



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
UNIDADE ACADÊMICA DE PSICOLOGIA - UAPSI

**EXPERIÊNCIAS SUBJETIVAS E SIGNIFICAÇÕES VIVENCIADAS
A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE POLICONDRITE RECIDIVANTE**

PALOMA SANTOS DE PAIVA

CAMPINA GRANDE – PB

2016

PALOMA SANTOS DE PAIVA

Trabalho de conclusão de curso apresentado à banca examinadora, em cumprimento às exigências para obtenção do título de Psicólogo, sob orientação da Professora Doutora Roseane Christhina da Nova Sá Serafim.

CAMPINA GRANDE – PB

**Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Setorial "Tereza Brasileiro Silva"-
UFCG**

P149i

Paiva, Paloma Santos De.

Experiências subjetivas e significações vivenciadas a partir do diagnóstico de policondrite recidivante/Paloma Santos de Paiva. – Campina Grande, O autor, 2016.

28 f. il.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde.

Referências.

Orientador: Roseane Christhina da Nova Sá Serafim.

1.Policondrite Recidivante. 2.Aspectos Psicológicos. 3.Psicologia da Saúde. I. Serafim, Roseane Christhina da Nova Sá. II. Título.

BSTBS/CCBS/UFCG

CDU 159.9:614 (813.3)

PALOMA SANTOS DE PAIVA

**EXPERIÊNCIAS SUBJETIVAS E SIGNIFICAÇÕES
VIVENCIADAS A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE
POLICONDRITE RECIDIVANTE**

APROVADO EM: 18 / 05 / 2016

NOTA: 10,0

BANCA EXAMINADORA

Roseane Christhina da Nova Sá Serafim

Prof^a Dr^a Roseane Christhina da Nova Sá Serafim

Orientadora

Monilly Ramos Araújo Melo

Prof^a Dr^a Monilly Ramos Araújo Melo

Examinadora

Regina Lígia Wanderlei de Azevedo

Prof. Dr^a Regina Lígia Wanderlei de Azevedo

Examinadora

Aos meus pais, Ivanildo e Maria das Graças, que sempre me incentivaram para a realização dos meus ideais e que me apoiaram em busca da realização do meu sonho profissional.

AGRADECIMENTOS

Concretizar este sonho somente foi possível com o apoio e a colaboração de pessoas essenciais em minha vida.

Agradeço primeiramente ao meu bom Deus, sem Ele nada teria feito. Agradeço pela benção da sabedoria e por abençoar minha trajetória.

Aos meus pais, Ivanildo e Maria das Graças, base afetiva e porto-seguro sem eles jamais chegaria até aqui. Pai, mãe, obrigada pela compreensão, incentivo, amor incondicional e por tudo que fizeram por mim.

As minhas irmãs Pedrina e Natália, que sempre acreditaram em mim.

Ao meu esposo, Luiz Filho, que todos esses anos tem sido um amigo, durante todo este percurso da Universidade foi respeitoso e paciente com meus estudos e minhas ausências.

Às amigas mais queridas conquistadas na Universidade, de quem tenho saudades: Ana Raquel, Clara Guimarães, Eva Cristina, Jamilly Moraes e Samilly Sampaio que viveram e sentiram o mesmo momento, dando-me o suporte que precisei para seguir em frente e conquistar o meu objetivo.

Meu profundo agradecimento, à Roseane Christhina da Nova Sá Serafim, que me contagiou com seu exemplo diário de dedicação, comprometimento, empenho na profissão e docência da Psicologia. Pelo carinho, escuta ativa, compreensão, disponibilidade, paciência e competência na orientação deste trabalho, obrigada.

A todos os professores, que compartilharam seus saberes contribuindo para a minha formação intelectual, sempre me mostrando novos caminhos.

Em especial à paciente, que a mim demonstrou confiança, obrigada por todo ensinamento.

Agradeço também pelas oportunidades que a vida me deu. A vida, que me permitiu fazer boas escolhas e aprender com as escolhas equivocadas.

A todos os que indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

E as pessoas que fizeram e fazem parte da minha caminhada.

Muito Obrigada!

RESUMO

A Policondrite Recidivante é uma doença rara, crônica e degenerativa que afeta a integralidade de quem adoece e acarreta sucessivas hospitalizações, inúmeras intervenções clínicas e interdições sobre o corpo do sujeito. Destarte, objetivou-se analisar a experiência subjetiva e a polissemia de significados relacionados ao diagnóstico e tratamento de Policondrite Recidivante. Para tanto, realizou-se um estudo de caso de caráter descritivo e exploratório com abordagem clínica-qualitativa. O cenário para coleta dos dados foi uma unidade de internação hospitalar de um hospital universitário, localizado no nordeste brasileiro. Participou deste estudo uma mulher de 18 anos de idade, diagnosticada com Policondrite Recidivante. A partir da análise dos resultados, verificaram-se duas categorias empíricas: 1 - Da negação ao processo de aceitação e adaptação à nova realidade; 2 - A esperança de cura e o medo da morte. Conclui-se que o conhecimento dessas configurações subjetivas é muito importante para o acompanhamento psicológico das pessoas que têm passado pela experiência da doença crônica.

Palavras-chave: Policondrite Recidivante; Aspectos Psicológicos; Psicologia da Saúde.

ABSTRACT

Relapsing polychondritis is a rare, chronic and degenerative disease that affects the integrity of who gets sick and carries successive hospitalizations, numerous clinical interventions and interdictions on the body of the subject. Thus, this study aimed to report the subjective experience and several meanings related to the diagnosis and treatment of relapsing polychondritis. Therefore, we used a study of descriptive and exploratory case with clinical-qualitative approach. The scenario for data collection was a hospital stay unit of a university hospital, located in northeastern Brazil. Participated in this study a woman 18 years of age, diagnosed with relapsing polychondritis. From the analysis of the results, checked two empirical categories: 1 - From denial to acceptance process and adaptation to the new reality; 2 - The hope of healing and the fear of death. We conclude that the knowledge of these subjective configurations is very important for the psychological support of people who have had the experience of chronic disease.

Keywords: Relapsing polychondritis; Psychological aspects; Health Psychology.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
CAMINHO METODOLÓGICO	14
DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS: RELATO DO CASO CLÍNICO DE FLOR	16
DISCUSSÕES	19
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	26
REFERÊNCIAS	28

EXPERIÊNCIAS SUBJETIVAS E SIGNIFICAÇÕES VIVENCIADAS A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE POLICONDRITE RECIDIVANTE

Introdução

A Policondrite Recidivante (PR) é uma doença rara de etiologia ainda desconhecida, achados clínicos afirmam que essa doença foi registrada pela primeira vez em 1923, por JakschWartenhorst como policondropatia. Considera-se que a instalação e evolução dos sintomas sejam de natureza imunológica. Somente em 1960, Pearson se utiliza dos enunciados Policondrite Recidivante para descrever uma patologia de natureza inflamatória que provoca desordens anatômicas e fisiológicas, no trato respiratório, válvulas cardíacas, vasos sanguíneos e nas estruturas cartilaginosas (Azevedo, Albuquerque& Gonçalves, 2015; Cardoso & Martins, 2015). Em razão dos surtos ocorrerem de forma recorrente, adjetiva-se a doença como recidivante.

Descrita, ainda, como doença potencialmente grave, multissistêmica e de difícil diagnóstico. A PR é uma patologia rara, progressiva e pouco conhecida, de etiologia desconhecida, sem evidências de predisposições genética ou hereditárias, a instalação e evolução dos sintomas ocorrem de modo insidioso, que podem se confundir com outras patologias como infecções ou reações alérgicas. Esta patologia se caracteriza por um processo inflamatório que acarreta alterações nas estruturas cartilaginosas nasais e auriculares e tecidos ricos em proteoglicanos (Azevedo, Albuquerque& Gonçalves, 2015; Guimarães, Nery, Araújo, Barbosa & Ferreira, 2008).

O reconhecimento do diagnóstico é feito de forma conservadora, por meio da relação queixa-conduta, na fase inicial da doença, período de instalação dos sintomas, na maioria dos casos o quadro clínico é típico, a biópsia das estruturas comprometidas é recomendada apenas para os casos em que o quadro clínico é atípico. Não há nenhum exame laboratorial que detecte a doença, a realização de biópsia de cartilagem, para a confirmação diagnóstica, não é obrigatória (Cardoso & Martins, 2015; Pinto, 2006).

Salienta-se que o diagnóstico da PR deve ser feito por meio do exame clínico (Cardoso & Martins, 2015). Alterações nas funções otorrinolaringológicas podem configurar o início desta doença. (Guimarães, et al. 2008). Sinais e sintomas relacionados à inflamação ocular, condrite do trato respiratório, condrite nasal, dano audiovestibular, na maioria dos casos, são sugestivos do processo inflamatório da PR

(Azevedo, Albuquerque & Gonçalves, 2015; Barros, et. al., 2010; Cavalcanti et al, 2007; Rodrigues, Guimarães et. al., 2008; Silveira, Leite & Tepedino, 2003).

Em 80% dos casos clínicos registrados, observa-se que durante o surto inflamatório os sinais e sintomas desta doença objetivam-se pela destruição tecidual, deformidades permanentes e complicações severas. Salienta-se que articulações periféricas, ouvidos, olhos, coração, vasos sanguíneos e rins, também, podem ser afetados pelo processo inflamatório, concomitantemente, verifica-se que os órgãos do ouvido, nariz e laringe são os mais afetados (Azevedo, Albuquerque & Gonçalves, 2015; Barros et. al., 2010; Guimarães et al, 2008; Zandavalli et al, 2014). Complicações no órgão do coração em 24-52% dos casos são responsáveis pela segunda causa de morte provocada pela doença (Cardoso & Martins, 2015).

Quanto ao aspecto epidemiológico, há autores que argumentam uma prevalência pelo sexo feminino de cerca de 3:1, enquanto outros afirmam que não há diferenças entre os sexos, independente de raça, credo e etnia. (Cardoso & Martins, 2015). O prognóstico é sombrio quando a PR acomete pacientes jovens, por esta razão recomenda-se o diagnóstico precoce dessa doença (Guimarães et al, 2014). Neste sentido, faz-se necessário estar atento às possíveis recidivas dos sintomas que poderão ocorrer tardiamente (Cavalcanti et al, 2007).

A sintomatologia da PR é incomum na infância e na adolescência, a doença surge entre a faixa etária de 20 e 40 anos com pico de incidência na quarta década de vida. No que concerne a incidência anual em Rochester, Minnesota (Estados Unidos), estima-se que sejam registrados em torno de três ou quatro casos por milhão de habitantes, com pico entre a quarta e quinta décadas de vida (Guimarães et al, 2008; Cavalcanti et al, 2007; Carvalho et al, 2001). No Brasil, não há registro de dados que revele a estimativa de pessoas acometidas por tal patologia.

Estudos desenvolvidos por autores representantes da medicina, enfermagem e fonoaudiologia consideram que a PR tornou-se alvo de especulação científica, por ser considerada uma enfermidade rara e de difícil diagnóstico (Azevedo, Albuquerque & Gonçalves, 2015; Barros et. al. 2010; Cardoso & Martins, 2015; Cavalcanti et al, 2007; Guimarães et al, 2008; Zandavalli, Castro, Mazzucco, Stöfler & Pereira, 2014). De forma hegemônica, nesses estudos, optou-se pela modalidade do estudo de caso como método de investigação, para explorar a compreensão das manifestações sintomática e eficácia de condutas terapêuticas a base de anti-inflamatórios não hormonais,

corticosteroides e imunossupressores. Na fase aguda da doença a base do tratamento inclui corticosteroides (Cardoso & Martins, 2015; Zandavalliet al, 2014).

O tratamento é empírico, ajustado de acordo com a gravidade da doença buscando sempre aliviar os sintomas circunscritos no corpo e prevenir a evolução da PR (Guimarães et al, 2008; Pinto, 2006). Os casos descritos na literatura assinalam que, mesmo diante da severidade e gravidade da doença, a cooperação, conscientização e participação dos pacientes frente à enfermidade são decisivas no prognóstico, de modo a demonstrar êxito (Guimarães et al, 2008). Em face dessas elucidações, destaca-se que os relatos dos casos clínicos de PR, que subsidiam a introdução deste estudo, não apresentam nenhuma descrição, nem tentativa empírica de compreensão científica da experiência subjetiva vivenciada pela pessoa acometida pela PR.

Com base nessas considerações, constata-se que o a conduta terapêutica prescrita à pessoa com diagnóstico de PR, hegemonicamente, baliza-se pela lógica cartesiana que se orienta pelo saber biomédico. As complicações nas estruturas cartilaginosas e teciduais a serviço de uma ordem anatômica, fisiológica e hemodinâmica emergem como objeto de inúmeras intervenções clínicas que incidem sob um corpo que grita no silêncio de suas dores, que fala e no falar conta sua história, expressa suas fantasias, medos, angústias, ansiedades, crenças e valores. Concomitantemente, esse mesmo corpo se serve da linguagem verbal e não verbal para produzir sentidos e significados que constituem uma dimensão simbólica que indica como uma pessoa se afeta, pensa e age.

Cabe dizer que o interesse de se desenvolver estudos de casos com paciente que convivem com a PR não deve ser reduzido à lógica medicalizante que preconiza apenas investigar as desordens estruturais e funcionais do ponto de vista patogênico. Por esta razão, considera-se relevante estudar os aspectos psicológicos relacionados a PR.

Com a finalidade de investigar a compreensão desses aspectos, na comunidade científica, recorreu-se a uma busca ativa eletrônica nas bases de dados indexadas pela BVS, BVS-Psi, (LILACS, Scielo, PsycINFO). Para coleta dos dados, entre os meses de agosto de 2015 a maio de 2016, utilizaram-se os descritores Policondrite Recidivante e Aspectos Psicológicos, nos idiomas português, inglês e espanhol. Para serem incluídos na amostra os artigos deveriam ter sido publicados na íntegra nos últimos 10 anos, e constar no título algum enunciado que fizesse menção às aspectos psicológicos. Nesta busca ativa, não foi encontrado nenhum artigo para compor a amostra. Neste sentido, a escassez de estudos realizados pelo núcleo do saber da Psicologia justifica a pertinência de se estudar os fatores que interagem com o diagnóstico e tratamento de PR.

Destarte, a Psicologia da Saúde, como campo de saber teórico e prático, consiste em ser o conjunto de contribuições educacionais, científicas e profissionais da psicologia, as quais têm a finalidade de promoção, proteção e manutenção da saúde, prevenção e tratamento das doenças, identificando etiologias e disfunções associadas às doenças, além de analisar e melhorar o sistema de cuidados de saúde e aperfeiçoar políticas referentes à saúde visando colaborar com a melhoria do bem-estar dos indivíduos e das comunidades (Almeida, 2011; Ribeiro, 2011; Texeira, 2004; Matarazzo, 1980). Tendo em vista que a psicologia da saúde visa compreender a forma como os fatores biológicos, comportamentais e sociais influenciam no processo saúde e doença, utilizando-se do conhecimento das ciências biomédicas, da psicologia social-comunitária e da psicologia clínica, é importante enfatizar que epistemologicamente se trata de uma perspectiva que valoriza o sujeito concreto, em sua existência e em todas as suas dimensões, operando graças ao vínculo construído entre profissionais e sujeito. Dessa forma, instiga os profissionais o compromisso na produção do cuidado em saúde (Campos, 2006; APA, 2003; Castro e Bornholdt, 2004).

A escolha do aporte teórico da Psicologia da Saúde visa favorecer uma melhor compreensão dos fatores de risco e protetores associados a PR, para aperfeiçoar a atuação dos profissionais e estudantes que atuam diretamente com pacientes que convivem com esta doença. Com base neste aporte teórico, no cotidiano da produção dos cuidados em saúde, a atuação dos(as) psicólogos(as) e estudantes balizados por esse saber, desvela uma postura clínica ampliada e compartilhada que se coaduna com as Políticas Nacionais de Saúde que visam cuidar dos usuários de forma integral, por meio de uma ação multiprofissional e interdisciplinar, ancorada numa práxis que legitima o paciente como protagonista na cena terapêutica.

Em virtude das considerações descritas anteriormente, emerge o interesse em escrever um estudo de caso sobre os aspectos subjetivos relacionados ao diagnóstico e ao tratamento da PR que acarreta inúmeras interdições e intervenções clínicas invasivas, legitimamente institucionalizadas pelo processo de hospitalização. O aspecto volitivo deste estudo, também é balizado pela escassez de estudos psicológicos relacionados à temática. Parte-se do pressuposto que a pessoa diagnosticada com PR, passa a conviver não apenas com os sinais e sintomas associados ao processo inflamatório de uma doença rara e progressiva, mas com tratamentos prolongados e sucessivas hospitalizações que incidem sobre o corpo e o funcionamento de uma vida que existe para além de um corpo, na medida em que, coloca-se a serviço de um sujeito de direitos

atravessado por leis que o constroem e o destroçam, representações individuais e sociais que lhe afeta a ponto de mobilizar respostas ansiogênicas e/ou depressivas.

Ao término deste estudo, espera-se contribuir com a interlocução entre os núcleos de saberes que atravessam e embasam os cuidados ofertados a quem demanda de cuidado ambulatorial ou hospitalar para tratamento de PR. Para tal fim, este artigo tem como escopo analisar a experiência subjetiva e a polissemia de significados relacionados ao diagnóstico e tratamento de Policondrite Recidivante.

Caminho metodológico

Optou-se como método de investigação a modalidade de estudo de caso de caráter descritivo e exploratório com abordagem clínica-qualitativa. Este tipo de estudo, tem como finalidade analisar e interpretar aspectos mais profundos e questões muito particulares na realidade estudada e que não se detém aos fatos mensuráveis (Minayo, 2004). Além disso, esta modalidade de investigação clínica importa-se com significados conscientes e inconscientes atribuídos pelo sujeito estudado aos diversos fenômenos vivenciados (Bassora & Campos, 2010). O estudo de caso não se constitui numa metodologia investigativa fechada, este método permite fontes múltiplas de evidências, abarcando uma grande variedade de instrumentos e estratégias (Yin, 2003).

A amostra foi escolhida por conveniência, de forma intencional e não probabilística. Participou deste estudo uma mulher com idade de 18 anos, que se encontrava na condição de paciente de um hospital universitário do nordeste brasileiro. A equipe de saúde formada por médicos (residentes e preceptores) e enfermeira foi quem selecionou a paciente para participar deste estudo, já que a mesma atendeu o critério de inclusão, ter sido diagnosticada com Policondrite Recidivante. Os(as) pacientes que não atenderam esse critério foram automaticamente excluídos do *n* amostral.

Como instrumentos e estratégias para coleta dos dados, recorreu-se a Leitura Sistemática do Prontuário da paciente, Interconsulta com profissionais da equipe multiprofissional, além da Técnica da Entrevista Clínica Focal, de caráter semiestruturado, e da Técnica da Observação Clínica Focal. No tocante aos aspectos éticos e legais, cabe registrar que atendendo ao disposto no Art. 16 do Código de Ética Profissional da Psicologia e as Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, neste estudo de caso, garante-se o anonimato da identidade social da participante, por meio do uso de nomes fictícios.

Só após a jovem ter aceitado participar de forma voluntária, deste estudo, e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE procedeu-se com a coleta dos dados. Antes de iniciar o procedimento de coleta de dados, a pesquisadora, estagiária de psicologia, exercendo a função de terapeuta em treinamento (Lei 11.788/2008), firmou junto a paciente uma aliança terapêutica com a finalidade de favorecer a abertura de um espaço acolhedor para expressão da subjetividade por meio da linguagem verbal e não verbal.

Para tanto estabeleceu um contrato de sigilo, com vistas a garantir o anonimato da identidade social da paciente, concomitantemente, clarificou para a paciente o objetivo deste estudo de caso e pediu anuência da participante, para que de forma voluntária pudesse colaborar com a construção de saberes a respeito dessa temática. Nesta ocasião, considerou-se oportuno expor o funcionamento do serviço da psicologia no contexto hospitalar, simultaneamente, na condição de estagiária de Psicologia, também, apresentou seu nome social e, assumindo uma postura clínica e investigativa, colocou-se disponível para escutar a história de como ela (a paciente) chegou ao hospital.

O *corpus* da história clínica foi composto por unidades de análise presentes na relação semiótica entre elementos estruturais e semiológicos. Os dados coletados foram submetidos a uma apreciação clínica-qualitativa a partir do empreendimento de uma análise temática de conteúdo (Bardin, 2009). Primeiramente, foi feita uma leitura flutuante, permitindo o surgimento das primeiras impressões. Em seguida, realizou-se a exploração do material, através da codificação das falas e comportamentos, posteriormente, foram formuladas categorias para representar o conteúdo que emergiu como experiência subjetiva e rede de significações associadas ao diagnóstico e tratamento da PR. Na última etapa do procedimento de análise dos dados foi realizado o tratamento final do material coletado.

Por fim, os dados foram organizados, classificados e categorizados em duas categorias empíricas. Destaca-se que o aporte teórico da psicologia da saúde aplicada ao contexto hospitalar subsidiou toda análise teórica e interpretação dos resultados.

DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS: RELATO DO CASO CLÍNICO DE FLOR

Como base na leitura sistemática do prontuário, verifica-se que a paciente de codinome Flor (nome fictício) é uma jovem de 18 anos, do sexo feminino, solteira, sem filhos, concluiu o Ensino Médio. Atualmente, encontra-se sem atividade laboral, escolar ou acadêmica. Primogênita de uma prole de dois filhos, tendo o pai comerciante e a mãe doméstica. A mesma foi diagnosticada com Policondrite Recidivante no início de agosto de 2014, época em que ainda cursava o último ano do Ensino Médio.

Desde a descoberta da patologia obteve seis internações. Esta realidade descrita pela paciente desvela a reincidência de sucessivas hospitalizações que possivelmente figuram como fatores de risco para o desencadeamento do estado de ansiedade vivenciado na atual internação hospitalar, já que na primeira vez que ficou hospitalizada passou dois meses e três dias no hospital, na segunda passou nove dias, na terceira vinte e sete dias, na quarta cinco dias, na quinta oito dias e sexta dez dias hospitalizada.

Na última hospitalização, a equipe do hospital procurou o serviço de psicologia para uma interconsulta. No pedido de interconsulta foi feita uma solicitação de parecer psicológico que confirmasse ou refutasse oscilações de humor e comportamento.

Na admissão psicológica da paciente Flor, recorreu-se ao procedimento de triagem para identificação de demanda psicológica e levantamento de urgência psicológica. Neste sentido, realizou-se a anamnese e o exame das funções psíquicas, com base na técnica da entrevista clínica focal e observação clínica focal. Assim sendo, em decorrência da singularidade do *setting* terapêutico, o foco da entrevista e observação se ancoram no tripé adoecimento, hospitalização e tratamento.

Na tentativa de compreender os fatores que interagem com o adoecimento, a estagiária de psicologia interroga Flor sobre a relação do diagnóstico de PR com elementos genéticos e hereditários, a paciente nega histórico de antecedentes familiares, e diz não conseguir fazer nenhuma associação a este respeito. Sobre a descoberta do diagnóstico, Flor ao ser interrogada a este respeito, comunica de forma explícita que recebeu a notícia como uma sentença de morte. Neste momento, a estagiária, escuta este conteúdo como um pedido de socorro, sente-se convocada a exercer uma função terapêutica, a acolher o sofrimento implícito na sublimaridade dessa fala que expõem sem poderes elementos semióticos sinalizadores de estados de angústia e ansiedade.

Neste direcionamento, fica nítido no exame das funções psíquicas que, embora, a consciência, orientação, atenção, pensamento, linguagem e memória estivessem

preservadas, a afetividade mostrou-se alterada, possivelmente, como efeito reativo a notícia do diagnóstico que até então não havia sido significada. Observou-se tanto na fala quanto no comportamento que ao verbalizar conteúdos associados à experiência de adoecimento a paciente não se desvincula das sucessivas experiências de confinamento vivenciadas no processo de hospitalização para tratamento da sintomatologia da PR.

Na cena terapêutica, ao ser convocada a falar sobre como foi que chegou ao hospital, Flor dirige o olhar para a estagiária, firma contato visual e se serve da linguagem verbal para dizer que *“vinha caminhando estável até que apareceu o cansaço respiratório”* (SIC). Ao escutar o contexto dessa fala, numa dimensão simbólica, observa-se no tempo estrutural uma lacuna que talvez seja da ordem do insuportável, ao se servir da linguagem verbal para descrever a experiência subjetiva associada ao adoecer Flor não nomeia um possível evento estressor, que durante a caminhada ocasiona ou desencadeia o cansaço que se circunscreve no corpo, por meio da alteração no padrão respiratório.

Na sequência do protocolo de admissão, executou-se o procedimento de avaliação psicológica para aprofundar a compreensão dos fatores biopsicossociais que interagem com o processo de adoecimento, hospitalização e tratamento. Ao recorrer, novamente, a técnica da entrevista e observação clínica focal, identifica-se que a paciente conhece a entidade nosográfica, Policondrite Recidivante, que dá nome aos sinais e sintomas experimentados na pele. A este respeito, Flor apela para um mecanismo de racionalização para descrever com riqueza de detalhes todo o seu conhecimento acerca da etiologia da sintomatologia e possibilidades terapêuticas.

No entanto, mesmo afirmando saber que a doença PR é de natureza autoimune, a paciente não se autoriza a acessar cognitivamente conteúdos obscuros armazenados na memória sensitiva, afetiva ou racional que possam relacionar-se de forma semiótica ao momento da instalação e evolução de tal sintomatologia, que justifica as sucessivas hospitalizações. Desta maneira, possui maiores dificuldades em compreender o processo de hospitalização e, sobretudo, o que a espera durante a internação hospitalar.

A queixa principal de Flor concentrou-se no processo de adoecimento, no tempo de hospitalização e natureza do tratamento. Em seu discurso, de modo subliminar clarifica que para ela a instalação e evolução dos sintomas configuram fatores de risco desencadeadores de sofrimento, que vezes são da ordem do insuportável. Em sua fala, ainda descreve de forma circular, as mudanças biopsicossociais advindas das complicações associadas ao diagnóstico da Policondrite Recidivante. A este respeito,

observaram-se mudanças no padrão respiratório quando a paciente na tentativa de nomear o sofrimento vivido durante a internação hospitalar silencia e fecha os olhos, tornando explícito o mecanismo de resistência e a fragilidade do ego para suportar a experiência de angústia associada ao sentimento de tristeza e impotência em face da evolução progressiva dos sintomas e das hospitalizações que ocorrem de forma recidiva.

Nas cenas terapêuticas, paciente e terapeuta (estagiária de psicologia) assumiram papel de protagonistas, durante os atendimentos psicológicos que figuraram como tecnologia leve-dura a escuta clínica focal e a relação dialógica mediada pelo agir comunicativo, esses equipamentos tecnológicos possibilitaram identificar os fatores que interagem com as experiências de dor e sofrimento vivenciada a partir do diagnóstico e tratamento de PR, identificar o diagnóstico situacional, delimitar o foco a ser trabalhado e delinear a intervenção mais adequada.

Foram realizados oito atendimentos psicológicos, na modalidade individual. A depender das demandas apresentadas pela paciente foram realizadas intervenções psicoeducativa, psicoprofiláticas e psicoterápicas, balizadas pelo modelo de clínica ampliada e compartilhada.

Em todos os atendimentos psicológicos realizados, Flor se mostrou receptiva, cooperativa, sociável, com todas as funções psíquicas integrativas preservadas, porém no que diz respeito à afetividade, em alguns atendimentos a paciente apresentou-se triste, lábil, concomitantemente apresentando sinais de ansiedade e angústia. Quando interrogada sobre o que sabe e o que pensa acerca da sua condição clínica, a paciente recorre a uma linguagem coerente e fluida para demonstrar-se consciente de seu diagnóstico, de forma lúcida, enfatiza dificuldades de ordem afetiva, cognitiva e comportamental para lidar com a sintomatologia da PR.

O foco trabalhado durante os atendimentos foi sofrimento associado ao processo de adoecimento. A estrutura do foco organiza-se em dois eixos: central e subjacente.

O eixo central refere-se à queixa/motivo da consulta que demandou o atendimento psicológico, ou seja, a experiência subjetiva relacionada às representações associadas ao adoecimento e ao tratamento. Enquanto, o eixo subjacente refere-se à relação interpessoal com a equipe multiprofissional no período de internação hospitalar.

Alguns pontos de tensão associados à urgência psicológica, relaciona-se a tríade: adoecimento-hospitalização-tratamento, que emerge na fala da paciente. Identificada como fator estressor, essa tríade cognitivamente é avaliada, pela paciente, como a

ameaça à integridade física, a este respeito verifica-se na fala da paciente que Flor se serve da linguagem verbal para descrever o receio da falta de controle do próprio corpo, medo relacionado à própria finitude, vergonha do corpo em transformação, ansiedade em relação à internação e à interrupção de planos.

Os aspectos que perpassam a linguagem verbal, linguagem não verbal, como as expressões corporais e padrões de comportamento, eram considerados. Foram utilizadas intervenções psicoterápicas de apoio, como o objetivo de fortalecimento da capacidade de tolerar situações de angústia e ansiedade, no sentido de minimizar o sofrimento vivenciado a condição clínica e sucessivas intervenções clínicas a serviço de uma ordem médica. Ao término dos atendimentos, observa-se a diminuição da ansiedade frente à doença, por meio da capacidade de (re)significação dos limites da doença, aumento da autoestima, reestruturação dos modos de sentir, pensar e viver, que culminaram na elaboração de projetos para o futuro.

Discussão

Como já especificado na introdução, o objetivo geral desse trabalho foi analisar as experiências subjetivas e significações de uma jovem diagnosticada com Policondrite Recidivante. Nesse sentido, de modo específico, objetivou-se verificar na fala do sujeito as respostas afetivas, cognitivas, comportamentais e sociais associadas ao diagnóstico de Policondrite Recidivante, ao processo de adoecimento, hospitalização e tratamento; e descrever o processo de focalização da(s) urgência(s) psicológica(s) associadas ao diagnóstico de Policondrite Recidivante, ao processo de hospitalização e tratamento.

Com base nos dados coletados, apresentam-se a discussão dos resultados obtidos, elencados em duas categorias de análise, julgadas imprescindíveis para a compreensão da experiência subjetiva junto à PR. A primeira, intitulada da negação ao processo de aceitação e adaptação à nova realidade, trata dos aspectos subjetivos relacionados ao diagnóstico e do tratamento, a interrupção dos projetos, as relações sociais após o adoecimento, estagnação da vida e o sofrimento iminente diante da tríade do adoecimento-hospitalização-tratamento. A segunda, a esperança de cura e o medo da morte, abarcando o processo de superação, a ressignificação e reorganização da vida.

1 - Da negação ao processo de aceitação e adaptação à nova realidade

Aceitar o diagnóstico de uma doença crônica é muito difícil para maioria dos portadores, suscitando a ocorrência das intensas manifestações emocionais tais como: sentimentos de culpa, raiva, medo, ansiedade, angústia, pesar e perda. Estas manifestações podem ser destrutivas se não ocorrer à elaboração pelo paciente levando-o a fixar-se nelas (Balsimelli, 2005). Com Flor não foi diferente, a repercussão emocional após o diagnóstico foi evidenciada através de reações, percepções e emoções negativas, o que contribuiu para a dificuldade em aceitar a doença e o convívio com a mesma.

Flor revela que o dia que recebeu o diagnóstico ficou marcado em sua vida, pelo misto de sensações que ocorreram ao mesmo tempo. Sentia-se aliviada por ter conseguido descobrir o que a fazia sentir tanto desconforto físico e, ao mesmo tempo desesperada por saber que não há um prognóstico assertivo. *“Muita coisa passou em minha mente ao mesmo tempo, tive alívio porque sabia o que realmente tinha, antes pensava que estava com um câncer em estado avançado e que ia morrer. Mas, a sensação do medo da morte não passou, essa doença rara e desconhecida sem um remédio certo para me curar. Para o câncer há a quimioterapia, radioterapia, cirurgia que pode até curar”*. Ela narra que este diagnóstico suscitou emoções como: susto, raiva, preocupação, choque emocional, tristeza, sensação de limitação, além de medo das complicações e inclusive da morte (SIC).

Levando-se em consideração esses aspectos, autores ressaltam que são reações comuns a angústia, a ansiedade e o medo do “não-saber” – pela falta de diagnóstico – e posteriormente por “saber” da existência de uma doença rara. O medo, por exemplo, emerge perante situações de ameaças sentidas como certas e remete à morte, já a ansiedade e a angústia associam-se ao medo. A primeira atinge o ser físico, a sua existência e suas possibilidades, como uma inquietude diante uma ameaça possível e; a segunda, ao estar amedrontado diante da existência ao medo da morte (Santos,2015; Angerami-Camon, 2003; Boss, 1981; Romero, 2002).

Algumas pesquisas realizadas identificaram os principais medos de pacientes crônicos, emergindo, de modo geral, devido à insegurança e a incerteza do que pode vir acontecer. Dentre eles existem o medo da dependência, que resulta em perder o controle e a autonomia sobre a própria vida, e ter que depender de outras pessoas até mesmo para

as atividades mais íntimas; medo de não conseguir realizar as metas pessoais, o medo de morrer cedo e não conseguir realizar as metas de vida, de trabalho, de constituir família, ou quaisquer outras que sejam essenciais para essa pessoa; medo da dor ou da mutilação, que resulta em não conseguir suportar a dor, de não ser cuidado de forma adequada, da mutilação e da degeneração corporal, perda das funções físicas, psíquicas, intelectuais, sexuais e dos limites impostos por essas perdas; medo do que vai acontecer com os familiares após a sua morte; medo da morte, temor da aniquilação, da finitude, de não existir, de ser esquecido, da separação ou de quaisquer outros atributos ligados à morte (Pimentel et al, 2009).

Em seu discurso, Flor elenca diferentes situações que fazem esses sentimentos estarem quase sempre presente em seu dia-a-dia, desde a notícia do diagnóstico, gerando incertezas diante do futuro da sua vida pessoal e profissional, até as seguidas internações, reinternações após períodos de estabilidade, efeitos colaterais das medicações, modificações físicas afetando diretamente a autoestima, impossibilidade de executar atividades rotineiras, dependência da mãe para realizar certas atividades, sofrer desconfortos físicos (dores e fraquezas musculares, problemas de respiração, dificuldade para falar devido à traqueostomia, incontinência urinária, dentre outros), insônia, falta de apetite e isolamento social.

De acordo com a experiência de Flor nota-se que o impacto do diagnóstico da doença pode ser inicialmente avassalador do ponto de vista emocional: doença incurável, crônica e degenerativa. Onde de uma para outra ela, jovem e na fase mais produtiva da vida, depara-se com as inúmeras limitações impostas pela doença. O diagnóstico *“foi como uma sentença de morte”*.

De forma dinâmica os pacientes portadores de uma enfermidade grave, de curso crônico e degenerativo passam pelas fases da negação, raiva/revolta, barganha, depressão e aceitação. O uso da primeira fase (negação) evidencia dificuldade de enfrentar a realidade e pode surgir diante de um diagnóstico inesperado e chocante - uma doença crônica. Dessa forma, o paciente pode negar a doença ou uma parte do tratamento recomendado. Quando não se pode mais fazer uso da negação emergem, a segunda fase (sentimentos de raiva e revolta), podendo se propagar em direção à família, à equipe de saúde e aos amigos. A terceira fase é representada pela barganha e a característica mais notável é a negociação que o paciente tenta fazer com os

profissionais ou com a família e amigos, buscando receber algum tipo de vantagem de seu padecimento, como solução para o sofrimento gerado pelo adoecer. Na depressão (quarta fase) o sentimento dominante é de perda, acompanhada de imensa tristeza. Quando o paciente começa a visualizar que, além de perdas, obteve ganhos com o processo de adoecimento, inicia-se a quinta fase - aceitação, que é o resultado de transformação gradativa no comportamento, gerando maior conscientização e adaptação em relação à doença e levando à maior responsabilidade pelo seu estado geral de saúde. A paciente, nessa fase, encontra certa paz interior, que favorece a aceitação e adaptação a sua condição (Kübler-Ross, 2008).

Em face da desconfiança de que alguma coisa não está bem no organismo, começa o sofrimento, a angústia, o medo, a desesperança, esta fase esta marcada pelo tormento. A partir do momento que a notícia da gravidade do diagnóstico é revelada inúmeros fatores surgem, os impactos biopsicossociais ficam evidentes. Segundo Gaspar e Laterza (2012), a revolta ou a passividade podem ser reações comuns, dada a incompreensão ou imposição da situação.

Em seguida, vêm os sentimentos relacionados à situação de hospitalização que representam em qualquer fase do ciclo vital, uma realidade desconhecida e geradora de ansiedade, pois, apesar de representar a possibilidade de receber cuidados necessários para a manutenção da vida, o hospital é comumente associado à doença e perda de controle sobre ela (Birck, 2005). O ambiente hospitalar, o contato com os profissionais de saúde, as consultas e exames frequentes, vestimentas diferentes, restrições alimentares fazem parte dessa nova realidade que muitas vezes atreladas aos efeitos colaterais dos medicamentos utilizados no tratamento provocam medo, angústia, tristeza, apatia (Gaspar, Laterza, 2012).

Outra questão levantada é a doença que tenta estagnar a vida. *“Minha vida parou não consegui realizar meu sonho de fazer fisioterapia, não tenho mais vida social tudo porque não tenho a imunidade muito baixa”*. *“Fico internada dias, semanas, sendo furada direto para exames, medicamentos, sinto dores, desconforto em ter que está aqui direto. Desde que descobri passei mais tempo aqui que na minha casa”*. *“Os médicos e as enfermeiras que praticamente dizem o que posso e não fazer, eles que cuidam de mim, já não tenho mais controle de minha vida, vivo em função de conseguir minha saúde de volta”*.

Flor revela em sua fala, um estado de desesperança e falta de motivação, quando diz que *“por mais que os médicos estudem meu caso até agora nenhum prognóstico certo foi dado”*. É evidente o sofrimento advindo do tratamento para Flor, pois a mesma faz uso de altas doses de corticoides para minimizar os sinais e sintomas, no entanto acarreta fortes efeitos colaterais. Em um dos atendimentos a jovem disse: *“Tenho vergonha, olha meus braços, tenho estrias desse jeito (grandes e escuras), por quase todo meu corpo. Estou gorda, mais de 20kg acima do meu peso, com o rosto cheios de espinhas e meu cabelo seco, quebradiço. Sou outra, irreconhecível”*. O impacto emocional, relacionado às lesões aparentes no corpo, também é um forte componente da enfermidade, estando ligadas às questões da imagem corporal que afeta diretamente a autoestima.

A paciente costuma utilizar em seu discurso diversos rótulos para si mesma, rótulos em geral de desqualificação, tendendo a inferiorizar-se. Sente-se menos, menor do que os outros. O ideal feminino, para ela, parece ser cada vez mais difícil de ser atingido. Todas as mulheres ao seu redor parecem “perfeitas” e capazes de fazer tudo aquilo de que ela não. Ela sente-se feia, gorda demais, esquisita (SIC). *“Eu estou gorda, sinto-me péssima; olho no espelho, olho aquela coisa e não me reconheço. Por isso evito me olhar, não vou me olhar mais, nunca”*.

Vivemos em uma sociedade na qual se multiplicam as maneiras de manipulação do corpo em busca de um ideal estético dificilmente alcançável. Às exigências sociais quanto ao padrão de beleza estão ficando cada vez mais presente na vida das mulheres, desse modo contribuem para afetar a autoimagem e autoestima das mulheres portadoras de alguma patologia que modifica o corpo.

Flor refere-se ao sentimento de impotência frente à sua própria vida, saúde e fisionomia. Assim, percebe-se que a realidade do tratamento está além dos efeitos colaterais, mas repercute também em sofrimentos de ordem biopsicossocial em que se perde a autonomia e deve-se submeter a procedimentos agressivos e dolorosos. A doença parece estar definindo uma nova situação de vida, um novo momento de identidade.

As novas vivências impactaram de maneira distinta em cada indivíduo de sua família, sua mãe passou a ter uma superproteção e cuidado para com ela, o pai na sua maneira menos expressiva passou a sofrer em silêncio triplicando o tempo de trabalho

para compensar as despesas financeiras advindas do adoecimento e tratamento de Flor, por fim seu irmão, que mais novo, competia à atenção e cuidado da mãe que visualizava como perdido para irmã (SIC). A família encontra-se numa situação nova e de crise, no qual os pais sentem-se culpados por não darem atenção necessária ao filho caçula e se sentem inseguros nos cuidados com Flor, assim há uma modificação no contexto familiar, desorganização.

É notório que há uma sobrecarga emocional, física e financeira para os pais podendo provocar reestruturações desarmônicas e conflituosas entre os seus membros, desde uma superproteção até a indiferença emocional patológica com o adulto ou criança com doença rara. Todos estes aspectos colocam as famílias em situação de vulnerabilidade social. Um momento também marcado por intensa busca de informações sobre a doença rara, o que pode privar a família de uma vida social em prol do restabelecimento da saúde do ente querido e com a pouca perspectiva de vida para a medicina (Santos,2015; Luz, 2011).

Entende-se que Flor têm dificuldade de se adaptar a PR e buscar novos olhares em relação a sua própria vida. No entanto, tenta buscar diversas formas de se adaptar aos novos hábitos de vida.

2- A esperança de cura e o medo da morte

Durante o processo de tratamento da Policondrite Recidivante, que muitas vezes podem levar a internações longas e dolorosas, a paciente além de lutar contra a dor física passa a lutar também contra a dor emocional. O desequilíbrio emocional durante um trabalho pode certamente agravar um caso clínico.

Em um momento de desabafo acompanhado de muito choro, Flor destaca: “*Vivo em um intenso sofrimento*”. Este sofrimento está atrelado, de um lado, pelo medo de morrer e, por outro, um desejo imenso de se viver. Sendo assim, o homem sofre porque passa a perceber a sua finitude; o que faz do sofrimento uma dimensão não apenas psicológica, mas, sobretudo, existencial (Gaspar, Laterza, 2012).

O medo da morte, da rejeição, de ser estigmatizada, da recidiva, dos efeitos do tratamento e das incertezas quanto ao futuro passaram a fazer parte do cotidiano de Flor. A partir daí ela percebeu a necessidade de fazer um acompanhamento psicológico: “*me via doida, só passava coisa ruim em minha mente, não queria mais viver*”.

Com a evolução do quadro vivido pela paciente, os desconfortos físicos começam a ser mais frequentes e intensos, e mesmo com o possível controle da doença, começam a crescer situações e restrições provocadas pelo tratamento, impondo alterações no estilo de vida, como a perda das relações sociais, financeira, limitação, escola, lazer e, particularmente, o pavor à degeneração física. Testa, nesse momento, o apego à esperança pela cura e a manutenção da vida (Carvalho, 2003).

Com o agravamento dos sintomas, as idas e vindas às instituições hospitalares começam a constituir-se rotina. Caso internação é entendida como uma nova esperança de recuperação ou uma possibilidade de alívio, nem sempre conseguidos (Carvalho, 2003). À medida que consegue incorporar a PR à sua vida, percebe que se pode conviver com ela.

Em virtude dos fatos mencionados, Flor voltou a frequentar a igreja católica, que já não ia há algum tempo. *“Minha família sempre foi muito católica, e eu sempre fui temente a Deus. É que no início não entendi porque logo comigo Ele fez isso. Depois, percebi que isso é a prova que eu e minha família temos que passar”*. Neste caso, por meio da fé em sua religião, pôde cultivar a esperança de ser curada. Através da participação em um grupo estruturado e acolhedor, encontrou apoio e diversos motivos para dar continuidade à suas atividades e reestruturar sua vida.

Diante de uma doença crônica e recorrente, que a cada novo surto pode produzir sequelas inesperadas e irreversíveis a religião em determinados casos, pode configurar-se como a única alternativa viável (Albuquerque, 2005). É comum entre os pacientes a opinião de que passado o choque inicial, a doença tenha servido para que reavaliassem suas vidas, e passassem a adotar valores mais humanos e elevados. É a vitória do instinto de vida, presente em todos nós (Kantor, 2004, p. 6).

Depois da aproximação com a religião, Flor passa a sentir novamente vontade de viver melhor, começa a enxergar a possibilidade de refazer seus planos, agora baseados na nova realidade. E passa a enxergar o que ela mesma chama de lado positivo dessa experiência: *“minha família está mais próxima, as pessoas demonstram o amor e preocupação que tem por mim, vejo que só os verdadeiros amigos ficaram para me apoiar e o melhor de tudo isso é que estou aprendendo, não sou mais a mesma, literalmente não sou a mesma, não falo isso fisicamente. Mudei tanto fora quanto dentro”*. Sua fé na cura está marcada pela ajuda e pela solidariedade que são

subjetivados nos sentidos que determinam sua esperança. Ela é capaz de colocar metas pela frente, de gerar expectativas de vida diante da doença, processos esses que resultam de nova configuração subjetiva (Rey, 2005).

No último dia de atendimento psicológico, Flor ressalta que consegue enxergar o futuro positivamente. “*Acredito que não vai demorar muito para que eu possa voltar a estudar, já pensei em fazer faculdade virtual, mas quero mesmo é frequentar a faculdade, ter amigos de classe igual como eu estudava*”. O fato da aceitação de sua nova condição ocasiona uma vida mais organizada com projetos, esperanças, interesses, assim como em alegrias e tristezas.

Outro aspecto que auxiliou Flor a lidar com essa experiência intersubjetiva do adoecimento, hospitalização e tratamento, em sua última internação, foi à notícia que a conduta terapêutica poderia ser modificada, caso ela e seus familiares concordassem, em aos poucos ser feito o desmame das altas doses de corticóides. O uso de corticóides gerava na paciente um profundo sofrimento, decorrente as mudanças corporais que ele provocava. Essa notícia foi dada através de um médico ao qual ela tinha muita admiração pelo cuidado, atenção e esperança que ele demonstrava ter por ela.

A forma como o médico conversa com ela e com sua mãe sobre o prognóstico suscita uma esperança. “*Fui logo pesquisar na internet sobre os riscos de diminuir o corticóide, tudo que eu sempre quis era não tomar mais esses remédios, só que tenho medo de sentir e passar por tudo que passei. Quando me deram o diagnóstico pesquisei tudo sobre a doença e o tratamento, além de tentar achar pessoas que tenham o mesmo diagnóstico para ela me contar como é viver com essa doença, agora sobre diminuir a medicação fiquei mais ansiosa ainda para procurar*”. Ela começa a se envolver como sujeito em relação com seu processo de tratamento, buscando conhecer as alternativas, dispor de elementos para se posicionar em relação ao tratamento.

Flor, expressa um sentir de se manter viva e de mudanças positivas em sua trajetória, dessa forma sentir-se sujeito para participar das decisões do processo de tratamento e recuperação. Esse momento de subjetivamente encontrar caminhos de sentir essa experiência de coparticipação é fonte de emoções nesse percurso de tratamento. Esse momento é essencial para os seus posicionamentos subjetivos em relação à vida de forma geral a partir desse momento (Rey, 2005).

“O adoecer é uma situação complexa com implicações variadas para qualquer indivíduo. Quando uma pessoa adoece não é apenas um órgão que está funcionando mal, observa-se uma mudança nítida em seu aspecto emocional” (Gaspar, 2011, p.89).

Considerações Finais

A percepção de mundo de cada pessoa é influenciada por seus valores, cultura, raça, experiências vividas, crenças, expectativas de vida e ideias preconcebidas e construídas ao longo de sua vida. Assim, trazendo consigo suas bagagens social, familiar, religiosa e cultural acerca de determinado assunto. No processo saúde-doença, especificamente no que se refere a uma doença rara, há repercussão direta, pois na maioria das vezes, são patologias crônicas, além do mais cada sujeito é um ser único e possui sua própria singularidade e compreensão sobre o contexto que a envolve.

Sendo assim, o significado do processo de adoecimento-hospitalização-tratamento e seu impacto emocional são bastante subjetivos e depende da forma com que cada um enfrentará esse processo. “Subjetivo é aquilo que é relativo ao sujeito, que está somente no individual de cada um deles; pode ser definido como algo que não é objetivo” (Angerami, 2003). Deste modo, suas reações se pautarão conforme sua história de vida, suas experiências, as informações de que dispõe a respeito da doença, sua rede de apoio e crenças.

O conhecimento dessas configurações subjetivas é muito importante para o acompanhamento psicológico das pessoas que têm passado pela experiência da doença crônica. Desse modo, facilita alternativas nas relações que lhe facilitem a essas pessoas projetos de vida atuais, os que representam caminhos de produção de sentidos subjetivos essenciais para a produção do bem-estar subjetivo.

Considerando o processo de adoecimento, hospitalização e tratamento é de suma importância destacar os aspectos psicossociais relacionados a essa tríade, visto que pelo fato de estar associada em alguma instância com a probabilidade de se ter a vida interrompida, a doença pode ser interpretada como a máxima do sofrimento humano (Gaspar, Laterza, 2012). Diante disso, é necessário ver o sujeito em sua totalidade, abarcar não somente os aspectos físicos, mas psicológicos e sociais. Sendo preciso

valorizar uma assistência mais humanizada, capaz de oferecer um conforto físico, um apoio psico-afetivo, social, para que o sujeito tenha uma melhor qualidade de vida.

Por todos esses aspectos, é preciso, no hospital, ter um cuidador no sentido de estar disponível ao paciente em suas demandas. Procurando entender as várias dimensões do adoecer e lembrando sempre que “o sujeito está doente, não é a doença” (Mercer, 2001, p.39). Assim, a atuação do(a) psicólogo(a) nesse contexto visa minimizar o sofrimento advindo do processo de adoecimento, hospitalização e tratamento, cabendo a ele à tarefa de trabalhar aspectos internos, emocionais que emergem, as fantasias, os medos, as dúvidas, a angústia dentre outros pontos negativos que prejudicam a qualidade de vida dos pacientes.

É sabido que os profissionais desempenham um papel de grande importância no sentido de auxiliar as pessoas que cuidam do paciente informalmente. A Policondrite Recidivante, por ser uma doença que possui um curso instável, faz-se necessário que o portador tenha um reajuste contínuo cada vez que surge uma reincidência, pois pacientes que parece bem ajustado num determinado período, podem regredir à medida que a doença piora.

Portanto, no decorrer do tratamento o profissional deverá potencializar as capacidades preservadas tomando o cuidado de basear-se em experiências bem sucedidas. Sendo assim, mediante o que foi exposto, é possível identificar que quando os profissionais de saúde abarcam os pacientes além das condições físicas, incluem a certeza de estar utilizando um esquema terapêutico moderno e eficiente, que dará ao paciente e seus familiares uma tranquilidade que por si só já traz outra perspectiva de vida.

É-se levado a acreditar que a Policondrite Recidivante acarretou em Flor um impacto significativo em vários aspectos de sua vida, como a escola, as relações interpessoais, a interação social e o bem-estar físico e emocional. Ela vai além do tratamento e da permanência da doença em sua vida, ela vive a expectativa das possibilidades das complicações da enfermidade, determinando múltiplas experiências subjetivas e significações, afetando a sua qualidade de vida.

Referências Bibliográficas

- American Psychological Association (2012). *Manual de publicação da APA/ American Psychological Association*. (6. ed., D. Bueno, trad.). Porto Alegre: Penso.
- Albuquerque, M.A. (2005). *Esclerose múltipla: aspectos psicológicos da doença*. Dissertação (Mestrado) Programa de Mestrado em Psicologia. Universidade Católica Dom Bosco.
- Angerami-Camon, V. A. (2003). *Psicoterapia e subjetivação – Uma análise de fenomenologia, emoção e percepção*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Angerami-Camon, V. A. (ORG.). (2012). *Psicossomática e a Psicologia da dor*. 2ª Ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Azevedo, F. V. A., Albuquerque, J. de D. & Gonçalves, D. P. (2015). Policondrite recidivante com perda auditiva severa. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 55(2), 174-176.
- Balsimelli, S. F. (2005). *Aspectos emocionais na esclerose múltipla*. São Paulo: Atheneu.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, A. P. S.; Nakamura, N. A.; Santana, T. de F. B.; Motta, J. Q. dos S.; Bianchi, W. A. (2010). Uso de infliximabe na policondrite recidivante. *Ver Bras Reumatol*, 50(2), 211-216.
- Bassora, J. B.; Campos, C. J. G. (2010). Metodologia clínico-qualitativa na produção científica no campo da saúde e ciências humanas: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem*, Goiânia, 12(4), p. 753-760.
- Brasil. Lei n. 11.788, de 25 de setembro de 2008. *Dispõe sobre o estágio de estudantes*. Diário Oficial da União, Brasília, 26 set. 2008.
- Campos, G. W. S. (2006). Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria Paideia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: Campos, G. W.S.; Minayo, M.C.S.; Akerman, M.; Júnior, M. D.; Carvalho, Y. M. *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec/Fiocruz.
- Cardoso, A. F., & Martins, L. C. B. (2015). Policondrite recidivante: uma rara manifestação de bloqueio atrioventricular. *RELAMPA, Rev. Lat.-Am. Marcapasso Arritm*, 28(3), 123-125.
- Carvalho, G.M.; Sachetto, Z. & Bértolo, M.B. (2011). Policondrite recidivante e dispnéia: Relato de caso. *Rev Bras Clin Med*. São Paulo, 9(6)..
- Cavalcanti, A. et al. (2007). Policondrite Recidivante na Infância: Relato de Caso e Revisão da Literatura. *Rev. Bras Reumatol*, 47(3), 223-227.

- Gaspar, K.; Laterza, I.D.O . (2011). O entrelace da adolescência à (con) vivência do câncer: sonorizações da dor. In: Angerami- Camon, V. A. (Org.). *Psicossomática e Psicologia da dor*. São Paulo: Cengage Learning.
- Guimarães, V.C; Nery. G.V.; Araújo,F.G.M; Barbosa, M.A & Ferreira, J.B. (2008). *Manifestações clínicas na Policondrite Recidivante: relato de caso*. Rev. Eletr. Enf. [Internet]; 10(3). Recuperado em 06 de outubro, 2015 de <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a28.htm>.
- Kantor, L. (2004). *Esclerose múltipla e motivação: conversas com o portador*. São Paulo: Serono.
- Kübler-Ross, E. (2008) *Sobre a morte e morrer*. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Mercer, V. R. Silêncio... Hospital – Hospital: silêncio. In: *Hospital, saúde e subjetividade*. Mercer, V. R. et. al. 1ª Edição Editora Casa do Psicólogo, 35-48.
- Minayo, M. C. S. (2004). *O desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Pinto, P. et al (2006). *Policondrite Recidivante estudo retrospectivo de seis casos*. ActaMedPort, 213-216.
- Rey, F. L. G. (Org). (2005). *Subjetividade, Complexidade e Pesquisa em Psicologia*. São Paulo: Thompson Learning.
- Ribeiro, J. L. P. (2011). A Psicologia da Saúde. In Alves, R. F. (Org.) *Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa* (21 Ed, pp. 23-64). Campina Grande: EDUEPB.
- Rodrigues, E. M.; Silveira, R. C. N.; Leite, N. & Tepedino, M. M. (2003). *Policondrite recidivante:Relato de caso*. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia, 69. (1), 128-130 Recuperado em 06 de outubro, 2015 de <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-72992003000100021>.
- Santos, L. C. Miranda, E. M. F.; Nogueira, E. L. (2015). *Psicologia, saúde e hospital: contribuições para a prática profissional*. Belo Horizonte: Ed. Artesã.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de Caso*. Planejamento e Métodos. Porto Alegre:Brookman.
- Zandavalli, F. M., Castro, G. R. W.,Mazzucco, M., Stöfler, M. E. C. W.,& Pereira, I. A. (2014). *Infliximabe é eficaz em ceratite ulcerada periférica de difícil controle. Um relato de três casos*. Revista Brasileira de Reumatologia. Recuperado em 06 de outubro, 2015 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2014.05.006>.