

Doença Crônica: Aspectos Familiares

Maria Isabel Caminha¹

Resumo

O nascimento de uma criança com doença crônica contraria todas as expectativas da família, podendo gerar abalos em seu desenvolvimento ao longo do ciclo vital. A família necessitará acomodar o impacto do diagnóstico para que possa auxiliar a criança em seu desenvolvimento. Para que essa acomodação aconteça, a família pode necessitar de auxílio, inclusive de profissionais que trabalham com doenças crônicas e, neste sentido, esse artigo busca contribuir para a melhor compreensão destas famílias.

Palavras-chave: ciclo vital familiar; família; doença crônica.

Chronic Illness: Familiar Aspects

Abstract

The birth of a child with chronic illness antagonizes all expectations and may cause commotions in the family development over the life cycle. The family will need to accommodate the impact of the diagnosis to assist the development child. For this accommodation happens, the family may need assistance, including professionals working with chronic diseases and in this sense, this article seeks to contribute to a better understanding of these families.

Keywords: family life cycles; family; chronic illness.

O nascimento de uma criança na família exige várias reformulações e readaptações, levando a mesma a vivenciar uma série de estresses característicos. Porém, o princípio-chave é a aceitação desse novo membro no sistema.

Faz parte do imaginário e da projeção dos pais uma criança saudável e perfeita, portanto, a possibilidade de gerar uma criança imperfeita é reconhecidamente um dos estresses da gestação. As expectativas da família são frustradas, exigindo o enfrentamento de grandes obstáculos e expondo essa família a fortes pressões intrassistêmicas e intersistêmicas. As primeiras,

¹ Psicóloga, terapeuta de família e casais em Florianópolis, Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina – Linha de pesquisa: Saúde, Família e Desenvolvimento Psicológico -, associada fundadora e titular da ACATEF.

demandam mudança dos papéis, absorção do impacto, aceitação do fato, o que forçará uma reavaliação das crenças, valores, preconceitos, história de vida, relação do casal etc.; enquanto que as segundas, geradas por sua rede social, ao sugerir tratamentos e profissionais especializados, o que pode ser visto como invasão, como uma descrença na capacidade de resolução de problemas do casal ou, ainda, rejeição da criança (Prado, 2004).

Um profundo abalo é sofrido pela família em seu ciclo vital, requerendo uma reorganização que irá variar segundo seus recursos internos. Além de lidar com as questões cotidianas, a família terá que se adaptar tanto às necessidades da criança, como às novas relações familiares, possibilitando o estabelecimento de maiores dificuldades de adaptação ao longo do seu desenvolvimento (Sprovieri, 2002).

O enfrentamento da família, segundo Prado (2004), dependerá da aceitação ou não da gestação, envolvendo a culpa em relação à não aceitação; do relacionamento do casal anterior ao nascimento; do nível de expectativa (quanto mais alto o nível sócio-cultural, maior a expectativa e a decepção); do grau de preconceito (pessoas que apresentem preconceito anterior terão maior dificuldade de aceitação); da posição do filho na prole (existe maior expectativa com o primogênito); e, por fim, do tipo de relacionamento com família estendida.

Como os demais sistemas, a família se desenvolve ao longo do tempo com especificidades características de cada fase vivenciada, sendo as etapas do ciclo vital consideradas como eventos previsíveis no desenvolvimento da família, fazendo parte do que Carter e McGoldrick (2001) denominam estressores horizontais desenvolvimentais, pois perpassam à família ao longo de sua dimensão linear de tempo. Fazem parte ainda desses estressores horizontais os denominados "impredizíveis", que seriam os acontecimentos não-normativos ou imprevisíveis, onde se inclui a doença crônica (p. 11-12). Desse modo, o nascimento de uma criança com algum tipo de doença crônica faz com que a família tenha de enfrentar os dois tipos de estresses horizontais, ou seja, a inclusão de um novo membro e a própria doença.

São consideradas crônicas todas as doenças prolongadas e irreversíveis, predominando na infância: cárie, eczemas, asma, diabetes, doença cardíaca congênita, epilepsia, artrite reumatóide, fibrose cística, HIV/AIDS, leucemia e outros tipos de câncer, perturbações metabólicas e neuromusculares, insuficiência renal, atresia das vias biliares, cirrose hepática, hemofilia, falta de membros, deficiência visual e auditiva, paralisia cerebral, déficit de atenção, autismo, obesidade e, entre elas, deformidades e a fissura lábio-palatal (Barros, 2003; Castro & Piccinini, 2002).

Historiando a doença crônica, Barros (2003) ressalta a leitura psicopatológica dos estudos a respeito de doenças crônicas, em que o enfoque era dado às consequências psicológicas das doenças crônicas na infância. As

crianças eram então vistas como traumatizadas e inferiorizadas, evidenciando uma leitura linear. Atualmente as doenças crônicas têm sido estudadas ...” como um acontecimento de vida que influencia o desenvolvimento e a adaptação da criança e da família no contexto de uma causalidade múltipla e complexa (Johnson, 1984) e de uma orientação transacional” (Creer, Stein, Rappaport e Lewis, 1992; Fiese e Sameroff, 1992) (Barros, 2003, p. 138).

Aspectos relacionados diretamente à doença como a gravidade e a funcionalidade, a visibilidade, a evolução, o início, a etiologia, a raridade e o tratamento, bem como a idade e o desenvolvimento da criança, serão fatores cruciais para a construção dos significados da doença, assim como à aceitação e à adaptação à ela.

A doença crônica acaba por torna-se uma condição de vida na qual a criança e sua família estão obrigadas a vivenciar experiências aversivas, que podem impedir ou limitar várias experiências de vida normativas e facilitadoras de seu desenvolvimento. É caracterizada por ser, em geral, indesejável, incontrollável ou parcialmente controlável, ter consequências pouco claras ou pouco previsíveis, envolver separações temporárias (da família, de seu meio social e escolar), implicando em perdas permanentes e/ou temporárias da saúde e da funcionalidade, abrangendo a diminuição de opções sociais, ocupacionais, escolares e familiares, podendo chegar a ser uma ameaça à vida de seus portadores (Goodyer, 1990, In Barros, 2003). Indiretamente, esses aspectos são muito frequentemente “associados a alterações emocionais, cognitivas e atitudinais dos pais, que por si só criariam dificuldades para o desenvolvimento das crianças” (Barros, 2003, p. 139).

Em virtude dessas condições, poderão ocorrer triangulações na família, ou seja, a proximidade com um dos pais e o distanciamento do outro (Bradt, 2001). Para esse autor, algumas famílias nucleares podem apresentar um superinvestimento nos relacionamentos entre o progenitor e a criança, causando um impedimento no envolvimento das relações fora da família e na destruição das relações conjugais. Essas famílias são denominadas “famílias centradas na criança” (Bradt, 2001, p. 217), em que os pais investem maciçamente num membro familiar com problemas que exijam mais atenção, não expressando nenhuma outra preocupação. Entretanto ressalta que o fato de ter um membro com necessidades especiais não implica necessariamente em famílias centradas na criança e que esse superinvestimento inicia-se antes mesmo do nascimento da criança, amplificando-se com a presença da mesma e com o decorrer da vida em família.

Rolland (2001) acredita que é de extrema importância a compreensão do entrelaçamento da doença com os ciclos de vida da família e do indivíduo, pois esses serão fatores de interferência no modo como a família vivencia a experiência e se comporta diante da doença. A doença crônica estabelecida em uma fase

centrípeta da família (tendência à aproximação da família, conceito elaborado por Combrinck-Graham, 1985) pode gerar consequências importantes, desde estimular o prolongamento até a paralisação da fase desenvolvimental. Coloca ainda que a família “moderadamente fundida ou emaranhada frequentemente enfrenta com receio a transição para um período mais autônomo”, pois a doença crônica constitui-se como uma “razão justificada para o retorno ‘à segurança’ do período anterior”, já que os sintomas, as perdas, as exigências de mudanças nos papéis afetivos e práticos impostos pela doença e, ainda, o medo da perda para a morte direciona a família a um novo “foco interno” (p. 386).

A ocorrência de uma doença crônica afeta profundamente a família e a sua função de mediadora de tensão dos seus membros, pois “um nível de tensão grande prolongado pode destruir sua capacidade de funcionar como anteparo para eles” (Sprovieri & Assumpção, 2001, p. 235).

Sanchez (2003) destaca algumas características da dinâmica estabelecida pelas famílias com crianças cronicamente doentes, tais como, comportamentos de total controle, ausência de controle, conflitos na imposição de limites e rotinas, e expectativas constantes de melhoras grandiosas nos quadros das crianças, o que poderia contribuir, segundo a autora “para o estabelecimento de padrões rígidos que vêm reforçar a patologia” (p. 140).

Desse modo, a família representa o principal eixo para o desenvolvimento e a adaptação da criança, pois dela irá depender a gestão cotidiana da doença (Barros, 2003). A autora ressalta que “as atitudes educativas e as significações parentais que as estruturam são, pois, parte integrante dum processo mais global e multideterminado de desenvolvimento de significações sobre saúde e doença” (p. 154).

A família e, principalmente os pais, são extremamente importantes na *definição do papel de doente* (o que significa ser e/ou estar doente, os privilégios, os ganhos secundários etc.), na *definição das possibilidades de controle dos sintomas* (de que forma é possível lidar com os sintomas) e na *definição das atitudes de adesão ao tratamento* (como serão estabelecidas as relações com os profissionais de saúde e suas prescrições, uma vez que para a autora o “confronto de poderes epistemológicos” é inerente ao processo de adesão) (Barros, 2003, p. 167).

Ainda reforçando os dados acima, Prado (2004) afirma que se a família percebe a deficiência como ameaça, poderá gerar ansiedade e angústia; se vive como perda, poderá causar depressão; se compreende como desafio, poderá enfrentar a ansiedade e produzir esperança, buscando a resolução dos problemas, motivação e crescimento.

Além da família nuclear e extensa, a criança terá sua adaptação à doença crônica influenciada pela comunidade na qual está inserida. A rede de apoio social será decisiva para o suporte instrumental, cognitivo e emocional da família (Garcia,

2005) e conseqüentemente da criança. A escola e os colegas dessa criança serão fundamentais ao longo do seu desenvolvimento, no que se refere à adaptação, à socialização e à integração (Bradbury, 2001; Barros, 2003).

Em estudo realizado por Caminha (2008) com famílias de crianças com fissura labiopalatal (FLP), as dificuldades na absorção do impacto do nascimento da criança e a necessidade de suporte por parte de profissionais de saúde ficaram evidenciadas. As famílias estudadas foram unânimes ao relatar reações emocionais significativas, tais como: choque, abalo, vergonha, medo, apatia, desespero etc. Os exemplos abaixo retirados do material proveniente das entrevistas são contundentes nesses aspectos.

Mãe da família 1: É, eu fiquei, né? É que na minha cabeça, quando eu vi a ... (criança com fissura labiopalatal) nascer com tudo aberto, eu fiquei apavorada...

Diálogo do casal da família 5

Mãe da família 5: Eu já tava no show, no grito, já tava... Ai como eu gritava naquele dia, meu Deus. Eu já tava naquela choradeira, com dor, parece que depois que eu tive mais dor, sabe?...

Pai da família 5: Ihhi, ... porque a gente fica meio 'vergonhoso' assim, porque era tudo aberto, mas é...

Diálogo do casal da família 7

Mãe da família 7: o ... (pai da criança) adoeceu, ficou uma semana com febre em casa.

Pai da família 7: o choque, né?

Esses sentimentos estão fartamente descritos na literatura como estágios característicos das reações parentais frente ao nascimento de um filho com alguma deficiência, porém é interessante de destacar três autores, Kennel & Klaus (1993) por realizarem de uma descrição clássica na literatura; e Sprovieri (1991), que propõe um modelo do processo de compreensão, adaptação e aceitação da deficiência por parte da família, decorrente de sua pesquisa realizada no Brasil. Ambos estão descritos abaixo:

Kennel & Klaus (1993)	Sprovieri (1991)
<p>1º Estágio – CHOQUE: sensação de impotência, medo, desejo de fuga;</p>	<p>1ª Fase – CHOQUE: é a fase onde a revolta aparece, muitas vezes buscando culpados;</p>
<p>2º Estágio – DESCRENÇA (Negação): não admissão da malformação;</p>	<p>2ª Fase – NEGAÇÃO: nessa fase, a família racionaliza o acontecido, buscando ajuda técnica na esperança, muitas vezes, de erro no diagnóstico e da cura;</p>
<p>3º Estágio – TRISTEZA, CÓLERA E ANSIEDADE: a negação é acompanhada de raiva e tristeza, sendo essa última mais comum; existe o cuidado materno, mas está acompanhado de incômodo e perturbação;</p>	<p>3ª Fase – CÓLERA: ocorre um afastamento da família para vivência do luto, cobra direitos do 'doente' e desconfia de profissionais e de tratamentos;</p>
<p>4º Estágio – EQUILÍBRIO: diminuição da ansiedade e reações emocionais; aumento da comodidade nos cuidados do bebê;</p>	<p>4ª Fase – CONVIVÊNCIA COM A REALIDADE: a instabilidade caracteriza essa fase, a família alterna aceitação e rejeição, facilidade e dificuldade em comunicar sentimentos e assuntos relativos à criança deficiente, como forma de poupar a si mesma e aos outros de sua instabilidade, pode encontrar motivos para esconder o filho;</p>
<p>5º Estágio – REORGANIZAÇÃO: apoio mútuo entre os familiares para aceitação da criança.</p>	<p>5ª Fase – EXPECTATIVA FRENTE AO FUTURO: oscilações de insegurança, ao medo, a sentimentos utópicos, depreciativos, realistas etc.</p>

O nascimento de um bebê com deficiência tende a tornar-se um evento traumático e desestruturador, que pode causar desequilíbrio familiar, pois irá demandar reações em toda a família. Porém; Britto & Dessen (1999) salientam que um sistema social de suporte pode aplacar o estresse sofrido por esse grupo. Assim, as equipes de saúde podem se constituir em elementos fundamentais para o auxílio das famílias, como demonstram os exemplos a seguir.

Mãe da família 5: ... Daí de noite, que a ... (2ª filha do casal) foi pra lá, daí nós tava passeando, daí eu chorava, chorava muito, daí veio um **doutor** ali e me levou pra ver essa criança e não tinha os bracinhos... foi onde a gente vai aceitando, vendo coisa pior que a gente, daí aceitei.

Diálogo do casal da família 7

Mãe da família 7: ...ai, eu chorei muito quando eu soube. Mas também na hora que eu soube, que vieram falar os médicos, as enfermeiras, tava minha mãe, a minha sogra, tudo junto ali, já veio uma médica, um amor, e começou a falar que não, que isso tinha saída... Aos 18 dias já tava já em ... não deu tempo de sofrer... então veio a pancada mas veio também junto a...

Pai da família 7: ...solução.

Mãe da família 7: ...as possíveis soluções.

A necessidade do desenvolvimento de estratégias para aumentar o sentido de autoeficácia e de controle são apontadas pelos autores como necessárias para que desenvolvam competências no controle da doença e dos sintomas, e nesse sentido, o suporte dos profissionais é importante.

A disponibilização de informações seria uma estratégia que evitaria a não adesão, permitindo um posicionamento mais autônomo e ativo ao tratamento. O aconselhamento parental, envolvendo ensino e treino de estratégias para lidarem com os filhos é uma posição corroborada pelos estudiosos como fundamental para amenizar o sofrimento e a ansiedade dos pais (Cariola & Sá, 1991; Bradbury, 2001; Corrêa, Lopes, Potnoi & Bueno, 2002).

Barros (2003) sugere metodologias de intervenção psicológica para a adaptação à doença crônica, que convergem com as obras citadas acima, quais sejam:

- O estabelecimento de uma relação de abertura e diálogo com a criança e com a família, através de um espaço de escuta, apoio e valorização.
- A facilitação da expressão de significações da doença, através de espaço para exposição de crenças e significações da criança e da família.
- A criação de programas estruturados que incentivem a autoobservação, o autoregistro e a autoinstrução.

A necessidade de acompanhamento psicológico familiar ficou evidenciada na pesquisa realizada por Caminha (2008), onde foram entrevistadas dez famílias de criança com fissura labiopalatal, sendo esse aspecto corroborado por outros autores. Fez parte do discurso de uma das mães entrevistadas, o que vai ao encontro do que Bradbury (2001) e Amaral & Rezende (2002) colocam como essencial para a atenção completa às pessoas com deformidades, em que a atuação do psicólogo no acompanhamento psicológico seria preventiva, na medida em que os profissionais fiquem atentos aos indicadores de risco e proteção.

Ah, eu acho que ter o acompanhamento, alguém acompanhar as famílias, até mesmo uma psicóloga pra dar orientação. A gente agora que vai se acostumando, mas no início gente tá bem perdidinha, tu não sabes pra que lado tu vais, o quê que tu faz, o que vai primeiro, se é normal, que eles só vão lá, que não pode, não sei o que, a gente fica bem..., né? Agora as médica não tão lá, tem que fazer o enxerto, mas vai ser demorado. Aí tu fica assim, mas ninguém te orienta nada, né? Devia ter, eu acho, um acompanhamento, assim seria ótimo. (Relato da Mãe da Família 8)

As equipes de saúde que atendem as crianças com doenças crônicas têm um papel fundamental tanto em seu desenvolvimento quanto no apoio às famílias, bem como no que se refere à adesão ao tratamento. Assim, podem ser fonte de suporte e instrumentalização, na medida em que orientam a família, fazem encaminhamentos aos serviços para o tratamento e preparam para a cirurgia, podendo ainda auxiliar na vinculação da mãe com seu filho, em especial na valorização de seus aspectos saudáveis (Nascimento, 2006).

Achados na literatura acerca do tema também indicam a necessidade de humanização da equipe que atua junto a essas famílias, de forma a darem suporte às mesmas tanto no momento do diagnóstico quanto ao longo tratamento. Em sua pesquisa, Caminha (2008) constatou que as dificuldades na interação com as equipes de saúde encontradas por algumas famílias podem ser fatores geradores de estresse que podem dificultar o processo de tratamento, além dos já intrínsecos, como pode ser verificado nos relatos a seguir.

Que também esse Dr. (médico que atendeu a família) ... era muito grosso, o doutor ..., como o doutor ... também era grosso! Só que no fim a gente tem que ficar quieto e ouvir. (Relato da Mãe da Família 5)

...Te atendem de qualquer jeito, não te dizem nem um bom dia, tu entra e eles tão de cara amarrada pra ti... Tu acha que a direção do hospital, eu não tenho, não entendo de saúde cara, não sou político, não quero ser nem político, nem entendo de política, pelo amor de Deus, mas o hospital tinha que ter o que? Alguém pra orientar dentro do hospital... (Relato do Pai da Família 10)

- Garcia, A. (2005). Relacionamento interpessoal e a saúde da criança: o papel do apoio à família da criança enferma. *Pediatria Moderna*, 41(2), 90-93.
- Klaus, M. H. & Kennell, J. H. (1993). ***Pais/bebê: a formação do apego***. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Nascimento, A. C. A. (2006). *Resiliência e sensibilidade materna na interação mãe – criança com fissura labiopalatina*. Tese de doutorado. Doutorado em Psicologia Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, S. P. Brasil.
- Prado, A. F. A. (2004). Família e deficiência. In C. M. O. Cerveny *Família e movimento* (1ª. ed., pp. 85-98). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rolland, J. S. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2ª ed., pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Sanchez, F. I. A. (2006). Sistema familiar de crianças com transtorno global do desenvolvimento. In M. N. Baptista & R. R. Dias *Psicologia hospitalar - teoria, aplicações e casos clínicos*. (1ª ed., Cap. 9). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Sprovieri, M. H. S. & Assumpção JR, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2), 230-237. Retirado em: 14/05/2007, <http://www.scielo.br>.
- Sprovieri, M. H. S. (2002). Aspectos Familiares do Portador de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. In Walter Camargos Jr., et al. *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento*. (Cap. XVI). 3º Milênio. Brasília (Ministério da Justiça) Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, AMES, ABRA.

Endereço para correspondência

bcaminha@terra.com.br