

CONVIVENDO COM O LÚPUS

Dr. Jean-Luc Senecal

Aprender a viver com o lúpus é semelhante a todas as outras coisas da vida. Alguns deverão exercitar-se e este aprendizado não se faz da noite para o dia.

A vida é feita de prazeres e obrigações. O lúpus, com certeza, se impõe como uma obrigação, porém depende de cada pessoa tornar a carga mais leve ou ainda mais pesada.

A convivência com o lúpus impõe dois dados fundamentais: por um lado está o peso de suportar fisicamente uma doença crônica¹; por outro está o intenso temor que frequentemente acompanha os enfermos, mesmos os que mantêm controle sobre a doença.

O paciente, por meio da informação e do esclarecimento, pode aprender a lutar nas duas frentes de batalha, acrescentando à sua própria ação pessoal o trabalho de uma equipe profissional, conseguindo-se assim controlar o lúpus, mais do que ser controlado ou dominado por ele.

1. A enfermidade no corpo

Já há algum tempo tem-se visto uma mudança significativa na forma de se conceber esta enfermidade. O lúpus já não é mais visto como uma doença aguda, marcada por crises, mas como uma enfermidade crônica.

Muitos anos atrás, quando os tratamentos eram muito limitados e a taxa de mortalidade muito alta, o lúpus era considerado como uma doença de contínuas e agressivas crises. Os pacientes passavam de uma complicação para outra cada vez maior, diminuindo sua resistência física a cada crise.

O médico limitava-se, então, em tentar livrar o paciente dessas crises, quando isso era possível. O que ocorria ao paciente entre uma crise e outra era considerado como de menor importância.

Com um maior conhecimento sobre a doença e graças ao uso da prednisona (corticóide) o lúpus se transformou em uma enfermidade diferente, com duas fases bem distintas e visíveis: a primeira, marcada por um período de intensas manifestações da doença, com o aumento de sintomas graves, que conduzem ao diagnóstico e a seu tratamento; a

segunda, com a possibilidade de não mais se tornar a adoecer gravemente, adentrando-se à fase crônica da enfermidade. Nesta etapa, em alguns a doença regride, enquanto que outros continuam a sentir de forma intensa os sintomas. Estes sintomas, embora não coloquem em risco a vida do paciente, interferem na possibilidade de se levar uma vida normal, requerendo contínuo tratamento, de modo geral com utilização de uma baixa dose de prednisona.

É fundamental que os pacientes com lúpus estejam atentos a estas duas fases, por dois motivos: pela possibilidade de reaparecimento súbito (crise lúpica), embora de forma crônica e pelo fato de que os pacientes podem ajudar o seu médico a detectar o surgimento da crise, em suas etapas iniciais.

Como isso é possível? Os sintomas que a doença provocou no passado são, com freqüência, os sintomas que tendem a se repetir ao longo do tempo. Hoje, a maioria das crises lúpicas se inicia quando se percebe uma lenta, porém, persistente diminuição do estado geral de saúde e bem-estar, às vezes durante vários dias, semanas ou meses.

O paciente tem condições que perceber o surgimento da crise devido ao fato de que os maiores problemas do lúpus surgem logo após os sintomas moderados, como a fadiga crescente, a dor nas articulações, o aumento da queda de cabelo, etc.

Ninguém conhece melhor o seu corpo senão o próprio paciente. Daí aí que é ele e não o médico que pode pressentir o início de uma crise.

Surgimento de novos sintomas

Ainda que os sintomas do lúpus tendam a se repetir, os pacientes podem desenvolver, durante o curso da enfermidade, novos sintomas ou sinais não muito claros, que é necessário conhecer de antemão, para poder-se alertar o médico, que fará um exame clínico cuidadoso e indicará exames laboratoriais para verificar qualquer outra evidência.

Detectado a tempo, somente será necessário, em muitos casos, um pequeno aumento nas doses do medicamento.

Sintomas que não desaparecem

Uma das faces mais difíceis de se lidar com o lúpus são esses sintomas que persistem durante muitos anos depois de uma crise, como a fadiga crônica, a falta de energia vital, a incapacidade de se fazer tudo o que o anteriormente se podia fazer.

Estes sintomas são fontes de frustração e se mostram como a face mais característica desta enfermidade crônica. Depois de haver superado a parte mais severa de uma crise, estes sintomas se apresentam como os mais difíceis de se combater.

É necessário aprender a viver nestas condições e limitar a atividade de acordo com que se seja realmente possível de se realizar.

A enfermidade e suas conseqüências psicológicas

Os pacientes portadores de lúpus conviverão com a doença pelo resto de suas vidas. Isso pode modificar sua capacidade de trabalho, mudar vida conjugal e familiar, e também seus relacionamentos sociais, produzindo em cada pessoa uma mudança na visão e no modo de sentir a vida.

Novas e fortes emoções surgirão. Tenderão a se sentirem tristes, preocupados, entediados, atingidos por pensamentos suicidas, ainda mesmo quando a doença esteja sob controle.

Medos com variadas características tornam-se uma pesada carga que o paciente lúpico deve aprender a carregar. Aprender a diminuir o peso do medo traz um considerável alívio. Por isso é tão manter-se o paciente informado. A ignorância no lúpus gera temor; o conhecimento gera confiança e ajuda a lidar melhor com a enfermidade.

O temor à depressão

Em alguns pacientes sentimentos como de culpa e depressão pode transformar-se em um grande incômodo e o médico deve estar alerta.

O lúpus é tão complexo que, às vezes, não se consegue distinguir se as emoções do paciente estão relacionadas com a própria enfermidade, com o tratamento ou à dificuldade normal de adaptação do paciente à doença, acrescentando-se ainda o fato de que se pode haver a combinação de todos esses elementos.

Em alguns casos, a opinião de um psiquiatra pode ajudar o médico a descartar certos elementos, chegando assim a um melhor tratamento. Consultar a opinião de um psiquiatra é como solicitar a opinião de dermatologista ou de qualquer outro especialista. Frequentemente, muitos pacientes se sentem perturbados, ao pensar na possibilidade de estarem mentalmente desequilibrados. Isto é a lamentável consequência da atitude generalizada, de em nossa sociedade, se aceitar as manifestações de uma doença física grave, porém recusar ou negar qualquer toda alteração que uma enfermidade possa provocar no campo psicológico.

É comum sentir tristeza e preocupar-se por conta da saúde abalada. Torna-se necessário, dessa forma, aprender a aceitar a enfermidade, tratar de conhecê-la e não de negá-la.

O temor gerado pela incerteza

A doença ainda vai piorar? Ficarei mal novamente?

Os pacientes lúpicos buscam, geralmente, uma resposta a estas perguntas. Mesmo que o médico possa dar, em muitas ocasiões, uma resposta animadora, o paciente deve aprender a conceder ao seu médico o tempo necessário para que este consiga saber em que direção os ventos estão soprando. Este aprendizado é fundamental. Encontrar a terapia mais adequada e a dose mais apropriada para controlar o lúpus exige tempo.

Ao contrário do que ocorria há 30 anos, atualmente os médicos estão aptos a manter a doença sob controle, por meio de procedimentos adequados. Portanto, os portadores de lúpus podem confiar que uma crise inesperada e grave não lhes ocorrerá.

O medo de morrer

Não é de se espantar que os pacientes de lúpus, em meio a uma crise, chegue a pensar na morte. Estes pensamentos, às vezes, perduram até depois que a crise tenha passado, o que os leva a imaginar que estejam à beira da morte.

Na verdade, ao sofrer de uma enfermidade crônica ou lidando com ela na condição de familiar ou de médico, muitas vezes nos lembramos que algum dia morreremos. O paciente, desse modo, há de perguntar-se se a sua doença o conduzirá também à morte, mais cedo ou mais tarde. Este medo é normal e não há nada que o faça desaparecer, como por encanto. Como tantas coisas, em se tratando do lúpus, é necessário enfrentar o medo da morte e encontrar meios de superá-lo.

Uma conversa sincera com o médico pode, por vezes, ajudar o paciente a compreender que quando as coisas vão mal temos que encontrar um lugar para a esperança.

Tarefas inadiáveis do paciente com lúpus

- Flexibilidade e abertura mental

O que pode fazer os pacientes para diminuir estes temores?

- . Isso deveria ser discutido com os médicos, o que é mais fácil de se recomendar, do que de se fazer. Ninguém, na verdade, gosta de pensar ou falar sobre o medo da morte.
- . Dizer aos pacientes que se deve ter confiança no seu médico. Novamente, isso é mais fácil de dizer do que de acontecer. Não há dúvida, no entanto, que uma boa relação de confiança mútua pode-se estabelecer desde que se respeite o tempo em que isso se construirá.

O lúpus não é tão somente uma “doença crônica”, a que o paciente deva se adaptar, mas também implica em se ter um “médico crônico”, a quem o paciente também deve se adaptar e vice-versa. No decorrer do tempo, os enfermos lúpicos conquistam muitos benefícios ao se estabelecer uma relação aberta e transparente com o seu médico.

Os pacientes, por vezes, evitam fazer perguntas, temerosos das respostas que ouvirão. Estas respostas, no entanto, geralmente são um alívio. Além disso, não é bom guardar as inquietações e dúvidas somente para si. É necessário fazer perguntas. Ao fazê-las o paciente estará enfrentando seus próprios medos de uma forma saudável e ao mesmo tempo ajudará o seu médico a tomar decisões sobre o tratamento mais conveniente.

Um dos maiores desafios no tratamento do lúpus é, na verdade, separar os sintomas que exijam tratamento daqueles outros sintomas que dispensam intervenção. O médico deve distinguir constantemente o que é perigoso para o paciente, do que é tão somente penoso ou cansativo. Ao se fazer perguntas, ao se falar sobre os próprios medos e aflições, os pacientes podem auxiliar o médico a tomar importantes decisões a seu respeito.

- A busca do bem-estar

Diante de uma doença crônica como esta, os pacientes devem buscar sempre atividades que os façam se sentir melhor. E se, mais cedo ou mais tarde, encontrarem também algo

que os faça sentir mal, por que não evitá-lo? O paciente deve escutar o seu corpo. Deve tratá-lo bem. No início, talvez seja difícil dizer: “Por favor, me ajude!”, porém isso se consegue quando aprendemos a aceitar nossos próprios limites.

- Organização

Ser organizado é algo muito importante para o paciente lúpico. Lidar constantemente com os diversos aspectos do lúpus o ajudará a ter um melhor controle sobre as situações. Aconselha-se trazer sempre à mão um caderno para se anotar os sintomas, as doses dos remédios e seus efeitos colaterais, além de suas próprias impressões sobre o tratamento. Isso será grande utilidade ao se ir ao médico ou no caso de internamento.

- Perseverança

O esforço maior deve ser o de se buscar a melhor adaptação possível a esta complexa situação, mantendo firme nas mãos a condução de sua própria vida.

O que mais pode fazer um paciente

Como vimos, o lúpus é uma enfermidade complicada. Nem sempre é fácil para o médico responder a todas as perguntas.

Tornar-se integrante de um grupo de ajuda mútua² pode ser um importante meio de se encontrar apoio e informações extras, não somente para o paciente, mas também para a sua família. Participar dos grupos é também um meio de estimular o paciente a encontrar outras pessoas que tenham passado pela mesma situação que ele esteja passando.

Outros importantes recursos, além dos grupos de ajuda mútua, é a participação de reuniões, congressos, simpósios com especialistas em lúpus, a troca de informações atualizadas e os encontros informais com outros pacientes.

Em resumo, os pacientes podem alcançar um bom controle sobre a sua enfermidade, informando-se sobre ela, adaptando-se ao que se pode mudar e mantendo uma atitude aberta e solidária com os médicos e com os outros pacientes com lúpus.

Por fim, o paciente deve aprender a ter esperança. A cada ano temos novas descobertas sobre o lúpus – suas causas e principalmente novos tratamentos.

Traduzido a partir do texto em espanhol, disponível no site da *Asociación Lupus Argentina* (<http://www.drwebsa.com.ar/alua/convi.htm>)

Fonte original: *Lupus: The disease with 1000 faces* do Dr. Jean-Luc Senecal publicado por Lupus Canadá, 1991.

Notas do tradutor

1. Doenças agudas e crônicas.

Condição “aguda” e “crônica” das doenças e fatores associados

Fatores relacionados	Aguda (temporária)	Crônica (maior de três meses)
Tempo	Limitado	Permanente
Prognóstico	Geralmente bom	Incerto
Estilo de vida	Algumas modificações	Total modificação
Gastos financeiros	Algumas vezes limitados	Contínuos
Cuidados familiares	Pouca dependência	Maior ou menor dependência
Necessidade de cuidados	Fase inicial	Contínuo
Uso de recursos tecnológicos	Fase inicial	Às vezes contínuo
Dor	Fase inicial	Contínua
Isolamento social	Fase inicial	Alguns casos contínuo
Impacto psicológico	Fase inicial	Isolamento social. Sensação de perda/aflição/tristeza
Aspecto espiritual	Pessoal	Aproximação maior da religião
Funções sociais	Pouca mudança	Dificuldade de readaptação
Estratégias de enfrentamento	Facilidades de enfrentamento	Dificuldades de elaborar estratégias de enfrentamento ou não elabora
Atividades cotidianas	Interrupção curta	Necessidade de contínua adaptação

Adaptado de Murrouw, E.J.; Oglesby, F.M. *Orthopaedic Nursing*, v. 15, n. 5, 1996 por Freitas e Mendes (1999) in *Condições crônicas de saúde e o cuidado da enfermagem*. Rev. Latino-Am. Enfermagem v.7 n.5 Ribeirão Preto dez. 1999.

2. Grupos de ajuda mútua

. No Hospital Universitário da UFRJ, na Ilha do Fundão, no Rio de Janeiro, existe um grupo de ajuda, o **SOS Lúpus**, que se reúne mensalmente. É um grupo aberto.

. No Rio Grande do Sul existe um grupo, que também auxilia os portadores de outras doenças reumáticas. Trata-se do **Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre**, cuja página na internet é <http://www.grupal.org.br>.

. Na internet existe outros tantos grupos virtuais (Orkut e listas de discussão, principalmente).

Tradutor: Abel Sidney (abelsidney@gmail.com). Escritor e professor universitário.