

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

A atmosfera do acto médico é, antes de mais, um diálogo entre dois homens – o que ouve, decifra, decide, em quem se confia, e o que não pode ser repellido ou defraudado na sua necessidade de protecção.

Um Sino na Montanha: A Vacina

Fernando Namora, 1968,

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

Nas famílias...

as alterações da comunicação e organização podem induzir doença nos seus membros e /ou disfunção familiar,

Como suspeitar?

sintomas individuais ou familiares,
comportamentos anti-sociais
dissolução familiar.

Stress e Família

- As teorias acerca do stress e doença têm sido geralmente focalizados no indivíduo estabelecendo a disfuncionalidade de um ciclo no qual o stress e os sintomas físicos são mutuamente exacerbados

(Smilkestein,1988;1990; Falcão Tavares,1995).

- Minuchin (1987) refere que o stress familiar é causa e efeito de doença e que as estratégias para o manejar (coping) estão relacionados tanto com o prognóstico como com a sobrevivência psicológica da família.

Stress e Família

« É benéfico para a saúde saber viver com o stress »

(G. Smilkstein,1988)

- o nível do stress,
- as características individuais
- o grau suporte da família e da comunidade,

são factores importantes a conhecer e a ter em conta quando queremos contribuir para a promoção da saúde e/ ou para a recuperação da doença, do indivíduo que nos procura.

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

- Mais que pensar a doença como categoria diagnóstica, importa perceber que as doenças que são incapacitantes no seu percurso têm o mesmo tipo de impacto na família. (Rolland, 1984)
- À família é exigido o mesmo tipo de capacidade de adaptação ao longo do tempo, embora com nuances resultantes da evolução da doença e do papel do doente no sistema familiar.

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

O percurso da doença

Constante:

O diagnóstico da doença desencadeia a primeira crise, (ex Paraplégia), mas a família encontra a sua maneira de enfrentar (coping) a situação e conviver com ela, reencontrando o equilíbrio próprio da sua fase de desenvolvimento

Progressivo:

Se carácter progressivo (ex o cancro) a família está continuamente a adaptar-se às novas necessidades do doente, portanto sempre em fase de transição;

Episódico:

Se a doença (ex a asma) evolue por episódios, as famílias têm que encontrar um modo de funcionar durante as crises e de voltarem ao funcionamento anterior, que até pode ser disfuncional, assim que a crise acaba.

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

o prognóstico influencia a resposta familiar:

Se há risco de vida, a família tem que lidar com o medo da perda eminente enquanto procura cuidar do doente sem descurar a qualidade de vida deste e dos outros elementos.

No caso das crianças com doença crónica a situação é agravada porque ao medo constante de que qualquer pequeno erro possa levar à sua morte (ex: diabetes) se associa o difícil equilíbrio entre os cuidados à criança vulnerável e a disciplina e as regras que ela precisa de cumprir para "crescer saudável".

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

A natureza da doença e o grau de incapacidade

interferem no processo, influenciando o tipo de participação do doente nas decisões e rotinas familiares.

varia dinamicamente com as expectativas da família em relação à autonomia e às capacidades do familiar dependente.

- **Conhecer a família fora dos momentos de crise e de estar atentos à influência destas variantes, em cada situação de cuidar, porque em cada família com dependentes no domicílio elas interferem de uma maneira peculiar e única.**

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

O papel e o sub-sistema de pertença:

O papel do doente naquela família, única nos seus padrões de participação, regras, limites e tipo de comunicação.

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

No outro elemento do casal há um aumento da incidência de doença,

Este adoecer parece resultar da necessidade do esposo/a usar um veículo para comunicar com a família ou para evitar algumas das tarefas que o outro deixou de executar.

(Taylor1990;Cristy-Seely1984)

O ter de cuidar de um esposo dependente, só por si favorece o aparecimento de doença.

(Estado de espírito negativo -hopelessness ou helplessness-facilitador do desequilíbrio entre os recursos para a saúde e os factores de stress)

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

Os efeitos da doença de um dos pais nas crianças da família (1)

- são previsivelmente maiores e mais deletérios, pois se os sentimentos são semelhantes aos do conjuge, a sua limitada experiência de vida e os poucos conhecimentos acerca de como ajudar dificultam o coping com o familiar doente.
- Estes efeitos são agravados pelas emoções não resolvidas, próprias do seu estágio de desenvolvimento.

Assim consequências são mais graves em alguns dos estádios do que noutros. (Dollan, 1984)

Os efeitos da doença de um dos pais nas crianças da família (2)

- As alterações do comportamento **aparecem** ou aumentam em 30% nas crianças pequenas quando um dos pais está doente (Bruhn,1977)
- Na idade escolar são, muitas vezes, as dificuldades de aprendizagem que traduzem o mal estar sentido pela criança.

Os efeitos da doença de um dos pais nos jovens da família (1)

Se adolescentes:

- A sua individualidade, autonomia e capacidade de separação podem ficar comprometidas temporaria ou permanentemente.

(Silvia, 19 anos, deixou grupo e saídas para substituir a mãe, com neo da mama, e não abandonou a faculdade por intervenção atempada dos técnicos de saúde.)

- A redistribuição das tarefas familiares podem levar as crianças e os jovens a executar tarefas e ser responsabilizados por funções desajustadas à sua idade e maturidade.

(Helena aos 10 anos assume o "papel materno" dos irmãos por morte da mãe após doença prolongada)

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

Se o doente é um dos filhos

O stress de ter um filho doente, adicionado à maior ocupação de tempo para o cumprimento das mesmas funções familiares e às necessidades económicas acrescidas,

leva o casal a maiores dificuldades de comunicação e a menores oportunidades para usufruir o seu " tempo de casal " (T. Owen)

(facilitadoras do aparecimento de sinais ou sintomas de disfuncionalidade conjugal)

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

A mãe é a cuidadora habitual da criança doente:

Esta tarefa leva-a a um estado de sobrecarga crónica que lhe diminui o tempo e a disponibilidade para os outros filhos para o marido e para o convívio social.

- Culpa o marido por estar sempre fora de casa esquivando-se a cuidar do filho e dela, o que é agravado, por vezes, por ter até que deixar a sua profissão (factor protector do seu bem estar individual) porque não é fácil encontrar quem ajude a tomar conta de uma criança com desvantagem (handicap).
- Simultaneamente reconhece a importância do esforço do marido para colmatar as dificuldades económicas.

Esta ambivalência é pouco promotora de saúde.

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

- O pai tem que trabalhar mais para aumentar os recursos económicos e afasta-se de casa, podendo parecer indiferente.
- A ausência da vida familiar e o sentimento de "perda da esposa" e do filho doente, não são facilitadores do seu bem estar, levando-o a um estado de stress permanente, favorecedor de doença ou de comportamentos (dependencia alcoólica, por exemplo) prejudiciais à saúde.
- Este estado pode ainda ser agravado se a profissão exercida não é motivadora nem gratificante.

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

As relações dos irmãos

- Com o sistema parental alteram-se porque vêm o irmão doente e os pais como um todo, do qual estão excluídos.
- As relações entre os elementos do mesmo sistema (irmãos) são dificultadas pela intensificação dos sentimentos de rivalidade e pelo responsabilizar o irmão doente pelo abandono dos progenitores.

As adaptações que a família tem que fazer, quando há uma criança com doença crónica, levam quase sempre a alterações das relações sociais e ambientais com a consequente perda do estímulo do desenvolvimento que estas trazem a todas as crianças da família.

FAMILIA/DOENÇA

oportunidade de intervenção

Quando a família está submetida a tensão e procura ajuda, percebeu que perdeu temporariamente o controlo sobre si própria e como está em crise, mostra-se receptiva a mudanças.

É um dos momentos certos para a capacitarmos com poder (empowerment) para resolver o seu problema.

Ganhando novo sentido, a família melhora a sua capacidade (enabling) para prestar cuidados aos seus elementos e pode reencontrar o equilíbrio perdido.

FAMILIA/SAÚDE

Se olhar para a família como uma unidade de cuidado, o profissional de saúde pode:

- oferecer aos seus membros o suporte e a orientação que eles precisam para tentar minimizar os conflitos inter-pessoais
- e advogar os interesses de todos os elementos da família e não só os da pessoa doente.

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

A atenção prestada durante as crises é fundamental porque as defesas familiares diminuem mas a flexibilidade e o potencial para mudar aumentam, facilitando a intervenção externa e a mobilização dos recursos para a saúde.

(a intervenção na crise é significativa, podendo ser duradoura ao nível do funcionamento do indivíduo e da família)

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

« O médico que trata a doença como um problema familiar tem a satisfação de saber que mesmo não curando a doença, ele pode assegurar que os seus efeitos sejam limitados e que não surjam outras vítimas emocionais na família »

Marie Yarenco-Dolan

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

A prestação de cuidados na família

"O tratamento pode ser feito em casa?"

"Por que é que eu não posso ir para casa mais cedo?"

- Altos níveis de suporte social estão associados com uma melhor e mais rápida recuperação dos doentes (Glass1992).

FAMILIA/SAÚDE/DOENÇA

- **Quem pode/ deve proteger o cuidador familiar?**

Os Cuidados Primários pelas suas características parecem poder proteger os cuidadores familiares porque reconhecendo-os como tal pode, utilizando metodologias específicas, programar com eles a satisfação das suas necessidades mobilizando os recursos familiares e comunitários disponíveis.