidas com a análise dos desenhos, constatamos a contribuição valiosa de instrumentos projetivos para apreensão de conteúdos psíquicos, sendo que, por meio de instrumentos mais estruturados, não alcançaríamos dados de tal natureza.

Capítulo 6
Avaliação do Inventário de
Ansiedade Traço-Estado
(IDATE)

6.1. CONSIDERAÇÕES GERAIS COM RELAÇÃO À APLICAÇÃO DO IDATE

A aplicação do IDATE foi realizada no período de hospitalização do paciente, durante o processo de entrevista, de acordo com os esclarecimentos mencionados no Capítulo I, mais especificamente no item referente ao Percurso Metodológico.

Foi realizada a leitura de cada item do inventário juntamente com o paciente, contudo, surgiram dúvidas quanto à terminologia utilizada e, portanto, quando solicitado, alguns esclarecimentos com relação ao significado de determinados termos foram oferecidos aos participantes da pesquisa.

Também foi possível verificarmos que a maioria dos pacientes teve dificuldades para categorizar seus sentimentos em níveis de intensidade, por exemplo: Sinto-me “muitíssimo” calmo, “bastante” calmo, “um pouco” calmo, ou “absolutamente não” me sinto calmo. Esta dificuldade foi encontrada nas duas etapas do teste, IDATE I e II, embora o exemplo citado refira-se exclusivamente à parte I.

Um item que também gerou dificuldades foi o item 15 do IDATE I, no qual consta a seguinte afirmação: “Estou distraído (a).” A palavra distraído pareceu ser bastante ambígua, à medida em que alguns pacientes ficaram indecisos se este termo se referia ao fato de estarem conversando comigo e distraídos por não estarem pensando em seus problemas; ou se significava realmente estarem alheios à situação real, estando submersos em fantasias.

Alguns pacientes se incomodaram com algumas afirmações contidas neste teste. Um exemplo deste incômodo está na ausência de dois pólos definitivos de frequência dos sentimentos: no IDATE II não há “sempre” ou “nunca”, mas apenas “quase sempre” ou “quase nunca”.

Também se verificou o acréscimo de dados aos itens do teste, sendo que, em alguns casos, havia a necessidade de complementação da informação contida no tópico, pois este não era aceito da maneira como estava descrito.

Assim, o paciente T.M., nos itens 3, 4 e 5 do IDATE II, faz algumas considerações. No item 3: “Tenho vontade de chorar”, ele acrescenta: “*sempre de alegria*”. No item 4: “Gostaria de poder ser tão feliz quanto os outros parecem ser”, ele complementa: “*dentro da justiça*”. E no item 5: “Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rapidamente”, ele inclui: “*para o bem*”.

Este paciente teve muitas dificuldades para aceitar as afirmações do inventário em função da rigidez de seu comportamento, visto que todas as suas colocações demonstraram grande necessidade de controle dos impulsos considerados impróprios.

Além destas dificuldades apresentadas, pôde-se identificar outra possível interferência nos resultados obtidos. Referimos-nos à postura altamente defensiva dos pacientes durante a aplicação do teste. Diante das alternativas contidas no inventário, muitas escolhas refletiram a negação e a dissimulação de aspectos da realidade do paciente.

É importante que este dado seja enfatizado, pois o alto índice de pacientes com nível de ansiedade abaixo da média pode estar ligado ao processo de negação da realidade angustiante do paciente e da tentativa de superação do sofrimento. Além do mais, ao defrontarmos estes resultados com os resultados obtidos nas entrevistas e nos Testes do Desenho da Figura Humana, podemos constatar algumas incoerências e, portanto, a própria confirmação das defesas e dos meios de fuga citados, que justificam a auto-avaliação extremamente positiva como resultado na aplicação deste teste.

6.2. RESULTADOS DO IDATE

Os resultados obtidos a partir da aplicação do IDATE, que avaliou o nível de ansiedade dos pacientes crônicos hospitalizados, demonstra que, tanto em estado quanto traço, ocorre um maior índice de indivíduos que apresentam nível de ansiedade abaixo da média (50%); um índice intermediário encontra-se na média (35%) e apenas uma pequena parcela apresenta nível acima da média (15%).

Das 7 pacientes do sexo feminino que participaram do estudo, com relação ao estado de ansiedade, 3 (42,85% das mulheres) demonstram apresentar nível de ansiedade na média, 1 (14,28% das mulheres), abaixo da média e 3 (42,85% das mulheres), acima da média. Referente ao traço de ansiedade, 4 (57,14% das mulheres) demonstraram nível de ansiedade na média, 2 (28,57% das mulheres), abaixo da média e 1 (14,28% das mulheres), acima da média.

Dos 13 pacientes do sexo masculino entrevistados, com relação ao estado de ansiedade, 4 (30,76% dos homens) demonstraram estar na média, 7 (53,84% dos homens), abaixo da média e 2 (15,38% dos homens), acima da média. A respeito do traço de ansiedade, 3 (23,07% dos homens), demonstraram estar na média, 8 (61,53% dos homens), abaixo da média e 2 (15,38% dos homens), acima da média.

Quanto à idade, a amostra de pacientes consistiu em indivíduos entre 27 e 78 anos, sendo que foram realizados agrupamentos de pessoas em intervalo de cinco em cinco anos, com a finalidade de obtermos a faixa etária em que predominasse o nível de ansiedade acima da média. Com isso, constatamos que a faixa etária que apresenta o maior índice de ansiedade, tanto em estado quanto em traço, é de sujeitos entre 41 e 52 anos de idade; em seguida, encontramos os indivíduos entre 66 e 78 anos, sendo que os pacientes entre 27 e 40 anos, e entre 53 e 64 anos não obtiveram índices acima da média.

Tabela 2

VARIAÇÕES DO NÍVEL DE ANSIEDADE				
DADOS PESSOAIS		NÍVEL DE ANSIEDADE		
INICIAIS	SEXO	IDADE	ESTADO	TRAÇO
J.C.A.	M	53	M	M
T.M.	M	64	↙	↙
P.O.T.	M	43	↙	↙
J.M.S.	M	54	↙	↙
N.O.	M	30	M	↙
D.Q.S.	F	41	↗	↗
D.P.S.	M	38	↙	↙
J.A.G.	M	37	M	↙
E.M.S.	F	72	↙	↙
A.L.	M	73	↗	↗
A.C.P.B.	M	51	↗	↗
R.F.S.	F	62	M	M
I.M.S.	M	66	M	M
S.R.	M	78	↙	↙
L.F.E.	F	27	M	M
C.A.T.C.	M	43	↙	M
O.P.	M	59	↙	↙
E.C.O.L.C.	F	52	M	M
M.R.C.	F	40	↙	↙
G.M.	F	67	↙	M

M Nível de ansiedade na média

↗ Nível de ansiedade acima da média

↙ Nível de ansiedade abaixo da média

Tabela 3

VARIAÇÕES DO NÍVEL DE ANSIEDADE DE ACORDO COM SEXO				
IDATE I - ESTADO DE ANSIEDADE				
Sexo	Na média	Acima da média	Abaixo da média	Total
M	4	2	7	13
F	3	1	3	7
TOTAL	7	3	10	20

Tabela 4

VARIAÇÕES DO NÍVEL DE ANSIEDADE DE ACORDO COM SEXO				
IDATE II - TRAÇO DE ANSIEDADE				
Sexo	Na média	Acima da média	Abaixo da média	Total
M	3	2	8	13
F	4	1	2	7
TOTAL	7	3	10	20

Tabela 5

VARIAÇÕES DO NÍVEL DE ANSIEDADE DE ACORDO COM FAIXA ETÁRIA				
IDATE I - ESTADO DE ANSIEDADE				
Faixa etária	Na média	Acima da média	Abaixo da média	Total
Entre 27 e 40	3	0	2	5
Entre 41 e 52	1	2	2	5
Entre 53 e 64	2	0	3	5
Entre 66 e 78	1	1	3	5
TOTAL	7	3	10	20

Tabela 6

VARIAÇÕES DO NÍVEL DE ANSIEDADE DE ACORDO COM FAIXA ETÁRIA				
IDATE II - TRAÇO DE ANSIEDADE				
Faixa etária	Na média	Acima da média	Abaixo da média	Total
Entre 27 e 40	1	0	4	5
Entre 41 e 52	1	2	1	4
Entre 53 e 64	3	0	3	6
Entre 66 e 78	1	1	3	5
TOTAL	6	3	11	20

Capítulo 7

Discussão e Conclusões

Ao longo desta pesquisa encontramos diversos pontos extremamente relevantes que neste capítulo serão discutidos sob um enfoque panorâmico e geral. Portanto, os aspectos centrais e norteadores deste estudo serão abordados de maneira condensada, permitindo reflexões e o despertar para pontos importantes da vivência do doente crônico.

O processo do adoecer implica em mudanças com relação ao papel social desempenhado pelo sujeito em seu contexto sócio-familiar. O papel de doente está associado à isenção de responsabilidades e atribuições, assim como de possibilidades de vida ativa e produtiva como elemento de satisfação e gratificação. Portanto, fazendo um paralelo à abordagem de Parsons (1951) com relação ao papel de doente, notamos que os pacientes crônicos se encontram nesta perspectiva, assumindo este papel que permite uma trégua às pressões do cotidiano como meio para a busca por estabilidade e recuperação da saúde.

Partindo deste referencial, quando o sujeito que apresenta uma doença crônica necessita de hospitalização, ocorre uma ruptura com a rotina de vida e, portanto, este desloca-se para o ambiente hospitalar (espaço considerado terapêutico), sendo possível afastar-se de elementos de seu cotidiano que talvez favoreçam a permanência e a manutenção do estado enfermo. Assim como ocorre quando o sujeito assume o papel de doente, quando existe a indicação de hospitalização, estas isenções de responsabilidades e o distanciamento da vida ativa são processos ainda mais acentuados, pois o indivíduo é submetido à postura de passividade e adequação aos procedimentos que são administrados no meio hospitalar como medidas para a recuperação de seu bem-estar. Como já discutimos anteriormente, estas medidas são observadas em outros contextos culturais, como Turner (1957) analisou entre os Ndembu da África Oriental, constatando a existência da concepção de doença como fenômeno social e psicológico e, portanto, observando como necessária a ruptura com o cotidiano e o deslocamento do indivíduo destas fontes de conflito e pressão social para que se restabeleça a saúde.

Apesar de estarem subordinados ao conhecimento da medicina com relação às questões de saúde, os pacientes hospitalizados apresentam críticas quanto as condições que lhes são oferecidas no contexto hospitalar. Mesmo apresentando uma visão parcial do sistema de saúde, eles possuem a percepção de que estão inseridos em uma organização de

poder que envolve aspectos não somente relacionados à assistência médica-hospitalar, mas que envolve, sobretudo, questões políticas.

Entretanto, observamos que os pacientes que apresentam maior compressão desta dinâmica de poder e manifestam uma percepção crítica do sistema de saúde em nosso país são pessoas que possuem nível de instrução mais alto e também fazem parte de um contexto sócio-econômico mais favorecido, sendo, portanto, mais conscientes quanto aos seus direitos enquanto cidadãos. Os pacientes que apresentam baixo nível de instrução e provêm de classe social desfavorecida nem sempre apresentam parâmetros para comparação e exigência de melhorias na área da saúde, pois em seu cotidiano já convivem com situações de carência, privação e baixo nível de qualidade de vida.

A relação de troca entre doente e instituição hospitalar está presente na representação que o paciente tem do processo de intervenção à saúde em um hospital-escola. O corpo do paciente é oferecido à medicina como objeto de troca e como meio para a obtenção de tratamento e recuperação da saúde. A medicina faz uso do corpo do doente e de sua doença como material de estudo, mas oferece possibilidades terapêuticas de que o paciente necessita no momento. Neste sentido, assim como nas relações de troca que ocorrem nas organizações de trabalho e são vistas como condições naturais na rotina de vida das pessoas (onde o empregado oferece seu trabalho como elemento de troca), o corpo doente oferecido à medicina, como atitude que visa a possibilidade de tratamento, também se torna um acontecimento percebido como natural.

O saber da medicina é altamente valorizado no contexto hospitalar atual. Este é um saber calcado em conhecimentos científicos que recebe legitimidade e respeito. O fato dos conhecimentos relacionados à saúde ficarem delegados à área médica, em geral, promove a redução nos conceitos de saúde e de doença que se tornam restritos a especialidades desta área. Contudo, a medicina ocidental moderna, sendo fortemente influenciada pelo paradigma positivista, tornou-se obstinada a alcançar metas científicas que enfatizam exclusivamente a objetividade, os dados quantificáveis e o conhecimento racional no campo da saúde. Com esta postura, em geral, o saber da medicina deixou de englobar em seu repertório aspectos subjetivos relacionados ao processo saúde-doença, partindo de um modelo mecanicista em contraposição à concepção holística, predominante em outras

culturas, como Queiroz (1986) salienta ao abordar a crise deste paradigma dominante em nossa atualidade.

A este respeito, Capra (1982) argumenta sobre o enfoque da medicina ocidental, que se limita ao diagnóstico e terapêutica das doenças como manifestações exclusivamente orgânicas, não incluindo um panorama sistêmico que reconheça a importância de fatores ambientais, sociais, culturais e psicológicos relacionados ao adoecer. Neste enfoque, este autor nos remete à compreensão de outros modelos de abordagem à saúde, introduzindo concepções sobre as enfermidades que não correspondem às concepções consideradas científicas no Ocidente.

No contexto hospitalar, portanto, a figura do médico passa a ser foco de muitas representações, incluindo a representação de uma figura protetora e responsável pelo bem-estar e pela saúde das pessoas, indo até a representação de uma figura perseguidora que é alvo das projeções de impulsos agressivos dos pacientes e se torna ameaça capaz de gerar medo ou hostilidade. Estas oscilações, que se referem ao impacto da relação que se estabelece com o médico, ocorrem de acordo com o momento vivido pelo paciente, pois o discurso do doente nem sempre é coerente, ora idealiza-se o profissional da saúde, ora critica-se e direciona-se a ele toda a revolta e hostilidade vividas no momento.

A qualidade da relação com o médico tem importante repercussão para o processo terapêutico. Notamos que a terapêutica adotada não está somente relacionada às características das drogas e aos procedimentos adotados, mas também à natureza do vínculo que se estabelece entre médico e paciente, à comunicação que ocorre na própria prescrição de um medicamento ou no andamento de uma conduta. Helman (1984) aborda estas questões quando se refere ao efeito total da droga que inclui não só as características farmacológicas, mas sim todo o conjunto de elementos presentes no processo de busca por recuperação. Trata-se de uma dimensão na qual o elemento terapêutico funciona não só por sua ação ao nível fisiológico, mas também por sua eficácia simbólica como muito bem demonstrou Lèvi-Strauss (1970) em “O feiticeiro e sua magia”.

O diagnóstico que o paciente recebe ao adoecer é outro aspecto importante que nos faz pensar no reconhecimento oficial da medicina, de que o sujeito necessita para poder

assumir o papel de doente e, somente assim, ter condições para receber tratamento. Receber um diagnóstico, para alguns pacientes, é poder nomear um sofrimento. Quando este sofrimento não é nomeado e não é reconhecido oficialmente, o indivíduo permanece sob as pressões e exigências naturais de seu cotidiano e o meio social não lhe permite a ruptura com a rotina diária para a busca por recuperação, desempenhando um papel social legítimo que é o papel de doente (Parsons, 1951).

A constituição do saber da medicina que, como vimos, é totalmente embasada em conhecimentos científicos, com frequência se choca com os conhecimentos populares que correspondem às formas de entendimento que o paciente apresenta com relação à doença e ao tratamento, tendo como base sua experiência social de vida. Neste panorama, defrontamo-nos com diferenças culturais entre profissionais e pacientes, e com as diferentes concepções sobre saúde e doença.

Os pacientes hospitalizados perdem a autonomia sobre o próprio corpo. Este conhecimento sobre a saúde do sujeito fica restrito ao médico. Portanto, surge a necessidade do paciente em expressar o que pensa e o que sente sobre o processo de doença e tratamento, sendo que há a necessidade de sua maior participação nas decisões e no próprio andamento do tratamento. Contudo, muitas vezes, este é um diálogo solitário, pois a ênfase dada ao atendimento estritamente técnico sobrepõe-se a qualquer forma de diálogo que dê brecha à maior participação do doente em seu processo de recuperação.

A experiência de hospitalização, assim como a relação com o médico, tem uma representação muitas vezes ambivalente, pois assim como surgem muitos conflitos e dificuldades de adaptação, também se destacam elementos imprescindíveis à recuperação. O sentimento de acolhimento e proteção que a instituição hospitalar pode oferecer é um destes aspectos positivos. O sujeito doente necessita de atenção e de cuidados especiais e é justamente no ambiente hospitalar que ele poderá receber tais cuidados, ainda que seja preciso destacar que nem sempre os profissionais de um hospital são capazes de propiciar este ambiente acolhedor e familiar ao doente.

Durante a hospitalização, alguns pacientes passam a refletir sobre os fatos da vida pregressa e são capazes de vislumbrar toda a experiência de vida até aquele momento, a partir de um outro referencial. Turner (1974) aborda a posição liminar que se refere ao

espaço de transitoriedade, que podemos correlacionar com o momento de hospitalização, visto que o paciente encontra-se nesta posição liminar que rompe com a rotina e não corresponde à mesma dinâmica do cotidiano e, somente assim, é capaz de direcionar seu olhar para os acontecimentos de sua vida, observando-a de fora.

A representação da doença é um fator importante que está vinculado às manifestações de aspectos subjetivos da doença e do tratamento, pois a concepção que cada indivíduo tem com relação a sua enfermidade implicará em padrões de conduta e reações específicas ao tratamento e à manifestação de sintomas.

A concepção de doença associada à experiência de vida das pessoas é abordada pelos pacientes. O discurso do doente crônico nos revela a correlação estabelecida entre fatos da vida e origem da doença, sendo que as experiências de conflito e angústia na relação familiar, social e profissional são vistas como fatores que geram prejuízos à saúde, levando às pessoas ao processo do adoecer.

A doença como castigo, punição e provação também surge nos relatos de pacientes. Portanto, esta representação está fortemente associada às condutas consideradas impróprias que o paciente teve em sua vida pregressa, que na atualidade se converteram contra sua própria saúde. Esta concepção demonstra sentimento de culpa e aspectos de auto-punição.

Também pudemos analisar as correlações entre doença e manifestações mágicas e místicas em que o sujeito que adoece é alvo do desejo de destruição de outra pessoa, sendo a concepção de uma doença que surge como elemento externo e é capaz de atingir o indivíduo, manifestando-se no próprio adoecer. Os pacientes se referem ao mau-olhado e ao trabalho de macumba.

A hereditariedade relacionada à doença também foi uma representação apresentada pelos pacientes. Contudo, esta é uma concepção mais próxima da concepção apresentada pela medicina e, portanto, é trazida por pacientes que têm acesso às informações mais técnicas e científicas no campo da saúde.

Também foram associados à origem da doença o uso de substâncias como álcool, cigarro e drogas psicotrópicas; a qualidade da alimentação; e as condições de trabalho que ao longo da vida do indivíduo repercutiram na qualidade de sua saúde.

Analizamos também as implicações da doença no relacionamento familiar e notamos que, para alguns pacientes, a doença é vista como elemento que aproxima as pessoas da família, podendo restabelecer vínculos afetivos. Contudo, para outros pacientes, prevalece o sentimento de abandono e ausência de qualquer cuidado e preocupação com a saúde de quem convive com a doença. A repercussão do adoecer no grupo familiar depende da natureza dos vínculos estabelecidos entre seus membros.

Dependendo do papel que a pessoa assume no grupo familiar, a reação à doença e as suas conseqüências serão específicas, pois a repercussão que o adoecer tem para uma mulher que é “mãe de família”, por exemplo, é diferente da repercussão que tem para um homem que é “pai de família” e diferente também para um paciente solteiro e sem filhos que mora com seus pais; enfim, de acordo com o papel familiar e social assumido, as representações e implicações do adoecer tornam-se diferentes.

De maneira semelhante, o adoecer repercute na vida profissional e ocupacional de uma pessoa de acordo com estas variações quanto ao papel assumido junto ao grupo familiar e junto ao meio social. Assim, o homem que sempre teve a responsabilidade de sustentar a família com o fruto de seu trabalho, quando adoece e precisa afastar-se do emprego por questões de saúde, geralmente encara esta limitação como um acontecimento extremamente angustiante, acarretando prejuízos severos à estabilidade do grupo familiar.

Ao defrontar-se com uma limitação severa que repercute no afastamento definitivo da atividade profissional, o sujeito pode deprimir-se de tal modo a ponto de perder a motivação para a vida. Contudo, alguns pacientes, quando se defrontam com tal situação, alimentam expectativas altas de recuperação e procuram desviar o foco de suas atenções para as possibilidades futuras. O indivíduo que não vê alternativas e perspectivas para modificar sua situação de angústia e desespero, aquele que não tem metas e projetos de vida, dificilmente mantém-se motivado e disposto a continuar enfrentando as dificuldades e obstáculos do momento.

Para pacientes do sexo masculino, como Boltanski (1989) mesmo enfatizou em seu estudo, as mudanças no papel familiar e social que rompem com a rotina de vida estabelecida até então e quebram os protótipos do “chefe de família”, do “pai de família”, do homem responsável pela sobrevivência dos membros familiares, freqüentemente, geram grande dificuldade de adaptação e, algumas vezes, ausência de esperança e motivação para viver. Também podemos correlacionar estas informações (quando a vida ativa do homem é ameaçada pela doença) com as informações provenientes de estudos realizados com pessoas que sofrem com as perdas e com o impacto da aposentadoria (Bromberg, 1994), nestes casos os indivíduos também se vêem desvinculados de um papel de homem ativo e produtivo.

O grupo social ao qual o indivíduo pertence possui papel importante para a melhor recuperação do doente. Portanto, familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e da comunidade religiosa reagem à manifestação da doença, fazendo com que o sujeito que adoece sintase acolhido e aceito ou, pelo contrário, excluído e discriminado pelo grupo. Assim, notamos que a comunicação entre sujeito doente e grupo social é fundamental, pois o conteúdo veiculado traz em si uma impressão sobre a doença que possibilita ao indivíduo reorganizar e reconstruir a imagem que tem de si mesmo a partir da interação com o meio social.

Neste estudo fizemos um levantamento da procura pela medicina popular, religiosa e alternativa, pelos doentes crônicos entrevistados. Assim, constatamos a utilização de tais recursos, geralmente, em paralelo à terapêutica oferecida pela medicina oficial. Apenas quando os sintomas são considerados corriqueiros (sendo esta uma avaliação feita pela própria pessoa que apresenta os sintomas ou por alguém do meio familiar ou social), o tratamento é realizado antes da procura por auxílio oferecido pela medicina oficial.

Os pacientes mencionaram a utilização de remédios caseiros, fazendo-se uso de ervas e chás, a procura por benzedores, por curandeiros, pelo trabalho de macumba, pela cirurgia e pelo tratamento espiritual e também a procura pela medicina alternativa de método oriental.

Apesar do grande uso de recursos não oficiais como medidas terapêuticas, alguns pacientes acreditam que a medicina oficial tem a obrigação de oferecer um

tratamento adequado à doença e, portanto, estes pacientes mantêm alta expectativa de recuperação a partir da confiança no conhecimento da medicina.

O uso de ervas na constituição de remédios caseiros está associado à ingestão de um elemento natural que também apresenta a correlação com o aspecto religioso, pois na concepção do paciente, por ser natural, provém de Deus. Assim, ingerir um elemento que provém de Deus talvez represente introjetá-lo simbolicamente, colocando para dentro de si aspectos relacionados a sua representação harmônica. Outros rituais de cura também se utilizam deste mesmo princípio, sendo que o elemento religioso na terapêutica está associado à purificação do corpo, sendo possível eliminar (projetar) aspectos doentes e negativos, e introjetar aspectos saudáveis e positivos.

A procura pela medicina popular e religiosa nem sempre é realizada a partir da própria convicção da pessoa na possibilidade de recuperação, mas algumas vezes esta procura ocorre por atenção e indicação de alguém próximo que deseja auxiliar o companheiro doente na restituição de seu bem-estar. Desta maneira, a atenção e a preocupação direcionadas ao sujeito doente já podem ser aspectos importantes para que ele perceba que seu sofrimento é reconhecido e respeitado pelas pessoas que fazem parte de seu convívio social.

As tentativas de recuperação da saúde por meio destes recursos não oficiais demonstram que os sujeitos, quando encontram-se em situações de ameaça à integridade física e psíquica, geralmente, buscam várias alternativas para alcançar o objetivo de cura e alívio do sofrimento, pois aceitar a condição de doente e as suas consequências, pode ser uma atitude que mobilize ainda mais sentimentos de impotência e desespero.

Como medidas para o alívio do sofrimento, pudemos ter contato, a partir do discurso do doente crônico, com as alternativas de lazer e com a procura pela religião. Estes são aspectos importantes que auxiliam o paciente a enfrentar o período de crise, fazendo uso de recursos que estão ao seu alcance e são capazes de mantê-lo distante de pensamentos destrutivos, de fantasias aterrorizantes com relação à doença e à morte, além de atuarem como meios de satisfação e gratificação, e, ainda, como respaldo às angústias mobilizadas.

O lazer é um elemento imprescindível à saúde mental das pessoas. Todos precisamos de momentos de descontração e de quebra da rotina diária para a satisfação e

descarga de impulsos constantemente reprimidos. No entanto, a ocorrência da doença crônica acaba limitando o indivíduo com relação às alternativas de lazer. Estas limitações estão vinculadas ao estado clínico do paciente e ao esquema de tratamento prescrito.

Como vimos anteriormente, o papel de doente está relacionado à isenção de responsabilidade e de autonomia, assim como à impossibilidade de vida ativa e de satisfação por meio de determinadas atividades que exijam esforço físico, deslocamento para ambientes distantes, etc.

O estado psicológico do paciente que se confronta com a situação de doença e tratamento repercute em sua motivação para a busca por satisfações e pela possibilidade de desfrutar momentos agradáveis e experienciar o prazer. Assim, algumas pessoas não se mostram capazes de obter alguma satisfação quando sentem que a angústia sobrepõe-se a qualquer alternativa de prazer. Torna-se, por vezes, difícil para a pessoa perceber a sua volta aspectos que poderiam ser encarados como elementos positivos e fontes de satisfação.

Quanto ao recurso religioso, notamos que muitos pacientes fortaleceram suas crenças religiosas após terem adoecido. Buscam a sustentação, que apenas a imagem de “Pai Protetor” e “Mãe Protetora” poderiam oferecer neste momento de angústia e incertezas com relação ao futuro. As religiões, em geral, apresentam esta representação que contempla imagens de figuras protetoras que podem oferecer alento e respaldo afetivo. A comunidade religiosa também desempenha papel importante, pois as orações se convertem em atenção especial aos enfermos, permitindo o sentimento de inserção ao grupo e de gratidão.

Outro fator importante no apego do doente à religião é a possibilidade de se fortalecer a crença na imortalidade da alma, concepção que muitas religiões compartilham. Quando o indivíduo encontra-se sob a ameaça da morte, por apresentar doença em estágio avançado, esta procura por convicções religiosas torna este momento menos doloroso e o faz sentir amparado e talvez menos temeroso com relação à possibilidade de rompimento de vínculos afetivos.

O mobilização de aspectos psicológicos e as defesas utilizadas frente às situações do adoecer estão vinculados à história pessoal e familiar, à estrutura de personalidade e às condições reais da experiência do sujeito com a doença e com o

tratamento. Além da dimensão social, familiar e institucional que temos focalizado até agora é importante enfatizarmos o ponto de que o adoecer conta com uma dimensão de caráter eminentemente psicológico, que envolve a personalidade do indivíduo em questão.

As características de personalidade do sujeito que adoece são importantes para nossa compreensão, pois isto irá determinar quais são as expectativas, desejos e necessidades desta pessoa com relação ao grupo familiar e como isto está sendo correspondido. Assim, os pacientes que sempre foram independentes em suas atitudes, geralmente ficam muito angustiados com as restrições e com a necessidade de dependência de familiares gerada pela doença; entretanto, outros pacientes que demonstram forte necessidade de apoio e respaldo afetivo sentem-se acolhidos e protegidos perante o cuidado oferecido por familiares.

A partir do diagnóstico da doença, o sujeito muitas vezes passa a se enquadrar em um critério de anormalidade, principalmente quando a doença apresenta estigmas, acarretando alterações na própria imagem do paciente. Portanto, quando o indivíduo toma consciência da patologia que desenvolveu, tende a modificar o conceito e a imagem que tem de si mesmo.

O paciente, ao defrontar-se com as limitações geradas pela doença, procura lidar com esta situação deslocando sua atenção tanto para acontecimentos e experiências agradáveis do passado como para o tempo futuro, onde pode projetar expectativas de superação dos problemas atuais, refazendo uma imagem de si fortalecida, equilibrada e saudável.

Alguns pacientes demonstram sintomas que denotam quadro depressivo. O sentimento de vazio, a tristeza profunda, a falta de apetite, a insônia, a ausência de motivações à vida são alguns destes sintomas. Notamos, entretanto, que este quadro está relacionado ao sentimento de abandono, rejeição e solidão que a experiência do adoecer parece fortalecer, principalmente durante o episódio de hospitalização.

Também observamos que algumas vezes o comportamento de isolamento e solidão são procurados pelos próprios pacientes. Isto ocorre quando o indivíduo sente a necessidade de se afastar dos contatos sociais, talvez por temer a rejeição e a discriminação. Este comportamento geralmente ocorre quando o sujeito manifesta uma doença que

compromete sua imagem corporal, a ponto de temer a reação das pessoas no contato com seu estado debilitado. Também observamos que, muitas vezes, o indivíduo projeta no meio ao qual está inserido aspectos de seu mundo psíquico, como por exemplo, realizando a projeção de conteúdos hostis.

O sofrimento que surge com o aparecimento da doença também pode ter uma conotação de prazer para alguns pacientes. A doença é vista como um acontecimento que proporciona crescimento e purificação, por ser encarada como um desafio à conduta moral e à fé do sujeito. Neste sentido, enfrentar a doença, sentindo prazer com o sofrimento, é mostrar-se forte e preparado para o desafio.

O mecanismo de racionalização também pôde ser observado, sendo que a compreensão racional da doença é a maneira que alguns pacientes encontram para lidar com a situação angustiante do adoecer, evitando com isso o confronto com conteúdos conflituosos.

A cisão e a projeção também são mecanismos que tivemos a oportunidade de observar a partir da análise dos conteúdos dos relatos. A doença e a dor, muitas vezes, são representados como elementos que podem ser projetados para o mundo externo, permitindo o equilíbrio e o bem-estar do sujeito. A doença também apresenta a representação de uma instância externa e separada do indivíduo e, sendo assim, torna-se possível a cisão entre corpo e doença, e entre aspectos saudáveis e aspectos doentes, sendo este último projetado e visto como elemento externo que ameaça a integridade do sujeito.

Esperamos ter demonstrado ao longo desta tese que o acesso ao mundo subjetivo da doença é fator dos mais importantes para a dimensionalização dos conceitos de saúde e doença, e evidentemente para refinar a intervenção terapêutica. A pesquisa qualitativa nos permite esta abertura ao mundo subjetivo: às representações dos doentes com relação à doença e à dinâmica que se estabelece ao seu redor. Mudanças no campo da saúde precisam ocorrer e a busca desenfreada por cientificidade precisa ser repensada para que não deixemos de lado os objetivos de nossa assistência ao sujeito que adoece, considerando-o como indivíduo inserido em um contexto social, familiar e cultural, e trazendo uma bagagem de experiências que o tornam uma pessoa singular.

Em última instância, o paciente acaba interpretando as intervenções e recomendações do médico a luz da sua própria cultura e da sua própria experiência de vida. Se o profissional da saúde não leva em conta estes aspectos culturais e a subjetividade do adoecer, dificilmente obterá resultados que envolvam a ampla dimensão dos processos de saúde-doença em pacientes portadores de doenças crônicas.

SUMMARY

The discussion of the theme health and disease has been the subject of varied fields of science. These different conceptions, in a multidisciplinary perspective, have provided great enrichment to the comprehension of the sickness process which also involves psychological, social and cultural dimensions not always recognized in our actual context of health assistance to the population.

On this research, we had the purpose to learn the wide dimension that involves the chronic ill patient, searching the comprehension of his social representations related to the origem of the disease, the treatment, hospitalization, search of therapeutic alternatives, and the social-familiar implications caused by the sickness. It was part of our objectives to analyze the psychological aspects related to the infirmity and hospitalization.

The direction and the purpose of this study are defined in a qualitative perspective of research, despite the use of patterned instruments: semi-structured interview and two psychological tests (Teste do Desenho da Figura Humana -Drawing Test of the Human Figure and IDATE). The representations, experiences and feelings that were the focus of our study, may be only learned from an adequate methodical perspective in order to acquire the reason aspects, being sensitive to the sutile tendencies that compose the human dimension. Having this purpose, we interviewed twenty porters of chronic illnesses and in-patients in the Enfermaria Geral de Adultos of Hospital das Clínicas of UNICAMP.

From the patient's point of view, we could focus the health issue having as reference an angle of distinct vision of manners utilized by oficial medicine. Thus, we could understand the dynamic between intervention and health, composed by objective elements related to the psychological, social and cultural life of a person who becomes sick, showing the nature of established relations in the hospital context that clarifies the introduction of the patient in the public health in the social and economical parameters.

We emphasize the importance of the familiar context, work, religion and leasure in the experience of the chronic ill patient. We observed the patient's understanding according to his life style related to the perception of the origem of the disease. We notice that the illness cause concept, social and symbolical aspects receive great importance. Especial attention was given to the hospital context and its meaning to the patient, as well as his relationship with doctors and health professionals in general.

The social and familiar role accomplished by the patient whose role overcomes

with the chronic illness occurrence, are also discussed aspects mentioned on this research, as well as the frustration and the manners taken by the patients who face the limitations brought about with the disease.

This research, however, calls attention to important issues related to the health assistance, discussing objective aspects of becoming ill that have been considered irrelevant in the hospital context, but they must be recognized in order to make us surpass the unilateral vision, dominant in health, seeing the patient as a mere sick organism, considering the related dimensions with his symbolic world not important.

***REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS***

- AIELLO-VAISBERG, T.M.J. O Uso de Procedimentos Projetivos na Pesquisa de Representações Sociais: Projeção e Transicionalidade. **Psicologia USP**, 6(2):103-127, 1995.
- ANTUNES, J.L.F. Hospital: Instituição e História Social. São Paulo, Letras & Letras, 1991.
- BARDIN, L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Edições 70, 1994.
- BATES, M.S.; RANKIN-HILL, L.; SANCHEZ-AYENDEZ, M. The Effects of the Cultural Context of Health on Treatment of and Response to Chronic Pain and Illness. **Soc.Sci.Med.**, 45(9):1433-1447, 1997.
- BECKER, H.S. Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais. São Paulo, Ed. Hucitec, 1993.
- BOLTANSKI, L. As Classes Sociais e o Corpo. Rio de Janeiro, Graal, 1989.
- BOTEGA, N.J. No Hospital Geral: Lidando com o Psíquico, Encaminhando ao Psiquiatra. Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, 1989.
- BROMBERG, M.H.P.F. A Psicoterapia em Situações de Perdas e Luto. São Paulo, Editorial Psy II, 1994.
- CABRAL, M.A.A. Estudo Descritivo de Aspectos Psico-Sociais de Pacientes Acometidos de Artrite Reumatóide, Tratados na Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, 1985.
- CAMPOS, D.M.S. O Teste do Desenho como Instrumento de Diagnóstico da Personalidade. Petrópolis, Vozes, 1994.
- CAPRA, F. O Ponto de Mutação. São Paulo, Cultrix, 1982.
- CARVALHO, M. M. M. J. (Coord.) Introdução à Psiconcologia. Campinas, Editorial Psy.
- CASSORLA, R. M. S. (Coord.) Da Morte. Estudos Brasileiros. Campinas, Papyrus, 1991.

- CHIOZZA, L. Por que Adoecemos? A História que se Oculta no Corpo. Campinas-SP, Papirus, 1987.
- DALE, B. Parenting and Chronic Illness. In ALTSCHULER, J. Working with Chronic Illness. London, Macmillan Press, 1997.
- DEJOURS, C.A. Loucura do Trabalho: Estudos de Psicopatologia do Trabalho. São Paulo, Cortez, 1992.
- DENZIN, N.K. & LINCOLN, Y.S. Introduction - Entering the Field of Qualitative Research. In DENZIN N.K. & LINCOLN Y.S. (org) Handbook of Qualitative Research. London, Sage Publications, 1994.
- DURKHEIM, E. Les Formes Élémentaires de la Vie Religieuse. Paris: PUF, 1968.
- EVANS-PRITCHARD, E.E. Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande. Oxford University Press. Oxford, 1976.
- FARR, R.M. Representações Sociais: A Teoria e sua História. In JOVCHELOVITCH, S. & GUARESCHI P. (org.) Textos em Representações Sociais, Petrópolis, Vozes, 1994.
- FORNARI, F. Por uma Psicanálise das Instituições. In KAES, R.; BLEGER, J.; ENRIQUEZ, E.; FORNARI, F.; FUSTIER, P.; ROUSSILLON, R.; VIDAL, J.P. A Instituição e as Instituições: Estudos Psicanalíticos. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1991.
- FOSTER, G.M. Diseases Etiologies in Non-Western Medical Systems. **American Anthropology**, 78(4), 1976.
- FOUCAULT, M. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro, Graal, 1979.
- GOFFMAN, E. Manicômios, Prisões e Conventos. São Paulo, Perspectiva, 1974.
- GJORUP, T.; HENDRIKSEN C.; LUND E.; STROMGARD E. Is Growing Old a Disease? A Study of the Attitudes of Elderly People to Physical Symptoms. **J.Chron. Dis.**, 40(12):1095-1098, 1987.

- HELMAN, C. Culture, Health and Illness. Bristol, London & Boston, Wright-PSG, 1984.
- HINSHELWOOD, R.D. Dicionário do Pensamento Kleiniano. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.
- JAKES, E. Os Sistemas Sociais como Defesa contra a Ansiedade Persecutória e Depressiva. In KLEIN, M.; HEIMAN, P.; MONEY-KYRLE, R.E. Temas de Psicanálise Aplicada, Rio de Janeiro, Zahar, 1969.
- JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a Vida com os Outros: Intersubjetividade, Espaço Público e Representações Sociais. In JOVCHELOVITCH, S. & GUARESCHI, P. (org.) Textos em Representações Sociais, Petrópolis, 1994.
- KNAUTH, D. Representações sobre Doença e Cura entre Doentes Internados em uma Instituição Hospitalar. **Cadernos de Antropologia**, (5):23-39, 1992.
- KOIZUMI, M.S. Fundamentos Metodológicos de Pesquisa em Enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP**, 26(1):33-47, 1992.
- KOVÁCS, M.J. Morte e Desenvolvimento Humano. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1992.
- KUBLER-ROSS, E. Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo, Martins Fontes, 1992.
- LESSA, I. Doenças Crônico-Degenerativas. In ROUQUAYROL, M.Z. Epidemiologia & Saúde. Rio de Janeiro, Medsi, 1987.
- LÉVI-STRAUSS, C. Antropologia Estrutural, Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, 1970.
- LOYOLA, M.A. Médicos e Curandeiros. Difel, São Paulo, 1984.
- LUZ, M.T. Natural, Racional e Social. Rio de Janeiro, Campus, 1988.
- MACHADO, R. Introdução: Por uma Genealogia do Poder. In FOUCAULT, M. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro, Graal, 1979.

- MACHOVER, K. *Proyección de la Personalidad en el Dibujo de la Figura Humana*. Habana: Cuba Cultural, 1949.
- MALINOWSKI, Os Argonautas do Pacífico Ocidental. São Paulo, Ed. Abril, 1978.
- MINAYO, M.C.S. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. Hucitec-Abrasco, São Paulo-Rio de Janeiro, 1996.
- MOSCOVICI, S. *La Psychanalyse, Son image et Son Publique*. Presses universitaires de France, Paris, 1976.
- MOSCOVICI, S. Prefácio In JOVCHELOVITCH, S. & GUARESCHI, P. (org.) *Textos em Representações Sociais*, Petrópolis, Vozes, 1994.
- NUNES, M.L.T. *Entrevista Psicológica* In CUNHA, J.A. *Psicodiagnóstico*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1993.
- PARSONS, T. *The Social System*. New York, Free Press, 1951.
- PERESTRELLO, D.A *A Medicina da Pessoa*. Rio de Janeiro - São Paulo, Atheneu, 1982.
- QUEIROZ, M.S. Curandeiros do Mato, Curandeiros da Cidade e Médicos: Um Estudo Antropológico dos Especialistas em Tratamento de Doenças na Região de Iguape. **Ciência e Cultura**, 32(4):31-48, 1980.
- QUEIROZ, M.S. Feitiço, Mau-Olhado e Susto: Seus Tratamentos e Prevenções. Aldeia de Iguape. **Religião e Sociedade**. (5):131-160, 1980.
- QUEIROZ, M.S. Hot and Cold Classification in Traditional Iguape Medicine. **Ethnology**, 23(1):63-72, 1984.
- QUEIROZ, M.S. O Paradigma Mecanicista da Medicina Ocidental Moderna: Uma Perspectiva Antropológica. **Rev. Saúde Públ.**, 20(4):309-317, 1986.
- QUEIROZ, M.S. *Representações sobre Saúde e Doença*. Campinas, Ed. da Unicamp, 1991.

- QUEIROZ, M.S. & PUNTEL M.A. A Endemia Hansênica: Uma Perspectiva Multidisciplinar. Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz, 1997.
- RABELLO, M.C. Religião e Ritual de Cura In ALVES P.C. & MINAYO M.C.S. Saúde e Doença: Um Olhar Antropológico, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz, 1994.
- REZENDE, A.L.M. Saúde: Dialética do Pensar e do Fazer. São Paulo, Cortez, 1986.
- ROITHMANN, F. Depressão: Um Estudo em Pacientes Internados em Clínica Médica. Parte 1. **Rev. Med PUCRS**, 1(4):157-64, 1989.
- SCHUTZ, A. Collected Papers. The Problem of Social Reality. The Hague, Martinus Nijhoff, 1973.
- SPIELBERGER, C.D.; GORSUCH, R.L.; LUSHENE R.E. Inventário de Ansiedade Traço-Estado. IDATE. Rio de Janeiro, Centro Editor de Psicologia Aplicada Ltda., 1979.
- STELA, F. A Relação Médico-Paciente: Aspectos Psicológicos. **Estudos de Psicologia**, (2):143-49, agosto/dezembro-1988.
- TRENTINI, M.; SILVA, D.G.V.; LEIMANN, A.H. Mudanças no Estilo de Vida Enfrentadas por Pacientes em Condições Crônicas de Saúde. **Rev. Gaúcha de Enferm.** 11(1)18-28, Jan. 1990.
- TURNER, V.W. Schism and Continuity in an African Society: A Study of Ndembu Village Life. Manchester, Manchester University of Press, 1957.
- TURNER, V.W. O Processo Ritual. Vozes, Petrópolis, 1974.
- WEBER, M. - Ensaios de Sociologia. Rio de Janeiro, Zahar, 1971.
- WINNICOTT, D.W. Textos Seleccionados: Da Pediatria à Psicanálise. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1982.

WINNICOTT, D.W. Da Dependência à Independência no Desenvolvimento do Indivíduo.

In WINNICOTT, D.W. O Ambiente e os Processos de Maturação. Porto Alegre, Artes Médicas, 1988.

ZOLA, I.K. Culture and Symptons. In Cox, C. & Mead, A., eds. A Sociology of Medical Practice. London. Collier / MacMillan, 1975.

ANEXOS

**MODELO DA FOLHA DE APLICAÇÃO DO INVENTÁRIO DE ANSIEDADE
TRAÇO-ESTADO**

Inventário de Ansiedade (Estado) –Parte I

IDATE – PARTE I

MUITÍSSIMO.....4	UM POUCO.....2
BASTANTE.....3	ABSOLUTAMENTE NÃO.....1

- | | |
|--|---------|
| 1) Sinto-me calmo (a)..... | 1 2 3 4 |
| 2) Sinto-me seguro (a)..... | 1 2 3 4 |
| 3) Estou tenso (a)..... | 1 2 3 4 |
| 4) Estou arrependido (a)..... | 1 2 3 4 |
| 5) Sinto-me a vontade..... | 1 2 3 4 |
| 6) Sinto-me perturbado (a)..... | 1 2 3 4 |
| 7) Estou preocupado (a)..... | 1 2 3 4 |
| 8) Sinto-me descansado (a)..... | 1 2 3 4 |
| 9) Sinto-me ansioso (a)..... | 1 2 3 4 |
| 10) Sinto-me em “casa”..... | 1 2 3 4 |
| 11) Sinto-me confiante..... | 1 2 3 4 |
| 12) Sinto-me nervoso (a)..... | 1 2 3 4 |
| 13) Estou agitado (a)..... | 1 2 3 4 |
| 14) Sinto-me uma pilha de nervos..... | 1 2 3 4 |
| 15) Estou distraído (a)..... | 1 2 3 4 |
| 16) Sinto-me satisfeito (a)..... | 1 2 3 4 |
| 17) Estou preocupado (a)..... | 1 2 3 4 |
| 18) Sinto-me super excitado (a) e confuso (a)..... | 1 2 3 4 |
| 19) Sinto-me alegre..... | 1 2 3 4 |
| 20) Sinto-me bem..... | 1 2 3 4 |

Inventário de Ansiedade (Traço) – Parte II

IDATE – PARTE II

QUASE SEMPRE.....4	AS VEZES.....2
FREQUENTEMENTE.....3	QUASE NUNCA.....1

- | | |
|---|---------|
| 1) Sinto-me bem..... | 1 2 3 4 |
| 2) Canso-me facilmente..... | 1 2 3 4 |
| 3) Tenho vontade de chorar..... | 1 2 3 4 |
| 4) Gostaria de ser tão feliz quanto os outros parecem ser..... | 1 2 3 4 |
| 5) Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rapidamente..... | 1 2 3 4 |
| 6) Sinto-me cansado (a)..... | 1 2 3 4 |
| 7) Sou calmo (a), ponderado (a) e senhor (a) de mim mesmo (a)..... | 1 2 3 4 |
| 8) Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não consigo resolver..... | 1 2 3 4 |
| 9) Preocupo-me demais com coisas sem importância..... | 1 2 3 4 |
| 10) Sou feliz..... | 1 2 3 4 |
| 11) Deixo-me afetar muito pelas coisas..... | 1 2 3 4 |
| 12) Não tenho muita confiança em mim mesmo (a)..... | 1 2 3 4 |
| 13) Sinto-me seguro (a)..... | 1 2 3 4 |
| 14) Evito ter que enfrentar crises e problemas..... | 1 2 3 4 |
| 15) Sinto-me deprimido (a)..... | 1 2 3 4 |
| 16) Estou satisfeito (a)..... | 1 2 3 4 |
| 17) As vezes, idéias sem importância me entram na cabeça e ficam me preocupando..... | 1 2 3 4 |
| 18) Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça..... | 1 2 3 4 |
| 19) Sou uma pessoa estável..... | 1 2 3 4 |
| 20) Fico tenso (a) perturbado (a) quando penso em meus problemas do momento..... | 1 2 3 4 |