

A Importância da Família na Tomada de Decisão na Doença Crónica – a Propósito de um Caso Clínico.

Cristina Duarte¹, Francisco do Rosário²

¹Médica Terapeuta Familiar, ²Médico Endocrinologista, Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, Lisboa

Resumo

Os autores descrevem o caso clínico de A.M. com Diabetes *Mellitus* tipo I, com 29 anos de evolução, em que a frequência de episódios de hipoglicémia grave levou à proposta do clínico para alteração do esquema de insulino-terapia. Para surpresa do médico assistente, de há 14 anos, a doente recusou a proposta de alteração terapêutica. Foi ao tentar compreender o motivo desta recusa, que o clínico se inteirou de recentes mudanças na estrutura familiar da doente, justificativas da recusa na aceitação das alterações terapêuticas propostas.

A família estrutura social básica representa um espaço privilegiado de interação entre os seus membros. As relações afectivas criadas no seu seio, profundas, são determinantes na integração social de cada indivíduo. Conhecer a organização, estrutura, comunicação, fases do ciclo de vida familiar e adaptação a momentos de maior stress, na família do doente seguido na consulta, ajuda a perceber e identificar problemas familiares, que possam ser determinantes no seguimento de recomendações médicas.

CASO CLÍNICO

Ana M., 54 anos de idade, é seguida por Diabetes *Mellitus* tipo 1 com 29 anos de evolução. Tem um controlo metabólico razoável, com valores de Hemoglobina A1c oscilando entre 6,5 a 8%. Apresenta retinopatia não proliferativa, sem outras complicações crónicas. Após o episódio inaugural de cetoacidose, nunca mais apresentou crises de hiperglicemia grave. No entanto, apresenta valores de glicemia com evolução errática durante o dia, com hipoglicemias importantes – já foi usada várias vezes a injeção intramuscular de glucagon após episódios de perda de consciência, sendo frequente constatar a ocorrência de hipoglicemias assintomáticas para valores de glicemia entre 40 e 50 mg/dl. Após ter efectuado vários esquemas de insulino-terapia, actualmente realiza duas injeções diárias de insulina NPH e insulina lispro quatro vezes por dia.

Tendo em vista a frequência dos episódios de hipoglicemia grave foi proposta nova alteração do esquema de insulino-terapia – substituição das duas injeções de insulina NPH por uma injeção diária de insulina glargina, mantendo a insulina lispro em quatro administrações. Após ter pedido um período de duas semanas para ponderar a proposta, Ana M. recusou-a, para grande espanto do médico assistente, declarando não ver motivos para trocar o esquema actual.

O seu médico, que a acompanha há 14 anos, foi surpreendido pela resposta, tendo em vista sobretudo o receio que Ana M. sempre evidenciou em relação às crises de hipoglicemia – um aspecto central do seu quotidiano – e a abertura evidenciada no passado em relação a outras mudanças de tera-

Abstract

The authors describe the clinical case of A. M., a patient with Diabetes *Mellitus* type 2 (29 years of evolution) in which the frequency of serious hypoglycaemia episodes conducted to a proposal of an alteration of the insulin therapy scheme. Surprising his assistant clinician for 14 years the patient refused the proposed therapeutic alteration. In the process of trying to understand the motives behind that refusal the clinician came across recent changes in the patient's familial structure that justified it.

Family is the basic social structure and represents a privileged space for the interaction of its members. The profound affective relations created in its core are determinant for the social integration of each individual.

Knowing the organization, structure, communication and phases of the familial life cycle of the patient and how his family copes with stressful moments helps to understand and identify family problems that may be determinant for the following of medical recommendations.

pêutica. Intrigado, tentou compreender o que se passava com a paciente à sua frente, tão sua conhecida.

De facto, seguida na Instituição desde o diagnóstico, aos 25 anos de idade, era conhecida por quase todos, tal como as suas filhas Isabel e Catarina que a acompanhavam frequentemente. Professora de Português/Francês no ensino secundário, começara a dar aulas no ano da crise inaugural. A diabetes acompanhara-a desde então, bem como as hipoglicemias – desenvolvera um método de ensinar aos alunos logo na primeira aula a noção de hipoglicemia e ensinava-lhes inclusive a usar glucagon. As suas filhas eram crianças à data do diagnóstico, a mais velha das duas não tendo dois anos. Desde cedo acompanharam a mãe à Consulta e espantavam todos – da enfermeira ao médico, passando pela mãe – pelo conhecimento profundo do controlo da doença. Várias vezes apresentaram sugestões ao médico a que este acabara por aceder. A vontade de ajudar a mãe era apenas superada pela preocupação, sempre presente, acerca da irregularidade dos valores de glicemia e dos episódios recorrentes de hipoglicemia. O marido, Pedro, engenheiro, por vezes ausente no estrangeiro, era também preocupado e tentava acompanhar a doença da mulher.

“Estranho - pensou o médico - já há quase um ano que não vejo as filhas. Nem o marido...”. E perguntou, como se estivesse a ganhar tempo face à recusa da sua paciente: “Então, como vão a Isabel e a Catarina?”

-“A Catarina casou-se e vive agora em Espinho. Ela que me ia comprar os pacotes de sumo que quis que eu passasse a beber em vez dos pacotes de açúcar. Agora casou com aquele rapaz...”

O tom distante assumido surpreendeu-o de novo. Após um compasso de espera, Ana M. continuou – “Parece coisa da irmã, da Isabel. Não que ela seja uma cabeça no ar, não.” E o tom de voz ficou mais vivo – “Afim, ela é que descobre sempre como é que os aparelhos funcionam e percebe das doses. Lembra-se, doutor, quando ela lhe veio falar para diminuir a dose de insulina do almoço? Tinha razão, não tinha? Ela já tinha falado dessa insulina que o doutor falou. Mas agora, vai passar o Natal com o namorado... Eu vou ficar sozinha com o Pedro e devo ficar com valores altíssimos... só se o Pedro ainda comer mais que o costume!”

COMENTÁRIO

A situação atrás descrita, adaptada de uma realidade tão próxima como é a nossa prática clínica, demonstra a importância de compreender a dinâmica familiar como uma determinante nas opções dos nossos doentes. Uma diabética, conhecida há décadas, decide optar de um modo diferente do seu padrão habitual, recusando a mudança que lhe poderia ser útil. Após algumas (poucas) questões, o seu médico fica a conhecer alterações recentes na textura familiar. Parece evidente que estas serão responsáveis por alguma perturbação na vida de Ana M. e, também, no seu posicionamento em relação à doença.

- 1- Como é o relacionamento da doente com as filhas e o marido?
- 2- Como é que a diabetes ajudou a dinâmica familiar?
- 3- Como é que a saída das filhas influencia a tomada da decisão na terapêutica a seguir?

A família, estrutura social básica, representa um espaço privilegiado de interacção entre os seus membros. As relações afectivas criadas no seu seio, profundas, são determinantes na integração social de cada indivíduo. A sua dinâmica, inevitável, tem consequências importantes no posicionamento de cada um perante a sociedade. É necessário conhecer a história familiar dos nossos doentes para compreender melhor as variáveis que estes ponderam antes de tomar decisões. As várias dimensões que a família, unidade nuclear, assume, serão abordadas de seguida.

Família - Definição

Todo o ser humano vive integrado numa família com a sua organização, estrutura e modo de funcionamento.

A Família é o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais do que uma família.

Esta é um *espaço privilegiado* para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da *interacção*: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais. É ainda, o espaço de *vivência de relações afectivas profundas*: A filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade... numa trama de emoções e afectos positivos e negativos que, na sua elaboração, vão dando corpo ao sentimento de sermos quem somos e de pertencermos àquela e não a outra qualquer família.

Mas a família é também, um *grupo institucionalizado, relativamente estável*, e que constitui uma importante base da vida social.

A família pode ser considerada como um sistema pois, tal como em qualquer outro, tem em comum: 1) ser composta por objectos e respectivos atributos e relações, 2) contém sub-sistemas e é contida por diversos outros sistemas, ou suprasistemas, todos eles ligados de forma hierarquicamente organizada 3) possui limites e fronteiras que a distinguem do seu meio.

Quadro 1 - Organização Familiar.



Organização Familiar

A família pode ser encarada como um sistema composto por subsistemas e supra sistemas (Quadro 1).

São exemplos de subsistemas: o *individual*, o *parental*, o *conjugal* e o *fraternal*; mas podem também haver subsistemas entre os rapazes e as raparigas ou compostos pelos filhos mais velhos ou pelas crianças mais novas.

Os *supra sistemas* a que a família pertencerá incluem a família alargada, a povoação, o bairro, a comunidade religiosa, etc..

Cada sistema tem uma fronteira que o demarca do meio circundante. As fronteiras dos sistemas não são visíveis mas são importantes pois controlam as trocas emocionais, a intimidade e as acções conjuntas.

Algumas famílias têm fronteiras relativamente impenetráveis e ficam assim muito isoladas do ambiente social em que se encontram. Outras têm-nas altamente permeáveis e podem por isso ser excessivamente susceptíveis a acontecimentos e mudanças no seu ambiente social mais alargado. As fronteiras das famílias ditas saudáveis são até certo ponto, *semi-permeáveis*, isto é, permitem a passagem de algumas coisas mas não de outras. Por este meio se mantém a integridade do sistema e a sua separação relativamente ao ambiente circundante.

Estrutura familiar

A estrutura é o conjunto de relações que se estabelecem em

cada etapa da vida da família e que lhe vão conferindo particularidades sem nunca lhe modificarem a identidade básica. Ou seja: *a rede invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os membros da família interagem.* A família é um sistema que muda a sua estrutura mantendo a sua organização face às situações de crise (natural ou acidental).

Quadro 11 - Organização Familiar: fronteiras



As interações que se desenvolvem entre os vários elementos de uma família organizam-se em sequências repetitivas de trocas verbais e não verbais que se vão construindo no dia a dia familiar, como resultado de adaptações recíprocas, implícitas e explícitas, entre os seus elementos. Estas sequências, designadas por *padrões transaccionais*, regulam as trocas afectivas, cognitivas e comportamentais dos diferentes membros como lhes especificam papéis particulares.

Dois sistemas de forças revelam-se importantes para a organização e manutenção destes padrões transaccionais: o primeiro compreende as regras universais de organização da família (p.ex: hierarquia de poder e a autoridade pais-filhos, a complementaridade entre marido e mulher); o segundo diz respeito às expectativas específicas de cada sistema familiar cuja origem se perde em anos de negociações explícitas e implícitas, muitas vezes já esquecidas.

Como vimos, a família está basicamente organizada em quatro subsistemas: individual, conjugal, parental e fraternal. Uma das funções do subsistema conjugal é o desenvolvimento de limites que protejam o casal da intrusão de outros elementos (tais como as famílias de origem ou os próprios filhos) de modo a proporcionar-lhe a satisfação das suas necessidades psicológicas. Desta forma, constitui uma plataforma de suporte para o casal lidar com o stress intra e extra familiar. O subsistema conjugal é ainda vital para o crescimento dos filhos, servindo-lhes de modelo relacional para o estabelecimento de futuras relações de intimidade.

O subsistema parental visa a educação dos filhos e a protecção das gerações mais novas. É a partir das interações pais-filhos que as crianças aprendem o sentido da autoridade, a forma de negociar e de lidar com o conflito. É também

no contexto desta interacção que se desenvolve o sentido de filiação e de pertença familiar.

O subsistema fraternal, constituído pelos irmãos, representa fundamentalmente, um lugar de socialização e de experimentação face ao mundo extra familiar, primeiro em relação à escola e depois em relação ao grupo de amigos e ao mundo do trabalho.

Os limites entre cada subsistemas podem ser de três tipos: *claros* (ou seja: delimitam o espaço e as funções de cada elemento ou subsistema, permitindo contudo trocas de influências entre os mesmos), *difusos* (marcados por uma enorme permeabilidade que faz perigar a diferenciação dos subsistemas) e *rigidos* (que dificultam a comunicação e compreensão recíprocas) (Quadro II).

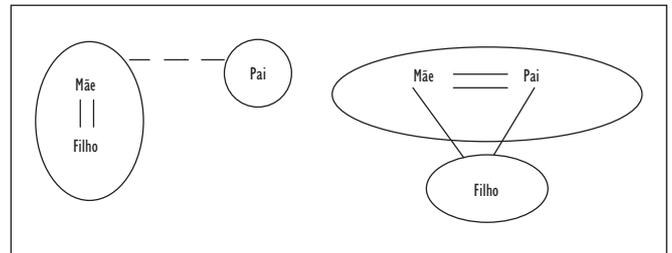


Figura 1

Como exemplo dum limite difuso pode ser um envolvimento exageradamente próximo (ou emaranhamento) entre mãe e filho, e uma escassa implicação dos pais entre si (Figura 1). Este tipo de relacionamento pode tornar a autonomia do filho mais difícil e dificultar a implementação de regras em momentos de transição como por exemplo na adolescência.

Comunicação na Família

A comunicação é um processo social que integra múltiplos modos de comportamento (tais como a palavra, o gesto, a mímica, o olhar), as mensagens só têm sentido quando compreendidas no contexto em que ocorrem (espaço inter-individual)

A comunicação refere-se a todo e qualquer comportamento (verbal, não verbal e para verbal): todo o comportamento numa situação interaccional tem valor de mensagem, isto é, é comunicação, por muito que o indivíduo se esforce é impossível não comunicar. Desta forma, não podemos dizer que a comunicação só ocorre quando é intencional, consciente ou bem sucedida, isto é, quando ocorre compreensão mútua. Todo o comportamento, incluindo o silêncio, constitui uma comunicação, mesmo quando não é desejado ou consciente.

A comunicação funcional define-se pela capacidade de unir, de ligar, de pôr em relação os parceiros comunicacionais e a comunicação disfuncional, ou patológica, é aquela que afasta os parceiros ou cria entre eles um écran de incompreensão e ressentimento.

As famílias variam enormemente de composição e o funcionamento saudável da família pode tomar muitas formas.

Os valores culturais da família e os seus contextos étnicos também constituem factores de importância. Há uma série predizível de fases que as famílias têm de atravessar desde ao formar-se, ao ter e criar crianças e quando finalmente lançam os filhos no mundo. Há sempre que considerar a fase atingida pela família em que o doente se insere e saber se a família tem ou já teve dificuldade para ultrapassar uma ou mais barreiras de desenvolvimento.

O conceito de «funcionamento familiar ideal» diz respeito não apenas à ausência de problemas mas também a saber-se se as necessidades do casal e dos filhos estão a ser satisfeitas quanto possível. Uma família deveria preencher as necessidades emocionais e psicológicas de todos os elementos, bem como preparar os filhos para uma existência autónoma no vasto mundo para onde, em devido tempo, os lançará.

Quadro III - Stress e crise familiar.

Stress e Crise Familiar

Fontes de stress:

- *Contacto de um membro com stress extra familiar*
- *Contacto de toda a família com stress extra familiar*
- *Stress relativo aos períodos de transição do ciclo vital*
- *Stress provocado por problemas particulares*
(Por exemplo-doença crónica)

Fases de Evolução da Família ou Ciclo de Vida da Família

As fases de evolução da família de Duvall, Barnhill e Longo (1978) definiram nove pontos de transição que requerem renegociação nos momentos em que a família passa de uma fase para a outra.

1. *Compromisso mútuo* dos elementos do casal.
2. Desenvolvimento de *novos papéis parentais* quando o marido e mulher se tornam pai e mãe.
3. *Aceitação*, à medida que o filho cresce, da *nova personalidade*.
4. *Entrada da criança em instituições externas à família*, como por exemplo, escola, igreja, escuteiros, grupos desportivos, etc..
5. *Aceitação da adolescência*, com a mudança de papéis que lhe está associada, e a *necessidade de os pais se entenderem com as rápidas mudanças sociais e sexuais* que ocorrem no filho ou na filha.
6. *Permissão para que o filho experimente a independência*, no fim da adolescência ou começo da idade adulta.
7. *Preparação para o lançamento*. Processo através do qual os pais acabam por *aceitar o papel de independência adulta do seu filho, o que inclui o formação da sua própria família*.

8. *Deixar partir - ficar outra vez frente a frente*, ao terminar a educação do filho e o *casal confronta-se de novo como marido e mulher, sozinhos*.

9. *Aceitação da reforma e/ou velhice*, com o estilo diferente de vida que lhe está associado.

O stress familiar atinge muitas vezes o máximo nos momentos de transição de cada fase do processo de evolução familiar.

As crises familiares não se esgotam nos momentos de transição do ciclo vital; estas são as crises esperadas. Não obstante, outros acontecimentos surgidos ao longo da história familiar poder-se-ão transformar em crises com todas as suas implicações. São as crises acidentais

Quadro 1V - Stress e crise familiar.

Stress e Crise Familiar

- *Quando um membro da família se encontra em stress os restantes membros também sentem essa pressão*
- *Surge a necessidade de accionar mudanças no sentido de melhor lidar com o(s) problema(s) criado(s)*

Stress e Crise Familiar

Toda a família está sujeita a dois tipos de pressão: interna e a externa. Enquanto que a primeira resulta das mudanças inerentes ao desenvolvimento dos seus membros e dos seus subsistemas, a pressão está relacionada com as exigências de adaptação dos mesmos às instituições sociais que sobre eles têm influência. Qualquer uma das situações vai solicitar, ao sistema familiar, uma transformação dos seus padrões transaccionais, de forma a que o próprio sistema evolua sem fazer perigar a sua identidade e continuidade.

O sistema familiar pode estar sujeito a várias situações geradoras de stress: *contacto de um membro da família com uma fonte de stress extra-familiar, contacto de toda a família com uma fonte de stress extra-familiar, stress relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família e o stress provocado por problemas particulares* (Quadro III)

Relativamente à primeira fonte, contacto de um membro da família com uma situação de stress extra-familiar, torna-se importante referir que *uma das funções da família é exactamente o suporte dos seus membros relativamente a pressões externas*.

Quando um membro da família se encontra numa situação de stress, os restantes elementos também sentem essa pressão. Surge então a necessidade de accionar mudanças no sentido de melhor lidar com o(s) problema(s) criado(s) (Quadro IV). *O stress advindo de problemas particulares, não normativos, diz respeito àqueles acontecimentos inesperados mas que podem afectar fortemente a organização estrutural de um*

sistema familiar. É o caso do *nascimento de uma criança deficiente, do aparecimento de uma doença crónica ou prolongada, etc...*

Como facilmente se compreende a família tem de reorganizar os seus padrões transaccionais para poder responder

Quadro V - Conclusões.

Conclusão 1
<p>Tarefa do profissional de saúde face a um doente com doença crónica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>identificar as famílias disfuncionais</i> • <i>ou momentos de disfuncionalidade que podem interferir com as tomadas de decisões terapêuticas</i>
Conclusão 2
<p><i>Sem incluir na habitual História Clínica perguntas sobre orgânica e funcionamento familiar não se perceberá qual a estrutura de suporte familiar do doente</i></p>
Conclusão 3
<p>Incluir perguntas como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Em sua casa quantos são?</i> • <i>Ou com quem vive?</i> • <i>E dão-se bem, tem-se sentido apoiada?</i> • <i>Já passaram todos por algum outro mau momento? E como foi?</i>

funcionalmente ao stress provocado por estas situações. É geralmente assumido que *toda a mudança causa stress*, independentemente da carga positiva ou negativa de que se faz acompanhar. Com efeito, *não é pelo facto de a mudança ser mais ou menos desejada, de o novo estado ser mais ou menos agradável, que escapamos ao stress* ou que lhe caímos na teia.

A crise surge, então, porque o sistema sente-se ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta. Apesar de poder sentir de forma mais ou menos intensa, essa necessidade de transformação, de alteração do seu padrão habitual de funcionamento, o sistema teme o desconhecido e, por isso mesmo, tem tendência a ancorar-se no padrão de relações que conhece.

Em grego, *crise [krisis] significa momento decisivo* e, na realidade, é isso que ela representa. É um momento de, simul-

taneamente, *ocasião (de crescimento, de evolução) e risco (de impasse, de disfuncionamento)*.

O sistema pode pois, e não será de mais repeti-lo, optar por uma de duas hipóteses: ou foge à mudança, ameaçando a sua evolução e, em última análise, o seu equilíbrio e a sua própria vida, ou transforma-se correndo o risco de crescer sem saber exactamente como. Na forma como se coloca, *face à crise, o sistema familiar tem de compreender que aquilo que a crise solicita e exige é, com efeito, a transformação do modelo relacional existente* (ao nível da sua estrutura, das suas regras de funcionamento) e *não apenas a reparação de um ou outro aspecto menos satisfatório*.

Na resolução da crise, é extremamente importante o grau de flexibilidade com que o sistema familiar a enfrenta.

Sistemas rígidos, i.é, sistemas com regras de funcionamento demasiado estritas, frenam a referida capacidade adaptativa e dificultam a evolução. É assim que, em certas famílias, algumas passagens do ciclo vital, mais propriamente de uma para outra etapa do referido ciclo, são vividas como ameaça catastrófica.

Apesar do seu potencial ansiogéneo, a crise não é má. Diríamos que ela é a porta de entrada da mudança.

Assim, percebe-se que *há famílias que se irão adaptar de forma mais fácil a crises acidentais como o aparecimento duma doença crónica num dos seus membros*. Serão as famílias ditas saudáveis em que os limites entre os subsistemas são claros mas flexíveis ou seja facilmente adaptáveis às mudanças que ocorrem ao longo da vida.

Estas famílias lidam com as crises naturais e acidentais permitindo mudanças no seu relacionamento de modo a se adaptarem às alterações surgidas de forma satisfatória para todos os seus membros.

Identificar famílias claramente disfuncionais ou momentos disfuncionais é tarefa do profissional de saúde face a um doente com doença crónica.

Sem incluir na habitual história clínica algumas perguntas sobre a orgânica e funcionamento familiar, dificilmente se perceberá em que estrutura de suporte familiar está aquele doente em concreto inserido.

Sugere-se que no final da história clínica se inquirá algo como: em sua casa são quantos? Ou com quem vive? E dão-se bem, tem-se sentido apoiada?

Pretende-se explorar a organização familiar em termos de subsistemas e padrões de relacionamento.

Pode-se incluir outra pergunta sobre outros momentos de stress familiar para perceber se foram resolvidos de forma saudável, como: já passaram todos por algum outro mau momento? E como foi?

BIBLIOGRAFIA

1. Relvas, Ana Paula. Conversas com famílias. Edições Afrontamento 1999.
2. Relvas, Ana Paula. O ciclo vital da Família. Edições Afrontamento 1996.
3. Barker, Philip. Fundamentos de terapia familiar. Climepsi editores 2000.
4. Alarcão, Manuela. (des) Equilíbrios familiares. Quarteto editora 2000.
5. Patterson, Joan M; Garwick, Ann W. Coping with chronic illness-a family systems perspective on living with diabetes.