

Visitas domiciliares a crianças com doenças crônicas: influência na formação do estudante de medicina

Home visits to children with chronic diseases:
their influence in medical students' education

Las visitas domiciliarias a niños con enfermedades crónicas:
influencia en la formación del estudiante de medicina

*Deborah de Senne Oliveira Garcia**

*Guilherme Gatti***

*Daniele Lima da Costa****

RESUMO: O objetivo deste trabalho foi descrever um projeto para ensinar valores fundamentais da Medicina de Família, num contexto de visitas domiciliares a crianças com doenças crônicas. Estudantes de medicina acompanharam médico de família da SOBRAMFA (Sociedade Brasileira de Medicina de Família), em visitas domiciliares a crianças com doenças crônicas e relataram seus pontos de vista através de uma narrativa descritiva. Os relatórios dos estudantes foram avaliados através de uma abordagem qualitativa. O estudo revelou que os estudantes de medicina envolvidos neste projeto obtiveram uma ampla perspectiva sobre a complexidade do cuidar de crianças com doenças crônicas. Aspectos emocionais, a dinâmica familiar, o ambiente doméstico, a dor e a angústia que as famílias sofrem para desativar as barreiras a fim de obter medicamentos específicos, juntamente com problemas financeiros, são retratados todos juntos em cada visita domiciliar. Os alunos percebem que precisam lidar com todas essas questões para obter uma assistência mais eficaz e compassiva. Entendem, ainda, que as visitas domiciliares têm alta eficácia clínica, uma vez que os pacientes permanecem em seus domicílios e são menos hospitalizados. Uma proposta projetada para ensinar estudantes de medicina ao ver crianças com doenças crônicas em visitas domiciliares com médicos de família é um cenário de ensino útil, porque revela os aspectos insuspeitados e essenciais ao próprio doutorando e o introduz aos valores centrais da Medicina de Família.

PALAVRAS-CHAVE: Crianças. Doenças crônicas. Medicina de Família.

ABSTRACT: This work aims to describe a project for teaching basic values of Family Medicine, in a context of home visits to children with chronic diseases. Medical students accompanied a family doctor of SOBRAMFA (Brazilian Society of Family Medicine) in home visits to children with chronic diseases and reported their points of view through a descriptive narrative. The reports were evaluated using a qualitative approach. The study showed that medical students participating in this project managed to build a broader perspective on the complexity of caring for children with chronic diseases. Emotional aspects, family dynamics, the home environment, the pain and the anguish that families suffer to surmount obstacles in order to obtain specific medicines, together with financial problems, are shown to be correlated in each home visit. Students realize that they need to deal with all these questions to offer a more efficient and compassionate presence as doctors. They also understand that home visits have a high clinical efficiency because patients remain in their homes and are less hospitalized. A proposal for teaching medical students in visits to children with chronic diseases together with family doctors is a useful teaching setting because it reveals unsuspected and essential aspects to medical students and introduces them to the central values of Family Medicine.

KEYWORDS: Children. Chronic diseases. Family Medicine.

RESUMEN: El objetivo de este trabajo ha sido describir un proyecto para enseñar valores fundamentales de la Medicina de Familia, en un contexto de visitas domiciliarias a niños con enfermedades crónicas. Algunos alumnos de medicina han acompañado a un médico de familia de la SOBRAMFA (Sociedad Brasileña de Medicina de Familia) en visitas domiciliarias a niños con enfermedades crónicas y relataron sus puntos de vista por medio de una narrativa descriptiva. Los informes de los estudiantes han sido evaluados por medio de un abordaje cualitativo. El estudio ha revelado que los alumnos de medicina involucrados en ese proyecto han logrado una amplia perspectiva acerca de la complejidad del cuidar de niños con enfermedades crónicas. Aspectos emocionales, la dinámica familiar, el ambiente doméstico, el dolor y la angustia que las familias sufren para desactivar las barreras a fin de obtener medicamentos específicos, al lado de los problemas financieros, son retractados en conjunto en cada visita domiciliaria. Los alumnos perciben que necesitan manejarse con todas esas cuestiones para obtener una asistencia más eficaz y compasiva. Ellos perciben también que las visitas domiciliarias tienen una alta eficacia clínica, porque los pacientes permanecen en sus domicilios y son menos hospitalizados. Una propuesta proyectada para enseñar alumnos de medicina cuando ven niños con enfermedades crónicas en visitas domiciliarias con médicos de familia es un escenario de enseñanza útil, dado que revela los aspectos insospechados y esenciales al propio doctorando y lo introduce en los valores centrales de la medicina de familia.

PALABRAS-LLAVE: Niños. Enfermedades crónicas. Medicina de Familia.

* Graduada em Medicina pela Faculdade de Medicina UNESP – Campus de Botucatu. Residência Médica em Pediatria na UNESP. Membro da Sociedade Brasileira de Medicina de Família (SOBRAMFA). Experiência profissional em Pronto-Atendimento, Ambulatório e Consultório em Pediatria. Atendimento domiciliar a crianças, adolescentes e adultos jovens com doenças crônicas e com múltiplas comorbidades. Professora na graduação do Curso de Medicina do Centro Universitário São Camilo. E-mail: deborah@sobramfa.com.br

** Estudante do 7º período de Medicina do Centro Universitário São Camilo.

*** Estudante do 7º período de Medicina do Centro Universitário São Camilo.

Introdução

Crianças e adolescentes com doenças crônicas, especialmente quando apresentam múltiplas comorbidades (doenças congênitas, paralisia cerebral grave, síndromes convulsivos graves, sequelas de tumores, dificuldades de locomoção, entre outras), necessitam de um cuidado médico domiciliar periódico com o objetivo de diminuir internações, tratar e prevenir comorbidades e coordenar o trabalho dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado (fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, enfermagem). Este atendimento tem sido de grande eficácia na diminuição de sofrimento para o paciente e familiares, bem como um fator de redução de custos para o sistema de saúde.

No entanto, são poucos os médicos que se sentem preparados para este desafio, uma vez que as escolas médicas, na sua maioria, não enfocam este aprendizado em seus currículos. Isto tem gerado um desequilíbrio entre as necessidades do sistema de saúde e a oferta de profissionais capacitados.

Dentro deste contexto, é imprescindível compreender como a família vivencia os períodos de dificuldade impostos pela doença crônica da criança. A família nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável; o choque da descoberta é muito forte. O seu processo de adaptação à situação inesperada não é estanque e se alterna de períodos de controle da situação para outros de falta de controle. O importante é que a família não permaneça estagnada no meio do processo, sem conseguir avançar e crescer. É necessário que a equipe multiprofissional que assiste à criança auxilie a família a adquirir o controle da situação, através da busca das suas próprias demandas e desafios em cada etapa

do processo. Assim, a família pode se tornar mais bem adaptada, com um sofrimento menos intenso.

Devido ao tratamento, às limitações impostas pela doença, aos procedimentos dolorosos e desconfortáveis, hospitalizações e exames frequentes, além da impossibilidade de desfrutar de uma vida normal, a criança/adolescente procura entender e justificar estes transtornos em suas vidas e necessitam de auxílio neste processo. Pequenos progressos, ao serem valorizados, são de grande estímulo para estes pacientes. Recursos como brinquedos, livros e vídeos pedagógicos, além da inclusão escolar, sendo os professores orientados sobre as condições reais da criança e suas necessidades, são de grande auxílio para minimizar seu sofrimento.

É importante que os profissionais de saúde conheçam essas demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva, para promoção do crescimento e do desenvolvimento mais saudável possível.

Ao dar voz às crianças, percebe-se a dimensão que a doença tem em suas vidas, a qual é vivenciada de forma singular, ou seja, como uma experiência pessoal. Crianças de quatro a oito anos de idade portadoras de doenças crônicas são capazes de nomear seus sintomas e identificar o órgão primariamente afetado por sua condição, mas têm dificuldade em atribuir causas à sua doença, tendendo a culpar-se por tal condição. Compreender, a partir do discurso das crianças, a maneira como atribuem significado às doenças e à sua doença específica poderia favorecer a humanização do atendimento.

População estudada e contexto

Com o objetivo de estabelecer um projeto de ensino dos valores

fundamentais da Medicina de Família, dentro de um contexto de visitas domiciliares a crianças com doenças crônicas, um grupo composto por nove estudantes de medicina (de primeiro a quinto ano), provenientes de 10 Faculdades de Medicina do Estado de São Paulo, foi convidado a acompanhar médico de família da SOBRAMFA (Sociedade Brasileira de Medicina de Família) em seu trabalho de visitas domiciliares a crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas. Estas visitas foram realizadas dentro de um horário previamente marcado com as famílias.

Os pacientes atendidos, de um ano a vinte anos de idade, são acometidos por vários tipos de doenças debilitantes como: paralisia cerebral, mal-formações congênitas, síndromes convulsivos graves (com sequelas neurológicas), asma de difícil controle (com internações recorrentes), doenças neurodegenerativas e sequelas de tumores. Todos os pacientes são atendidos pela rede privada de saúde através de convênio médico. Em sua maioria, além do atendimento médico domiciliar, recebem atendimento de outros profissionais de saúde (fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, enfermagem). A maioria das famílias sofre por limitações financeiras e depende de ajuda dos órgãos de saúde pública para obtenção de dietas, medicamentos e equipamentos de alto custo. Enfrentam muitas dificuldades burocráticas para obtenção destes recursos. Nenhuma das residências dos pacientes visitados é adaptada para as dificuldades de locomoção dos pacientes, sendo que alguns pacientes residem em locais de muito difícil acesso ou em péssimas condições de moradia. Algumas famílias já estão bastante adaptadas à situação da doença (muitas vezes intercalados por momentos de crise), outras ainda não

têm o controle da situação, necessitando intenso apoio.

Métodos

Após algumas visitas, os estudantes foram estimulados à reflexão e orientados a relatar suas impressões mediante a adoção de uma perspectiva narrativa. Em educação médica, a aplicação de um enfoque narrativo permite ao estudante de Medicina um maior entendimento da enfermidade graças à combinação do conhecimento biomédico obtido através das abordagens educacionais tradicionais com o conhecimento pessoal, afetivo e experiencial obtido através da inter-relação entre estudantes de medicina, pacientes e familiares.

Resultados

Mediante a análise das narrativas apresentadas pelos estudantes e a atuação dos autores como observadores participantes das experiências vividas pelos estudantes alguns temas foram identificados. As narrativas analisadas apontaram elementos que se revelaram como importantes para colaborar numa formação médica integral, completa e mais abrangente, a qual constitui o método centrado no paciente. Os temas são apresentados a seguir e ilustrados por trechos das narrativas dos estudantes.

Sufrimento humano

O sofrimento vivenciado pelos pacientes e familiares, uma condição constante nesses contextos, atraiu a atenção dos estudantes e foi focado em várias narrativas. Lições acerca de luta e heroísmo foram apreendidas e as estratégias adotadas por familiares para vencer desafios e proporcionar o melhor aos pequenos pacientes, foram valorizadas:

“Na absoluta maioria dos casos, deparei-me com mães que vivem com muita naturalidade, um drama diário de esforçar-se para oferecer as melhores condições de vida a seu filho, portador de alguma doença debilitante”.

“Enquanto os pais de M. saíam para trabalhar, sua avó é quem tomava conta dele; o avô se responsabilizava por vencer as barreiras burocráticas do tratamento, inclusive as exaustivas buscas por medicamentos e dietas doadas pelo governo. Era visível como toda a família estava empenhada na missão de cuidar daquela criança tão frágil”.

“Poderia passar horas falando daquela criança, Y., portadora da Síndrome de Edward’s: como é emocionante entrar naquele quarto cheio de cartas e fotos coladas nas paredes, transbordando amor e esperança, e que representam tudo o que sua mãe sente e quer transmitir para sua filha. Uma criança com limitações e deformidades, mas sempre pronta para a próxima fisioterapia, para ser examinada, em busca de uma vida melhor dentro da sua realidade.”

Estudantes exteriorizaram sentimentos empáticos e de compaixão, mas também buscaram estratégias para lidar com a situação. No contexto do ambiente doméstico também afloram aos estudantes conflitos que podem estar relacionados à doença:

“Eu sentia uma dor forte ao ver que Y. era ainda tão pequena e já necessitava de tantos remédios e cuidados, dor esta que diminuiu ao ver que logo ali estava a Dra. D. levando sabedoria àquele lar tão carente”.

“Em contrapartida, quando entramos na casa do paciente, somos obrigados a nos deparar com sua situação global, somos apresentados a seu ambiente doméstico, que muitas

vezes não se apresenta confortável e convidativo a uma pessoa estranha. Também somos expostos a seus conflitos e a suas angústias”.

“Tão enriquecedor tem sido também presenciar o abandono praticado por alguns familiares de crianças com doenças crônicas. Incapazes de enfrentar a dura realidade, agem com espantoso descaso numa atitude inconsciente de fuga, provavelmente buscando autoproteção. Apesar do repúdio inicial a esse comportamento, a continuidade na observação dessas famílias nos ensina que de nada adianta nosso esforço em orientar o contrário, enquanto os envolvidos não encontram a si próprios. Até que tenham ideia do significado das próprias vidas e da presença daquela criança em suas vidas, parece-me impossível que possam agir de modo diferente.”

“Quantas vezes, me pego inventando fórmulas para viver, para recomeçar, a fim de levá-las aos familiares na próxima visita. Pois tenho que levar consolo, mas procuro não perder as rédeas da realidade. Há momentos em que procuro me distanciar para achar soluções ou direções, que possam fazer os familiares acreditarem que é possível viver dentro de uma realidade que não sonhamos ou que achamos que não deveriam existir.”

O impacto que a criança com doença crônica causa ao estudante de medicina, não habituado a esta realidade, é relatado:

“O que mais me chamou a atenção, a princípio, no paciente M. era que ele parecia uma criança normal. Mas, foi angustiante quando percebi que não era capaz de emitir nenhum som.”

Os estudantes percebem o “pêso” dos limites impostos pelas doenças, fazendo uma reflexão acerca desta realidade:

“Nestas lutas que tenho presenciado durante as visitas domiciliares,

posso sentir de perto, todas as dificuldades e limites do ser humano, diante da impotência ao contemplar familiares acometidos por alguma doença. Tem sido uma tarefa difícil, para eles e para nós, que muitas vezes também titubeamos diante de nossos limites.”

Efetividade das visitas domiciliares

As visitas domiciliares demonstraram ser um fator de promoção e prevenção de saúde, tendo proporcionado uma diminuição de sofrimento e custos:

“Um das pacientes tinha história de internações frequentes por asma e, com as visitas, tivemos a oportunidade de fazer a evolução na própria residência da paciente e em presença dos familiares. Pudemos, portanto, observar o dia-dia da família e a paciente foi orientada com o intuito de prevenção de outras crises, o que ocasionou a diminuição do número de internações”.

“Para esta família, pôde-se constatar que a visita domiciliar é de fundamental importância, pois ainda que as crianças não apresentassem patologias graves, careciam muito de assistência. A família não realizava uma puericultura adequada, procurando a ajuda médica apenas em casos de emergência, como foi o caso da internação por atropelamento de uma das crianças.”

“Nesta mesma visita, um bebê de 3 meses, irmão das crianças que estavam sendo atendidas, foi avaliado, por uma infecção de pele de fácil tratamento. Esta intervenção resultou em diminuição da demanda de consultas para os serviços de emergência de hospitais.”

As visitas domiciliares permitem um acompanhamento de pacientes e familiares com continuidade, o que lhes proporciona grande segurança em relação à qualidade do cuidado. Neste modelo, é possível

valorizar a ação dos familiares para incentivá-los a aprimorar ainda mais o cuidado ao paciente. Este incentivo mostrou-se positivo aos estudantes:

“Aprendi como é importante incentivar a família e mostrar quanto de progresso o paciente já alcançou, mesmo quando ainda temos um árduo caminho futuro a percorrer”.

“Trata-se de uma verdadeira lição de vida testemunhar o cotidiano de algumas famílias que exibem diariamente uma felicidade transbordante independente de todas as adaptações exigidas para integrar uma criança com tantas demandas especiais no círculo familiar.”

“Essa família, apesar de usufruir de assistência médica pelo convênio, não a utilizava, principalmente pela falta de orientação. Acredito que nunca teriam procurado uma assistência com o fonoaudiólogo ou psicólogo para as crianças se não fosse pelas orientações fornecidas durante a visita domiciliar. Esses pequenos problemas, que hoje são de fácil tratamento, se não forem resolvidos, podem acarretar problemas bem mais graves no futuro.”

“Durante a consulta, a doutora perguntou se F. já estava sendo acompanhado por fonoaudiólogo, conforme encaminhamento feito anteriormente. A mãe disse que não, tentando justifica-se. Embora para nós, a situação soasse como um absurdo, aparentemente a mãe estava tranquila com relação a isso, considerando que não havia pressa, que o atraso na linguagem poderia ser resolvido a qualquer momento. A doutora insistiu para que ela procurasse o mais rápido possível, pois ele já estava com 5 anos e ainda não conseguia se expressar como uma criança de sua idade, sua linguagem equivalia à de um bebê de 1 ano. Explicou à mãe que cada etapa do desenvolvimento deve ser alcançada no momento certo, para que

não houvesse prejuízos irreparáveis no futuro.”

O fato de se conhecer bem o ambiente doméstico pode ser um fator provocador de mudanças significativas para a promoção da saúde:

“Quando somos inseridos na casa do paciente podemos provocar pequenas mudanças como tirar focos de mofo, tirar tapetes, etc., o que foi fundamental na prevenção de crises de asma de difícil controle”.

“Outro ponto positivo das visitas domiciliares é que também se pode observar o ambiente em que vive o paciente, o que torna possível sugerir melhorias e mudanças para favorecer a saúde.”

A visita domiciliar mostra-se como cenário que favorece o fortalecimento da relação médico-paciente, onde o paciente pode ser ouvido com atenção e empatia:

“A partir do momento em que levamos às pessoas a oportunidade de falar sobre seus limites, seus medos, suas dores, percebemos que o inimigo é invisível e que, se não é possível vencê-lo, temos as armas para estabelecer uma longa e enriquecedora parceria com ele.”

“Para mim, as visitas foram surpreendentes, pois em cada casa onde entrávamos, mergulhávamos na realidade de cada família. O que pude perceber é que nossa presença trás uma espécie de conforto para as famílias, a nossa simples presença em suas casas deixa a impressão de que alguém se importa com o que estão vivendo. Ver os olhinhos, principalmente os das crianças, brilhando, é algo que vou levar comigo, um motivo de inspiração.”

“Chegamos à casa de F. logo pela manhã, que nos recebeu na porta com bastante alegria. A casa era bem simples, com pouquíssimos cômodos, embora bem iluminada. Percebemos que a família nos esperava com ansiedade, a avó acordou

cedo para nos preparar bolo e café. Com entusiasmo, nos contou que no passado trabalhou na residência de uma médica, de quem tinha muitas saudades. Percebemos que nossa presença em sua casa a fazia lembrar experiências agradáveis.”

“O mais gratificante que se pode observar em uma visita domiciliar, além de tudo, é o fato de criar um vínculo com a família, um vínculo de confiança, mais difícil de ser alcançado em um ambulatório”.

“Ao final da consulta, fomos convidados gentilmente pela avó de F. para comermos bolo com café, o qual foi feito de maneira muito prazerosa e descontraída, e fomos embora com esperança de que a mãe seguiria as orientações fornecidas durante a visita, e que enfim as crianças receberiam todo o tratamento de que necessitavam.”

Médico de família coordenando os cuidados

Os estudantes percebem a importância de se concentrar os cuidados em um único médico, gerando a continuidade e melhorando a adesão ao tratamento:

“Os médicos do Pronto-Socorro tratavam os sintomas imediatos e liberavam, sem terem condições de fazer o acompanhamento no dia-a-dia... O resultado era uma gaveta cheia de remédios, sem nenhum uso adequado para o paciente”.

“Na residência de um dos pacientes, que era portador de uma doença congênita, com perspectiva de cura, observamos na prática, o trabalho de coordenação da equipe de saúde, exercida pelo médico de família, em benefício da recuperação da criança”.

Neste contexto de visitas domiciliares, fica evidente a necessidade da presença de um médico cuja visão seja holística, ou seja, capaz de cuidar do paciente levando-se em conta seus aspectos biopsicos-

sociais, culturais e espirituais. Os estudantes puderam apreender em um contexto teórico-prático o que significa o método clínico centrado na pessoa:

“Para acompanhar crianças portadoras de doenças crônicas é necessário um conhecimento abrangente que vai além do ensinado em modelos que enfatizam a fragmentação e a tecnologia. Muitos fatores influenciam na forma como familiares se adaptam às inusitadas situações impostas pela enfermidade de sua criança e o médico, além do suporte técnico e farmacológico, pode colaborar para uma melhor adaptação.”

“Só entendendo a fundo a doença, e não apenas sua fisiopatologia, mas seus contextos sociais e psicológicos, é possível tratar o doente e, quem sabe, curá-lo. E quanto antes começarmos, melhor”.

“O paciente F. tem uma irmã chamada A., de 9 anos de idade, que sofreu um atropelamento há pouco tempo atrás. Foi notado durante a visita médica que isto trouxe consequências traumáticas a ela, pois desde então ela vinha queixando-se de pesadelos e perda urinária pela madrugada”.

O médico como placebo

A simples presença do médico, independente do uso ou não de medicamentos, pode promover efeitos benéficos em relação à saúde dos pacientes e à dinâmica familiar. Os estudantes também tiveram essa sensação, ao sair das visitas com a certeza de ter provocado mudanças positivas em pacientes e familiares. O estabelecimento de relações médico-pacientes terapêuticas é um objetivo altamente desejável em situações em a tecnologia não pode mais prover soluções:

“Mas é gratificante saber que, ao sairmos de uma residência após uma visita domiciliar, teremos dei-

xado muito. E teremos levado muito mais ainda, sob a forma das lições de vida que nos foram transmitidas.”

“Foi surpreendente a mudança de expressão de uma mãe, após ter tido a oportunidade de falar com a Dra. D. sem a presença da criança e dos demais familiares. Ela sentiu-se compreendida, chorou livremente, conseguiu exteriorizar sentimentos e, após essa catarse, mostrou-se aliviada e muito mais preparada para realizar a parte que lhe cabia no cuidado.”

Discussão

Os progressos técnicos da medicina nos têm oferecido amplas possibilidades diagnósticas e terapêuticas, mas por outro lado, as escolas médicas brasileiras, em sua maioria, não têm sido capazes de preparar profissionais para situações de grande complexidade. Nessas situações, onde estão envolvidas crianças com doenças crônicas, o médico de família, por características inerentes à própria especialidade, têm sido chamado a exercer a coordenação dos cuidados.

A prática da visita domiciliar, em versão moderna e atual, requer em primeiro lugar, que se esteja atento à formação do médico. Tal formação começa por ensinar postura profissional adequada, que é esculpida através da incorporação dos valores centrais da Medicina de Família. Competência técnica, abordagem humanista e competente, criatividade e iniciativa, gestão de recursos disponíveis para solucionar problemas e integração do trabalho em equipe, são condições indispensáveis ao médico a ser formado para que atue com eficácia e com poder de resolução.

Além disto, as visitas domiciliares são de grande efetividade em amenizar o sofrimento das famílias com doentes crônicos, mas exigem

do médico de família competências que têm sido muito bem elucidadas. Estas competências compreendem: a capacidade de comunicação com médicos especialistas, outros profissionais de saúde e a família; competência científica, imprescindível para o cuidado de situações clínicas complexas; a capacidade de adaptação a diferentes cenários de prática, facilitando a continuidade do cuidado (no hospital, no domicílio ou no ambulatório); auxílio em transpor dificuldades para a alta hospitalar, proporcionando adaptação para o cuidado no domicílio; enfoque no cuidado longitudinal (centrado na pessoa e não na doença); a capacidade de adaptar a linguagem técnica para melhorar a compreensão por parte do paciente e familiares; a capacidade para realizar cuidados paliativos e a aplicação de intervenções coerentes com a realidade doméstica. Os resultados esperados destas competências são: o trabalho harmonioso com especialistas e demais profissionais de saúde; a prevenção de re-internações; a satisfação doente-família (medicina humanizada e integral) e a criatividade para a solução de problemas com os recursos disponíveis.

A medicina de ponta exige um novo humanismo. Uma postura que saiba colocar num mesmo raciocínio a hipóxia neonatal e as sequelas neurológicas de uma criança, com o sentido da vida; a aparência grotesca de um jovem nascido com uma má-formação, combinadas com a humilhação e o sofrimento. Uma ciência que é arte e que por isto consegue colocar na mesma equação dimensões tão díspares que aparentemente não se misturam. Na verdade, estão completamente misturadas na vida. Ao serem ouvidos com compaixão e empatia, os pacientes sentem que não estão mais sozinhos e têm a oportunidade de organizar o caos que se instalou em suas vidas em

decorrência da doença incurável e, assim, encontrar um significado que lhes permita aceitar a vida incondicionalmente. A enfermidade se transforma em ensinamento para todos os envolvidos na situação – os próprios pacientes, familiares e profissionais de saúde. O sofrimento não deixa de existir, mas torna-se mais suportável⁸.

Criar um novo modelo de profissional médico, com capacidade para resolver com competência a maior parte dos problemas surgidos na atenção primária, requer verdadeira mudança de paradigma educacional no ambiente acadêmico. Para capacitar esse profissional é necessário desenvolver habilidades de prevenção em saúde e capacidade para o cuidado de todos os indivíduos – independentemente do sexo, idade, condição social e patologia que lhes afete, seja em ambiente hospitalar, ambulatorial ou no domicílio –, em atenção continuada, abrangente, coordenando os componentes biopsicossociais, integrando cada um no contexto da sua família e comunidade. É preciso instalar na universidade um novo cenário de aprendizado, para promover a formação de médicos generalistas detentores destas competências.

Conforme foi citado em *El Arte de curar: el médico como placebo*⁶, Gregório Marañón advertia sobre o perigo de usar ferramentas puramente técnicas sem conhecer o enfermo, sem escutá-lo com atenção, sem um real interesse por ele. O ouvir ativo requer esforço consciente e disciplinado para silenciar toda a conversação interna. O ouvinte ativo tenta ver as coisas como quem fala as vê e sentir como quem fala as sente. Essa identificação é o que chamamos de empatia e requer muito esforço. A medicina como arte reconhece que cada paciente é único. Não só na perspectiva da enfermidade que o acomete

(disease, em inglês), mas também no modo como esta afecção se “encarna e concretiza” neste paciente em especial (illness, em inglês, estar enfermo). A enfermidade se apresenta sempre personalizada, instalada em alguém concreto que estará enfermo “a seu modo”, de acordo com seu ser pessoal. É muito importante ter em conta esta perspectiva de enfermidade e do estar enfermo, para que se possa realizar uma atuação médica centrada na pessoa, exercício simultâneo de ciência e arte.

Além disso, não se pode compreender a terapia médica se é ignorado o efeito placebo. O processo de cura depende da história natural da doença, dos efeitos farmacológicos dos medicamentos utilizados e das mudanças específicas causadas pela diferentes intervenções terapêuticas e do ambiente. Placebo é qualquer substância ou medicação sem ação farmacológica. Mas o efeito placebo é uma resposta psicológica não atribuível a mecanismos físico-químicos das intervenções realizadas. Não é dependente do nível educativo, da inteligência ou da gravidade da doença. É a influência das convicções e do método de comunicação do terapeuta. Está presente independentemente de nossa vontade. Por este motivo, os médicos de família consideram a relação com seus pacientes e suas famílias como um recurso valioso⁷.

A Medicina de Família, que é a medicina baseada na pessoa e não na enfermidade, tem procurado formar médicos através de um modelo que contempla quatro pilares (atenção primária, educação médica, humanismo e liderança), com o objetivo de prepará-los para a excelência no cuidado. Acredita ser de extrema importância uma atitude de reflexão constante para praticar um exercício filosófico da profissão bem denominado “prática

reflexiva”. Temas como consciência de missão, vocação médica, autoconhecimento, reflexão vital, liderança e comunicação são levantados quando se busca a excelência, com o objetivo de conseguir que o médico, competente e humanista, protagonize o processo de tão desejada humanização da medicina.

Partindo de uma análise histórica de McWhinney¹¹ (cuja obra é referência obrigatória em Medicina de Família), o autor faz notar que com o aumento dos doentes crônicos, o médico é obrigado a acompanhar o paciente, durante um período muito extenso, ajudando-o a adaptar-se à sua nova situação. Sem deixarem de existir questões pontuais no atendimento médico, que podem requerer um conhecimento específico, o paciente, ao longo da vida, é exposto a doenças comuns e com caráter crônico. São pacientes que deverão ser cuidados por longo tempo, representam um número elevado dentro da população geral e beneficiar-se-ão das medidas de prevenção e educação em saúde. Neste contexto, é fácil deduzir a necessidade que o médico tem de conhecer e entender bem o paciente, assim como o ambiente em que vive, para cuidar dele com competência. Esse é o núcleo conceitual da Atenção Primária que o autor considera elemento essencial na definição da Medicina de Família.

“O médico de família não é o médico da depressão, do diabetes, da pressão alta. Cuida de todas estas coisas, mas é algo mais. É...seu médico”. Esta frase tem sido usada como a definição mais clara do que faz e do que é um médico de família. Algo que o paciente entende na primeira oportunidade, que busca, ainda que disto não tenha total consciência, que necessita e se ressentido quando não encontra. Não lhe serve de consolo a técnica mais moderna e o mais avançado progresso técnico.

Existe um estreito relacionamento, na abordagem proposta pela Medicina de Família, entre a atuação junto ao paciente e junto ao aluno que está sendo formado. O papel do médico de família não é transitar, sem objetivo fixo, de um campo da medicina para outro, mas ser de verdade um profissional de ciência que saiba aplicar a arte da moderna medicina. Então: como formar este médico? A resposta não é simples, mas é evidente que é preciso construir um profissional moderno, atualizado, que atenda às expectativas da população e que esteja atento – sendo um líder – ao processo de educação continuada. Surge assim uma outra dimensão essencial na prática da Medicina de Família: a dimensão educacional. O médico de família é sempre um educador.

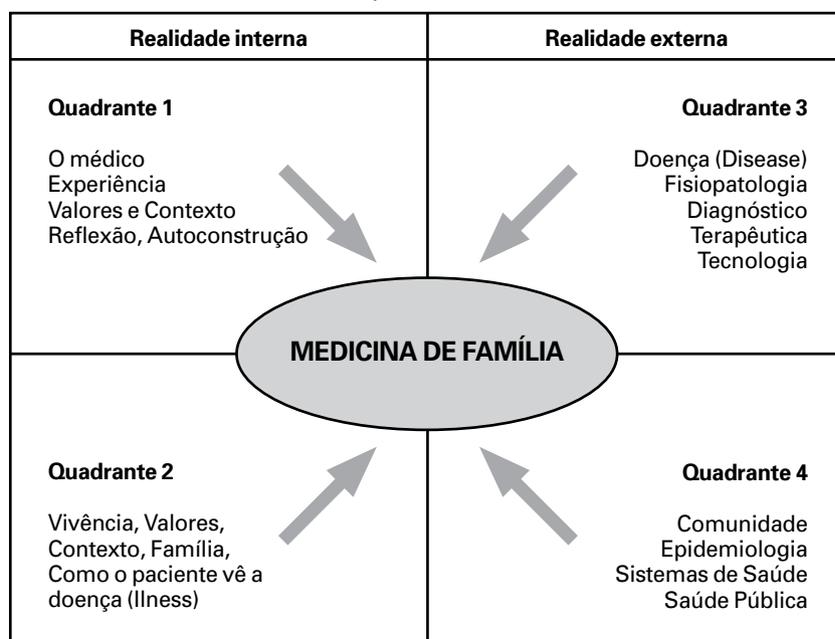
Segundo McWhinney, duas componentes derivam do caráter reflexivo presente na prática da Medicina de Família: a educação médica e a vertente humanista. Deste tripé, alguns pesquisadores apontam uma quarta característica,

que decorre naturalmente dentro deste conjunto bem definido: a formação de lideranças. O médico de família – porta natural de entrada para a saúde procurada pelo paciente, educador e professor – é um formador de lideranças, um criador de opinião, e sempre um interlocutor eficaz para o paciente e para o aluno que procuram ajuda.

Com o propósito de formar médicos para o atendimento em continuidade, têm sido elaborados modelos que facilitem a compreensão da Medicina de Família como filosofia médica. Um dos modelos mais utilizados apresenta uma tentativa de sistematização que integraria as várias dimensões necessárias para uma atuação competente do médico: conhecimento de evidências científicas, conhecimento do paciente e conhecimento próprio facilitado pela reflexão.

No Quadro 1, os autores procuram expor de maneira didática, um modelo que denominam os quatro quadrantes do conhecimento. No chamado “quadrante três”, está o conhecimento das doenças,

Quadro 1. Quatro quadrantes do conhecimento



os métodos diagnósticos e terapêuticos, as inovações tecnológicas e avanços científicos, a informação acurada que um médico tem que possuir, bem como os critérios para avaliar esta informação e manter-se atualizado nas suas competências de conhecimento. No “quadrante quatro”, está a aplicação prática dos conhecimentos adquiridos no quadrante três, na população que este médico deve atender e cuidar. É onde estão situados os sistemas de saúde no seu aspecto organizacional, o que permite estabelecer prioridades na abordagem das doenças. Onde se aplicam os estudos epidemiológicos, sociológicos e de saúde pública. O “quadrante dois” corresponde ao conhecimento do paciente e do seu contexto familiar e comunitário, assim como os valores deste paciente e a sua vivência da doença. É o “mundo do paciente” e como ele vivencia a sua própria doença. O último dos quadrantes, chamado de “quadrante um”, refere-se ao conhecimento próprio do médico, por meio de uma postura habitual de reflexão, atitude como dito anteriormente, prática reflexiva. Inclui-se neste quadrante, o conhecimento adquirido por meio da reflexão a cerca de experiências e como o médico incorpora todos os conhecimentos que lhe chegam dos outros quadrantes, na construção da sua identidade profissional. A integração destes quatro quadrantes constitui a base do método clínico centrado no paciente e o núcleo da Medicina de Família.

O modelo dos quatro quadrantes serve para explicar a filosofia de ação da Medicina de Família e define a função específica de um médico de família atuando em Atenção

Primária, bem como mostra quais são suas competências específicas – e quais não são – o que é também muito importante! Estabelece modelos de educação médica baseados nesta filosofia e apresenta-se como um valioso recurso de avaliação profissional – ver se o médico está fazendo aquilo para que foi destinado. Serve também como recurso de avaliação de aprendizado – apurar se o aluno aprende o que deveria realmente saber.

Cabe ao médico de família o papel integrador no gerenciamento dos conhecimentos de diversas naturezas para construir o profissional qualificado, assim como sua função como colaborador no contexto da educação médica. A Medicina de Família, situada no centro topográfico, integra os quatro quadrantes do conhecimento, ou seja, incorpora de modo prático o progresso técnico e evidências científicas, o conhecimento da comunidade para poder aplicá-las, interagir com o ambiente em que vive o paciente para entendê-lo e finalmente um exercício reflexivo da sua atuação¹.

Os atendimentos domiciliares, que são cada vez mais solicitados, requerem do médico de família uma postura profissional adequada que incorpore os princípios científicos da Medicina de Família, o que lhe permite integrar e facilitar a coordenação dos cuidados da equipe de profissionais de saúde. O atendimento a crianças portadoras de doenças crônicas em visitas domiciliares têm sido uma das atividades mais profícuas na transmissão destes valores entre as realizadas pelos médicos e demais profissionais de saúde¹.

Conclusão

O cuidado de pacientes crônicos, especialmente quando estes são crianças, requer do médico algumas habilidades cujo aprendizado nem sempre é focado na organização dos currículos regulares das escolas médicas. Esta perspectiva envolve a continuidade e a capacidade de lidar com as famílias, muitas vezes sobrecarregadas e despreparadas, para envolvê-las mais efetivamente com o cuidado.

O acompanhamento do médico de família em visitas domiciliares a crianças portadoras de doenças crônicas como parte do treinamento do estudante de medicina, é uma prática inovadora em nosso meio acadêmico, estimulada pela SOBRAMFA. Esta propicia uma melhor percepção e compreensão do sofrimento humano, atributo indispensável na prática da Medicina de Família. Ajuda ainda no aprendizado do cuidado das famílias, já que a assistência a esses pacientes demanda o envolvimento de toda estrutura familiar. O estudante percebe que o médico de família necessita apresentar competência técnica e uma grande habilidade em comunicação para efetivamente realizar um cuidado integral, humanizado, longitudinal e continuado. Tem sido uma atividade altamente impactante para o médico em formação, por contribuir, sobretudo, no desenvolvimento de sua sensibilidade frente às sacrificantes realidades frequentemente vivenciadas por esses pacientes e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Roncoletta AFT, Levites MR, Monaco C. Impacto das novas competências do médico de família: coordenação de cuidados no hospital e gerenciamento de pacientes crônicos no domicílio *O Mundo da Saúde* 2009;33(1):108-13.
 2. Moreto G, Benedetto MAC, Roncoletta AFT, Lamus F, Blasco PG. La educación médica y la propuesta "Salud para todos": la Declaración de Alma-Ata treinta años después. *Cuadernos de medicina en investigación y salud*. 2008; 2(2): 109-19.
 3. Damião E, Ângelo M. A Experiência da Família ao Conviver com a Doença Crônica da Criança. *Rev Esc Enf USP*. 2001; 35(1): 66-71.
 4. Outsubo AMN, Becker E. Crianças com Doenças Crônicas Falam Sobre Doença: uma pesquisa Exploratória.
 5. Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001; 286(15):1897-902.
 6. Blasco PG, Benedetto MAC, Vilaseñor IR. El arte de curar: el médico como placebo. *Aten Primaria*. 2008; 40(2):93-5.
 7. Stephens G. The intellectual basis of family practice. Kansas: Winter; 1988.
 8. Blasco PG, Janaudis MA, Levites. Un nuevo humanismo médico: la armonía de los cuidados. *Aten Primaria*. 2006; 38(4):225-9.
 9. Roncoletta AFT, Levites MR, Mônaco CF, González-Blasco P. Las Nuevas Nuevas Competencias del Médico Familia: coordinando los cuidados del médico familiar: coordinando los cuidados los cuidados en el hospital y atendimento a los pacientes crônicos en su domicilio. Una experiencia brasileña. *Archivos en Medicina Familiar*. 2009;11(2).
 10. Janaudis MA, Blasco PG, Haq C, Freeman J. Formando médicos para a Medicina de Família e Comunidade *Revista Bioética*. 2007; 15 (1):27-36
 11. McWhinney I. A textbook of Family Medicine. New York: Oxford University Press; 1997.
 12. McWhinney IR. The importance of being different. Part 2: Transcending the mindbody fault line. *Can Fam Physician*. 1997;43:404-6.
 13. Levites MR, Janaudis MA, Moreto G, Roncoletta AFT, Albuquerque I, Blasco PG. Procurando a excelência na formação dos médicos de família: o programa fitness, uma experiência inovadora. *Arch Med Fam*. 2006;8:83-96.
 14. Blasco PG. Promoviendo liderazgos en medicina de familia: una reflexión vital. *Pan Am Fam Med Clin*. 2005;1(1):7-15.
 15. Blasco PG, Levites M. Competencia y humanismo: la Medicina Familiar en busca de la excelencia. *Archivos de Medicina Familiar y General*. 2009; 6(2-9).
 16. Stange KC, Miller WL, McWhinney I. Developing the Knowledge Base of Family Practice *Fam Med* 2001;33(4):286-97.
 17. Roncoletta AFT, Moreto G, Levites MR, Janaudis MA, Blasco PG, Leoto R. *Princípios da Medicina de Família*. São Paulo: SOBRAMFA; 2003.
-

Recebido em 5 de março de 2010
Aprovado em 7 de abril de 2010