

Como ser saudável com uma doença crónica: Algumas palavras orientadoras da acção

RUTE F. MENESES (*)

JOSÉ P. RIBEIRO (**)

1. DOENÇA(S) E SUA PREVENÇÃO

Em inglês, o conceito de doença dispersa-se por três termos: *disease*, *illness* e *sickness*, que se podem traduzir, respectivamente, como *ter uma doença*, *sentir-se doente* e *comportar-se como doente* (Ribeiro, 1998). Quando se diz que um indivíduo tem uma doença, remete-se para um acontecimento biológico (Barondess, 1979). Por outro lado, quando alguém diz sentir-se doente, não é já a esfera corporal que está em destaque, mas sim a esfera psicossocial, a relação alterada entre o sujeito e o meio envolvente (Barondess, 1979). Quando a pessoa se comporta como doente, o que está em causa é uma designação social, que implica direitos e deveres (Thorensen & Eagleston, 1985). Consequentemente, os três termos não são sobreponíveis, podendo cada um existir independentemente.

Ter um diagnóstico de doença crónica implica a existência de uma doença prolongada que, em vez de curada, deve ser gerida (Blanchard, 1982). Esta condição pode, ou não, ser acompanhada por uma sensação de doença e comportamento de doente.

Para cada estágio de uma doença crónica é possível implementar determinadas acções, visando anular ou diminuir o impacto desta sobre o sujeito. Este tipo de prevenção varia de doença para doença, já que cada uma exige diferentes modos de acção.

No caso da epilepsia, a prevenção primária (Mausner & Kramer, 1984) é limitada; apenas através de medidas não específicas (p. ex., regras de segurança no trabalho e no lazer) se pode prevenir o aparecimento da doença como consequência de um número reduzido de causas/factores de risco (p. ex., traumatismos cranianos). A prevenção secundária e terciária está a cargo dos médicos, essencialmente especialistas.

Aos psicólogos cabe: a) trabalhar as crenças de susceptibilidade (prevenção primária), b) informar a população em geral, no sentido de promover uma mais rápida detecção das pessoas em risco (cf. Dreifuss, 1995) /da doença e c) melhorar a adesão à terapêutica, com implicações no aparecimento de certos sinais/sintomas e/ou na

(*) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Hospital Geral de Santo António – Porto. Bolseira PRAXIS XXI / BD / 18536 / 98. Email: rute@psi.up.pt

(**) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Hospital Geral de Santo António – Porto.

sua gravidade (prevenção secundária). Ao nível da prevenção terciária, é possível, após uma avaliação cuidada do nível de disfunção, implementar acções com vista ao restabelecimento da homeostase. (Em síndromes como a SIDA, é ainda possível prevenir doenças associadas ou parasitas.)

Estas e outras acções que os psicólogos podem desenvolver em situações de doença devem ser sempre guiadas teoricamente. Neste contexto, o modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal (Ogden, 1999) mostra-se de extrema utilidade. Ele orienta a intervenção ao nível das representações da ameaça para a saúde e ao nível da resposta emocional à ameaça para a saúde, tendo em consideração três etapas: interpretação, *coping* e ponderação. Tem ainda a vantagem de estabelecer relações bem claras entre as variáveis em jogo.

2. SAÚDE E SUA PROMOÇÃO

Numa óptica mais abrangente, devem desenvolver-se todos os esforços para promover a saúde do indivíduo afectado, i.e., capacitar a pessoa para aumentar o controlo sobre a sua saúde e para a melhorar (WHO, 1986). Ao fazê-lo, convém ter em mente as questões éticas acerca das técnicas manipulativas para promover a saúde e prevenir a doença (cf. Witte, 1994).

De facto, se a saúde pode ser vista como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou incapacidade (WHO, 1948), os diferentes níveis de prevenção descritos não abrangem tudo o que pode ser feito pelos/para/com os indivíduos. Downie, Tannahill e Tannahill (1997, p. 26) defendem precisamente esta ideia ao declarar que «o objectivo global da promoção da saúde pode resumir-se como o desenvolvimento equilibrado das facetas física, mental e social da saúde positiva, associado à prevenção da má-saúde (*ill-health*) física, mental e social».

De forma a que o indivíduo assuma comportamentos saudáveis, é necessário que acredite que é pessoalmente susceptível à doença, que a doença pode ter consequências, pelo menos moderadamente, graves, que o comportamento saudável é benéfico – prevenindo a doença ou reduzindo a gravidade do seu impacto – e que os custos

(físicos, psicológicos, financeiros e outros) são ultrapassados pelos benefícios resultantes da adopção do comportamento saudável (modelo de crenças da saúde – Becker, 1974).

Contudo, a atenção não se deve centrar apenas sobre os comportamentos de saúde, mas também sobre os hábitos de saúde (de rotina ou não mediados cognitivamente – Bennett et al., 1995, cit. por Pitts, 1996).

3. DOENÇA E SAÚDE

A epilepsia do lobo temporal (ELT) – um dos tipos mais comuns de epilepsia – é um exemplo de doença crónica com um impacto significativo na saúde dos afectados. Ela é particularmente importante se se tiver em atenção a prevalência da epilepsia em geral (0.5-2% – Dichter, 1991) e as faixas etárias afectadas (todas). Na verdade, tem implicações a nível físico, psicológico e social, impedindo um estado de completo bem-estar.

O objectivo do presente trabalho é propor um programa de intervenção visando o ajustamento de indivíduos com uma doença crónica específica – epilepsia do lobo temporal – em que as crises parciais complexas são o tipo de crises mais comuns. O programa compreende três níveis (baseados na definição da WHO), cada um com duas vertentes (componentes específicas e não específicas da doença): a) nível físico – ter uma doença vs ter saúde; b) nível mental ou psicológico – sentir-se doente vs sentir-se saudável; c) nível social – comportar-se como doente vs comportar-se como saudável. A vertente relacionada com a doença é trabalhada com base no modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal e a vertente relacionada com a saúde com base no modelo revisto de crenças da saúde.

3.1. Nível físico

Ter uma doença. Subsistem ainda muitas ideias erradas sobre a epilepsia e as crises epiléticas. A informação dos afectados e daqueles que lhes são mais próximos revela-se, assim, imprescindível.

Pela própria natureza do processo epileptogénico, a epilepsia parece ser uma condição em

que há uma perda, pelo menos parcial, de controlo sobre o corpo. As crises – a característica mais visível da doença – são disso uma prova incontestável (cf. Fenwick, 1995).

Apesar dos avanços, a terapêutica médica, – farmacológica e cirúrgica – não é ainda (totalmente) capaz de impedir o início ou a manutenção das crises. Por outro lado, há efeitos secundários dos medicamentos que decorrem de três fontes: da ingestão por um período de tempo extenso; da sobre-dosagem; e dos efeitos secundários idiossincráticos (Dreifuss, 1995).

A Psicologia da Saúde, por seu turno, tem vindo a desenvolver estratégias terapêuticas complementares. Assim, ainda que as intervenções comportamentais não sejam uma panaceia universal, os seus resultados são promissores (Fenwick, 1995).

No nível físico, devem ser ainda consideradas as consequências de algumas crises (p. ex., traumatismos craneanos, fracturas várias decorrentes de quedas). Se aqueles que convivem mais de perto com o epilético – já para não falar da população em geral – souberem como agir em caso de crise, muitas das possíveis consequências serão certamente evitadas.

Ter saúde. Por outro lado, os indivíduos com epilepsia, como a população em geral, podem beneficiar grandemente de orientação no que toca a alimentação, o consumo de substâncias, o descanso/sono e o exercício físico. Há outras dimensões igualmente importantes, como sejam a vitalidade (energia/fadiga), o funcionamento físico, a transição de saúde – que pode ser considerada para além do nível físico, ainda que nem sempre o seja – e ausência de dor física (cf. Ware & Sherbourne, 1992).

3.2. *Nível psicológico*

Sentir-se doente. *Variáveis (neuro)psicológicas.* As alterações associadas ao lobo temporal (lesões/processos cirúrgicos) abrangem a sexualidade (hipersexualidade) e o comportamento emotivo, ambos passíveis de intervenção psicológica. A epilepsia do lobo temporal propriamente dita pode originar uma variedade de perturbações do comportamento transitórias (p. ex., alterações em sentimentos subjectivos, automatismos comportamentais, postura bizarra), tendo associados problemas específicos: alterações do

humor, pensamento obsessivo, alterações da consciência, alucinações, distorções perceptivas em todas as modalidades sensoriais, e comportamento motor estereotipado (Lezak, 1995).

As funções mnésicas (verbais e não verbais), perceptivas, da comunicação, da compreensão, da aprendizagem e da discriminação dos odores tendem também a ser afectadas (Lezak, 1995). Pode ainda verificar-se dificuldade em organizar dados complexos ou em formular planos multifacetados e pouca criatividade.

A avaliação (neuro)psicológica pode apoiar a terapêutica médica, na medida em que permite conhecer o impacto previsto e real desta sobre as funções cognitivas, possibilitando uma tomada de decisão mais consistente. O conhecimento das capacidades e limitações de cada indivíduo abre também a porta para a reabilitação cognitiva (cf. Robertson, 1993). A avaliação pré- e pós-operatória é particularmente importante.

Reacções à doença e às limitações associadas. Grande parte das pessoas quer saber tanto quanto possível sobre a sua doença e tratamento, não se considerando adequadamente informada (como referem, por exemplo, Ley & Llewellyn, 1995, entre outros). A Psicologia pode catalizar o esclarecimento de dúvidas e promover a compreensão, recorrendo inclusive a material escrito apropriado, para evitar esquecimentos/incorrecções. Tal é deveras importante já que a informação fornecida está relacionada com a satisfação do doente, a sua adesão e recordação/compreensão (Hall, Roter, & Katz, 1988, cit. por Ley & Llewellyn, 1995). É também de considerar as crenças irracionais dos doentes relativamente à doença, referidas pelos seus médicos (Martins da Silva, Taveira, Mena Matos, & Mendonça, 1997), que são essencialmente derivadas de falta de informação.

Os doentes com epilepsia gostariam de ter ajuda especializada nas seguintes áreas (por ordem de importância): problemas de família, preocupações emocionais específicas, questões relativas à aprendizagem, questões relativas ao emprego, questões relativas à situação militar, relacionamento com o sexo oposto, interacção com colegas e amigos, entrada precoce na reforma, dificuldades em lidar com as crises, gestão e estatuto financeiro (Martins da Silva, Taveira, Mena Matos, & Mendonça, 1997), áreas que estão no âmbito da Psicologia.

A co-morbilidade das perturbações psicológicas e físicas é substancial, nomeadamente nos casos de doença crónica (Cohen & Rodriguez, 1995; Verhaak, 1997). Cohen e Rodriguez (1995) propõem modelos heurísticos de como são desenvolvidas e mantidas as co-ocorrências das perturbações psicológicas e físicas. Defendem que os «caminhos» identificados contribuem para as co-ocorrências de outras perturbações psicológicas, para além das afectivas, e doença física. Estes modelos sugerem causas próximas de co-morbilidade da doença psicológica e física que estão sujeitas a intervenção psicológica.

Reacções ao tratamento. O processo de decisão terapêutica pode ser facilitado através da intervenção «psicoterapêutica», abordando-se, em cada caso, os custos e benefícios das várias possibilidades e tornando claras as dimensões mais valorizadas. Nesta óptica, a instrução é essencial, já que muitos doentes carecem de informação clara e acessível que vá de encontro às suas reais necessidades.

No entanto, ainda que o indivíduo pareça concordar com as opções terapêuticas, a não adesão é frequente. Há quem não tome fármacos suficientes (admitido e verificado pelos níveis séricos dos antiepilépticos), quem tome demasiados, quem não considere o intervalo correcto entre as doses, quem não siga o tratamento pelo período recomendado e quem tome medicamentos adicionais não prescritos. Mudanças recomendadas no estilo de vida (p. ex., alterações alimentares e exercício físico) são também alvo de não adesão.

Esclarecer os motivos da não adesão (p. ex., efeitos secundários da medicação) e tentar combatê-los através de estratégias específicas poderá poupar quantias significativas e reduzir o sofrimento, ao diminuir a necessidade de hospitalização e aumentar as probabilidades de cura ou redução da gravidade (Ley & Llewellyn, 1995). De qualquer forma, a adesão deve ser sempre reforçada.

Ao nível do tratamento cirúrgico, a intervenção psicológica pode ainda diminuir a ansiedade pré e pós-cirúrgica e facilitar uma boa adaptação aos resultados.

Fechando o ciclo, a avaliação dos resultados orientados para o doente (cf. Vickrey, 1999) pode também ficar a cargo dos psicólogos, que têm estado na linha da frente no desenvolvimento de instrumentos de avaliação a este nível.

Sentir-se saudável. As dimensões habitualmente visadas pelos programas de promoção da saúde da população dita saudável têm todo o cabimento na promoção da saúde destes doentes. Assim, propõe-se a alteração de percepções ao nível da auto-eficácia geral, auto-estima, locus de controlo de saúde, percepção da saúde (geral e a nível mental) e afecto positivo. O treino de perícias, nomeadamente tomada de decisão, gestão de *stress* e resolução de problemas, é particularmente importante. Estas dimensões têm um impacto considerável nos outros dois níveis de intervenção (físico e social).

3.3. Nível social

Comportar-se como doente. *Reacções dos outros significativos à doença/doente.* A família e amigos do doente, pelo menos no período imediatamente após o diagnóstico, podem reagir de modo pouco favorável ao próprio doente. A negação, o silêncio ou a sobreprotecção (p. ex., na restrição de actividades de lazer, essencialmente quando se trata de crianças) facilitam adaptações disfuncionais à doença. Pianta e Lothman (1994), p. ex., verificaram que o relacionamento entre a criança e a mãe prediz o desenvolvimento de problemas comportamentais para além da influência dos factores relacionados com a doença. Deste modo, a intervenção do psicólogo pode ir para além do indivíduo afectado, seja incentivando a expressão de medos e dúvidas, seja esclarecendo, ou apoiando emocionalmente o grupo a ultrapassar uma situação para a qual não está preparado (cf. Subtil, Fonte, & Relvas, 1995). O próprio indivíduo pode ser ajudado a eliciar o tipo de comportamentos de que necessita dos outros.

Reacções das redes sociais à doença/doente. Essencialmente devido ao misticismo que ainda rodeia a doença, a interacção social pode constituir uma fonte de *stress*. Os doentes ainda são estigmatizados, nomeadamente a nível profissional (Troxell & Thorbecke, 1992). As campanhas de informação para a população em geral e em contextos específicos (p. ex., escola e local de trabalho do doente) podem aliviar algum do desconforto patente nas relações sociais entre os superiores e os pares.

Reacções do doente aos outros. Mesmo que aqueles que rodeiam o indivíduo estejam a lidar

bem com a situação, o sujeito pode ter dificuldades na interação, evitando-a. As cognições e afectos relativos à sua condição, capacidades, limitações e cuidados inerentes é um passo importante na gestão das redes sociais de apoio. A intervenção dirige-se: a) à melhoria da utilização do apoio existente, b) ao desenvolvimento e manutenção das redes sociais de apoio, c) à oferta, elicitación e aceitação de comportamentos de apoio e d) à alteração das avaliações da rede / do apoio.

Comportar-se como saudável. O treino de perícias ao nível da comunicação – visando a sua eficácia –, da gestão do apoio social (como acabou de ser referido) e da vivência de uma sexualidade gratificante são tão ou mais importantes para estes indivíduos como para aqueles que não têm nenhuma doença.

A valorização das capacidades escolares, profissionais e recreativas reveste-se de uma importância especial, já que os obstáculos que se levantam aos epiléticos a estes níveis são consideráveis e sistemáticos. De um modo geral, pode dizer-se que é imperioso manter ou incrementar o funcionamento social e o exercício do papel (cf. Ware & Sherbourne, 1992).

Ainda que todos os doentes beneficiem, potencialmente, da intervenção psicológica é de sublinhar que um mau ajustamento psicossocial não é inevitável (Chaplin, Shorvon, Floyd, & Lasso, 1995).

O psicólogo, integrado em equipas nos contextos de saúde e doença, pode – e deve – promover a actuação sobre variáveis subjectivas, cuja importância é cada vez mais reconhecida pelos outros profissionais. A sua formação no âmbito da investigação científica e da relação é uma ferramenta basilar na promoção da Saúde dos doentes, melhorando a sua Qualidade de Vida.

Convém sublinhar que o trabalho com o doente está longe de esgotar as possibilidades do que pode ser feito em seu benefício. Há populações especiais com as quais pode ser particularmente proveitoso trabalhar. A sensibilização dos clínicos gerais e restante pessoal dos serviços de cuidados primários, p. ex., é essencial.

A presença de psicólogos especializados nas consultas da especialidade permite benefícios para o doente não só pelas possibilidades de con-

sultadoria ao *staff*, como um apoio mais directo ao sujeito e sua rede de relações. Sempre que seja necessário, é de implementar uma psicoterapia sistematizada, individual, de casal, familiar ou num outro grupo.

De um modo geral, todos os grupos naturais, e não apenas a família, devem ser considerados, nomeadamente no que toca ao fornecimento de informação, que pode ser decisivo na aceitação do diagnóstico, na adesão à terapêutica e na prestação de socorros aquando das crises.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barondess, J. A. (1979). Disease and illness – a crucial distinction. *The American Journal of Medicine*, 66, 375-376.
- Becker, M. H. (1974). *The health belief model and personal health behavior* (Suppl.). New Jersey: Charles B. Slack, Inc.
- Blanchard, E. B. (1982). Behavioral medicine: past, present, and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50 (6), 795-796.
- Chaplin, J. E., Shorvon, S. D., Floyd, M., & Lasso, R. Y. (1995). Psychosocial factors in chronicity of epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 58 (1), 112-113.
- Cohen, S., & Rodriguez, M. S. (1995). Pathways linking affective disturbances and physical disorders. *Health Psychology*, 14 (5), 374-380.
- Dichter, M. A. (1991). The epilepsies and convulsive disorders. In J. D. Wilson, E. Braunwald, K. J. Isselbacher, R. G. Petersdorf, J. B. Martin, A. S. Fauci, & R. K. Root (Eds.), *Harrison's principles of internal medicine* (Vol. 2, 12th ed., pp. 1968-1977). New York: McGraw-Hill, Inc.
- Downie, R. S., Tannahill, C., & Tannahill, A. (1997). *Health promotion: Models and values* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Dreifuss, F. E. (1995). Prevention as it pertains to epilepsy. *Arch Neurol*, 52, 363-366.
- Fenwick, P. (1995). The basis of behavioral treatments in seizure control. *Epilepsia*, 36 (Suppl. 1), S46-S50.
- Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological assessment* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.
- Ley, P., & Llewelyn S. (1995). Improving patients' understanding, recall, satisfaction and compliance. In A. Broome, & S. Llewelyn (Eds.), *Health psychology: Processes and applications* (2nd ed., pp. 75-98). London: Chapman & Hall.
- Martins da Silva, A., Taveira, M. C., Mena Matos, P., & Mendonça, D. (1997). Necessidades de intervenção e investigação psicossocial em epilepsia: Resultados de um inquérito em Portugal. *Bolet Epileps*, 2 (2), 29-33.

- Mausner, J., & Kramer, J. (1984). *Epidemiology. An introductory text* (2nd ed.). Philadelphia: W. B. Saunders Company. (Tradução Portuguesa da Fundação Calouste Gulbenkian, 1990).
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da saúde* (C. Patrocínio & F. Andersen, trad.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pianta, R. C., & Lothman, D. J. (1994). Predicting behavior problems in children with epilepsy: Child factors, disease factors, family stress, and child-mother interaction. *Child Development*, 65, 1415-1428.
- Pitts, M. (1996). *The psychology of preventive health*. London: Routledge.
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa: ISPA.
- Robertson, I. H. (1993). Cognitive rehabilitation in neurologic disease. *Current Opinion in Neurology*, 6, 756-760.
- Subtil, C. L., Fonte, A., & Relvas, A. P. (1995). Impacto na família da doença grave/crónica em crianças. Inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria Clínica*, 16 (4), 241-250.
- Thoresen, C. E., & Eagleston, J. R. (1985). Counseling for health. *The Counseling Psychologist*, 13 (1), 15-87.
- Troxell, J., & Thorbecke, R. (1992). *Vocational scenarios: A training manual on epilepsy and employment*. Heemstede: The International Bureau for Epilepsy.
- Verhaak, P. F. M. (1997). Somatic disease and psychological disorder. *Journal of Psychosomatic Research*, 42 (3), 261-273.
- Vickrey, B. G. (1999). Getting oriented to patient-oriented outcomes. *Neurology*, 53, 662-663.
- Ware, J. E., Jr., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30 (6), 473-483.
- WHO (1948). *Official Records of the World Health Organization*, n.º 2, p. 100. United Nations, World Health Organization. Geneve, Interim Commission.
- WHO (1986). *Health promotion: concepts and principles in action, a policy framework*. Geneve: WHO.
- Witte, K. (1994). The manipulative nature of health communication research. *American Behavioral Scientist*, 38 (2), 285-293.

RESUMO

Discutem-se as noções de doença(s) e sua prevenção, saúde e sua promoção e a complementariedade destes conceitos. Partindo de uma visão holística dos indivíduos, propõe-se um programa de intervenção visando o ajustamento de indivíduos com uma doença crónica específica: a epilepsia do lobo temporal. O programa compreende três níveis, cada um com duas vertentes (componentes específicas e não específicas da doença): a) nível físico – ter uma doença vs ter saúde; b) nível psicológico – sentir-se doente vs sentir-se saudável; c) nível social – comportar-se como doente vs comportar-se como saudável. A vertente relacionada com a doença é trabalhada com base no modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal e a vertente relacionada com a saúde com base no modelo revisto de crenças da saúde.

Palavras-chave: Epilepsia, promoção da saúde, gestão da doença, Modelo de Auto-regulação do Comportamento de Doença de Leventhal, Modelo Revisto de Crenças da Saúde.

ABSTRACT

The concepts disease(s), disease prevention, health and health promotion are discussed, as well as the complementarity between them. Based on an holistic view of the individuals, an intervention program aiming at the adjustment of individuals with a specific chronic disease – temporal lobe epilepsy – is proposed. The program encompasses three levels, each one with two divisions (specific and non-specific disease components): a) physical level – having a disease vs being healthy; b) psychological level – being ill vs feeling healthy; c) social level – sick role behaviour vs behaving as healthy. The aspects related with the disease are analysed based on the Leventhal's Self Regulation Model of Illness; the aspects related with health are analysed based on the Revised Health Belief Model.

Key words: Epilepsy, health promotion, disease management, Leventhal's Self Regulation Model of Illness, Revised Health Belief Model.