

A RELAÇÃO FISIOTERAPEUTA-PACIENTE NA PERCEPÇÃO DO PORTADOR DE ELA

Ticiara Ferreira Lopes da Silva¹
Moema Guimarães²

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma patologia neurológica crônica, degenerativa, de etiologia desconhecida, caracterizada pela progressiva perda motora¹⁻⁷, apresentando também sintomas bulbares como comprometimento da fala, deglutição e funções respiratórias^{2,4,7}. É uma doença predominantemente masculina (2:1), de início a partir dos 40 anos de idade^{1,5,8} e de incidência anual correspondente a 1/100.000^{1,3,9} em todo o mundo. A média de vida após o diagnóstico é de aproximadamente 4 a 5 anos^{1,8}, podendo variar de meses à mais de 10 anos. As funções corticais superiores, como memória e inteligência^{4,9,14}, não são afetadas, isso faz com que os portadores de ELA acompanhem toda a sua deterioração física, podendo apresentar sintomas psicológicos como labilidade emocional e depressão^{1-4, 9-12}. A associação de todos esses fatores provoca uma mudança brusca na vida desses pacientes², desestabilizando o equilíbrio social, econômico e emocional do sistema familiar^{2,5}, visto que a maioria (58%) são homens numa fase economicamente ativa da vida¹³.

Tomando como base o quadro clínico e a progressão individual da doença, o tratamento fisioterapêutico consiste em uma criteriosa e constante avaliação cinético-funcional procedida de condutas específicas respeitando cada fase da doença^{9,14}. O papel da fisioterapia começa antes de ter ocorrido qualquer perda significativa da força ou função, e continua durante toda a vida da pessoa com ELA^{1,15}. A fisioterapia na Esclerose Lateral Amiotrófica objetiva manter o paciente o mais funcional possível adaptando-o às incapacidades deixadas pela progressiva evolução da doença^{3,15} proporcionando-os uma vida normal dentro de suas limitações^{9,17,18}.

A percepção de saúde atual apresenta de modo mais amplo a saúde como uma harmonia entre o indivíduo e sua realidade¹⁹, conceito que abrange aspectos motores, sociais e psicológicos^{12,20}. É a partir dessa nova concepção, que os fisioterapeutas devem nortear suas técnicas de tratamento, seguindo uma visão holística de cada paciente^{12,20-23}. É importante salientar que aspectos físicos e psicológicos fazem parte de um ciclo de acontecimentos onde ambos os tratamentos devem ser complementares para que os objetivos previstos sejam alcançados⁹. O fisioterapeuta deve estar preparado a não somente se restringir ao seu tradicional tratamento físico mas também saber ouvir e interpretar as necessidades, nem sempre explícitas, dos pacientes^{11,17,24,25} principalmente quando não se faz presente um psicólogo na equipe de saúde. Sendo assim, no tratamento da ELA, o fisioterapeuta pode utilizar a confiança que lhe é depositada devido ao fato de ser um dos profissionais que está mais em contato com esses pacientes.

Atualmente, muito se fala do cuidar terapêutico, tema relacionado ao comportamento dos profissionais da saúde para com os seus pacientes²⁶⁻³⁰. A humanização é compreendida como sendo um complexo conjunto de valores que resgata a condição humana do indivíduo e sua

¹ Autora. Acadêmica do Curso de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador – UCSal. ticiarialopes@hotmail.com.

² Orientadora. Professora do Curso de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador – UCSal. moguimaraes@hotmail.com.

subjetividade, ou seja, a visão do paciente como pessoa e não como um segmento corporal enfermo^{5,12,20,23,24,31}. O processo de estabelecimento de relações humanas com os pacientes concorre por desenvolver o sentimento de responsabilidade do profissional de saúde, bem como melhorar os resultados e a adesão ao tratamento, aumentando o grau de satisfação do paciente^{12,26,28,29,32}.

A empatia³³ e o compromisso^{12,26,28,29} devem estar sempre ligados à relação entre o profissional de saúde e o paciente, havendo uma troca de informações³², interesses e conseqüente aprendizado, levando em conta o respeito e a ética entre ambos^{27,34}. Conhecer as opiniões, críticas, queixas e sugestões de pacientes contribuem para um serviço prestado de maneira satisfatória e de melhor qualidade^{31,35,36}. O distanciamento que não raro ocorre entre o terapeuta e o paciente, é possível que aconteça por ainda haverem resquícios de uma tradição médica fundamentada na valorização exacerbada da ciência em detrimento dos valores humanos^{20,22,23,26,35,36}. Sabe-se, porém, que é possível aliar conhecimento técnico à humanização^{12,20,31,32}, desde que sejam apoiados no desenvolvimento da ciência do cuidado à vida humana e no respeito social, qualificando e tornando satisfatório o atendimento³¹.

Há concordância na literatura^{12,20,22,24,26,27} quanto ao despreparo humanístico, por parte de médicos e enfermeiros, no atendimento à pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas, o qual reflete no descontentamento dos portadores de tais doenças e de seus familiares. A carência de pesquisas que relacionam o tratamento afetivo entre fisioterapeutas e pacientes¹⁷ abre espaço a conceitos informais sobre este assunto. Sendo assim, torna-se de grande relevância o registro destes fatores, buscando a eficácia e otimização do tratamento fisioterapêutico na Esclerose Lateral Amiotrófica. Portanto, o presente estudo tem por objetivo conhecer a percepção dos portadores de ELA quanto à relação fisioterapeuta-paciente estabelecida durante o tratamento.

ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

A metodologia utilizada foi de cunho qualitativo descritivo, tendo como base as verbalizações produzidas nas entrevistas e as observações etnológicas do comportamento dos entrevistados. A pesquisa foi realizada na cidade de Salvador, Bahia, Brasil, sendo entrevistados portadores de ELA de ambos os sexos em acompanhamento fisioterapêutico contínuo por, pelo menos, dois meses. Não foram considerados indivíduos com outras patologias múltiplas associadas, com distúrbios cognitivos ou com total incapacidade de comunicação verbal.

O acesso aos entrevistados foi obtido por intermédio de seus respectivos fisioterapeutas, sendo estes identificados por meio da técnica Bola-de-neve (Snowball)^{37,38}. Inicialmente foi contatado um fisioterapeuta que atendia um portador de ELA e por acréscimo em progressão buscaram-se outros fisioterapeutas com a mesma característica. O total de entrevistados foi considerado suficiente com base no efeito de uma inclusão progressiva que permitiu aplicar o critério de exaustividade. Foi obtido como resultado pequeno número de informantes devido a ELA ser uma doença de baixa prevalência mundial (8/100.000)⁸.

O primeiro contato com os entrevistados aconteceu por telefone, visando à apresentação da entrevistadora e marcação da entrevista, tendo esta sido realizada no domicílio ou em outro local de preferência do entrevistado. Como objetivo de calibração do instrumento de investigação, anteriormente ao início da coleta dos dados, foi realizado um estudo piloto com dois portadores de ELA. Tal instrumento foi composto de um roteiro de entrevista semi-estruturado no qual identificou o perfil sócio-demográfico e aspectos psico-sociais dos informantes. O período de realização das entrevistas foi de setembro a novembro de 2007. Previamente consentido, o áudio da entrevista foi armazenado com o auxílio de um gravador de

voz mp3 player 256 MB Sony, sendo posteriormente transcrito em fichas de transcrição. Foi utilizado diário de campo para obtenção de dados referentes às observações e impressões da entrevistadora quanto ao discurso dos entrevistados.

Foram consideradas variáveis sócio-demográficas para caracterização dos entrevistados: idade, sexo, estado civil, nível de escolaridade e tempo de diagnóstico. Tendo sempre como ponto de partida a percepção dos entrevistados, foram definidas como questões norteadoras: “O fisioterapeuta e o paciente” e “A fisioterapia e ELA”. Após leitura exaustiva das transcrições das entrevistas e dados reunidos no diário de campo, as informações foram analisadas segundo Minayo³⁹, 2000, surgindo posteriormente as seguintes categorias “*emic*”: “O envolvimento terapêutico”, “Aspectos emocionais”, “A comunicação”, “As diferenças” e “Os benefícios da fisioterapia”.

Após aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador (UCSal), deu-se início à coleta de dados. Foi assinado por todos os entrevistados um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido seguindo os princípios estabelecidos pela resolução 196/96 do Conselho de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos. Para garantir a preservação da identidade dos entrevistados foram utilizados nomes fictícios para sua identificação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Composta por 5 portadores de ELA, a população estudada era representada, na sua maioria (80%), por homens com idade variando entre 28 e 55 anos. Quanto ao grau de escolaridade, 3 (60%) concluíram o ensino médio e os demais o ensino superior. O tempo de diagnóstico variou entre 2 e 8 anos, sendo que todos negaram ter havido história de ELA na família. Quanto à fisioterapia todos afirmaram terem sido indicados pelo médico, tendo uma média de 3 anos em tratamento fisioterapêutico, sendo que 3 (60%) realizavam fisioterapia domiciliar e os demais em clínica especializada.

Todos receberam a entrevistadora de maneira cordial, demonstrando nítido interesse em participar do estudo. Apenas uma entrevista ocorreu fora do domicílio do informante, sendo esta realizada na presença do acompanhante e de uma recepcionista na sala de espera da clínica de fisioterapia onde a paciente era atendida. É possível que por este motivo, esta tenha sido a entrevista que ocorreu de forma mais rápida e distante, no ponto de vista emocional.

Era evidente o comprometimento motor dos entrevistados, apresentando, de modo geral, tetraparesia com principal acometimento de membros superiores. Apesar da considerável disartria, dois informantes se mostraram dispostos a responder à entrevista proposta, repetindo ou soletrando as palavras que lentamente eram verbalizadas à entrevistadora. Tais entrevistas duraram o dobro do tempo das demais, sendo transcritas no momento em que foram realizadas. Ao final das entrevistas domiciliares, os pacientes demonstraram clara satisfação em participar do estudo se colocando à disposição caso houvesse um segundo momento semelhante.

Após análise dos dados obtidos nas entrevistas e seguindo as categorias propostas, foi possível discorrer sobre os aspectos descritos a seguir:

O envolvimento terapêutico

Todos os pacientes afirmaram serem bem atendidos por seus fisioterapeutas, bem como se disseram satisfeitos com a forma com que são tratados. No contexto das afecções neurológicas, a presença do fisioterapeuta torna-se constante na vida do paciente tendo em vista que a maioria das sessões acontece duas ou mais vezes durante a semana⁴⁰. Com isso, abre-se espaço a definições de afinidade entre ambos como uma relação de amizade ou mesmo

“família”, declaradas com entusiasmo e admiração, sem esconder o sorriso que acompanhou cada frase a seguir:

“... *minha fisioterapeuta mesmo, é minha família, hoje... é uma pessoa que é mais amiga do que somente uma profissional ela é uma figura.. doida, doida...(risos)*” Eliab

“*Uma relação de amizade. Eu a chamo de “fisio gata”. (risos)*” Adler

A demonstração de interesse e empatia por parte do terapeuta pode ser terapêutica, visto que ajuda o paciente a sentir-se acolhido, animado e aliviado⁴¹. Quanto a este aspecto, um informante expôs de forma convicta e com certa entonação de orgulho que a principal preocupação da fisioterapeuta é sua felicidade e bem estar.

“...*ela quer minha melhora, ela quer o meu bem estar, e acima de qualquer coisa ela quer minha felicidade.*” Eliab

A construção de uma relação interpessoal constituiu-se um fator essencial para um atendimento de qualidade^{12,26,28,34,42}. Gard et al⁴³, 2000, citaram alguns estudos britânicos evidenciando que os fisioterapeutas têm consciência da importância das emoções, porém freqüentemente se restringem ao nível técnico durante o atendimento. É indiscutível a importância das técnicas e trabalho mecânico para atingir a cura ou atenuar patologias, porém deve haver um envolvimento^{12,31,35,42} para que os profissionais possam ajudar seus pacientes a suprirem suas necessidades em relação a saúde^{19,42}. Transmitir emoções encorajadoras^{42,44} e tratar os pacientes de uma maneira calorosa e atenciosa³⁵ remete ao sentimento de confiança essencial à obtenção de bons resultados, possibilitando ao indivíduo enfrentar seu problema de forma digna^{35,42,44} e menos solitária.

O carinho e a atenção que os fisioterapeutas despendiam com estes pacientes foram aspectos valorizados nas falas dos entrevistados, ganhando também importância atitudes como respeito, profissionalismo e humildade.

“*O que me deixa feliz é o respeito que eles têm para com o portador, muito carinho e dedicação.*” Itanajar

“*São muito profissionais e atenciosas*” Inaitan

“*O carinho dela comigo, sempre trazendo coisa diferente, buscando coisas novas pra mim*” Adler

“... *a coordenadora da empresa que me presta assistência domiciliar, (...) vai na casa do paciente para chegar junto, conhecer a família...Ela também veio aqui e se integrou com a gente, que foi uma coisa espetacular.*” Eliab

A empatia é uma característica indispensável ao bom relacionamento humano, sendo ainda a base para a relação de ajuda^{12,33}. É fundamental o interesse pela pessoa enferma^{29,45}, o respeito em suas particularidades, proporcionando um atendimento pautado na honestidade, sensibilidade e compromisso. Barthelemiez e Infiesta⁴¹, 2006, em estudo sobre empatia no atendimento, evidenciaram um satisfatório conhecimento teórico entre acadêmicos de fisioterapia, porém observaram uma certa dificuldade em executar tais conhecimentos da prática clínica. Segundo Pereira & Azevedo²⁸, em 2005, na condição de pacientes, as pessoas tornam-se fragilizadas, desta forma, esperam que seu médico seja gentil, acolhedor e carinhoso. Entende-se então, que tal característica pode ser estendida ao fisioterapeuta bem como aos demais profissionais da saúde.

Diante da convivência com uma doença incapacitante, para a qual os portadores têm a certeza de não haver cura, talvez em muitos momentos a terapêutica mais importante seja o “ouvir”^{33,44,45}. Estar aberto a ouvir é uma forma de demonstrar respeito e interesse pela pessoa que fala^{28,42}. Quando o fisioterapeuta se dispõe desta técnica, a relação com o paciente toma uma significação importante atenuando o sofrimento físico e emocional⁴⁴.

“*Acho que a coisa do fisioterapeuta me ouvir, antes de tudo... da atenção de ouvir o que eu falo.*” Mariana

É importante ressaltar que para valorizar a terapêutica do ouvir é preciso que o profissional controle seus próprios sentimentos e conceitos pré-existentes, devendo toda atenção estar voltada ao significado do que está sendo dito. Tal conduta transmite ao paciente o sentimento de que suas opiniões são importantes⁴², tal como ilustra a frase a seguir:

“ (...) mesmo se o paciente está errado não dão opinião contrária.. dá sempre uma opinião de estímulo.. as vezes tá sentindo que eu tô errado mas acata aquilo de outra maneira que não nos ofenda, entendeu?” Eliab

Diante da ELA e de sua severidade, os pacientes demonstraram melhor observar o comportamento das pessoas de forma a valorizar as pequenas realizações que antes não lhes pareciam tão essenciais. As atitudes influenciam de modo não-verbal no comportamento humano⁴². Desta forma, o fisioterapeuta ao prestigiar a experiência e os acontecimentos do outro, valorizando pequenas realizações²³, traduz sua atuação também como um compromisso social. Sobretudo, é importante que o profissional que lida com pessoas deva saber equilibrar os sentimentos que envolvem uma relação terapêutica e o comportamento não profissional³⁴. Sendo assim, as atitudes e o comportamento dos fisioterapeutas, como a valorização de pequenas realizações pessoais de seus pacientes, podem contribuir para a construção de um bom relacionamento terapêutico e fortalecimento dos laços de confiança. Deixando transparecer um certo sentimento de orgulho, Adler e Eliab mostraram sentir-se valorizados nas falas a seguir:

“Quando eu viajei para passar um mês fora, viajei na segunda e ela foi me visitar no domingo antes de eu viajar. É uma amiga.” Adler

“...a minha fisioterapeuta, no dia do meu aniversário teve aqui de noite, trouxe um presentezinho, veio comer o bolo, queria fazer o meu aniversário ‘ não ia passar em branco ’ que ela disse” Eliab

Assim como certas atitudes do fisioterapeuta podem ser interpretadas de forma positiva, a falta de atenção, negligência, impaciência e situações de constrangimento concorrem a uma interpretação negativa do profissional pelo paciente, causando, não raro, o abandono do tratamento realizado⁴⁶. Dois pacientes relataram descontentamento em relação a alguns dos fisioterapeutas que os atenderam demonstrando insatisfação com tais atitudes e descrença no trabalho destes profissionais.

“Um fisioterapeuta em uma clínica-escola que eu fazia tratamento queria me cortar do atendimento por razões administrativas sem analisar minha necessidade pelo tratamento.” Adler

“...tem no grupo, um fisioterapeuta que chega aqui e só enrola. Faz que faz o tratamento e eu faço que acredito, aquela enrolação” Eliab

Aspectos emocionais

Nos assuntos que envolvem doença neurodegenerativa como a ELA, é inevitável a presença do fator emocional como questão a ser discutida⁵. Nesta patologia, é freqüente a depressão, hostilidade, desesperança e incertezas¹⁵ repercutindo significativamente no estado emocional do indivíduo^{6,11}. Cada pessoa recebe ou aceita sua doença de distintas maneiras^{12,15,36}. Algumas pessoas se mostram mais preparadas a enfrentar as inevitáveis perdas, ao passo que outras se colocam desesperançadas em vista da proximidade da morte⁴⁰. O paciente Itanajar, informante com menos tempo de diagnóstico e menor tempo em acompanhamento fisioterapêutico, demonstrou estar mais emocionalmente abalado, caracterizando seu estado de saúde como “o fundo do poço”. A instabilidade emocional foi referida por Eliab, que assim como Inaitan, representavam os informantes com melhor aceitação de sua enfermidade.

“É muito importante (essa pesquisa) porque vai enriquecer a literatura, continue, não pare, vá em busca do fundo do poço, porque é assim que eu me sinto (choro)” Itanajar

“...o problema da doença é esse “tem dias”. Tem dias que você tá bem, tem dias que você tá bem humorado, tem dia que você tá mal humorado...” Eliab

“Normalmente eu não tenho muita depressão. No início era maior, depois você vai desenvolvendo a alegria normalmente” Inaitan

Estes três pacientes interpretaram distintamente sua condição de saúde, variando entre o *fundo do poço* e *não ter muita depressão*. Esta variação ocorreu no sentido crescente ao tempo de diagnóstico da doença concordando com Bim et al⁴⁰, 2007, as quais consideram que a adaptação das perdas e minimização do sofrimento ocorre a cada dia e com o passar do tempo.

O conviver com uma doença incurável faz com que o paciente se sinta desprotegido¹¹, esperando do profissional de saúde um amparo, uma acolhida³⁶. Para estes profissionais é necessário que haja uma sensibilidade para demonstrar apoio emocional nos momentos de maior fragilidade dos seus pacientes^{5,26}. Desta forma, ao serem indagados quanto ao acolhimento emocional prestado por seus fisioterapeutas, sorriram como se admirassem as lembranças que a fala já não mais acompanha e responderam serem confortados, entendidos e um paciente ainda se disse “paparicado”:

“É... procuram as vezes entender... as vezes não, sempre! entender o lado do paciente...” Eliab

“Até hoje quando eu vejo M. (antiga fisioterapeuta) eu choro muito. Ela diz: ‘Não chore não, vai passar’ assim ‘calma!’.. fica me paparicando... e eu gosto (risos)” Itanajar

Gard et al⁴³, 2000, em um estudo sobre as emoções que envolvem a interação fisioterapeuta-paciente, observaram que as emoções positivas como humor e alegria foram mais frequentemente expressas por todos entrevistados. No presente estudo, o estado de humor do fisioterapeuta quando vai atender ao paciente foi apresentado pelos entrevistados de modo a transmitir alegria e “alto astral”, evidenciados a seguir:

“Elas já chegam sorrindo... Normalmente elas transmitem alegria” Inaitan

“as vezes eles chegam aqui e eu tô pra baixo e quando eles vão embora eu tô com outro astral... eu levando o astral mesmo” Eliab

“Ela me bota pra cima” Adler

A exposição a estímulos de humor traz benefícios à saúde, como relaxamento muscular, diminuição da pressão arterial, frequência cardíaca e respiratória⁴⁷. Bennett e Lengacher⁴⁷, 2007, afirmaram que os benefícios cardiovasculares do riso podem ser compatíveis a determinados exercícios aeróbicos, porém ressaltaram que tais benefícios são temporários tornando improvável que o riso possa substituí-los. Quando há a presença do bom humor como parte do tratamento de determinada patologia, o paciente se sente motivado a enfrentar dificuldades⁴². A alegria presente no atendimento pode modificar positivamente o estado de humor do paciente, fazendo com que por alguns momentos ele esqueça da gravidade da sua doença^{32,42}.

Há concordância na literatura^{23,32,42,45} quanto a importância de uma visão holística do paciente. Esta se baseia na abordagem do indivíduo como um todo, sua patologia, seus aspectos sociais e emocionais. Tal assunto torna-se importante não só para o fisioterapeuta como também para seus pacientes, como pode ser notado nas frases a seguir:

“Então pra mim o fisioterapeuta é um profissional que cuida da patologia do paciente mas cuida também... é... ele se dedica a parte psicológica, com a comunicação, com a sua maneira de ser..” Eliab

“Porque quando eu venho para a fisioterapia, eu venho uma pessoa como um todo, não venho só fazer os exercícios.. e quando você tem uma pessoa também que entende esse lado é importante” Mariana

Olhar o paciente de uma maneira mais ampla e humanizada requer sensibilidade⁴² por parte do fisioterapeuta para perceber as mudanças de humor do indivíduo a ser cuidado. Postura, gestos e ações são formas de expressão não-verbal dos sentimentos⁴². É importante que o

fisioterapeuta esteja atento a estes sinais que muitas vezes demonstram as necessidades, nem sempre explícitas, dos pacientes^{24,35}.

“A gente começa a conversar (...) e no final ela diz: ‘Eu notei mesmo que você está muito fechado hoje’ Eliab

“Ela me conhece e já percebe o dia que eu estou bem e o que eu não estou” Adler

Marinho⁴⁶, 2005, declarou que a terapêutica ainda está voltada à mecanização do atendimento com a atenção canalizada a partes do corpo e não ao cuidado da pessoa doente. Porém, apenas um dos entrevistados declarou a ausência de sensibilidade por parte de suas fisioterapeutas para perceber os momentos em que ele está triste.

“Elas normalmente não percebem, falta um pouco de sensibilidade para perceber quando estou triste” Inaitan

A comunicação

Nesta categoria, foi abordada a comunicação como meio do paciente manter diálogo com o seu fisioterapeuta a fim de trocar informações específicas quanto ao processo patológico, prognóstico, condutas realizadas e objetivo do tratamento fisioterapêutico. Todos os entrevistados declararam obter informações por parte de seus fisioterapeutas, havendo uma boa comunicação entre ambos, troca constante de informações, esclarecimento quanto às condutas e alguns ainda ressaltaram a importância do diálogo no atendimento.

“... assim... existe muito diálogo (...) todos eles conversam comigo, entendeu? Eu acho que também trago muita informação pra eles... Eu acho que é uma troca” Mariana

“É fundamental o esclarecimento para que haja entendimento, não é?” Itanajar

“Ela fala e eu também pergunto (risos)” Adler

“Normalmente o paciente com ELA sente muita dor. Quando as fisioterapeutas fazem alongamento eu sinto dor, antes durante e depois. Elas me explicam porque isso acontece” Inaitan

“...eu gosto muito de saber até onde é que eu vou vencer ou que eu não vou alcançar com a minha saúde (...) É muito bom quando fazem os exercícios e dizem ‘isso é bom pra isso, isso é bom pra aquilo.. Não vamos fazer isso porque vai lhe fadigar muito’ ” Eliab

A comunicação entre o fisioterapeuta e o paciente é de grande importância para esclarecer quanto às evoluções clínicas^{12,29}, como também torna-se o instrumento principal na formação do vínculo necessário para o bom relacionamento terapêutico. Aragão et al⁴⁸, 2005, em um estudo realizado para avaliar o grau de satisfação de pacientes submetidos a um processo de reabilitação neurológica, evidenciaram que mais da metade dos entrevistados se disseram bem esclarecidos por seus fisioterapeutas quanto ao tratamento. No entanto, Bim et al⁴⁰, 2007, observaram que a maioria dos pacientes neurológicos estudados demonstrou desconhecer sua condição clínica, possível evolução ou até mesmo seu diagnóstico concluindo que existia uma falha na comunicação do fisioterapeuta com estes pacientes. Só é possível conhecer as reais necessidades dos pacientes quando esta comunicação ocorre como troca de informações³¹ favorecendo a otimização da saúde física e psicológica^{23,32}. A falta da comunicação essencial pode ser indicada como uma falha do atendimento gerando descrença por parte do paciente e conseqüentemente abandono do tratamento³².

As diferenças

Quanto aos fatores que norteiam a atuação da fisioterapia nas diversas áreas no âmbito da saúde, dois pacientes levantaram diferenças entre o atendimento de algumas das especializações da fisioterapia. Um dos informantes esboçou críticas e descontentamento quanto ao atendimento

realizado pela fisioterapia no ambiente hospitalar, fazendo uma comparação com o atendimento domiciliar que, segundo o paciente, é realizado de uma maneira mais humana.

“Em casa a fisioterapia é mais humana que nos hospitais. Normalmente, os fisioterapeutas no hospital fazem muito rápido a fisioterapia e tem muito pouco tempo para conversar(...) algumas me tratavam como um qualquer, não têm sensibilidade” Inaitan

A fala do paciente transmite uma despersonalização do indivíduo, presente no contexto hospitalar, ou seja, ele passa a ser um paciente de ELA do leito “X” e não mais o sujeito social possuidor de autonomia, como no ambiente doméstico. Esta circunstância mantém o paciente em uma condição passiva de cuidados e que devido à grande demanda de serviços⁴⁶, a comunicação entre a equipe e o paciente se torna escassa ou mesmo inexistente. No entanto, Backes³¹, 2007, declara haver equipes multiprofissionais em hospitais do país integradas à visão de humanização do atendimento, aliando competência técnica ao cuidado humanizado. Tal aliança está mais comumente presente no atendimento domiciliar devido este se basear na interação profissional-paciente-família, tornando o paciente detentor de atenção exclusiva e possuidor do papel de contratante do serviço prestado⁴⁹.

Um segundo informante expressou sua opinião quanto as possíveis diferenças entre o atendimento fisioterapêutico prestado por profissionais que atendem na área da ortopedia e os especialistas em neurologia.

“... o fisioterapeuta ortopédico pra mim não é igual ao neurológico de jeito nenhum(...) o fisio (orto) era só ‘Faça isso, aquilo e aquilo outro’ ...Mas o fisioterapeuta neurológico, ele é mais dedicado, ele tem que acompanhar o paciente” Eliab

Neuwald & Alvarenga⁵⁰, 2005, perceberam um despreparo tanto de profissionais quanto de estudantes de fisioterapia quanto à comunicação e troca de informações com pacientes atendidos em um ambulatório de ortopedia. É possível que a pouca interação destes especialistas e seus pacientes seja explicada pela atenção voltada aos valores técnicos⁴⁶ ou ainda que diante do bom prognóstico, a reabilitação ortopédica possa ocorrer em um período relativamente curto em relação à reabilitação neurológica. Neste caso, o contato quase diário com os pacientes portadores de patologia neurológica faz de seus fisioterapeutas personagens de uma convivência que pode durar muitos anos. Devido este contato contínuo, o fisioterapeuta é capaz de observar pequenas conquistas do paciente, invisíveis aos olhos de quem o acompanha de longe, mas importantes para fortalecer o laço existente entre este profissional e seu paciente⁴⁰.

Os benefícios da fisioterapia

No tratamento da ELA a fisioterapia apresenta duas abordagens: Respiratória e motora. O principal objetivo da fisioterapia motora no atendimento ao portador de ELA é evitar deformidades, retrações, fixações articulares, desvios posturais e retardar os efeitos deletérios da imobilização^{9,10,15}. Partindo do princípio de que grandes esforços e alta resistência podem acelerar a neurodegeneração¹⁶, as condutas se baseiam em exercícios de carga submáxima e alongamento muscular^{2,9,10,14,25}. Quando questionados sobre haver benefícios quanto à fisioterapia para o portador de ELA, apenas um paciente respondeu negativamente. Os demais creditam tais benefícios à intervenção motora definida para os mesmos, de maneira geral, como “alongamentos”.

“... o benefício que ela me trás mesmo é evitar a atrofia, é evitar que o músculo fique parado e evitar a evolução da doença, entendeu?(...)os alongamentos e determinados exercícios me despertam o corpo” Eliab

“Ajuda a não atrofiar imediatamente. Ajuda a alongar o movimento” Inaitan

“Não deixam os músculos ficarem duros (...)Eu não sei explicar quais os exercícios que ela faz, mas tudo o que ela faz me faz bem” Adler

“Eu acho que o alongamento faz melhorar as fibras” Mariana

A ausência de relatos quanto à fisioterapia respiratória é devido a condição clínica dos entrevistados ainda se manter basicamente a nível motor. Anequini¹⁵ et al, 2006, em um estudo com 30 portadores de ELA de vários estados brasileiros, relataram que a maioria dos entrevistados respondeu ser a fisioterapia neurológica a assistência terapêutica mais importante nos cuidados da ELA, os demais creditaram importância a todas assistências, seguida da fisioterapia respiratória, fonoaudiologia, acupuntura, nutrição e por fim, ao tratamento medicamentoso. Tais resultados confirmam que há um certo conhecimento por parte destes pacientes quanto aos possíveis benefícios da fisioterapia na ELA.

Ao se ver diante de uma doença que além de não haver cura ainda promove severa incapacidade funcional, é inevitável o sentimento de angústia e desespero. Diante de tudo isso o paciente acaba mesmo que inconsciente, ativando mecanismos primitivos de defesa, como “o pensamento mágico”³⁶, ou seja, o fisioterapeuta vai fazer desaparecer sua doença. Mesmo tendo a plena consciência dos limitados benefícios físicos da fisioterapia na ELA, Eliab deixa transparecer seu mecanismo primitivo de defesa, depositando no fisioterapeuta a esperança para a solução do seu problema.

“... o profissional quando chega ali na porta eu penso que vou ficar bom ‘Chegou o revigorante, chegou a solução!’ e depois que passa eu vejo que não é nada daquilo(...)Porque a fisioterapia não é para melhorar é para retardar o avanço da doença.” Eliab

Dois dos informantes relataram haver despreparo de alguns profissionais para lidar com a ELA, o que evidencia um certo conhecimento destes pacientes sobre seu estado clínico e suas inevitáveis perdas funcionais.

“...ninguém sabe...tá todo mundo perdido, ninguém sabe nada, mas a culpa não é do fisioterapeuta, a culpa é da doença...” Inaitan

“Hoje eu vejo que alguns faziam coisa errada. Alguns mandavam eu usar muita força. Eu sei que tá errado porque pesquisei muito” Adler

No que diz respeito à exacerbação ou não do processo degenerativo neuromuscular associado às técnicas manipulativas, há controvérsias na literatura quanto ao tratamento fisioterapêutico adequado ao portador de ELA^{3,9,10,14,15,25}. Com isso, é possível que haja certa insegurança dos fisioterapeutas quanto ao método a ser utilizado no tratamento, transferindo este mesmo sentimento ao indivíduo que está sendo atendido. Estes fatores associados a uma população mais bem informada⁴⁵ implicam aos fisioterapeutas uma busca incessante por atualizações e aprimoramento profissional.

CONCLUSÃO

A percepção dos portadores de ELA quanto à relação estabelecida com o fisioterapeuta durante o tratamento, é percebida como uma relação cordial, definida como amizade, ou até mesmo “família”. O carinho, a atenção, a valorização de acontecimentos pessoais dos pacientes, o ouvir, o apoio emocional, a transmissão de alegria e pensamento positivo, o tratar seguindo uma visão holística e o diálogo como troca de informações entre o fisioterapeuta e os pacientes foram as principais atitudes que determinaram o bom relacionamento terapêutico. Estes fatores acendem nos pacientes, um sentimento de admiração, respeito e agradecimento para com seus fisioterapeutas garantindo um bom relacionamento interpessoal entre eles e a satisfação pelo serviço prestado. Com tais conclusões, considera-se que é importante o fisioterapeuta conhecer as atitudes que norteiam o bom relacionamento terapêutico, bem como a melhor forma de assistir à pessoa com ELA para evitar que condutas pouco éticas, como a falta de atenção e negligência, tornem-se motivo de descontinuidade do tratamento e descrença na competência do profissional.

Os entrevistados demonstraram ciência de seu diagnóstico, prognóstico, suas implicações motoras e limitados ganhos físicos da fisioterapia declarando serem bem informados, quanto a estes aspectos, por seus respectivos fisioterapeutas. Quase a totalidade dos pacientes, relacionou os benefícios da fisioterapia ao alongamento das fibras musculares e ao retardo do avanço da doença. Foi mencionado despreparo de alguns profissionais para lidar com o processo degenerativo neuromuscular na ELA, confirmando o conhecimento intelectual dos pacientes sobre seu estado clínico. O fisioterapeuta, para o portador de ELA, foi visto como um profissional atencioso, que vem atendê-lo com a intenção de proporcionar motivação, bem estar e de preencher os dias que lhes restam com momentos agradáveis. A valorização dos aspectos que permeiam a boa relação fisioterapeuta-paciente associada a uma população mais bem informada implica aos fisioterapeutas uma busca incessante por atualização profissional e uma atuação pautada no atendimento humanizado.

Enfim, conhecer as críticas, sugestões e concepções dos pacientes quanto ao atendimento, contribui para o aprimoramento do profissional e alcance das metas propostas na fisioterapia. Por ser um tema pouco discutido na literatura brasileira, faz-se necessário a realização de novos estudos sobre a relação interpessoal entre o fisioterapeuta e o paciente. Torna-se, ainda, relevante buscar informações sobre o relacionamento terapêutico tanto na neurologia quanto em outras áreas de atuação da fisioterapia.

REFERÊNCIAS

1. ABRELA. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. São Paulo. 2007
2. Borges CF. Dependência e morte na “mãe de família”: A solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de Esclerose Lateral Amiotrófica. *Psicologia em Estudo* 2003; Vol e num esp.: 21-29.
3. Borges SM, Mendonça LL. Intervenção do exercício resistido na fisiopatologia da Esclerose Lateral Amiotrófica. *Estudos* 2004; 31(2):317-333.
4. Cassemiro CR, Arce CG. Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. *Arq. Bras. Oftalmologia* 2004; 67:295-300.
5. Rodrigues G, Winck JC, Silveira F, Almeida J. Avaliação sociológica de doentes com esclerose lateral amiotrófica. *Rev Port Pneumol* 2002; 8(6):645-653.
6. Veldink JH et al. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Netherlands. *The new England journal of Medicine* 2002; 946(21): 1638-1643.
7. Zanoletti E, Peres ABA, Oliveira ASB, Gabbai AA. Biologia molecular nas doenças do neurônio motor. *Rev. Neurociências* 2004; 12(1).
8. ABRELA. Associação Brasileira de ELA. Livro informativo do XVI Simpósio Internacional de ELA/ DNM. São Paulo. 2007.
9. Conejo MCA, Martin FF, Suárez AL, Morales NM, Peinado JA, Romero EG. Fisioterapia y esclerosis lateral amiotrófica. *Fisioterapia* 2000; 22(4): 199-205.
10. Febrônio JB, Cavalcanti CC. A fisioterapia na 1ª e 2ª fase da Esclerose Lateral Amiotrófica Revisão Bibliográfica [Trabalho de Conclusão de Curso]. Salvador(Ba):Universidade Católica do Salvador;2002.
11. Py et al. Abordagem psicológica na Esclerose Lateral Amiotrófica. *Rev. Bras. Neurol.* 1996; 32(1): 7-10.
12. Severo GC, Girardan Perlini NMO. Estar internado em Unidade de Terapia Intensiva: percepção de pacientes. *Scientia Medica* 2005; 15(1): 21-29.

13. Dietrich Neto F. Amyotrophic Lateral Sclerosis in Brazil. *Arq. Neuropsiquiatria* 2000; 58(3A):607-615.
14. Dall Bello-Hass V, Kloos AD, Mitsumoto H. Physical Therapy for a Patient through six stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Phys Ther* 1998; 78:1312-1324.
15. Anequini IP et al. Avaliação das atividades da Abrela: orientações oferecidas, expectativas atingidas? *Rev Neurocienc* 2006; 14(4):191-197.
16. Taylor RG, James SL. Reabilitação do Paciente com Doenças que afetam a Unidade Motora. In: Deliza JA. *Medicina de Reabilitação*. Vol 2. São Paulo: Editora Manole; 1992. P. 941-2.
17. Illanes H. Daño Neurológico Progresivo: Perspectivas Profesionales de um Caso Clínico. *Rev. Kinesiología* 2001; 65:131-135.
18. Santiago P. O panorama da esclerose múltipla e a atuação do fisioterapeuta. Acesso em: 15 mar 2005. Disponível em: <http://www.fisionet.com.br>
19. Segre M e Ferraz FC. O conceito de saúde. *Rev Saúde Pública* 1997; 31(5): 538-42.
20. Siqueira JE. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. *Rev. Bioética e Ética Médica* 2005;13(2).
21. Lago PM, Lopes MHI. Cuidados com o final da vida: como abordar este difícil tema?. *Scientia Medica* 2005; 15(1): 47-51.
22. Nassar Junior AP et al. Questões Éticas na Esclerose Múltipla sob o ponto de vista de médicos e pacientes. *Arq. Neuropsiquiatria* 2005; 63(1):133-139.
23. Marcucci FCI. O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. *Rev. Brasileira de cancerologia* 2005; 51(1)67-77.
24. Maffioletti VLR, Loyola CMD, Nigri F. Os sentidos e destinos do cuidar na preparação dos cuidadores de idosos. *Ciência & Saúde Coletiva* 2006; 11(4): 1085-1092.
25. O’Gorman B, Oliver D. Distúrbios Nervosos I: Doença do Neurônio motor. In: Stokes M. *Neurologia para Fisioterapeutas*. Editora Premier; 2000. P. 191-200.
26. Caprara A, Franco ALS. A Relação paciente-médico para uma humanização da prática médica. *Cad. Saúde Pública* 1999; 15(3):647-654.
27. Fernandes JC. A quem interessa a relação médico-paciente?. *Caderno de Saúde Pública* 1993; 9(1): 21-27.
28. Pereira MGA, Azevedo E. A relação médico-paciente em Rio Branco/AC sob a ótica dos pacientes. *Rev. Assoc Méd Brás* 2005; 51(3):153-7.
29. Morinaga CV, Konno SN, Aisawa RK, Vieira JE, Martins MA. Frases que Resumem os Atributos da Relação Médico-Paciente. *Rev. Bras de Educ Méd* 2002; 26(1):21-27.
30. Vila VSC, Rossi LA. O significado do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: “Muito falado e pouco vivido”. *Rev. Latino-am Enfermagem* 2002; 10(2):137-44.
31. Backes DS, Koerich MF, Erdmann AL. Humanizando o cuidado pela valorização do ser humano: Re-significação de valores e princípios pelos profissionais da Saúde. *Rev Latino-Americana de Enfermagem* 2007;15(1).
32. Oliveira VZ, Gomes WB. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia* 2004; 9(3):459-469.
33. Carraro TE, Radunz V. A empatia no relacionamento terapêutico: um instrumento do cuidado. *Cogitare Enferm* 1996; 1(2):50-52.
34. Filizola CLA, Ferreira NMLA. O envolvimento emocional para a equipe de enfermagem: Realidade ou mito? *Rev. Latino-am enfermagem* 1997; 5:9-17.

35. Guimarães MBL. Intuição, pensamento e ação na clínica. *Interface Comunic saúde Educ* 2005; 9(17):317-32.
36. Martins L, Quayle J, Livramento ML, Lucia MCS. Reflexões sobre a visita médica em um hospital-escola. *Psicologia, saúde & doença* 2003; 4(1):69-82.
37. Marshall MN. Sampling for qualitative research. *Family practice Oxford University Press* 1996; 13:522-525.
38. Van Meter KM. Methodological and Design Issues: Techniques for assessing the representatives of snowball samples. *National Institute on Drug Abuse* 1990; n.98:31-42.
39. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-ABRASCO; 2000.
40. Bim CR, Carvalho MDB, Peloso SM. Fisioterapia no enfrentamento de perdas em pacientes com doenças neurológicas. *Fisioterapia em movimento* 2007; 20(3):71-8.
41. Barthelemiez SC, Infiesta RP. Orientación empática de los estudiantes de kinesiología de dos escuelas de la región metropolitana [Trabalho de Conclusão de Curso]. Universidad de Chile. Facultad de medicina, 2006.
42. Oliveira PS, Nóbrega MML, Silva ATMC, Ferreira Filha MO. Comunicação terapêutica em enfermagem revelada nos depoimentos de pacientes internados em centro de terapia intensiva. *Rev Eletrônica de Enfermagem* 2005; 7(1):54-63.
43. Gard G, Gyllensten AL, Salford E, Ekadahl C. Physical therapists' emotional expressions in interviews about factors important for interaction with patients. *Chartered Society of Physiotherapy* 2000; 86(5):229-240.
44. Lago PM, Lopes MHI. Cuidados com o final da vida: como abordar este difícil tema? *Scientia Médica* 2005; 15(1):47-51.
45. Grosseman S, Patrício ZM. A relação médico-paciente e o cuidado humano: subsídios para promoção da educação médica. *Rev Bras de Educação médica* 2004; 28(2):100-105.
46. Marinho PEM. Refletindo sobre a expressividade da dor e a relação terapeuta-paciente. *Fisioterapia em movimento* 2005; 18(2):73-79.
47. Bennett MP, Lengacher C. Humor and Laughter May Influence Health: III. Laughter and health outcomes. *eCAM* 2008; 5(1):37-40.
48. Aragão FA, Navarro FM, Volpi FS, Nakayama GK, Bertolini GRF. Avaliação do processo de reabilitação de pacientes do setor de fisioterapia neurológica da Unioeste. *Rev. Varia Scientia* 2004; 5(10):11-21.
49. Ricci NA, Kubota MT, Cordeiro RC. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. *Rev. Saúde Pública* 2005; 39(4):655-62.
50. Neuwald MF, Alvarenga LF. Fisioterapia e educação em saúde: Investigando um serviço ambulatorial do SUS. *Boletim da saúde* 2005; 19(2):73-82.