
ATENDIMENTO PSICOLÓGICO A MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÔNICA: Relato de experiência

*Psychological attendance to mothers of children with chronic disease:
Report of an experience*

Mariana Lopez^a, Giovana Delvan Stuhler^b

^a Acadêmica do 8º período do curso de Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí (Univali), Itajaí, SC - Brasil, e-mail: psicolopez@gmail.com

^b Professora MSc do curso de Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí (Univali), Itajaí, SC - Brasil, email: giovanads@univali.br

Resumo

Este artigo trata-se de um relato de experiência de um programa de atendimento psicológico a mães cuidadoras de crianças com doença crônica, atendidas numa Clínica de Fisioterapia de uma universidade catarinense, no período de agosto a dezembro de 2006. Esse programa foi desenvolvido pelas estagiárias do curso de Psicologia e as atividades tiveram como objetivos: oferecer uma abordagem interdisciplinar ao paciente e cuidador, amenizar o desgaste emocional do cuidador, facilitar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e o manejo da sintomatologia e auxiliar na reabilitação do paciente. Para isso, foram realizados atendimentos semanais, individuais e grupais, a 17 cuidadores, cuja média de atendimentos individuais ficou em torno de 4 a 5 atendimentos por cuidador. O atendimento em grupo contou com a participação de 14 cuidadores que compareceram a 6 encontros, perfazendo uma média de 2 a 4 cuidadores por grupo. Os atendimentos giravam em torno dos seguintes temas: o reconhecimento do eu, medo de perder o filho, ligação com o filho (simbiose), aceitação da doença, diferentes percepções no enfrentamento de um desafio e a necessidade de suporte emocional. Ao final das atividades, os cuidadores relataram que o programa possibilitou o melhor enfrentamento das dificuldades, a troca de experiências com outros participantes, o melhor relacionamento com o paciente e a discussão de aspectos como negação e revolta perante o quadro clínico.

Palavras-chave: Doença crônica; Cuidadores; Atendimento psicológico.

Abstract

This article is a report of an experience of a psychological attendance program to caretakers mothers of children with chronic disease, assisted in a clinic of physiotherapy of a catarinense university, in the period of August to December 2006. That program was developed by probationaries of the Psychology course, and the activities had as objectives: to offer an interdisciplinary approach to the patient and caretaker, to liven up the caretaker's emotional waste, to facilitate the development of confront strategies and the handling of the symptomatology and to aid in the patient's rehabilitation. For that, weekly, individual and in groups attendances were accomplished to 17 caretakers, whose average of individual attendances was around 4 to 5 attendances each caretaker. The attendance in group counted with the 14 caretakers' participation that attended six encounters totalizing an average of 2 to 4 caretakers each group. The attendances discussed the following themes: the recognition of myself; fear of losing the son; connection with the son (symbiosis); acceptance of the disease; different perceptions in a challenge confront; and the need of emotional support. At the end of the activities, the caretakers told that the program facilitated the best help to outdo the difficulties, to change experiences with other participants, the best relationship with the patient and the discussion of aspects as denial and riots in front of a clinical bulletin.

Keywords: *Chronic disease; Caretakers; Psychological attendance.*

INTRODUÇÃO

Para Barros (2003), considera-se doença crônica a doença que apresenta um curso longo, com duração de mais de três meses em um ano ou que necessite de mais de um mês de hospitalização. Pode ser incurável, incontrollável, capaz de deixar sequelas e limitações físicas e/ou cognitivas, exigindo constantes adaptações ao meio. Em consequência, a doença crônica pode afetar a família, as relações sociais, ocupacionais, escolares e profissionais e, ainda, pode envolver perigo ou risco de vida.

Crianças com doença crônica podem necessitar de cuidados cotidianos da família, sendo que, em alguns casos, podem ser evidenciadas limitações físicas e/ou cognitivas em consequência dos sintomas da doença e as frequentes hospitalizações para exames e tratamento (Vieira & Lima, 2002).

Em virtude dos cuidados maternos que a criança com doença crônica pode necessitar, a mãe muitas vezes abandona o emprego, direcionando seus esforços apenas para o filho. A mãe que cuida do doente pode modificar seu papel de esposa e mulher e centralizar apenas no papel de cuidadora. Por conta disto, a probabilidade de esgotamento e de problemas emocionais é maior, podendo apresentar isolamento social, agressividade na relação conjugal, revolta, desejo que o pai seja mais

ativo no cuidado do filho, sobrecarga emocional, física e também financeira, bem como desencadear perturbações em nível da saúde mental e do bem-estar psicológico (Monteiro, Matos & Coelho, 2002; Sprovieri & Assumpção Jr, 2001; Barros, 2003).

Com isso, torna-se pertinente a promoção de saúde ao cuidador, a fim de diminuir o desgaste emocional decorrente da atenção prestada ao doente. Nessa perspectiva, o psicólogo pode atuar como mediador no processo de enfrentamento da doença e pode possibilitar um espaço de troca de experiências, sentimentos e conhecimentos, o que estimula o melhor manejo de emoções e de comportamentos que promovam o bem-estar do paciente, dos familiares e do cuidador (Costerano & Lacerda, 2002).

O cuidado e o cuidador

Antigamente, o ato de cuidar se relacionava a práticas de cura, ligando-se assim ao misticismo, às crenças relativas à natureza, aos espíritos, aos poderes dos deuses e deusas. Já no período que se refere ao cristianismo, os males do corpo não foram foco de preocupação. Nos séculos XII e XIII o cuidado ao ser doente foi ressurgido para o alívio de sofrimento. O desenvolvimento da ciência e da medicina proporcionou a valorização do ato de cuidar,

auxiliando no processo de cura ou estabilidade da doença. Com o capitalismo, o corpo tornou-se fonte de lucro, sendo o cuidador força de trabalho. Contudo, pode-se encontrar o cuidador dentro da família e nos amigos, sem que exista remuneração, caracterizando-se principalmente como aquele que vivencia o ato de cuidar (Waldow, 1998; Costerano & Lacerda, 2002).

No exercício profissional podem ser cuidadores os elementos da equipe de saúde e as enfermeiras. Os cuidadores informais são os familiares, ou pessoas cujas reações são menos que contratuais e mais de afeto ou com grau de parentesco ou de amizade (Costerano & Lacerda, 2002).

Para Queiroz (2000), os cuidadores informais geralmente se caracterizam por uma legião de cônjuges, filhos(as), mães, pais, noras, genros, sobrinhos, netos, amigos, membros de entidades paroquiais e de serviços, dos quais não apresentam formação profissional especializada.

O mesmo autor aponta que tanto os cuidadores da equipe de saúde quanto os cuidadores informais, buscam atender as necessidades físicas bem como as necessidades psicossociais do doente, tendo como ferramenta a disponibilidade, a responsabilidade e a boa vontade (Queiroz, 2000).

Geralmente os cuidadores informais estão abalados emocionalmente, psiquicamente e, conseqüentemente, fisicamente. Pode-se dizer que o cuidar/cuidado prestado possivelmente permeia um despreparado psicológico e emocional que gera, em várias ocasiões, conflito, insatisfação, insegurança e desespero no cuidador (Costerano & Lacerda, 2002; Castro & Piccinini, 2002; Monteiro et al., 2002).

De forma geral, o cuidador dedica longos períodos de tempo ao paciente, o que pode ocasionar desgaste físico, privação de sono, custos financeiros e sobrecarga emocional. Pode acarretar, assim, na vida desses indivíduos, situações como falta de concentração, depressão, aumento da irritabilidade, prejuízo na memória e dependência de analgésicos. Ressalta-se que uma situação preocupante é o grande número de suicídios nessa população. Isso mostra a cobrança que surge sobre os cuidadores dos doentes, por meio dos familiares e pacientes, como também por si próprio e exposição a riscos mentais e físicos (Rezende, Derchain, Botega, Sarian & Vial, 2005; Costerano & Lacerda, 2002; Castro & Piccinini, 2002).

Segundo Streisand, Braniecki, Tercyak, Kazak (2001), mães e pais cuidadores de crianças em

condição de doença crônica correm riscos de sua saúde mental ser afetada, ocasionado por situações estressantes imediatamente após o diagnóstico.

Conforme esses autores, tem-se investigado fatores que contribuem para o ajustamento psicológico dos pacientes e de seus cuidadores para aumentar a compreensão acerca das exigências do tratamento. Em relação ao tratamento pediátrico, essas exigências podem comprometer o dia-a-dia da criança, pois modificará a rotina, sendo utilizados novos padrões de cuidado. À medida que vai ocorrendo a compreensão do cuidador, e até mesmo da criança, em relação às exigências que devem ser praticadas, adquire-se melhor conhecimento da doença, do tratamento e, conseqüentemente, assume a responsabilidade de cuidar de si próprio, realizando também procedimentos terapêuticos.

Enfrentamento

Para compreender os efeitos do estresse e das diferenças individuais advindas das reações de pessoas que vivem uma condição estressante tem-se utilizado o conceito de enfrentamento (Barros, 2003).

Esse termo remete ao conjunto de esforços que o indivíduo direciona ao meio interno e externo, para lidar/manejar com situações estressoras avaliadas como excessivas. Enfrentar e enfrentamento implicam a uma reação diante algo difícil, um problema, ou uma situação desafiante, com função adaptativa do comportamento na relação entre organismo e o ambiente adverso, com um conjunto de estratégias para lidar com a situação ameaçadora. (Medeiros & Peniche, 2006; Barros, 2003; Arruda & Zannon, 2002).

Para Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) classificam-se as respostas de enfrentamento quanto às funções, sendo separados dois conjuntos:

- (1) enfrentamento focalizado no problema: nesse caso, o indivíduo busca manejar a situação estressora, focando-se no problema a fim de lidar com o dano;
- (2) enfrentamento focalizado na emoção: esse conjunto de resposta de enfrentamento foca a regulação emocional causada pela situação estressora e pode ser caracterizada por atitudes de afastamento em relação à fonte de estresse, como negação ou esquivas.

Contudo, distintas estratégias de enfrentamento podem ser utilizadas simultaneamente, se diferenciando em cada indivíduo de acordo com a situação vivenciada, não sendo estático, e podendo modificar-se conforme avaliação e reavaliação da situação estressante. Pode envolver, portanto, experiências passadas e o presente, abrangendo aspectos subjetivos como valores introjetados, circunstâncias atuais, crenças, características de personalidade, estilo cognitivo, habilidades de solução de problemas, habilidades sociais, suporte social e recursos materiais que o indivíduo apresenta no momento (Medeiros & Peniche, 2006).

No que se refere a estratégias de enfrentamento vivenciadas por pais cuidadores de crianças com câncer, sugere-se que a adaptação destes se desenvolve de acordo com a fase clínica vivenciada, apresentando-se de forma dinâmica e geralmente representada pela mãe cuidadora. Com isso, o estágio da doença da criança pode propiciar nos cuidadores diferentes tipos de reações psicofisiológicas e distintas formas de adaptação frente à situação estressora, apresentando-se em 5 etapas: enfrentando o tratamento; mantendo a integridade familiar; estabelecendo suporte; mantendo o bem-estar emocional; e buscando por significado espiritual (Yeh, Lee & Chen, 2000).

Essas estratégias de enfrentamento podem ser mediadas pelo psicólogo, amenizando o efeito das dificuldades pessoais e das consequências emocionais negativas, auxiliando, conseqüentemente, na adesão ao tratamento do paciente (Arruda & Zannon, 2002).

Objetivo

Este artigo tem como objetivo relatar e discutir uma experiência de estágio em Psicologia em um programa de atendimento psicológico a cuidadores de crianças com doença crônica atendidas numa Clínica de Fisioterapia de uma universidade catarinense.

METODOLOGIA

O programa de atendimento psicológico a cuidadores de crianças com doença crônica foi desenvolvido por estagiárias do curso de Psicologia no período de agosto a dezembro de 2006, numa

clínica de Fisioterapia de uma universidade catarinense onde os pacientes eram atendidos.

Nessa clínica trabalham professores supervisores de estágio de fisioterapia que orientam os alunos do último ano do curso (7º e 8º períodos). Os alunos nessa fase já estão aptos a prestar atendimento à comunidade em geral.

No ano de 2006, a Clínica tinha capacidade para realizar até 120 atendimentos diários por período, nas diversas áreas de atuação da Fisioterapia: pediatria, neurologia, reumatologia, ortopedia, traumatologia, pneumologia, cardiopulmonar e ginecologia e obstetria. O público-alvo são as pessoas carentes, em especial as crianças, adolescentes, gestantes, idosos e portadores de deficiência físico-funcional. Dentre as crianças que vivem com alguma doença crônica, destacam-se as com hidrocefalia, distrofia muscular e paralisia cerebral.

As atividades realizadas pelas estagiárias de Psicologia visaram oferecer uma abordagem multidisciplinar ao paciente e cuidador, amenizar o desgaste emocional resultante da situação vivida por todos, colaborar para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e manejo para lidar com a sintomatologia e auxiliar na reabilitação do paciente.

Para isso, foram realizados atendimentos a 17 mães cuidadoras de filhos com doença crônica que se ofereceram espontaneamente para participar do programa. Os encontros eram realizados tanto em grupo como individual. Enquanto o paciente era atendido pelo fisioterapeuta, a mãe cuidadora participava do programa.

O atendimento individual foi realizado com 17 cuidadores, cuja média ficou em torno de 4 a 5 atendimentos por cuidador. Os atendimentos aos cuidadores giravam em torno dos seguintes temas: o reconhecimento do eu, medo de perder o filho, ligação com o filho (simbiose), aceitação da doença, diferentes percepções no enfrentamento de um desafio e a necessidade de suporte emocional. Algumas falas exemplificam:

“Se meu filho morrer eu morro também.”

“Meu filho é minha vida.”

“Não ligo pela doença que meu filho tem, ele é normal.”

“Ninguém me ajuda nos cuidados ao meu filho, faço tudo sozinha.”

“Queria descansar um pouco mais e queria que tivesse alguém me apoiando.”

“Não sou nada sem meu filho.”

“Deus vai ajudar a curar meu filho.”

“Queria ver meu filho correndo e brincando assim como vejo as outras crianças na rua.”

“Só tenho ânimo para procurar médico para meu filho. Para mim não.”

“Muitas vezes não sei o que fazer para suportar o cansaço.”

O atendimento em grupo contou com a participação de 14 cuidadores que compareceram a 6 encontros, perfazendo uma média de 2 a 4 cuidadores por grupo. Os encontros proporcionaram a troca de experiências e a discussão de temas como: percepção de cada cuidador referente a seu ideal de ser como pessoa; papel de mãe; papel de cuidador e a maneira que isso pode influenciar no cotidiano; emoções desencadeadas recentemente e a forma de gerenciá-las.

Em alguns encontros, os cuidadores tinham a iniciativa de discutir questões acerca do preconceito que seus filhos sofriam e, muitas vezes, culpavam o médico pelo quadro clínico do filho. Demonstravam revolta e indignação perante a doença, assim como mostra as falas abaixo:

“Tudo foi culpa da médica que receitou o remédio errado.”

“Não admito que os outros olhem de lado para meu filho, ele não tem culpa de estar assim.”

“Meu filho não deveria estar assim como está hoje, foi tudo erro médico.”

“Estou muito cansada, queria poder parar um pouco, mas não posso, estou muito atarefada, não dá nem de pensar em problemas.”

“Sinto raiva quando vejo injustiça.”

Merece destaque citar que algumas cuidadoras se negavam a realizar as atividades propostas pelas estagiárias de Psicologia apresentando falas como:

“eu não preciso falar com ninguém sobre meu filho.”

“não quero falar sobre a doença.”

Sugere-se que a isto se relaciona à negação (total ou parcial) a essa situação e/ou à emoção que estava sendo vivenciada.

Segundo Simonetti (2004), a negação à doença não é algo proposital, nem mesmo algo para

confrontar a equipe de saúde ou a família, mas é a maneira que o indivíduo pode lidar naquele momento. Geralmente a pessoa age como se não existisse a doença ou então minimiza sua gravidade. Pode gerar crenças de que algo divino irá solucionar o problema. A emoção vivenciada na negação relaciona-se à alegria que, para o observador, pode parecer falsa, pois não contagia quem está próximo. Frequentemente encontra-se também o medo da doença e da morte, a teimosia, a vergonha, a angústia e a solidão. A demarcação da negação perante a doença não se relaciona à falta de informação, mas à falta de condições psicológicas que são características do momento.

Ao final do período de realização do programa, as estagiárias procuraram avaliar nas participantes a importância desta atividade. Foi constatado o aprendizado de novas formas de enfrentamento perante a doença do filho e do ato de cuidar, refletindo, também, na melhoria da qualidade do relacionamento com o paciente, como também foi destacado a necessidade de espaços como este para promover a discussão de aspectos como negação e revolta perante o quadro clínico, percebendo avanços no bem-estar da criança e da família.

DISCUSSÃO

Os estudos (Monteiro et al., 2002; Vieira & Lima, 2002; Barros, 2003; Castro & Jiménez, 2007) apontam vivências de desgaste emocional e físico de mães cuidadoras, considerando os cuidados diários necessários à criança. Estas demonstram níveis mais elevados de estresse do que mães de filhos sem doença alguma. Também possuem maior probabilidade em desenvolver sentimentos de revolta e solidão muitas vezes por não se sentirem aceitos pela sociedade devido à doença do filho.

Estes mesmos dados foram também observados durante este programa, onde o desgaste emocional e físico dos cuidadores era evidente nos atendimentos. Para tanto, o programa disponibilizou um espaço de escuta, a fim de amenizar o desgaste emocional resultante da situação vivida por todos e para colaborar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento.

Apesar dos aspectos positivos relatados, os cuidadores apontaram limitações para a participação nas atividades, as quais estavam relacionadas ao transporte e à troca de horário de atendimento do filho, sendo que enquanto era atendida a criança era realizado o programa com as mães cuidadoras.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mães cuidadoras de filhos que apresentam algum tipo de doença crônica podem experienciar sentimentos de perda, fracasso e culpa em relação à realidade em que a criança se apresenta, além de sobrecarga física e emocional. Essas mães muitas vezes podem se sentir impotentes perante o tratamento do filho doente, contudo, as necessidades de adaptação são constantes, o que pode gerar estresse na dinâmica familiar (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001).

Nesse contexto, o psicólogo pode auxiliar a estabelecer estratégias de modificação de comportamento, para auxiliar o doente, o cuidador, os familiares e outros profissionais da área da saúde no gerenciamento das emoções e no enfrentamento da situação, facilitando seu processo de adaptação (Spink, 1992).

Assim, podem ser realizados grupos de orientação para pais; participação de equipe interdisciplinar para o atendimento à criança e aos familiares; acompanhamento a procedimentos cirúrgicos; avaliação psicológica da criança e/ou do cuidador mediante solicitação de outro profissional; preparo da família e da criança para cirurgias; discussão de casos com alunos e docentes de diversas profissões (medicina, enfermagem, fisioterapia, dentre outros); e participação de programas de extensão de serviços à comunidade (Miyazaki, Domingos, Valério, Santos & Rosa, 2002).

Diante disso, a experiência vivenciada pelo programa remete à divulgação da importância da saúde do cuidador, para que programas semelhantes ao que apresentamos neste trabalho possam ser desenvolvidos com regularidade e maior abrangência. Com isso poderá ser minimizado o quadro de desgaste do cuidador abrangendo aspectos positivos na dinâmica da família e na melhora dos sintomas do paciente.

REFERÊNCIAS

- Arruda, P. M., & Zannon, C. M. L. C. (2002). **Tecnologia comportamental em saúde – adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica: Evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador**. São Paulo: ESERec Editores Associados.
- Barros, L. (2003). **Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista** (2a ed.). Lisboa: Climepsi.
- Costerano, R. G. S., & Lacerda, M. R. (2002). **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** (2a ed.). Santa Maria: Centro Universitário Francisco.
- Castro, E. K., & Bornholdt, E. (2004). Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. **Psicologia ciência e profissão**, 24(3), 48-57.
- Castro, E. K., & Jiménez, B. M. (2007). Resiliência em niños enfermos crônicos: aspectos teóricos. **Psicologia em estudo**, 12(1), 81-86.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002) Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit**, 15(3), 625-635.
- Medeiros, V. C. C., & Peniche, A. C. (2006). A influência da ansiedade nas estratégias de enfrentamento utilizadas no período pré-operatório. **Rev. Esc. Enferm**, 40(1), 86-92 .
- Miyazaki, M. C. O. S., Domingos, N. Ap. M., Valerio, N. I., Santos, A. R. R., & Rosa, L. T. B. (2002). Psicologia da saúde: Extensão de serviços à comunidade, ensino e pesquisa. **Psicol USP**, 13(1), 29-53.
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral. **Rev. Portuguesa de Psicossomática**, 4(2), 149-178.
- Queiroz, Z. P. V. (2000) Cuidando do idoso: Uma abordagem social. **O mundo da Saúde**, 24(4), 246-248.
- Rezende, V. L., Derchain S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., & Morais, S. S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Rev Bras Ginecol Obstet**, 27(12), 737-743.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. **Psicol Teor Pesqui**, 17(3), 225-23.
- Simonetti, A. (2004). **Manual de psicologia hospitalar: O mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Spink, M. J. (1992). Psicologia da saúde: A estruturação de um novo campo de saber. In F. C. B. Campos (Org.). **Psicologia e Saúde: Representações práticas**. São Paulo: Hucitec.
- Sprovieri, M. H. S., & Assupção Jr, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq Neuropsiquiatr**, **59**(2-A), 230-237.
- Streisand R, Braniecki S, Tercyak KP, Kazak AE. (2001, Apr-May). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. **J Pediatr Psychol**, **26**(3):155-62.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, **10**(4), 552-560.
- Yeh, C. H., Lee, T. T., & Chen, M. L. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. **Pediatr Hematol Oncol**, **17**(2), 119-131.
- Waldow, V. R. (1998). **Cuidado humano: O resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzatto.

Recebido: 14/05/2008
Received: 05/14/2008

Aprovado: 29/07/2008
Approved: 07/29/2008