

O PAPEL DO MÉDICO DE FAMÍLIA NUMA DOENÇA MULTISSISTÊMICA

THE ROLE OF THE FAMILY PHYSICIAN IN A MULTISYSTEMIC DISEASE

Autores:

Teresa Tomaz¹, Ana Marta Neves¹, Benvinda Barbosa¹, Francisco Fachado², Pedro Fonte^{2,3}

RESUMO

Introdução: A sarcoidose é uma doença multissistêmica e complexa. Afeta principalmente os pulmões, podendo cursar com manifestações extrapulmonares e envolver qualquer órgão. Apresenta um curso progressivo ou crônico em até 30% dos casos. Esta heterogeneidade influencia negativamente a vida do doente, com importante impacto físico e psicossocial. O médico de família (MF) é o profissional que, através da medicina centrada na pessoa, pode melhor validar a perspectiva do utente e compreendê-lo no seu contexto biopsicossocial.

Descrição do caso: Homem, 61 anos, pertencente a família nuclear na fase VII do ciclo de vida de *Duvall*. Desempregado, classe média-baixa na escala de *Graffar* e APGAR familiar com moderada disfunção. Antecedentes pessoais de hiperplasia benigna da próstata e perturbação depressiva. Teve consulta com o MF em março de 2016 por tosse com duas semanas de evolução. A investigação diagnóstica culminou na suspeita de sarcoidose, tendo sido orientado para consulta de Medicina Interna. No período de um ano apresentou manifestações oculares, neurológicas e urológicas que implicaram recorrências ao serviço de urgência, consultas hospitalares múltiplas e início de corticoterapia. Esta progressão multissistêmica gerou incompreensão no doente acerca da natureza da sua patologia. Através do agendamento de várias consultas, adotou-se uma abordagem centrada na pessoa, permitindo a partilha de expectativas, sentimentos e crenças. Aplicaram-se técnicas de comunicação para a valorização da dor e procurou-se desenvolver o apoio familiar. Atualmente, mantém consultas regulares na Unidade de Saúde Familiar. Manifesta maior aceitação e compreensão quanto ao diagnóstico e viu fortalecido o apoio familiar.

Comentário: Descreve-se um caso de sarcoidose que demonstra a importância da prática da medicina centrada na pessoa na gestão de uma doença complexa, com efeitos multissistêmicos, revelando a importância de uma adequada gestão clínica, validação da perspectiva do doente e contextualização psicossocial e familiar.

Palavras-chave: sarcoidose, cuidados centrados na pessoa, comunicação

Keywords: *sarcoidosis, person-centered therapy, communication*

INTRODUÇÃO

A sarcoidose é uma doença multissistêmica de etiologia desconhecida caracterizada pela presença de granulomas não caseosos nos órgãos afetados. A maioria dos casos ocorre entre os 20 e 50 anos de idade. Desconhecem-se a prevalência e incidência, variando com a região geográfica, famílias e raça, sendo mais comum na negra.¹

Embora o envolvimento pulmonar seja o mais frequente, até 30% dos utentes apresentam manifestações extrapulmonares, sendo as mais comuns as oculares e as dermatológicas, seguindo-se as músculo-esqueléticas, neurológicas e renais.¹ Assim, a apresentação clínica pode ser diversa, relacionando-se com o envolvimento multissistêmico. Sabe-se também que os doentes com sarcoidose apresentam frequentemente sintomas constitucionais, como fadiga e astenia, bem como alterações do humor.²

Esta sintomatologia pode ter impacto nas atividades da vida diária, influenciando negativamente a vida pessoal, profissional e familiar.

O diagnóstico definitivo da sarcoidose é realizado segundo três critérios: combinação de clínica e imagiologia compatíveis; evidência de granulomas não caseosos em biópsia e exclusão de outros diagnósticos diferenciais.¹ Apesar de a remissão espontânea ocorrer em dois terços dos casos, cerca de 10 a 30% apresentam um curso progressivo ou crônico.¹ Perante a sintomatologia multissistêmica, incompreendida pelos utentes e pela família, bem como a potencial cronicidade, é recomendada uma abordagem focada não apenas nos aspetos biológicos e somáticos, como também nos psicossociais.

A aplicação de técnicas de comunicação para avaliar o impacto da doença no utente e na sua família e a definição de estratégias para lidar com os sintomas constitucionais desta doença multissistêmica são pilares importantes na abordagem destes doentes.

Este caso ilustra a importância da abordagem centrada na pessoa na gestão de uma doença complexa, com efeitos multissistêmicos, como é a sarcoidose.

1. Médica Interna de USF, Formação Específica em MGF, USF do Minho, ACeS Cávado I – Braga

2. Médico Especialista em MGF, USF do Minho, ACeS Cávado I – Braga

3. Escola de Medicina/Instituto de Investigação em Ciências da Vida e Saúde, Universidade do Minho

DESCRIÇÃO DO CASO

IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO FAMILIAR

Homem de 61 anos, caucasiano, casado, natural e residente em Braga, com o quarto ano de escolaridade, desempregado. Apresenta como antecedentes pessoais hiperplasia benigna da próstata e perturbação depressiva *major*, encontrando-se medicado com tansulosina 0,4 mg (um comprimido por dia) e sertralina 50 mg (um comprimido por dia). Como antecedente cirúrgico refere-se ressecção transuretral da próstata (RTUP) em fevereiro de 2016, sendo acompanhado em consulta externa de Urologia. Nega hábitos tabágicos, alcoólicos ou tóxicos. Desconhecem-se alergias medicamentosas ou alimentares.

Integra uma família nuclear, em fase VII do ciclo de vida de *Duvall* e de classe socioeconómica média-baixa, segundo a classificação de *Graffar*. O agregado familiar é constituído pelo utente e a esposa. Trata-se duma família com APGAR familiar de *Smilkstein* com moderada disfunção (seis pontos). Expõe-se o genograma familiar na figura 1. Destaca-se um padrão de morbilidade de neoplasia na primeira e terceira gerações (pai falecido com carcinoma da próstata e a filha do utente com atual diagnóstico de cancro da mama). A psicofigura de *Mitchell* revela uma boa relação com a esposa e os filhos.

HISTÓRIA DA DOENÇA ATUAL

O utente recorreu, no dia 15/03/2016, a consulta programada na sua Unidade de Saúde Familiar (USF) por tosse seca com quatro semanas de evolução, sensação de fadiga generalizada e astenia. Negava febre, toracalgia, sudorese e perda de peso. Ao exame objetivo encontrava-se apirético, destacando-se o tempo expiratório prolongado e crepitações nas bases pulmonares. Perante as queixas e alterações evidenciadas na auscultação, foi solicitada radiografia torácica para esclarecimento diagnóstico.

Recorreu a consulta a 01/04/2016 com o resultado da radiografia, que evidenciou “proeminência hilar brônquico-vascular bilateral com aspeto nodular à direita.” Dado o utente manter os sintomas, e perante o

achado da radiografia, foi solicitada tomografia computadorizada (TC) torácica.

A 10/04/2016, o utente regressou à consulta para mostrar o resultado da TC torácica, a qual demonstrava “vários gânglios mediastínicos de dimensões aumentadas; os hilos pulmonares têm contornos lobulados de provável filiação ganglionar mais exuberante à direita. O envolvimento mediastínico e hilar bilateral relativamente simétrico leva à hipótese de sarcoidose.” Perante estes achados e hipótese diagnóstica, o utente foi encaminhado pelo seu médico de família (MF) para consulta hospitalar de Medicina Interna.

Quatro meses depois o utente recorreu à USF onde, através de contacto não presencial, deixou notas de alta e relatórios clínicos ao cuidado do seu MF. Estes sumariavam o seguimento hospitalar por várias especialidades e revelavam o envolvimento multissistémico rapidamente progressivo da sarcoidose.

SEGUIMENTO HOSPITALAR

A 22/04/2016, o utente compareceu numa primeira consulta de medicina interna, onde foi iniciado o estudo de diagnóstico provável de sarcoidose. Nessa consulta, foi constatada a presença de olho vermelho com um dia de evolução, motivo pelo qual o utente foi encaminhado de imediato ao serviço de urgência (SU) de Oftalmologia, onde foi estabelecido o diagnóstico de uveíte anterior. O utente ficou com pedido de consulta prioritária de Oftalmologia, a qual se realizou a 05/05/2016, confirmando-se a suspeita de envolvimento ocular da sarcoidose.

A 02/06/2016, o utente compareceu em consulta de seguimento de urologia após ter sido submetido a RTUP, conforme se descreve nos seus antecedentes pessoais. Nesta mesma consulta, foi-lhe comunicado o envolvimento prostático da sarcoidose, depois de o resultado histológico ter evidenciado “hiperplasia benigna da próstata com prostatite granulomatosa não necrosante”. Dados os achados histológicos, clínica compatível e exclusão de outras hipóteses diagnósticas, o diagnóstico ficou confirmado.

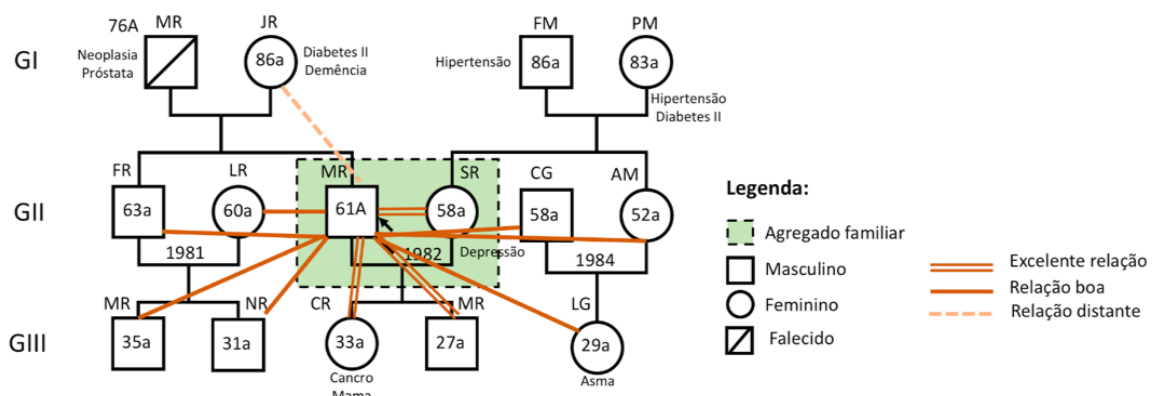


Figura 1. Genograma familiar e psicofigura de *Mitchell* (data de elaboração: 21/08/2017)

A 30/06/2016, o utente recorreu ao SU hospitalar por desvio súbito da comissura labial. Foi internado ao cuidado da medicina interna e neurologia com o diagnóstico de paralisia do VII par craniano secundária a provável envolvimento neurológico da sarcoidose. Teve alta uma semana depois com a indicação de cumprir em ambulatório a medicação instituída no internamento (um comprimido diário de prednisona 20 mg). Regressou duas vezes ao SU, a 10 e a 27/07/2016, por episódios de cólica renal desencadeados por litíase ureteral secundária a hipercaleiúria motivada pelo envolvimento renal da sarcoidose.

O envolvimento multissistémico relatado encontra-se sumariado no quadro I.

Quadro I. Resumo do envolvimento orgânico (multissistémico)

DATA DE OCORRÊNCIA	ENVOLVIMENTO ORGÂNICO	DIAGNÓSTICO
05/05/2016	Oftalmológico	Uveíte anterior
02/06/2016	Génito-urinário	Sarcoidose prostática
30/06/2016	Neurológico	Paralisia VII par craniano
10/07/2016 27/07/2016	Renal	Litíase renal por hipercaleiúria

CONSULTAS DE SEGUIMENTO E PLANO DE ATUAÇÃO

Perante o envolvimento multissistémico da sarcoidose e a complexidade do caso, o MF convocou telefonicamente o utente para uma consulta programada a 22/08/2016. Os principais objetivos desta consulta foram avaliar o impacto provocado pela sarcoidose no utente e na dinâmica familiar, assim como as emoções e crenças associadas à doença. O método clínico centrado na pessoa (MCCP) é aquele que melhor permite que estes objetivos sejam alcançados, refletindo a sua importância na abordagem deste caso e na construção dum plano de atuação.

Nesta consulta, o utente identificou como principal preocupação a fadiga, sintoma que tinha vindo a agravar e que o impedia de ajudar a esposa nas atividades domésticas [“Não consigo ajudar a minha mulher, estou sempre cansado.” (sic)] Manifestava também medo quanto ao caráter multissistémico da sarcoidose [“Tenho medo que isto avance para outros lados...” (sic)], bem como tristeza e culpa por ser causa de preocupação familiar, referindo-se constantemente à filha com cancro da mama [“Não posso preocupá-los com isto, especialmente a minha filha... ela tem problemas suficientes...” (sic)]. O utente optou por se isolar em casa, receando a preocupação

da família. Quando questionado acerca do conhecimento que tinha sobre a doença, manifestou dúvidas e ambivalência [“Não é cancro, mas é como se fosse, espalha-se pelo corpo, está nos pulmões e nos rins... por isso evito fazer esforços.” (sic)]

Identificados os principais problemas em colaboração com o utente, desenvolveu-se um plano de capacitação para a autogestão da sua doença. O plano foi elaborado segundo três perspetivas: médica, emocional e familiar/social.

Do ponto de vista médico, foi necessário trabalhar a literacia relativamente à sarcoidose. Forneceram-se pequenas quantidades de informação utilizando-se uma linguagem positiva e evitando termos técnicos. Explicou-se que a sarcoidose pode afetar vários órgãos, distinguindo este caráter multissistémico da progressão das doenças tumorais, já que o utente manifestou essa inquietação. Enfatizou-se também que a fadiga é um sintoma comum nesta doença.

Depois da partilha de informação, transitou-se para a fase de planeamento. Tendo em conta o conhecimento atual relativo à sarcoidose, apresentaram-se opções com vista a diminuir o impacto da fadiga, incluindo estimular a atividade física do utente, incentivando-se à prática de algum desporto do seu agrado, e descansar periodicamente ao longo do dia. Seguiu-se a pesquisa das preferências do utente que, devido ao seu desemprego, rejeitava qualquer atividade física que exigisse alguma despesa monetária. O utente acabou por optar pela realização de caminhadas periódicas, estabelecendo o objetivo de aumentar gradualmente a distância percorrida (três quilómetros semanais). Simultaneamente, integrou no seu quotidiano curtos períodos destinados a descansar.

Do ponto de vista emocional, as estratégias para dar resposta ao medo e tristeza perante o envolvimento multissistémico da sarcoidose consistiram na ventilação e validação das emoções. A construção da relação médico-utente baseada na transmissão de empatia foi essencial para atingir este objetivo. Para isso, recorreram-se a competências de comunicação focadas, incluindo a legitimação da situação e a aliança com o utente, bem como não focadas, usando-se uma escuta ativa durante a consulta.

Quanto à perspetiva familiar e social, o desejo de não preocupar a esposa e os filhos conduziu ao isolamento social do utente. Quando questionado relativamente ao apoio familiar, o utente caracterizou-o como “ótimo, embora a minha mulher nem sempre entenda o meu cansaço, acha que exagero...” (sic). Neste sentido, propôs-se ao utente regressar às consultas subsequentes acompanhado da esposa,

sugestão que este aceitou. Os objetivos desta medida foram aumentar a literacia familiar acerca da sarcoidose e promover a inclusão da esposa na tomada de decisões. Encorajou-se também o retorno do utente às atividades sociais.

EVOLUÇÃO

O plano de atuação descrito não se esgotou numa única consulta, como se constata na figura 2. No decorrer dos onze meses de seguimento, foram realizadas várias consultas programadas, as quais inicialmente tiveram uma periodicidade mensal. O utente compareceu às consultas acompanhado pela esposa, que se viu progressivamente mais envolvida nas decisões partilhadas entre o MF e o utente. Notou-se uma melhoria na comunicação do casal, com verbalização das suas dúvidas e opção por atividades de lazer em conjunto. Ao fim de três meses, o utente praticava caminhadas regulares com a esposa de cerca de seis quilómetros semanais. Em fevereiro de 2017, o utente inscreveu-se em aulas de pilates e em julho programou férias com a família. Manteve o seguimento hospitalar, completando um ano de corticoterapia diária, encontrando-se, à data, em regime de redução progressiva.

COMENTÁRIO

O MF é o primeiro ponto de contacto com inúmeras patologias, algumas de gestão complexa e evolução inesperada, como são as doenças multissistémicas. A sarcoidose é um excelente exemplo devido à expressão variável da sua clínica e evolução. É, por isso, uma doença que provoca angústia e incompreensão nos utentes, já que pode envolver qualquer órgão e limitar as atividades da vida diária. Compreende-se, assim, que a atuação do MF não se esgote no diagnóstico de uma doença multissistémica, sendo necessário o acompanhamento próximo do utente para perceber qual o impacto da patologia no seu quotidiano. É também importante capacitar o utente para gerir os sintomas e as complicações da doença. Isto é concretizado através do método clínico centrado na pessoa (MCCP), o qual permite entender o utente numa perspetiva individual e familiar e elaborar um plano de cuidados entre o MF e o utente.³

Ciente da importância da aplicação do MCCP neste caso clínico, foi fundamental para o MF desenvolver um plano que se adequasse à capacitação do utente para a gestão duma doença multissistémica potencialmente crónica. *Thomas Bodenheimer* e os seus colegas desenvolveram um modelo de autogestão



Figura 2. Resumo da evolução do utente

Legenda: USF - Unidade de Saúde Familiar; SU - Serviço de Urgência

Como pontos negativos, destaca-se, em setembro de 2016, agravamento dos sintomas depressivos do utente, facto coincidente com uma cirurgia mamária da filha, com necessidade de otimização da medicação antidepressiva (aumento de dose de sertralina para 100 mg) e encaminhamento da esposa para consulta hospitalar de psiquiatria. O utente recorreu ainda ao SU hospitalar por episódio de cólica renal, obrigando a antecipação da consulta de urologia.

da doença crónica aplicado aos cuidados de saúde primários.⁴ Neste modelo de capacitação, o médico e o utente trabalham em parceria e desenvolvem aptidões que permitam ao utente gerir as possíveis complicações e limitações do quotidiano geradas pela patologia. As vantagens deste conceito incluem uma melhor gestão da doença, redução de custos e o fornecimento de informação de forma clara e adaptada às necessidades do utente.⁵ Para por em prática

este modelo é necessário desenvolver estratégias e aplicá-las a três áreas de impacto da doença crónica: médica, emocional e social/familiar.

Do ponto de vista médico, o utente definiu como focos de atuação o desconhecimento relativamente à sarcoidose e a fadiga. Estes dois problemas são compreensíveis à luz da literatura, já que a sarcoidose é ainda uma doença desconhecida da população.² Sendo um baixo nível de literacia uma das barreiras à participação ativa do utente no seu plano terapêutico, fornecer informação de forma adaptada às suas necessidades e ritmo traduziu-se numa medida importante para obter o seu envolvimento na tomada de decisões. Por outro lado, a fadiga é um dos sintomas mais comuns da sarcoidose, com uma prevalência que varia entre 60% a 90%.² A sua etiologia é incerta, sendo definida como multifatorial. Um estudo concluiu que a fadiga parece ser mais intensa nos casos em que as manifestações extrapulmonares são múltiplas e exuberantes.⁶ As suas consequências incluem a inatividade física, o impacto no bem-estar emocional e a diminuição da qualidade de vida. No caso descrito, o utente apresentava manifestações extrapulmonares importantes e identificava como sintoma mais limitante a fadiga, com repercussão no seu quotidiano, o que vai de encontro à literatura. O tratamento da fadiga é mal compreendido, não existindo informação que suporte o uso de terapêutica farmacológica. Alguns autores defendem que a promoção da atividade física pode mostrar-se benéfica.² Deste modo, foi explorada junto do utente a possibilidade de realização de exercício físico regular. Usando o MCCP e modelo de autogestão da doença, foi elaborado um plano a curto prazo, tendo sido o próprio utente a escolher a atividade mais indicada para si e a definir as metas a cumprir. Esta atuação revelou-se benéfica, verificando-se a adesão do utente, a melhoria da sua condição física e o alívio sintomático.

Do ponto de vista emocional, sabe-se que a sarcoidose pode cursar com alterações emocionais justificadas pela própria etiopatogenia e/ou pelo impacto provocado pelo diagnóstico duma doença crónica. Os sintomas depressivos e ansiosos apresentam uma prevalência entre 27% a 66%,⁷ sendo mais frequentes e graves em doentes com envolvimento multissistémico importante e naqueles que reportam fadiga e dispneia.⁸ O diagnóstico de sarcoidose pode ainda conduzir a isolamento social. Este caso não foi exceção, tendo o utente manifestado isolamento, tristeza e medo. Perante a expressão destas emoções fortes, é fundamental a demonstração de empatia através de técnicas de comunicação, incluindo a escuta ativa, a reflexão sobre as emoções, a validação, o respeito

e a aliança entre o médico e o utente.⁹ Na sarcoidose, uma comunicação empática facilita o envolvimento do utente com o plano de atuação.² Neste caso clínico, a empatia surgiu como aspeto central terapêutico, permitindo que o utente se sentisse ouvido, validado e respeitado. Permitiu ainda a capacitação do utente no reconhecimento das suas próprias emoções. Esta intervenção foi essencial para que o utente tivesse identificado um agravamento no seu estado de humor e procurasse ajuda junto do seu MF, que aumentou a dose do antidepressivo.

O envolvimento familiar é outra das perspetivas centrais do MCCP e do modelo de autogestão de doença crónica. Melhorar e encorajar o apoio da família em questões como adesão a planos de tratamento torna-se fundamental na gestão de doenças crónicas.⁹ Por outro lado, as relações familiares podem ver-se abaladas no contexto do diagnóstico de sarcoidose por vários motivos: o isolamento provocado pelos sintomas físicos e emocionais, frequentemente incompreendido pelos familiares, bem como a subvalorização de queixas inespecíficas e aparentemente inocentes, como a fadiga, geram confusão dentro da família.² No caso descrito, o utente identificava a esposa como principal fonte de suporte, tendo esta sido envolvida nas consultas subsequentes. Foi decisivo providenciar informação à esposa do utente que, tal como este, desconhecia a sarcoidose e as suas consequências. Este envolvimento familiar progressivo permitiu criar um espaço terapêutico com uma comunicação recetiva e um aumento da cooperação do casal, que se viu mais envolvido em atividades conjuntas.

A elaboração de um plano em conjunto com o utente é uma das características que define o MCCP. No modelo de decisão partilhada, o médico e o utente participam no processo de decisão, sendo fundamental a partilha de informação e de responsabilidade sobre a tomada de decisão.⁹ Neste caso clínico, esta atuação foi essencial para o desenvolvimento de um plano terapêutico que respondesse às reais necessidades e preocupações do utente. Foi o próprio, com a ajuda do MF, que reconheceu e definiu os principais problemas dentro das várias perspetivas definidas, assim como as estratégias e o grau de envolvimento familiar.

Este caso clínico revelou-se de grande importância para compreender o valor da aplicação do MCCP no entendimento biopsicossocial de um utente diagnosticado com uma patologia multissistémica. Foi também pertinente a utilização do modelo de autogestão de doença crónica na elaboração de estratégias para permitir ao utente recriar a sua autonomia

após o diagnóstico de sarcoidose e das suas complicações. O entendimento dos utentes como um todo é um aspeto essencial da Medicina Geral e Familiar, que coloca os MF como pilares fundamentais dos cuidados centrados na pessoa. Conclui-se que a aplicação dos cuidados centrados na pessoa pode gerar ganhos aos utentes, que se sentem compreendidos e que adquirem ferramentas para gerir as suas vidas, e aos MF, que asseguram respostas adequadas às reais necessidades dos seus utentes.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Soto-Gomez N, Peters JI, Nambiar AM. Diagnosis and management of sarcoidosis. *Am Fam Physician*. 2016;93(10):840-8.
2. Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Consequences of Sarcoidosis. *Clin Chest Med*. 2015;36(4):727-37.
3. Stewart M. *Patient-Centered Medicine, Third Edition: Transforming the Clinical Method*. CRC Press; 2013.
4. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. 2002;288(19):2469-75.
5. Coleman MT, Newton KS. Supporting self-management in patients with chronic illness. *Am Fam Physician*. 2005;72(8):1503-10.
6. Fleischer M, Hinz A, Brahler E, Wirtz H, Bosse-Henck A. Factors Associated With Fatigue in Sarcoidosis. *Respir Care*. 2014;59(7):1086-94.
7. Wilsher ML. Psychological stress in sarcoidosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2012;18(5):524-7.
8. Gerke AK, Judson MA, Cozier YC, Culver DA, Koth LL. Disease burden and variability in sarcoidosis. *Ann Am Thorac Soc*. 2017;14:S421-8.
9. Cardoso RM. *Competências Clínicas de Comunicação*. 1st ed. Porto: Unidade de Psicologia Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2012. 360 p.

CONFLITOS DE INTERESSE:

As autoras não têm conflitos de interesses a declarar.

CORRESPONDÊNCIA:

Teresa Margarida Tomaz Fernandes Rodrigues
tomaz.teresa@gmail.com

RECEBIDO: 09 de maio de 2018 | ACEITE: 28 de agosto de 2018