

DINÂMICA DAS RELAÇÕES EM FAMÍLIAS COM UM MEMBRO PORTADOR DE DERMATITE ATÓPICA: UM ESTUDO QUALITATIVO

Vinícius Renato Thomé Ferreira^{*}
Marisa Campio Müller[#]
Hericka Zogbi Jorge[†]

RESUMO. A dermatite atópica é uma doença alérgica de pele que atinge cada vez mais pessoas a cada ano, o que acaba por exigir mais pesquisas para minimizar seu impacto social. É reconhecida a presença de fatores psicológicos no curso deste quadro, especialmente do estresse e da ansiedade, que agem sobre o funcionamento do sistema imune; esta influência dos aspectos emocionais caracterizaria a dermatite atópica como quadro psicossomático. Investigaram-se qualitativamente, a partir de uma entrevista semi-estruturada, as vivências de três famílias em relação à dermatite atópica e elementos da dinâmica familiar com um membro portador desse quadro, a saber, um dos filhos. As famílias relataram que a dermatite atópica trouxe prejuízos psicológicos e sociais importantes, e a dinâmica familiar influencia e é influenciada pela frequência e intensidade dos sintomas, pelo acréscimo de estresse, além de interferir nas comunicações familiares e relacionamento entre os membros.

Palavras-chave: dermatite atópica, medicina psicossomática, relações familiares.

DYNAMICS OF RELATIONSHIP IN FAMILIES WITH A BEARER OF ATOPIC DERMATITIS: A QUALITATIVE STUDY

ABSTRACT. Atopic dermatitis is a skin allergic disease, which increases its incidence each year, thus, demands more researches in order to minimize its social impact. The influence of psychological factors, when developing such an illness is known. Stress and anxiety are usual factors that affect the immunological system in a severe way; such psychological factors characterize atopic dermatitis as a psychosomatic illness. Three families were investigated in a qualitative framework, through the use of a semi-structured interview. Family perceptions and elements related to the family dynamics, concerning atopic dermatitis, were studied, once one child in each family bears the illness. The families reported that atopic dermatitis had damaged the whole family in psychological and social aspects, consequently, influencing the family relationship and influencing in the intensity and frequency of symptoms due to the increasing stress, besides interfering in the family communication and relationship.

Key words: Atopic dermatitis, psychosomatic medicine, family dynamics.

DINÁMICA DE LAS RELACIONES EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO PORTADOR DE DERMATITIS ATÓPICA: UN ESTUDIO CUALITATIVO

RESUMEN. La dermatitis atópica es una enfermedad alérgica de piel que afecta cada vez más personas, lo que acaba por exigir más pesquisas para minimizar su impacto social. Es reconocida la presencia de factores psicológicos en el curso de este cuadro, especialmente el estrés y la ansiedad, que actúan sobre el funcionamiento del sistema inmune; esta influencia de los aspectos emocionales caracterizaría la dermatitis atópica como cuadro psicossomático. Se investigó cualitativamente, a partir de una entrevista semiestructurada, las vivencias de tres familias en relación con la dermatitis atópica y elementos de la dinámica familiar con un miembro portador de ese cuadro, o sea, uno de los hijos. Las familias relataron que la dermatitis

* Mestre em Psicologia Clínica. Doutorando em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul-PUCRS. Professor da Faculdade Meridional-IMED, Universidade Regional Integrada-URI e Universidade do Contestado-UnC.

Doutora em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo-PUCSP. Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUCRS.

† Mestre em Psicologia Clínica. Doutorando em Psicologia pela PUCRS.

atópica acarreó danos psicológicos y sociales importantes, y la dinámica familiar es influenciada e influencia la frecuencia e intensidad de los síntomas por el incremento de estrés, además de interferir en las comunicaciones familiares y relaciones entre los miembros.

Palabras-clave: dermatitis atópica, medicina psicosomática, relaciones familiares.

A psicossomática é uma área de estudos que visa relacionar os aspectos biológicos e psicológicos nos processos de saúde e doença. Entretanto, a maioria das pesquisas se detém sobre aspectos individuais, especialmente na dinâmica psíquica, através do referencial psicanalítico (Ackerman, 1986; Onnis, 1990). Da mesma forma, teóricos das relações familiares, embora tenham evidências - na maioria das vezes oriundas da prática clínica - de que o sistema familiar influencia e é influenciado pelo processo de saúde e doença de seus membros, não têm desenvolvido um volume significativo de pesquisas que aborde estas relações. Esta lacuna foi a principal motivadora para a realização do presente estudo, que objetivou investigar a dinâmica relacional de famílias com um portador de dermatite atópica - neste caso, um dos filhos -, aproximando os fenômenos pertencentes à psicossomática com a teorização sobre o funcionamento familiar.

ASPECTOS CLÍNICOS DA DERMATITE ATÓPICA

A dermatite atópica se caracteriza como uma doença do sistema imunológico. Constitui-se de um processo inflamatório da pele, considerado secundário à alteração do funcionamento imunológico. É uma dermatose inflamatória, recidivante, com prurido (coceira); tem curso imprevisível e é observada mais freqüentemente entre pacientes com uma história pessoal ou familiar de doenças atópicas (Buske-Kirschbaum, Geiben & Hellhammer, 2001; Gamoval & Dutra, 2002; Valda, Oroz & Castillo, 2002). Para Wollina e Gebhardt (1999), a dermatite atópica seria a displasia ectodérmica mais comum, com uma incidência que aumenta nos países industrializados e de etiologia não plenamente estabelecida.

As lesões da dermatite atópica são superficiais e rapidamente se rompem, dando lugar a áreas erosivas que provocam muita coceira. (Valda & cols., 2002). A dermatite atópica pode iniciar-se em qualquer idade; entretanto, os tempos característicos de aparecimento da doença são a época de bebê e a infância (Valda & cols., 2002). Wong, Herrera e Exebio (1997) apontam que 58% dos casos de dermatite atópica iniciam-se antes dos dois anos, e somente 6,5% após os cinco anos de idade. A freqüência da dermatite atópica tem

aumentado de modo significativo, especialmente em comunidades urbanas, com uma incidência estimada de 12%, e sua incidência na população geral fica em torno de 3 a 5% (Buske-Kirschbaum & cols., 2001; Gonzaga, Jorge, Gonzaga, Spolidório & Almeida, 2000).

Existem na dermatite atópica fatores intrínsecos e extrínsecos que atuam na susceptibilidade genética do indivíduo. O aparecimento de suas manifestações depende da inter-relação de muitos fatores constitucionais precipitantes, de forma que é preferível considerá-la como uma herança de pele seca, hipersensível e facilmente irritável por múltiplos fatores, tais como predisposição genética, irritabilidade aumentada da pele, vários alérgenos, reatividade vascular alterada, aumentada produção de suor, poluição climática e ambiental, e a coceira oriunda deste quadro é responsável por muitas das lesões (Buske-Kirschbaum & cols., 2001; Pérez, Maciel, Báez & Garzón, 1997; Valda & cols, 2002; Vásquez & Cedillo, 1999; Wong & cols., 1997).

A evolução e prognóstico do quadro vão depender da severidade e duração. Aproximadamente 60% dos casos iniciam-se durante o primeiro ano de vida e evoluem com exacerbações e remissões. As porcentagens de melhora variam, de forma que cerca de 40 a 60% melhoram depois de 10 a 20 anos de padecimento do quadro. Os fatores que dão prognósticos menos favoráveis são: início precoce, forma infantil severa, alergia respiratória, história familiar de atopia e sexo feminino. 30% dos pacientes desenvolvem asma e 25% rinite alérgica de forma conjunta (Valda & cols, 2002).

O tratamento da dermatite atópica implica em muitas medidas de cunho medicamentoso e em alterações ambientais. Valda e cols. (2002) dizem que primeiramente se devem eliminar ou reduzir os fatores desencadeantes através de medidas gerais, com a possibilidade de utilizar terapêutica tópica ou sistêmica (uso de antialérgicos) no caso de aparecimento de lesões e complicações; e medidas gerais incluem cuidados com a pele, como lubrificação. Vásquez e Cedillo (1999) afirmam que as lesões da pele podem ser modificadas por fatores psicológicos, infecciosos e imunológicos, de forma que a abordagem terapêutica é complexa. Entre os

aspectos psicológicos a serem considerados no tratamento, são apontados uma boa relação médico-paciente-pais, a evitação de situações que provoquem ansiedade, vergonha, raiva, ressentimento e fadiga excessiva (Valda & cols., 2002).

ASPECTOS PSICOLÓGICOS NA DERMATITE ATÓPICA

Os fatores psicológicos possuem um papel importante nas doenças alérgicas e na imunologia, e tem-se verificado nas últimas duas décadas um rápido aumento do número de estudos que relacionam o funcionamento do sistema nervoso central e o sistema imune (Buske-Kirschbaum & cols., 2001; Cohen, Miller & Rabin, 2002). Cohen, Miller e Rabin (2002) observaram que há na literatura uma associação entre níveis agudos e crônicos de estresse com uma supressão da resposta imune. Relacionar aspectos psicológicos e o sistema imune é um modelo promissor de entendimento da dermatite atópica (Buske-Kirschbaum & cols., 2001).

Há aceitação geral, no caso da dermatite atópica, de que fatores imunológicos e psicológicos são importantes na sua patogênese e devem ser tomados em consideração no tratamento, embora não se saiba exatamente como e por quais mecanismos os estressores psicossociais ou traços de personalidade podem ser capazes de afetá-la. Recentemente, o papel dos fatores psicológicos sobre a patogênese da dermatite atópica, como o estresse, bem como o de perfis de personalidade, tem sido foco da pesquisa psicodermatológica (Buske-Kirschbaum & cols., 2001; Gil & Sampson, 1989).

A frequência das crises e a severidade da sintomatologia da dermatite atópica podem ser aumentadas pelo estresse (Paladof, Leroux & Bussy, 2001). As primeiras evidências sobre esta relação apareceram em observações clínicas, sugerindo que o estresse oriundo de situações como a separação dos pais pelo divórcio, morte de um membro familiar ou problemas graves de família durante a infância aumentaria a frequência e a intensidade dos sintomas. Estressores ditos “menores”, isto é, do cotidiano, podem também estar associados com a severidade dos sintomas (Buske-Kirschbaum & cols., 2001). O estresse ainda está relacionado com os prejuízos causados pelo próprio quadro. Gil e Sampson (citados por Buske-Kirschbaum & cols., 2001) verificaram que quem sofre de dermatite atópica tem mais relacionamentos estressantes com outros significativos, o que pode tornar essas pessoas mais vulneráveis ao estresse.

A dermatite atópica está também associada com um aumento do nível de ansiedade (Linnet & Jemek, 2001). Riebert e cols. (2002) afirmam que os sintomas da dermatite atópica são também geradores de ansiedade e têm um impacto significativo sobre a qualidade de vida, especialmente sobre o funcionamento social e o bem-estar psicológico, em grupos de pacientes com depressão, hipertensão, diabetes e psoríase.

A literatura dos anos 1950 e 1960 sobre psicossomática tentou descrever um perfil de personalidade e/ou conflitos inconscientes específicos que caracterizassem os diferentes quadros psicossomáticos, mas este aspecto não é consenso entre os pesquisadores. No caso da dermatite atópica, os pacientes têm sido descritos como indivíduos inseguros, dependentes, sensíveis, com tendência a reprimir emoções e dificuldade em expressar raiva (Gil & Sampson, 1989). Os sintomas da dermatite atópica são vistos como autopunição ou expressão inconsciente de conflito sexual-agressivo. Traços de personalidade relacionados com hostilidade, ansiedade, hipersensibilidade, agressividade, sentimentos de inferioridade, tensão, depressão, inquietude, insegurança, labilidade, rigidez, depressão, tensão ou ansiedade estariam presentes (Buske-Kirschbaum & cols., 2001). No caso de crianças, os trabalhos de Greenhill e Fesinger (citado por Grünspun, s/d) referem que elas sofrem com o prurido, e a mãe, por sentimentos de culpa por sentir-se relutante em tocar o bebê, o afastaria. Além, portanto, de uma dimensão intrapsíquica, o relacional também influenciaria a dermatite atópica, na medida em que mãe e filho tenham sentimentos ambivalentes diante dos sintomas gerados pelo quadro.

RELAÇÕES FAMILIARES E O PROCESSO SAÚDE/DOENÇA

As críticas feitas por Onnis (1990) e Ackerman (1986) sobre as pesquisas relacionadas com a psicossomática apontam que os estudos clínicos geralmente se centram nas manifestações da doença e omitem a influência das forças ambientais e relacionais. Por outro lado, as abordagens sociológicas e culturais sobre as perturbações psicossomáticas geralmente excluem ou, pelo menos, minimizam, o fator da personalidade.

A doença e a saúde, por envolverem o corpo, possuem ao mesmo tempo uma dimensão biológica e uma dimensão social. A dimensão biológica se relaciona ao fato de tratar-se de fenômenos identificáveis no nível do corpo, com características

fisiológicas próprias; e a social, ao fato de o ser humano precisar construir um sistema representativo sobre a doença, para que possa se apropriar dela, pois o adoecer é um fenômeno histórico e cultural (Luz, 1988). Ricas (2000) afirma que o espaço das inter-relações repercute no corpo, alterando seus sistemas a partir da rede simbólica que o reveste de significado, enquanto os aspectos culturais modelam as expressões dos impulsos do adoecimento. O sintoma psicossomático, portanto, se faz decodificável e compreensível em sua manifestação e estabilização se for observado no contexto em que aparece. Reconhecendo-se, a partir desse raciocínio, uma “linguagem de corpo”, o sintoma psicossomático adquire as características de uma comunicação, coerente com as modalidades e regras de funcionamento do sistema em que se manifesta (Onnis, 1990).

A família pode ser compreendida como um sistema que se auto-regula, definindo o que é ou não permitido, e constitui uma dinâmica própria, que ela procura manter através da homeostase (Calil, 1987). A doença possui uma existência multidimensional, sendo ao mesmo tempo produto e produtor de influências orgânicas, individuais, relacionais e mesmo transgeracionais; por isso é necessário considerar o sistema criado por sua interação com o doente, a família e outros sistemas psicossociais (Schiller, 2000; Rolland, 1995). Através de uma orientação sistêmica, Onnis (1990) afirma que é possível compreender o sintoma psicossomático em suas manifestações e estabilização observando-o no contexto onde ele aparece. Isso pressupõe considerar que o sintoma apresentado comunica algo em nível corporal, e esta comunicação é feita mediante e para o sistema de relações (por exemplo, a família). O sintoma reuniria em si, portanto, um sentido da comunicação com a família, e nesse caso ele adquire uma existência simbólica.

Na terapia familiar, já foram assinaladas relações entre saúde, doença e família, através, por exemplo, do modelo de Minuchin de “famílias psicossomáticas” (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994). Minuchin (citado por Onnis, 1990) diz que, embora pareça um contra-senso pensar que os sintomas psicossomáticos possam ser controlados pelo sistema de relações de uma pessoa, mudanças nas transações da família ocasionam mudanças significativas na enfermidade. Onnis (1990) assinala que, quando o sintoma psicossomático se situa na rede de relações familiares, é possível convertê-lo numa comunicação, pois está inserido numa seqüência de trocas de dados/afetos,

informando e reforçando as regras de comunicação da família. Neste aspecto, o corpo são/doente transmite uma mensagem à família, e os sintomas são mais do que seus aspectos clínicos. A literatura tem identificado relações importantes, por exemplo, entre separação conjugal e aumento do uso de medicamentos (Wertlieb, Budman, Demby & Randall, 1984); e também entre infecções crônicas como a otite média e a presença de perdas não elaboradas e atenção maternal insuficiente na primeira infância (Hubig, 1997).

Onnis (1990) identificou falhas na comunicação em famílias com quadros psicossomáticos: os pais costumavam utilizar os sintomas do filho como elo comunicativo de forma rígida. O filho sintomático torna-se um canal de comunicação entre o casal, visto que os próprios pais estariam impedidos de definir sua relação de uma forma adequada. Além disso, estas famílias apresentam um extremo medo do conflito: quando qualquer tensão emerge no sistema familiar, esta é percebida como extremamente perigosa, como ameaça à integridade estrutural da família, mito que precisa ser sustentado a qualquer preço. Isso passa a gerar uma impressão de que a família não possuiria problemas senão a enfermidade do filho. Em suma, desde a linguagem corporal, tudo o mais deve transmitir paz e harmonia à família. O sintoma passa a ter uma função de proteção do sistema familiar, colocando “entre parênteses” quaisquer outros problemas que possam aparecer, como, por exemplo, uma dificuldade dos cônjuges em ter espaços de intimidade.

Minuchin (citado por Onnis, 1990) observou que, independentemente das peculiaridades inerentes a cada tipo de sintoma, existem modelos de interação e organização nos quais se podem distinguir características disfuncionais típicas das famílias com quadros psicossomáticos, caracterizadas por *aglutinação* (membros das famílias superenvolvidos reciprocamente, com intrusividade recíproca nos pensamentos, sentimentos, ações e comunicações e pouca autonomia e privacidade), *superproteção* (os membros da família mostram um alto grau de disponibilidade e interesse recíprocos, estimulam-se e produzem respostas do tipo protetor constantemente, e quando o paciente apresenta um comportamento sintomático, toda a família se mobiliza para protegê-lo, sufocando com isso os conflitos familiares), *rigidez* (famílias particularmente resistentes à mudança tendem geralmente a apresentar-se como unidas, tendo como único problema a doença do paciente identificado, e por isso negam a necessidade de modificação dentro do sistema) e *evitação do conflito* (certas famílias demonstram possuir um limiar muito

baixo de tolerância aos conflitos, sendo ativada uma série de mecanismos para evitar desacordos e o conflito explícito).

Onnis (1990) propôs um modelo de entendimento do sintoma psicossomático baseando-se no trinômio ambiente-família-indivíduo. Considerando-se que o estresse do paciente pode vir tanto da família e da própria doença quanto do ambiente externo, de qualquer maneira esse estresse possui um papel determinante no aumento e permanência do sintoma. No sintoma há o encontro de uma interação circular, de adaptação recíproca entre um sistema familiar com tensões ocultas e fatores constitucionais orgânicos e intrapsíquicos individuais. Fatores estressantes, conectados com dinâmicas familiares rígidas, constituiriam um dos pilares de sustentação do sintoma psicossomático.

No caso da dermatite atópica, Gil e Sampson (1989) examinaram a relação do ambiente familiar em vários índices de severidade dos seus sintomas. Os resultados indicaram que crianças de famílias com altos escores de independência e organização têm percentagem de área corporal com dermatite atópica significativamente mais baixa, um curso menos contínuo (ou seja, mais remissões) e menos coceira noturna. Destarte, famílias que enfatizam rotinas regulares, autoconfiança, pensamento independente e responsabilidades familiares claramente definidas foram associadas com sintomas reduzidos de dermatite atópica em suas crianças. Também, as crianças das famílias com altos escores em moral religiosa usam significativamente mais medicação para o controle da dermatite atópica.

MÉTODO

A pesquisa teve um enfoque qualitativo, investigando as percepções das famílias com uma criança portadora de dermatite atópica sobre este quadro e propondo um entendimento dinâmico. Este delineamento foi construído para conhecer, a partir dos relatos da família na entrevista semi-estruturada, as vivências, percepções e sentimentos destas famílias sobre a dermatite atópica e para elaborar uma proposta de entendimento de sua dinâmica de relacionamento.

Martins e Bicudo (1994) afirmam que à pesquisa qualitativa cabe a descrição e o estudo dos fenômenos. Enquanto o fato é denominado como aquilo que se pode tornar objetivo e diretamente mensurável, objeto da pesquisa quantitativa, o *fenômeno*, qualitativo, é aquilo que se mostra, que se *desvela* perante um ser específico, e depende de alguém que sente para ser desvelado.

A justificativa da escolha de uma abordagem qualitativa reside na proposta de conhecer, a partir dos relatos da família na entrevista semi-estruturada, as vivências, percepções e sentimentos destas famílias sobre a dermatite atópica, bem como elaborar uma proposta de entendimento de sua dinâmica de relacionamento a partir da proposta de González Rey (2002). Este autor considera que a pesquisa qualitativa deve contemplar a *complexidade* dos fenômenos, e é por considerar as relações entre a dermatite atópica e as dinâmicas familiares uma relação complexa que se optou por esta abordagem.

Os participantes foram buscados num serviço público de saúde que atende pacientes infantis com dermatite atópica na cidade de Porto Alegre, no ano de 2003. Entrou-se inicialmente em contato com os profissionais do serviço, aos quais foram explicados os objetivos da pesquisa, e, em seguida, estes profissionais entraram em contato com os pacientes e suas famílias, indagando sobre seu interesse e disponibilidade em participar da pesquisa. A partir do aceite da família, comunicado através do profissional, marcaram-se as entrevistas com as famílias, que foram realizadas no local de atendimento e em suas residências.

O instrumento utilizado para a coleta das informações foi uma entrevista semidirigida, conforme a definição de Lakatos e Marconi (2002): um roteiro flexível. A família e o paciente com dermatite atópica participaram juntos da entrevista. Na entrevista, foram explanados os objetivos da investigação e foi efetuada a leitura do consentimento livre e esclarecido. Dirimidas as dúvidas e explicados detalhadamente todos os passos da pesquisa, iniciou-se a entrevista com os presentes, a qual foi gravada em audiotape. As entrevistas tiveram duração média de uma hora, e posteriormente foram transcritas para a análise das informações.

Os participantes da pesquisa foram três famílias, residentes em Porto Alegre, com um dos filhos portador de dermatite atópica. Os portadores de dermatite atópica foram dois meninos e uma menina, com idades, respectivamente, de 6, 6 e 9 anos. O nível de escolaridade das famílias estava entre ensino médio completo e superior completo.

Após a transcrição das informações obtidas pela entrevista semidirigida, procedeu-se à análise, no sentido de construir uma compreensão das vivências e da dinâmica de funcionamento das famílias com uma criança com dermatite atópica, segundo a proposta de González Rey (2002). As categorias constituídas abrangem as falas das famílias acerca de percepções, vivências e sentimentos que possuem sobre o

diagnóstico, a adaptação, as crises e os cuidados referentes à dermatite atópica, além de uma proposta de entendimento dinâmico das famílias participantes. A pesquisa foi submetida ao comitê de ética da PUCRS e aprovada em 2002.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sintomas de dermatite atópica, para todas as crianças, começaram precocemente, com alguns meses de idade, e já com severidade. Estes sintomas correspondem aos mencionados na literatura (Valda & cols., 2002; Buske-Kirschbaum & cols., 2001): inflamação na pele, coceira, infecções que necessitaram o uso de antibióticos, e queda de cabelo para duas das crianças. Os pais referem que não sabiam o que causava os sintomas. Este período inicial dos sintomas e anterior ao diagnóstico de dermatite atópica foi marcado por muita confusão, falta de informações e sofrimento, com muitas idas a pediatras e dermatologistas.

O diagnóstico de dermatite atópica somente foi dado após muito tempo de tratamento sintomático, e os pais associavam os sintomas com outros quadros, como pneumonia. O tratamento indicado, apesar de aliviar os sintomas, não os resolvia definitivamente, e até o momento do diagnóstico as famílias não sabiam o que era a dermatite atópica. Sempre que trocavam de médico na busca de uma solução definitiva, surgiam informações novas sobre o quadro, as quais usualmente conflitavam com as já conhecidas. A troca constante de médico gerou desgastes emocionais e prejuízos financeiros para as famílias, devido a consultas particulares e à prescrição de remédios caros. Os autores consultados não mencionam questões relacionadas a diagnósticos equivocados de dermatite atópica, como as famílias relataram; contudo, os sintomas iniciais, tanto quanto a ausência de um diagnóstico, geraram muito sofrimento e ansiedade.

As famílias referiram que, após o surgimento dos sintomas, a vida familiar passou a girar em torno da dermatite atópica, obrigando-as a evitar situações que pudessem desencadear a crise e impelindo-as à busca de um tratamento que resolvesse os sintomas. As crises tiveram origem em diversos fatores: mudanças climáticas, exposição a alérgenos, ingestão de alimentos e situações emocionais. Estes relatos conferem com Valda e cols. (2002) e Wong e cols. (1997), ao referirem que os sintomas da dermatite atópica surgem precocemente.

Os sintomas exigiram que as famílias se reorganizassem. Rolland (1995) refere que os quadros crônicos exigem mudanças em diversos níveis –

individual, familiar e ambiental. No caso da dermatite atópica, as famílias relataram que seus comportamentos estavam intimamente relacionados com os sintomas, ora pela modificação das rotinas familiares e temor do surgimento de uma nova crise, ora pelos cuidados relativos ao tratamento das lesões.

O diagnóstico de dermatite atópica foi dado tardiamente às famílias (após dois, três ou mesmo cinco anos de busca de respostas), após a passagem por vários médicos. Na ocasião do diagnóstico, os médicos explicaram que a dermatite atópica seria como uma rinite ou uma asma na pele.

Os tratamentos do quadro eram, basicamente, sintomáticos; entretanto, a persistência dos sintomas e as reincidências freqüentes levavam as famílias a pensar que o tratamento médico dispensado seria incorreto para o quadro.

A busca pela cura era uma constante por parte das famílias, e pode-se perceber que ainda hoje, mesmo sabendo que não há cura definitiva para a dermatite atópica, existe, por parte das famílias, a esperança de um tratamento que elimine permanentemente os sintomas. Entre as recomendações médicas para o tratamento estavam a mudança de dieta, atendimento com imunologistas, banhos de aveia, uso de remédios importados, uso de antibióticos e anti-inflamatórios corticóides, acompanhamento com dermatologista infantil, fototerapia, pneumologista e homeopatia. Além dos tratamentos convencionais, as famílias também buscaram tratamentos alternativos como ida a benzedadeiras, chás e banhos de ervas recomendados por estas ou por outras pessoas leigas, e a participação em cultos religiosos.

As mudanças realizadas pelas famílias para se adaptar ao quadro de dermatite atópica tiveram orientação médica, e se referiram a mudanças comportamentais, como evitar exposição aos alérgenos, evitar a aplicação de produtos como tintas, evitar o manuseio de brinquedos de pelúcia e uso de perfume pela criança e pela família, e mudanças ambientais, como remoção de carpetes, cortinas e plantas dentro de casa, uso de xampus e de limpeza antialérgicos e de roupas de algodão. Estas recomendações estão de acordo com as preconizadas para o tratamento das atopias (Valda & cols., 2002; Vásquez & Cedillo, 1999). Houve também mudanças ambientais, comportamentais e alimentares que foram além do ambiente doméstico para minimizar o risco de uma nova crise – F2 pediu que a professora da creche de T fizesse algumas modificações ambientais, tais como não

dar certos alimentos para ela e evitar a exposição ao pó pela retirada de tapetes da sala de aula.

Embora a dermatite atópica não tenha cura, tende a diminuir a frequência e a intensidade das crises com o amadurecimento gradual do sistema imunológico (Valda & cols., 2002). As famílias e as crianças referiram isto nas entrevistas, e mencionaram muita esperança de que, com o crescimento, os sintomas viessem a diminuir ou desaparecer.

A participação no grupo de apoio organizado no local de atendimento das famílias para pacientes com dermatite atópica foi referida pelas famílias como um “divisor de águas”. Esse grupo foi fundamental, pois forneceu informações importantes sobre o quadro, dando a conhecer as melhores alternativas nos momentos de crise e as adaptações necessárias, e apoiou emocionalmente as famílias. Desde que ingressaram nesse grupo, praticamente as crises não apareceram mais. A F1 refere que não ter havido crise há aproximadamente um ano; F2 há cerca de um ano e a F3 há vários meses. A mãe de T refere que, além de se beneficiar com as informações e o apoio emocional dado pelo grupo, já está dando apoio a uma família que tem uma criança com dermatite atópica.

Os cuidados referentes ao quadro vão sendo adaptados pelas famílias em função do desenvolvimento da criança. À medida que os filhos crescem, as famílias, especialmente as mães, vão delegando a eles uma parcela maior dos cuidados com os sintomas e a administração das medicações, e hoje em dia as famílias referem estar “mais soltas” no que diz respeito aos cuidados. Este mérito é devido ao grupo de auto-ajuda. Antes de seu ingresso no grupo, as famílias referem que se sentiam muito preocupadas com os cuidados, pois a qualquer momento poderia surgir uma crise, e isto limitava as atividades de trabalho e de lazer da família e gerava muita ansiedade.

O quadro gerou uma reorganização familiar. A avó materna de T precisou se mudar para mais perto, para auxiliar nos cuidados da dermatite atópica, e a mãe de T tirou carteira de habilitação para o caso de uma crise intensa de dermatite atópica que exigisse uma internação imediata.

Foi observado nas entrevistas que os pais se preocupam, de forma mais acentuada que as mães, com a busca de uma cura ou tratamento definitivo. As mães, por outro lado, manifestam uma preocupação maior com a manutenção do estado entre crises e a minimização e tratamento dos sintomas. A dermatite atópica, até ter sido adequadamente compreendida, era comparada com diabetes ou uma gripe.

Aspectos emocionais e dinâmica familiar

O sistema familiar foi profundamente afetado pelo quadro de dermatite atópica, e igualmente pode-se dizer que a família também influencia de forma importante o desencadeamento, a permanência e o término dos sintomas.

Todas as famílias referiram que, na sua percepção, existe uma influência importante dos aspectos emocionais sobre o aparecimento e a permanência dos sintomas da dermatite atópica. Isto está de acordo com o que afirmam Buske-Kirschbaum e cols. (2001) acerca da influência de aspectos emocionais sobre a dermatite atópica. Brigas e punições presentes no contexto familiar estariam relacionadas com o surgimento das crises, na percepção das famílias entrevistadas. Situações de crise familiar gerariam suscetibilidades para o desencadeamento de uma crise alérgica, segundo o que referem as próprias famílias.

Buske-Kirschbaum e cols. (2001) referem que o próprio quadro de dermatite atópica é gerador de estresse, em função da coceira e do prejuízo estético; e esse estresse não está presente apenas na criança com o quadro, mas se estende à sua rede de relações e à família. Os sentimentos gerados são os mais diversos: temor e preocupação pelo risco do desencadeamento de uma nova crise, ansiedade quando a crise está ocorrendo e alívio quando os sintomas começam a desaparecer.

As famílias referem que os aspectos ambientais, como mudanças climáticas e exposição a alérgenos, associados com um aumento do estresse na criança com dermatite atópica, estariam relacionados com o surgimento dos sintomas e sua permanência. Situações de mudanças também contribuíram para o surgimento de crises, como consequência do estresse que geram.

O temor da iminência dos sintomas é elemento gerador de preocupações para a família, o que possivelmente contribui para o aumento dos níveis de estresse em todo o sistema familiar. Este temor pode-se manifestar, especialmente, como cuidados excessivos com a exposição a alérgenos. Desta forma, a criança com dermatite atópica é alvo de uma atenção constante e de cuidados extremos, que limitam suas atividades. As negociações com os pais sobre o que ela poderia ou não fazer pendiam para maiores limitações, antes da participação do grupo de apoio. Assim, pode-se dizer que há um componente de circularidade (Calil, 1987), onde os sintomas da dermatite atópica e o temor da iminência destes influenciam o comportamento da família, e vice-versa, sendo, ao mesmo tempo, causa e consequência. No que se refere às relações fraternais, no caso da F3, foi

referido que J (irmã de P) tem maior liberdade para brincar e realizar outras atividades, o que pode influenciar os papéis e funções familiares. A dermatite atópica, portanto, influencia a regulação dos comportamentos familiares, alterando regras e liberdades (Calil, 1987; Nichols & Schwartz, 1998; Schiller, 2000; Rolland, 1995; Onnis, 1990).

A dermatite atópica é utilizada, tanto pela criança quanto pela família, como meio de comunicação e como mensagem, afetando o equilíbrio familiar e sendo peça importante nas negociações familiares cotidianas, dado que está de acordo com as observações de Onnis (1990). Os resultados desta investigação sugerem que as crianças com dermatite atópica algumas vezes utilizam os sintomas, especialmente a coceira, para tentar manipular o comportamento parental e familiar, no sentido de obterem ganhos para si ou para evitar punições. Além de uma tentativa de controle do ambiente com o uso dos sintomas, as falas das famílias deixam entrever a possibilidade de que os sintomas também sejam utilizados pelos pais e parentes em disputas pelo controle da família em determinadas situações, ou pelo afeto da criança com dermatite atópica.

As mães referiram um sentimento de culpa por terem “transmitido” ou provocado a dermatite atópica em seus filhos. Sentimentos de incompetência para os cuidados, a culpa pela “herança atópica” e o sofrimento por não terem com quem compartilhar suas experiências antes da participação no grupo de apoio a pacientes com dermatite atópica foram fatores que contribuíram para gerar sofrimento na família e, possivelmente, para o surgimento e/ou exacerbação de conflitos conjugais e familiares. Estas mães também pararam de trabalhar para cuidar de seus filhos. Isto pode repercutir nas relações familiares de várias maneiras: aumentando as cobranças sobre si mesmas na busca de cuidados mais efetivos por ocasião dos sintomas e servindo como argumento nos momentos de conflito conjugal.

As mães são as principais freqüentadoras no grupo de apoio. Esta participação, na visão das mães, facilitaria os cuidados com as crianças, dando-lhes um apoio importante (Rolland, 1995). Os pais, por sua vez, delegaram às mães os cuidados principais nos momentos de crise. O apoio que os pais (homens) deram referiu-se especialmente à busca de recursos financeiros para o tratamento, enquanto às mães coube a execução das recomendações médicas (aplicação de medicamentos e cuidados no banho).

Uma das famílias entrevistadas foi encaminhada para psicoterapia familiar em 2001, em função do

sofrimento gerado na família pela dermatite atópica. A psicoterapia familiar foi referida como importante para a família, aliviando a ansiedade. Howlett (1999) apontou que os impactos emocionais da dermatite atópica e seu impacto na família são minimizados com a psicoterapia.

Está presente nas famílias um envolvimento emocional recíproco e intenso entre os seus membros, relacionado especialmente com os cuidados dispensados ao filho, em prejuízo da qualidade de vida e da individuação da criança. As famílias pareceram superproteger, em vários momentos, a criança com dermatite atópica, para evitar o surgimento de uma nova crise. Os conflitos familiares pareceram ficar ocultos sob a manifestação da dermatite atópica; assim, os sintomas parecem exercer uma função de regulação das relações familiares (Onnis, 1990).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dermatite atópica é um quadro que pode assumir sintomas bastante graves, o que gera significativo sofrimento para o paciente e para sua família. A compreensão dos impactos sobre a dimensão psicológica, tanto quanto sobre a dimensão relacional, é essencial para um entendimento mais consistente e para o planejamento de intervenções (médicas e psicológicas) mais eficazes.

Pode-se dizer, a partir das entrevistas realizadas, que há uma interinfluência entre a dermatite atópica da criança e o sistema familiar, caracterizada da seguinte forma: o temor do surgimento de uma crise pareceu aumentar a ansiedade para as famílias entrevistadas, o que, por sua vez, também prejudicou sua qualidade de vida. O aprendizado sobre como lidar com a dermatite atópica, graças à participação no grupo de apoio, foi um elemento essencial para as famílias se sentirem técnica e emocionalmente competentes.

Os sintomas da dermatite atópica participam das relações familiares, alterando as regras de funcionamento da família. A exigência de cuidados especiais fez com que as famílias se reorganizassem em termos de cuidados às crianças. Estas, por sua vez, utilizam os sintomas para tentar manipular o comportamento parental em seu favor.

Os conflitos familiares não deixam de existir, mas parece-nos que também utilizam a dermatite atópica na negociação dos papéis familiares e nas disputas pelo poder na família. O sintoma orgânico da dermatite atópica não é somente um “conflito que passa pelo corpo”, como assevera a visão clássica da psicossomática: esse quadro possui o poder de modificar de forma importante as comunicações entre

os membros da família e, conseqüentemente, também altera a dinâmica familiar.

REFERÊNCIAS

- Ackerman, N. (1986). *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Buske-Kirschbaum, A., Geiben, A. & Hellhammer, D. (2001). Psychobiological aspects of Atopic Dermatitis: An overview. *Psychotherapy Psychosomatic*, 70, 6-16.
- Calil, V. L. L. (1987). O modelo sistêmico. Em V. L. L. Calil. *Terapia familiar e de casal: introdução às abordagens sistêmica e psicanalítica*. São Paulo: Summus.
- Cohen, S., Miller, G. E. & Rabin, B. S. (2002). Psychological stress and antibody response to immunization: A critical review of the human literature. In *Psychosomatic Medicine*, 63, 7-18. Disponível em: <<http://www.psychosomaticmedicine.org>>. (Acesso em 12/06/2002).
- Gamoval, A. & Dutra, F. O. S. (2002, 2ª ed.). Eczemas e dermatites. Em A. Gamoval, *Dermatologia elementar: Compêndio de Dermatologia* (pp. 81-88). Universidade Federal de Juiz de Fora.
- Gil, K. M. & Sampson, H. A. (1989). Psychological and social factors of atopic dermatitis. *Allergy*, 44(suppl. 9), 84-89.
- Gonzaga, H. F. S., Jorge, M. A., Gonzaga, L. H. S., Spolidório, L. C. & Almeida, O. P. (2000). Dermatite atópica e doenças bucais. [Pôster]. Em *Anais Brasileiros de Dermatologia* (Org.), 55º Congresso Brasileiro de Dermatologia, 75(supl. 2), p. 17.
- Grünspun, H. (s/d). *Distúrbios psicossomáticos da criança: o corpo que chora*. São Paulo: Atheneu.
- González Rey, F. (2002). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Howlett, S. (1999). Emotional dysfunction, child-family relationships and childhood atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology* 140(3), 382-384. Disponível em: <<http://ejournals.ebsco.com/direct.asp?ArticleID=36APL9QWY5B45YXBTWAWU>> (Acesso em 27/05/2003).
- Hubig, D. O. C. (1997). *Otite média e a relação familiar*. Tese de Doutorado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Lakatos, E. M. & Marconi, M. A. (2002, 5ª ed.). *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas.
- Linnet, J. & Jemek, G. B. E. (2001). Anxiety level and severity of skin conditions predicts outcome of psychotherapy in atopic dermatitis. *International Journal of Dermatology*, 40, 632-636.
- Luz, M. T. (1988). *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro: Campus.
- Martins, J. & Bicudo, M. A. V. (1994, 2ª ed.). *A Pesquisa Qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J. & Doherty, W. J. (1994). *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Nichols, M. P. & Schwartz, R. C. (1998, 3ª ed.). *Terapia familiar: conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artmed.
- Onnis, L. (1990). *Terapia familiar de los trastornos psicossomáticos*. Buenos Aires: Paidós.
- Paladof, H., Leroux, M. B. & Bussy, R. F. (2001). Del estrés a las psicodermatosis: Breve guía para comprender la etiopatogenia de las dermatosis inducidas por el estrés. *Archivos Argentinos de Dermatología*, 51(1), 9-14.
- Pérez, G. L., Maciel, B. M., Báez, L. M. & Garzón, L. E. (1997). Frecuencia entre la asociación de dermatitis atópica con infección de vías urinarias en pacientes de edad pediátrica. *Alergia e Inmunología Pediátrica*, 6(3), 94-7.
- Ricas, J. (2000). *Estudo de alguns conceitos sobre a doença, de familiares de crianças doentes, na consulta pediátrica*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Medicina, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Riebert, G., Sorensen, S. V., Revicki, D., Fagan, S. C., Doyle, J.J., Cohen, J. & Fivenson, D. (2002). Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *International Journal of Dermatology*, 41, 151-158.
- Rolland, J. S. (1995, 2ª ed.). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. Em B. Carter & M. McGoldrick, *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-391). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Schiller, P. (2000). *A vertigem da imortalidade*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Valda, L., Oroz, J. & Castillo, P. (2002). *Dermatitis atópica: Etiopatogenia, diagnóstico y manejo terapêutico*. Disponível em: <<http://www.hospital.uchile.cl/paginas/revistahospital/volumen122/Dermatitis%20atópica.pdf>> (Acesso em 08/06/2002).
- Vásquez, L. A. S. & Cedillo, C. A. M. (1999). Tratamiento de la dermatitis atópica en pediatría. *Boletín Médico del Hospital de la Infancia del Mexico*, 56(2), 121-128.
- Wollina, U. & Gebhardt, M. (1999). Atopic dermatitis: On the role of epidermal barrier function, cytokine pattern and leukemia inhibitory factor. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. 74(3), 269-274.
- Wong, O. W. T., Herrera, C. & Exebio, C. (1997). Dermatitis atópica: Prevalencia en escolares de Trujillo con y sin antecedentes personales y/o familiares de atopía. *Dermatología Peru*, 7(2), 103-110.
- Wertlieb, D., Budman, S., Demby, A. & Randall, M. (1984). Marital separation and health: Stress and intervention. *Journal of Human Stress*, 10(1), 14-19.

Recebido em 16/05/2005

Aceito em 25/04/2006

Endereço para correspondência: Vinícius Renato Thomé Ferreira. R. Onofre Pires, 53, Vila Esplanada, CEP 99074-320, Passo Fundo-RS, Brasil. E-mail: viniferreirat@hotmail.com