



Artigo Original

O discurso do paciente portador de artrite reumatóide a cerca de suas relações sociais: um estudo a partir da Psicologia

Discourses of patients with rheumatoid arthritis regarding their social relationships: a study from the psychological perspective

Gracimirtes Nascimento de Matos¹

Polyana Peixoto Pinheiro¹

Roberta Soares Fonseca¹

Marilise Katsurayama²

1 Acadêmico do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas

2 Mestre. Pós-Graduanda da Universidade Federal do Amazonas

RESUMO - A Artrite Reumatóide (AR) é uma doença crônica cuja etiologia ainda não é esclarecida, com possíveis influências genéticas, sócio-culturais e ambientais, provoca lesões nas articulações, principalmente nas mãos e pés, caracterizando episódios de dor que possuem um alcance amplo na vida do sujeito portador desta doença, justificando assim uma abordagem multidisciplinar em seu tratamento. Com a finalidade de melhorar a qualidade de vida do paciente, auxiliando-os a reconhecer alterações psicológicas desfavoráveis a evolução da doença, bem como ensinando a eles estratégias de enfrentamento da doença, encontra-se o Projeto "Avaliação e Escuta Psicológica em Portadores de Artrite Reumatóide: A Voz da Dor". O presente trabalho objetivou identificar e compreender as possíveis mudanças ocorridas, após o diagnóstico da doença, nas vivências sociais dos sujeitos participantes do Projeto, através da escuta psicológica. A doença, sob um ponto de vista da psicologia, é vista como um fenômeno psicossocial, historicamente construído, contendo ideologias sobre o adoecer e o doente na sociedade; trata-se da interação da subjetividade do paciente com o seu contexto, contrariando uma visão reducionista do conceito de saúde-doença. Os resultados apontaram que ao assumir as limitações, a relação médico-paciente, a família, a atividade laboral, a acessibilidade e as estratégias pessoais para lidar com a doença podem funcionar como fatores de risco ao sujeito, bem como propiciar o desenvolvimento de potencialidades diante da doença. A Psicologia, por sua vez, a partir da inserção nos serviços de saúde, principalmente no serviço público, pode vir a ser fator protetivo e de promoção de desenvolvimento pessoal e coletivo.

Palavras chave: Percepção Social; Artrite Reumatóide; Psicologia Social.

ABSTRACT: Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic disease with its etiology not yet clarified, with possible genetic, sociocultural and environmental influences. It causes damage in the joints, mainly in the hands and feet, characterizing painful situations with a wide range in the life of the sufferer. , therefore justifying a multi-subject approach in its treatment. To increase the patient's quality of life, helping them recognize psychological disturbances adverse to the disease's improvement, as well as teaching techniques to deal with them, there is the Project "Psychological Evaluation and Listening in sufferers of Rheumatoid Arthritis: The Voice of Pain". This study aims to identify and understand the possible changes which occurred, after diagnosis, in the social lives of the subject that constitute the Project, through psychological listening. The disease, from the perspective of the psychologist, is seen as psychosocial phenomenon, historically constructed, containing ideologies regarding the illness and the role of sick people in society; it is considered part of the interaction between the patient's subjectivity and their context, against a reductionist view of the concept of health/disease. The results show that recognizing the limitations, the doctor-patient relationship, the family, the working activity, the accessibility and the personal strategies to deal with the disease can become risk factors to the subject, as well as give opportunities for the development of potentialities towards the disease. Psychology, from its insertion in the medical services, especially in the public service, can become a protective factor and one of promotion of individual and group development.

Keywords: Social Perception; Rheumatoid Arthritis; Social Psychology.

1. INTRODUÇÃO

Segundo Figueiredo e colaboradores¹ a artrite reumatóide (AR) é uma doença crônica, incurável, de etiologia ainda desconhecida caracterizada por episódios de dor, comprometimento articular e deformidade, inicialmente das articulações das mãos e dos pés, causando mais limitações com a evolução da doença, sendo este um fator que compromete as

Autor correspondente:

Marilise Katsurayama

Centro de Pesquisas Leônidas e Maria Deane

Avenida Teresina, 476 - Adrianópolis

Manaus (AM) – CEP 69057-070

Fone: (92) 3621-2323

Email: marilise@ufam.edu.br

Artigo recebido em 10/04/2010

Aprovado em 02/06/2010

atividades cotidianas dos portadores, levando-os a se afastar das mesmas.

Phipps² afirma que a doença crônica apresenta diversas características tais como: é permanente; deixa incapacidade residual; é provocada por alterações patológicas irreversíveis e exige um grande período de supervisão, observação ou cuidados. O autor também afirma que estas doenças muitas vezes estão associadas a certo grau de incapacidade podendo afetar de diferentes formas a vida do indivíduo, bem como suas relações familiares e sociais.

A dor é um dos sintomas mais presente na AR, interferindo na execução das atividades diárias dos portadores. De acordo com Teixeira e col³ a dor foi entendida como uma desagradável experiência sensorial e emocional sendo sempre subjetiva e deste modo cada sujeito aprende a lidar com a dor através de suas experiências. Conforme Skare⁴, a dor crônica, as deformidades e a perda de movimentação impossibilitam ou dificultam os portadores de AR à realização de determinadas tarefas, repercutindo em sua vida nos aspectos socioeconômicos, podendo originar ansiedade e depressão além da diminuição da auto-estima.

Cada sujeito apreende o sentido da dor através de experiências relacionadas com lesões nos primeiros anos de vida. O limiar da dor e sua resposta comportamental podem estar associados a traços culturais e individuais, em uma relação dialética de sentidos e significados. Logo, o ser humano ao interagir com o mundo a sua volta, vai internalizando emoções, vivenciando suas experiências sociais e culturais que irão constituir seu mundo interior, sua subjetividade. Como define Bock⁵, a subjetividade está sempre em construção, pois à medida que transforma o mundo exterior, o homem transforma a si mesmo.

A doença, sob um ponto de vista da psicologia social, é vista como um fenômeno psicossocial, historicamente construído, contendo ideologias sobre o adoecer e o doente na sociedade. Ressalta-se a doença não apenas como uma experiência individual, mas também como um fenômeno coletivo, contrariando uma visão reducionista e fragmentada da promoção da saúde, privilegiando também o olhar do paciente. Neste contexto, leva-se em consideração o significado da experiência e o sentido que lhe é dado pelo sujeito.

Corroborando com este entendimento Calveti e col^{6:710} pressupõe um enfoque nos aspectos potencialmente sadios do sujeito: “a resiliência tem tido destaque por estar relacionada a processos que

buscam compreender a superação de adversidades, ressaltando a necessidade de se ampliar os estudos no campo da saúde”. Portanto, a experiência do sujeito permite a construção de sentidos podendo ser favorável ao desenvolvimento de potencialidades.

O paciente portador de AR constrói junto com outras pessoas maneiras de enfrentar e relacionar-se com a situação de doença, promovendo estratégias de proteção: as relações sociais podem se caracterizar como contexto de promoção de saúde, destituindo o processo da saúde como dotado de uma dimensão somente individual.

É importante considerar a relevância em perceber quais fatores de risco e proteção estão presentes nas relações vivenciadas pelo paciente. Calveti e col^{6:710} afirmam que “os fatores de risco estão relacionados aos eventos negativos que aumentam a probabilidade de a pessoa apresentar problemas físicos, psicológicos e sociais. Os fatores de proteção se referem às influências que transformam ou melhoram respostas pessoais”. Costa^{7:35} afirma que “o conceito de vulnerabilidade corresponde a um fenômeno perceptível no qual certo nível de estresse resulta em condutas desadaptativas”.

As situações de vulnerabilidade aplicadas na área da saúde podem servir como uma alavanca para a construção de modelos de prevenção devido a sua ênfase nas relações do paciente. Nesta perspectiva, o sujeito portador de AR pode responder positivamente superando dificuldades materiais, culturais e relacionais que os mantêm na condição de vulnerabilidade. As mudanças partem do princípio de que o sujeito, em meio à doença, visualiza a transformação do contexto construindo possibilidades de viver de forma saudável suas relações inter e intra-subjetivas apesar da doença.

O conceito de saúde considerado neste trabalho é multidisciplinar: envolve articulações entre processos biológicos e sociais, em diferentes espaços cotidianos. Por isso, é importante conhecer as concepções que esses sujeitos têm de saúde e doença. A psicologia visa propiciar reflexões sobre saúde e cidadania, fortalecendo a população para o cuidado com a própria saúde e para participação social efetiva na defesa dos direitos coletivos da saúde.

Desta forma, a Psicologia tem um papel fundamental no olhar sobre o paciente portador de AR, entendendo-o como um ser no mundo, muito além da doença, promovendo a escuta e deixando-se que o mesmo o conduza a fim de alcançar sua autonomia⁸.

Logo, o objetivo geral deste projeto foi compreender as dinâmicas das vivências sociais de sujeitos portadores de AR após o diagnóstico; os objetivos específicos foram: identificar as mudanças ocorridas nas atividades sociais em decorrência da doença; observar a relação entre a AR e a ocorrência de impactos objetivos e subjetivos advindos das possíveis mudanças nas vivências sociais; distinguir as estratégias utilizadas a fim de ressignificar suas vivências sociais.

2. METODOLOGIA

A realização da pesquisa ocorreu em um ambulatório específico para portadores de AR em um hospital público da cidade de Manaus, coordenado por um médico reumatologista.

A coleta de dados ocorreu a partir da realização da atividade curricular de extensão "*Avaliação e escuta psicológica em portadores de artrite reumatóide: a voz da dor*", realizado pela Universidade Federal do Amazonas - UFAM, composta por discentes do curso de Psicologia da referida instituição, um médico reumatologista e uma psicóloga. De forma que os dados aqui apresentados representam apenas um braço do projeto de extensão supracitado.

Os participantes deste estudo foram pacientes do próprio ambulatório, sendo os critérios de inclusão na pesquisa: ter diagnóstico definido de AR (laboratoriais e clínicos), frequência nas consultas agendadas e consentimento em participar da pesquisa. A metodologia empregada para a coleta dos dados foi o grupo focal, técnica que possibilita a produção de opiniões diversificadas e, conseqüentemente, uma riqueza de significados que permeiam as relações de trocas estabelecidas. Entretanto a escolha dos participantes deve estar fundamentada no contato direto com o tema, estando fortemente ligados a este, de acordo com Gatti⁹. Assim, deve primar pela diferenciação inerente a cada participante e, ao mesmo tempo, pela homogeneidade, no sentido de ter características unificadoras capazes de inseri-los na temática abordada, de forma a apresentar relevância e sentido às pessoas envolvidas. Neste caso a principal característica que homogeneizou o grupo diversificado em sexo e idade foi o fato de serem portadores da doença auto-imune AR.

Visto que na medida em que o pesquisador especifica o problema motivador e teoriza sobre a questão em foco, pode, então, construir um roteiro

que irá nortear a condução do grupo focal e a análise do trabalho. Além disso, "A escolha das variáveis a serem consideradas na composição do grupo depende, então, do problema da pesquisa, do escopo teórico em que se situa e para quê se realiza o trabalho"^{9:18}.

Foram realizados 02 (dois) grupos focais com os pacientes que preenchiam os critérios de inclusão. Seguindo então um roteiro semi-estruturado, desenvolveu-se uma discussão a cerca das mudanças ocorridas nas atividades sociais dos pacientes por conta da doença, bem como das alternativas encontradas por eles para lidar com as mesmas. Estes somente foram realizadas mediante o consentimento dos pacientes através do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido, conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde¹⁰, após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética do próprio hospital sob o Protocolo N.º 034/08.

As entrevistas foram analisadas através da hermenêutica-dialética buscando categorizar os principais conteúdos presentes nos discursos dos pacientes sob um enfoque da psicologia social, que concebe o homem em sua dimensão subjetiva a partir da visão do materialismo histórico e dialético, aliada a uma perspectiva da psicologia positiva. Logo, o sujeito em foco neste trabalho estabelece uma relação dialética com o mundo: transforma-se e é transformado por ele a todo momento.

Como infere Gonzalez Rey¹¹, a subjetividade está ligada às particularidades de cada pessoa no modo de pensar, agir e conceber o mundo. Além disso, as relações com o outro interferem e são interferidas no/pelo sujeito. Havendo, pois, dialética entre subjetividade individual e subjetividade social, resultando em uma única.

O sujeito em (re)construção vivencia uma rede de significações que podem ser transformadoras para este em sua subjetividade. Neste contexto, a Psicologia proporciona um espaço facilitador para promoção de saúde através de uma escuta mediadora do próprio conflito do paciente e das vivências de seu meio.

No grupo, o espaço para a fala foi livre, o papel do pesquisador foi apenas de mediar a discussão, estimulando e questionando os pacientes. As entrevistas foram transcritas e analisadas qualitativamente com base no objetivo do estudo e no conteúdo emergido das respostas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Viver o tempo da doença: assumindo as limitações e utilizando estratégias de enfrentamento

A doença figura como uma proximidade da finitude da vida. Quando essa condição possui uma configuração auto-imune e caracterizada por crises de dores pelo corpo, essa idéia de transitoriedade assombra o ser humano a ponto de perder o foco em atividades que dão prazer no cotidiano, passando a negar a situação da doença.

A negativa se transfigura como uma fala do que não se quer falar. Não falando, o sujeito se retrai em seu silêncio; cria-se uma ilusão de que a doença é inexistente. Neste contexto de vulnerabilidade, o sujeito não consegue vislumbrar o caminho a seguir, as possibilidades de viver, e viver bem. Entretanto, as situações vulneráveis no contexto da doença, em especial a limitação nas atividades que a AR acomete é variável, ou seja, nem todos os sujeitos enxergam o fator limite da mesma forma conforme as falas abaixo:

Eu tenho certas limitações, mas não deixo de dançar, eu dou aula, faço minhas atividades, sendo que às vezes fico 'deprê'. Eu tenho a doença há 7 anos e por isso procurei ler, pesquisar interagir com outros pacientes. O pior é ao amanhecer...

Eu não posso falar, porque a minha doença é leve, às vezes tenho dificuldades, mas não me limita só incomoda como: lavar uma louça; andar sem usar calçados...

Hoje estou melhor, consigo fechar minhas mãos, faço hidroginástica e outras atividades. Além da artrite eu tenho artrose. Mas graças à Deus eu consigo fazer minhas coisas, não 100% 'né'?!
Parece que quando a gente se aborrece, bate aquele estresse e ficamos com dor.

O paciente portador de AR apresenta quadros de dor cuja intensidade é variável. Um exemplo é a rigidez matinal que se caracteriza pela dificuldade de movimento principalmente pela manhã, mas que também pode se apresentar depois de períodos prolongados de repouso.

A dor é a voz da doença: uma voz grave, não muito agradável, que destoa da canção da vida, da alegria. Calar essa voz ou não, porém, depende de cada sujeito.

O sofrimento pela condição da doença é aceito, sobretudo vivenciado em uma dimensão existencial. A subjetividade do paciente portador de AR é expresso nas percepções diferentes diante do sofrer: "um incômodo", "um estresse", "limitações". Ressalta-se que não se trata de aceitar o sofrimento como intrínseco e determinado ao sujeito, mas sim como uma condição que pode ser superada, apesar do diagnóstico da AR acarretar uma aparente

desestrutura emocional. A esse respeito Gonzalez Rey^{11:124} aponta que:

Aprendemos, na cultura, a chamar de dor um determinado estado de desconforto. Aprendemos a lidar com as dificuldades do cotidiano tensionando esta ou aquela parte do corpo. E essas questões chegam a variar em uma mesma sociedade nos diferentes estratos sociais. [...] Qualquer doença ou estado do corpo é sempre acompanhada por um processo psicológico. O movimento do nosso organismo e o processar de nosso mundo psicológico ocorrem, ao mesmo tempo, em um só corpo, em um mesmo espaço de subjetividade.

As características peculiares de uma doença crônica, a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível irão interagir com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais relacionados ao paciente, criando uma dinâmica particular para cada caso investigado, em que cada um irá elaborar uma forma singular de ser e de enfrentar essa situação, não existe um modelo ideal de enfrentamento, de percepção da doença e de expectativa em relação à sua evolução que possa servir a todos. No caso da AR, a expectativa em relação à doença não diz respeito ao quanto ela pode encurtar o tempo de vida do indivíduo, mas ao quanto ela pode incapacitar o sujeito de realizar suas atividades de uma forma global.¹²

Algumas formas de assumir as limitações da doença pode constituir estratégias de enfrentamento, como observado em algumas falas:

Tem que ser ativa... nisso eu percebi que não posso desistir de nada, tenho que enfrentar, não posso utilizar palavras como: não posso, não vou... tenho que lutar sempre sem desistir...

Ela não me limita, eu sou católica, acredito muito no Senhor, eu continuo fazendo minhas coisas não como antes 'né'?... Eu busco força que é em Deus! É uma benção! Tem que ter força de vontade.

Hoje estou melhor consigo fechar minhas mãos, faço hidroginástica e outras atividades. Além da artrite eu tenho artrose... Dançar eu não danço, mas porque sou evangélica (há 2 anos), antes eu era católica(...)

O sofrimento do paciente portador de AR possui duas vias interdependentes: individual (o que eu penso de mim) e coletiva (o que os outros vão pensar de mim). No momento do diagnóstico, o sujeito toma ciência de que seus movimentos podem vir a ser comprometidos, em qualquer nível, como efeito da doença, acompanhado pela dor. Novamente a voz ecoa: para si e para o outro. Como afirma Gonzalez Rey^{11:124}:

É importante aprendermos a valorizar e a perceber a dimensão subjetiva das doenças e estados do corpo. Nossas dificuldades estão, assim, para além

de simplesmente compreender que há um mundo psicológico ou uma dimensão subjetiva em questão. Nosso desafio é compreender a construção dessa subjetividade na relação dialética que mantém com o mundo objetivo, mundo este que também esta em construção e em permanente movimento, dependendo das ações dos sujeitos que o fazem cotidianamente.

O sujeito nestas condições pode lançar mão de seu potencial criativo a fim de ressignificar seus movimentos corporais. O corpo, mediador da individualidade com o meio, assume uma nova imagem, um novo sentido e constrói novos significados. Neste contexto e diante das falas dos pacientes acima, destaca-se a espiritualidade.

A espiritualidade é um referencial de significações para o enfrentamento da doença, desde a assimilação desta até a elaboração de estratégias para superar a posição de vitimizado que a ideologia da sociedade contemporânea apregoa.

Calvetti e col^{6:713} assinalam que:

(...) a identificação das situações de estresse e enfrentamento ou *coping* vem sendo foco de pesquisas. Esse aspecto tem sido entendido como a adaptação psicossocial do ser humano diante da adversidade, influenciada pelas exigências situacionais, limitações, recursos disponíveis e fatores pessoais relacionados ao significado que a pessoa atribuir ao contexto.

A partir das análises dos conteúdos nos discursos dos pacientes entrevistados nesta pesquisa, constata-se que há viabilidade de estratégias de aceitação e enfrentamento da AR, sendo esta entendida como uma condição ao invés de situá-la como parte de si. Entretanto, a resiliência está alicerçada na visão do profissional a respeito daquele que o procura, seja ele médico ou psicólogo. Compreendendo o portador de AR como um sujeito capaz de transcender-se, este surpreende-se com sua capacidade criadora de ressignificar a doença e, conseqüentemente, o tratamento desta, será assumido como uma forma de crescimento pessoal.

3.2 Viver a doença pela relação com o médico e com o tratamento

A AR desafia o senso comum do atendimento médico e tratamento da doença: deve-se haver uma escuta diferenciada do médico às demandas do paciente portador de doença reumatológica. Obviamente, o mesmo medicamento afeta os pacientes de formas distintas apesar das mesmas indicações: o diferencial é compreender que nem todas as queixas do paciente serão solucionadas naquele momento. Franco e

Alves¹³ consideram que o desafio do médico é contribuir para a compreensão do paciente acerca do tratamento da doença: as trocas nesta relação são o diferencial para a construção de sentidos e significados da Artrite em um contexto micro e macro-social, constituindo em uma ferramenta de consolidação da autonomia dos sujeitos desta relação. As doenças reumatológicas por si só constituem a fonte de sofrimento ao utente, as perturbações emocionais são provenientes da perda da funcionalidade e da autonomia, que por sua vez acarretam a perda do bem-estar, diminuição da auto-estima, o desmoronar de projetos e sonhos.

Eu não consigo mais me acrocar, mesmo com os exercícios... Mas tem muito tempo que tenho a doença, desde 1994. Eu acho que antes era artrose, porque os meus dedos ficavam defeituosos sem doer. Eu não conseguia nem por minhas calcinhas, (tem uns dois anos o ocorrido) minha sogra que me ajudava. Agora eu tomo remédio e já melhorei muito.

Quando a gente faz esforços muito grandes aí a gente sente dor e eu ia no médico e ele me passava remédio para dor e só piorava a doença.

Todos esses aspectos são geradores de emoções negativas que influenciam na vivência subjetiva da doença e portanto, no comportamento do doente. Frequentemente, manifestará emoções negativas, como revolta, raiva, frustração, ansiedade e até mesmo depressão. A ansiedade causada pela doença somada ao medo das conseqüências da doença, representadas pelas deformações irreversíveis nas articulações podem levar o paciente a comportamentos erráticos durante a consulta, que, quando mal interpretados, podem traduzir um paciente 'poliqueixoso' muitas vezes negligenciado sob o olhar médico, quando na verdade a tradução adequada seria um paciente ansioso que visualiza no profissional médico o detentor das soluções, receitas e de uma possível 'cura' representada para eles pela remissão da atividade da doença reumática¹⁴.

Um olhar clínico sobre a integralidade deste tipo de paciente permite ao médico o estabelecimento de uma relação médico-paciente, que favoreça uma evolução positiva da doença, através da adesão ao tratamento e controle dos sintomas. É neste cenário que as teorias da Psicologia entram para colaborar com o olhar médico, visto que o doente necessita de suporte para confrontar seus sintomas somatoformes que muito influenciarão no curso da doença/adesão ao tratamento¹⁴.

Pesquisas relatam que

... nas poucas consultas em que o paciente foi considerado sujeito observou-se que: a) a

compreensão do paciente a respeito do seu processo saúde-doença era valorizada e suas estratégias de cuidado anteriores à consulta respeitadas; b) o médico explicava sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico, esforçando-se para que o paciente compreendesse; c) buscava-se construir conjuntamente viabilidades para realização das recomendações; d) o médico aproveitava as oportunidades para desenvolvimento da autonomia dos pacientes no cuidado com a saúde”^{12:105}

É importante ressaltar que as boas-práticas em saúde preconizam um saber contrário à práxis vigente determinista nos aspectos que associados à percepção dos sintomas, ao diagnóstico, à escolha e adesão ao tratamento. Ou seja, o paciente enquanto sujeito apreende informações e constrói valores a respeito da doença, levando esses conteúdos até o ambulatório. O médico, por sua vez, influencia e deixa-se influenciar pela demanda do paciente, colaborando na escolha dos cuidados necessários diante da situação de vulnerabilidade, podendo vir a ser um fator de proteção.

3.3 Viver a doença pelo cotidiano: família, trabalho e políticas públicas

A doença crônica também atinge as relações sociais, dentre estas relações, a que desejamos aqui enfatizar são as relações dentro do sistema familiar, a adaptação de seus membros, papéis e responsabilidades frente à doença. As mudanças que tal fato acarretará e as adaptações que essa família realizará dependem dos recursos que dispõe, de como a doença começou, sua evolução e o significado atribuído ao acontecimento, bem como o domínio que possuem sobre suas necessidades emocionais e físicas.¹⁵

A família é um enlace de papéis: conjugais, parentais, entre outros. Tais laços situam-se em um contexto dialógico entre o público e o privado, podendo se caracterizar por um ambiente de promoção ao crescimento e desenvolvimento do sujeito. Este conceito supera a idéia de família como suporte, fonte de apoio externo, e assume um viés subjetivo no contexto do paciente portador de AR como se percebe nos discursos dos sujeitos abaixo.

[a artrite reumatóide] Impossibilita alguns movimentos e o meu marido gosta de dançar (...) Você não tem mais aquelas atividades, eu gostava de festas, caminhadas atividades eu danço às vezes. O paciente não pode se entregar a doença né? Pego meu filho e vamos embora dançar forró (...)

Quando o paciente compreende a situação de doença, a família passa a sentir-se parte desta compreensão. As mudanças individuais pelos efeitos da Artrite passam a integrar o contexto familiar; os arranjos e rituais familiares são ressignificados a partir de percepções da doença. Os sentidos e significados construídos na família do paciente estabelecem uma relação dialógica, através da linguagem, com outros ambientes sociais, caracterizando-se como facilitador de atitudes resilientes dos sujeitos portadores de uma doença auto-imune como a Artrite. Nesta perspectiva, pode-se assinalar possibilidades de crescimento e superação no âmbito do trabalho, conforme o diz o paciente “O foco da doença é não se acomodar eu nunca faltei trabalho, hoje estou aqui (...)”

Ainda em relação a esse importante mediador da realização pessoal no campo social, o trabalho, um paciente coloca:

Eu tenho saudades hoje de pescar, porque eu era pescadora, meus serviços no roçado, meu plantar, meu criar. Fico triste porque não tenho condições de fazer. Às vezes não tenho condições de pegar uma faca, ou beber um copo de água, por isso estou magrinha. Já tem um ano que eu estou assim, eu nem andava.

A relação com o trabalho, com o fazer, pode ser encarada como uma âncora em que o sujeito se apegua à vida: sente-se útil, sente-se vivo. A doença que impossibilita esse fazer, como se caracteriza muitos casos de pacientes portadores de AR, é representada como uma aproximação da morte, do não-fazer eterno. Como ressaltado neste estudo, a doença assume diferentes sentidos para os sujeitos que se encontram com ela:

se a saúde leva à vida e a vida é garantida através do trabalho, vê-se uma forte relação entre saúde e trabalho. O tempo de trabalho e o tempo fora do trabalho formam um continuum dificilmente dissociável. O homem não pode ser dividido em uma metade produtora e uma metade consumidora. A partir disso, o trabalho pode ser considerado como vida para os sujeitos¹⁶.

Percebe-se que as recordações sobre o trabalho construído anteriormente, trazem o paciente para o enfrentamento de duas condições ambíguas: o fazer, do passado, e o não-fazer do presente. Quanto ao futuro, este sujeito pode escolher traçar planos em que tais lembranças sejam alavancas de crescimento e descobertas de novas potencialidades, novos saberes e fazeres.

É importante considerar o contexto macro do paciente portador de AR, considerando as relações entre o sujeito e o meio. Este último envolve também aspectos relacionados a políticas públicas. Seria uma

falta de compromisso ético com o ser humano não abranger a influência das políticas públicas no contexto da doença.

O que mudou para mim foi a questão do ônibus, porque o ônibus pára longe e não tenho como correr. Mas não posso me acomodar eu só tenho medo de ficar como antes...

O paciente, ao relatar sobre suas dificuldades no transporte público, transparece essa relação do mundo particular com o meio público com o privado: a distância da parada de ônibus remete à impotência do sujeito nessa relação.

A acessibilidade e a ergonomia são ferramentas que visam otimizar essa relação da subjetividade do sujeito portador de alguma doença que dificulte seus movimentos com as regras sociais. É politicamente correto destinar vagas para portadores de deficiências motoras no transporte público ou em outros ambientes sociais. No entanto, cabe uma reflexão sobre a intensidade de tais políticas na vida dos pacientes, em como elas podem ser mais fatores de proteção que de riscos, mas sem que perpetue o preconceito acerca dos sujeitos portadores de alguma deficiência motora, como se caracterizam vários casos de portadores de AR.

Dessa forma, o planejamento e intervenção em políticas públicas serão frutos da compreensão do mecanismo entre características individuais e ambientais vistos como um sistema que pode vir a ser facilitador da promoção de saúde e resiliência, de acordo com Calvetti e col⁶.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A concepção de saúde/doença é produzida a partir de experiências dos sujeitos nos saberes e nas maneiras de pensar, as quais incorporam aspectos relacionados à dor, ao sofrimento, à atividade, à sobrevivência, à vida e à morte.

Sujeitos portadores de AR, segundo a literatura em geral, possuem história de dor, acentuado sofrimento psíquico, comprometimento laboral e físico. Tais condições se atenuadas, podem funcionar como fatores de risco ao sujeito, prolongar a dor e o sofrimento e prejudicar o desenvolvimento de potencialidades como estratégias de superação da doença.

A Psicologia como prática, a partir da inserção nos serviços de saúde, principalmente no serviço público, pode vir a ser como fator protetivo e de

promoção de desenvolvimento pessoal e coletivo, além de atuar como mediadora na relação médico – paciente – tratamento. Tal intervenção subverte a clínica tradicional da dicotomia saúde/doença e busca uma postura de construção social do conhecimento sobre a promoção da saúde, enfatizando as potencialidades dos sujeitos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Figueiredo M *et al.* Artrite reumatóide: um estudo sobre a importância na artrite reumatóide da depressão e do ajustamento psicossocial à doença. *Revista Portuguesa de Psicossomática* 2004; 6(1): 13-25.
2. Phipps W. Doença Crônica. In: Fhipps; Long; Woods & Cassmeyer. *Enfermagem Médico-cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica.* Lisboa: Lusodidacta; 1999.
3. Teixeira MJ *et al.* Primeiro estudo máster da dor: fisiologia, fisiopatologia, aspectos psicológicos, escala de avaliação e epidemiologia. São Paulo: Lumay; 1996.
4. Skare TL. *Reumatologia – princípios e prática.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
5. Bock AMB. *Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia.* São Paulo: Saraiva; 2002.
6. Calvetti PU *et al.* *Psicologia da Saúde e Psicologia Positiva: Perspectivas e Desafios.* 2007; 4(27): 706-717.
7. Costa CRBSF. (Tese de doutorado em Saúde Pública). Contexto socioeducativo e a promoção de proteção a adolescentes em cumprimento de medida judicial de internação no Amazonas. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro. 2007.
8. Campos TCP. *Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais.* São Paulo: EPU; 1995.
9. Gatti BA. Pesquisa, educação e pós- modernidade: confronto e dilemas. *Cadernos de pesquisa* 2005; 5(126): 595-608.
10. Brasil. Conselho Nacional de Saúde – CONEP. Resolução 196/ 96 - Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. <http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html> <Acesso em: 01/12/2009>
11. Gonzalez RFL. *O Social na Psicologia e a Psicologia Social: A emergência do sujeito.* Petrópolis, RJ: Vozes; 2004.
12. Fongaro MLH, Sebastiani RW. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao Hospital Geral. In: ANGERAMICAMON, V.A. (Org.). *E a psicologia entrou no hospital...* São Paulo: Pioneira; 1996.
13. Franco AL, Alves VS. A dimensão psicossocial e a autonomia do paciente: desafios para a relação médico-paciente no programa saúde da família. *Psico* 2005; 36 (1): 99-106.
14. Pires A, Joyce-Moniz L. Significações de doença, confronto sintomático e adaptação em pacientes de Reumatologia e Ortopedia: Uma abordagem desenvolvimentista e dialéctica. *Análise Psicológica* 2008; 26 (2): 309-326.
15. Straub RO. A psicologia da saúde ao longo do curso da vida. In: _____. *Psicologia da saúde.* Tradução de Ronaldo C. Costa. Porto Alegre: Artmed, 2005. p.535-544.
16. Dejours C. A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho. São Paulo: Cortez, 1988. In: Ogata M.N. e col. *Saúde, Cidadania e Qualidade de Vida: estudo das representações sociais de trabalhadores de uma cooperativa popular.* APS 2008; 11(2): 172-180.