

Cybele Ribeiro Espíndola¹Sérgio Luís Blay^{II}

Percepção de familiares sobre a anorexia e bulimia: revisão sistemática

Family perception of anorexia and bulimia: a systematic review

RESUMO

Realizou-se revisão sistemática da literatura publicada entre 1990 e 2006 com metodologia qualitativa sobre a perspectiva de familiares de pessoas com anorexia e bulimia nervosa. Após revisão crítica dos artigos e metassíntese, utilizou-se a abordagem meta-etnográfica para analisar e sintetizar os dados. O processo de interpretação empregado foi a *reciprocal translation*. Dentre 3.415 estudos, nove atenderam aos critérios de inclusão e exclusão. Dois conceitos emergiram: reconhecimento da doença e repercussões da doença. Na reorganização familiar, o sentimento de impotência foi predominante. Os resultados indicam a presença de distorções sobre os conceitos da doença associadas a um comprometimento familiar, que modifica a comunicação, atitudes e comportamentos dentro de um contexto de impotência.

DESCRITORES: Anorexia Nervosa, psicologia. Bulimia Nervosa, psicologia. Relações Familiares. Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde. Pesquisa Qualitativa. Revisão.

ABSTRACT

A systematic literature review published between 1990 and 2006 using a qualitative approach was conducted to explore family members' perception of anorexia and bulimia nervosa patients. Articles were critically reviewed and a meta-synthesis analysis was carried out based on a meta-ethnographic method to analyze and summarize data. Of a total of 3,415 studies, nine met the study inclusion and exclusion criteria. Reciprocal translation was used for data interpretation allowing to identifying two concepts: disease awareness and disease impacts. Feelings of impotence were often described in family reorganization. The study results point to distortions in the concept of disease associated with family involvement, resulting in changes in communication, attitudes, and behaviors in a context of impotence.

DESCRIPTORS: Anorexia Nervosa, psychology. Bulimia Nervosa, psychology. Family Relations. Health Knowledge, Attitudes, Practice. Qualitative Research. Review.

¹ Pós-graduação em Psiquiatria e Psicologia Médica. Escola Paulista de Medicina (EPM). Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). São Paulo, SP, Brasil

^{II} Departamento de Psiquiatria. EPM-UNIFESP. São Paulo, SP, Brasil

Correspondência | Correspondence:

Cybele Ribeiro Espíndola
R. Borges Lagoa, 570/1º andar – Vila Clementino
04038-000 São Paulo, SP, Brasil
E-mail: cybelepsi@bol.com.br

INTRODUÇÃO

Atualmente, o número de estudos sobre funcionamento familiar no contexto de vários problemas médicos vêm crescendo expressivamente. Para Eisler et al,¹⁰ a família é um sistema de saúde para os seus membros ao fornecer um modelo explicativo de saúde-doença. É um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que geram as ações da família na promoção da saúde de seus membros na prevenção e no tratamento da doença. Esse sistema inclui ainda um modelo de cuidado, no qual a família supervisiona o estado de saúde dos seus membros, toma decisões sobre caminhos que deve seguir, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes. De acordo com a Organização Mundial da Saúde²³ (OMS), as famílias estão sendo cada vez mais solicitadas pelos sistemas de saúde a desempenharem o papel de prestadora de cuidados.

A percepção dos familiares de pacientes com transtornos alimentares, contudo, tem recebido pouca atenção da literatura. Poucos estudos sobre o tema identificaram que a repercussão na saúde do familiar seria comparável a cuidar de alguém com psicose.^{27,33}

Na literatura especializada, alguns estudos qualitativos retratam o funcionamento familiar sob a perspectiva dos portadores de transtornos alimentares.^{7,29} Tais estudos procuraram descrever padrões característicos na interação familiar aparentemente associados ao desenvolvimento e manutenção dos transtornos alimentares. Existem indícios do emaranhamento, ou seja, de uma fusão das famílias, no qual existe uma ausência de limites entre as pessoas que corresponde à noção de ausência de identidade individual separada da matriz familiar. Essas famílias se apresentam como superprotetoras, controladoras e com grande dificuldade para lidar com a separação e independência de seus membros. Ainda, a constante valorização de atributos físicos parece distorcer a percepção do familiar sobre a pessoa acometida do problema alimentar.^{1-4,20,27}

Pesquisas sobre a perspectiva dos familiares são escassas e correspondem, na maioria, a estudos com desenhos epidemiológicos.^{6,15,32} Investigações com metodologia qualitativa são pouco encontradas na literatura.^{2,14} O referencial teórico mais comumente encontrado é o sistêmico, no qual a doença integra e possui uma função no sistema familiar e o psicodinâmico (compreensão do psiquismo em seus processos dinâmicos). Em uma perspectiva sistêmica, Perkins et al²⁵ realizaram entrevistas semi-estruturadas sobre a experiência de 20 familiares de pacientes bulímicas. A concepção do transtorno alimentar envolveu principalmente percepção confusa e subestimação da doença e sentimentos de impotência, tristeza e culpa apareceram como dominantes. Honey & Halse,¹⁴ em perspectiva psicodinâmica, realizaram entrevistas em profundidade

com 16 mães e oito pais de pacientes anoréxicas hospitalizadas. As estratégias de enfrentamento adotadas pelos familiares foram predominantemente atividades de autodistração e otimismo. Esses trabalhos têm indicado algumas distorções percebidas pelos cuidadores, tais como conceituação da doença, tratamento, modos de enfrentamento, entre outros.

O objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão sistemática sobre como os familiares percebem os portadores de anorexia e bulimia nervosa.

MÉTODOS

A pesquisa realizada compreendeu três fases: 1- revisão sistemática da literatura; 2- avaliação crítica dos artigos e 3- metassíntese.

Foi realizada exaustiva pesquisa bibliográfica eletrônica, utilizando como fontes de busca as bases de dados: PubMed, Lilacs, SciELO, ISI – Web of Science, PsycInfo e Embase.

Como estratégia de busca nas bases, foram utilizadas as seguintes palavras-chave: uma das palavras-chave dos descritores: “eating disorder”, “anorexia nervosa” e “bulimia nervosa” combinados com pelo menos uma das palavras-chave “qualitative research”, “qualitative study”, “phenomenology”, “perspective”, “perception”, “experiences”, “family” e “caregivers” bem como seus equivalentes nos outros idiomas.

Para seleção dos estudos, foram adotados como critérios de inclusão: pesquisas qualitativas sobre a experiência dos familiares de portadores de transtornos alimentares, publicados em português, inglês, espanhol ou francês no período entre 1990 e 2006. Os estudos selecionados deveriam apresentar clareza quanto a alguns aspectos metodológicos, a saber: 1- estudo original com amostra de sujeitos de ambos os sexos; 2- desenho metodológico e enfoque teórico empregado na coleta e análise dos dados; 3- amostras intencionais com critério de seleção explicitado e tamanho definido por processo de saturação de conteúdo; 4- amostras compostas de adolescentes e adultos; 5- detalhamento da análise dos dados, tais como técnica para extração dos dados, uso de um ou mais examinadores, controles das categorias e uso de triangulação.

Foram excluídos capítulos ou livros, teses e dissertações de mestrado, assim como estudos cujo objetivo central fossem outros transtornos psiquiátricos que não os alimentares ou que não investigaram a perspectiva dos familiares.

A avaliação crítica dos estudos foi feita com base no *Critical Appraisal Skills Programme*⁸ (CASP) um *check list* que traça diretrizes para a avaliação da qualidade

de pesquisas qualitativas. O CASP é composto por dez itens que permitem classificar os artigos em categorias de acordo com estrutura metodológica. Os estudos foram classificados em categorias A e B.

A categoria A significa baixo risco de viés e deve atender pelo menos nove dos dez itens propostos, a saber: 1- objetivo claro e justificado; 2- desenho metodológico apropriado aos objetivos; 3- procedimentos metodológicos apresentados e discutidos; 4- seleção da amostra intencional; 5- coleta de dados descrita, instrumentos explicitados e processo de saturação; 6- relação entre pesquisador e pesquisado; 7- cuidados éticos; 8- análise densa e fundamentada; 9- resultados apresentados e discutidos, apontando o aspecto da credibilidade e uso da triangulação; 10- descrição sobre as contribuições e implicações do conhecimento gerado pela pesquisa, bem como, suas limitações.

A categoria B corresponde a pelo menos cinco dos dez itens e significa que são atendidos parcialmente os critérios adotados, apresentando risco de viés moderado. Pertencem a esta categoria os estudos de caso.

Noblit & Hare²² referem-se ao termo metassíntese como o método de pesquisa cujo objetivo é a análise minuciosa da teoria, métodos e resultados obtidos por estudos que utilizaram a abordagem metodológica qualitativa. O objetivo da metassíntese difere significativamente da meta-análise pois constitui mais uma interpretação do que agregação de índices numéricos.

Nessa fase foi aplicada abordagem meta-etnográfica para análise e síntese dos dados. A obtenção de categorias foi realizada por dois revisores independentes. As categorias utilizadas na avaliação e na metassíntese foram obtidas por consenso entre os avaliadores. A metassíntese foi conduzida a partir dos seguintes passos, propostos por Noblit & Hare:²²

- Definição da área de interesse e a questão norteadora do caso estudado, – percepção dos familiares sobre a anorexia nervosa e bulimia – e localização dos estudos por meio de estratégias de busca.
- Seleção dos estudos relevantes a partir de critérios de inclusão e exclusão que farão parte da amostra.
- Releitura dos estudos e registro de informações, procurando identificar as palavras-chaves, os temas e as categorias centrais.
- Determinação da forma em que os estudos estão relacionados, podendo ser por semelhança ou por oposição de aspectos.
- Comparação dos estudos entre si.
- Sintetização dos achados, buscando integrá-los, sendo

privilegiados os resultados mais recorrentes.

- Documentação e divulgação dos resultados da metassíntese.

A fase final do estudo é a síntese para elucidar novos significados por meio do agrupamento de temas iniciais que se tornam progressivamente mais refinados, criando a emergência de um novo consenso central.

Os trabalhos selecionados foram lidos e avaliados a partir do método meta-etnográfico. Trata-se de um método que envolve indução e interpretação, trabalha com a ressignificação (*translation*) dos resultados entre os trabalhos, permitindo a compreensão e transferência de idéias, conceitos e metáforas ao longo dos diferentes estudos. Embora as ressignificações permitam estabelecer comparações entre os diferentes estudos, elas preservam a estrutura das relações entre conceitos. O processo de ressignificação envolve duas etapas, como sugerido por Noblit & Hare.²² A primeira denomina-se interpretação de segunda ordem e baseia-se unicamente nos resultados originais, em que é feita a síntese propriamente dita. Os contextos e conceitos relevantes de cada estudo foram registrados para uma melhor compreensão das interpretações. Os conceitos podem se relacionar por semelhança, mecanismo denominado tradução por reciprocidade (*reciprocal translation*), e por oposição, quando existem discordâncias. A segunda etapa é denominada interpretação de terceira ordem e ultrapassa o sentido dos resultados originais, avançando conceitualmente, constituindo-se numa releitura das categorias originais sintetizadas. As categorias utilizadas na avaliação e metassíntese foram obtidas por consenso entre os autores. Um artigo considerado padrão-ouro pela metodologia foi usado como referência para organizar o processo de comparação entre as diferentes investigações.³⁵

RESULTADOS

Foram identificadas, inicialmente, 3.415 ocorrências. Em uma pré-seleção dessas citações, baseada na leitura dos títulos e dos resumos de todos os estudos localizados na busca eletrônica, 58 trabalhos que preencheram os critérios pré-estabelecidos foram obtidos e lidos na íntegra. Ao final desse processo nove pesquisas atenderam os critérios de inclusão. Esse conjunto foi submetido à avaliação de qualidade. De acordo com os critérios de qualidade aplicados, quatro estudos foram classificados como A e cinco como B. Os estudos selecionados estão listados na Tabela, caracterizados quanto ao tipo de transtorno alimentar, país do estudo, participantes, estágio da doença e modalidade de tratamento do paciente, bem como método de coleta de dados e nível de qualidade do estudo. Os estudos foram classificados dentro de três enfoques teóricos: psicodinâmico (n=4), sistêmico (n=3), fenomenológico (n=2).

O número de estudos que aborda familiares de portadores de anorexia (seis) foi maior que de estudos envolvendo bulimia (três: dois exclusivamente com bulimia e um incluindo bulimia e anorexia). Quanto aos informantes, os trabalhos incluíram uma amostra diversificada, envolvendo mães, pais, irmãos e maridos, totalizando aproximadamente 118 familiares. As mães sozinhas representaram 62% de todos os informantes (n=73).

Quanto ao método de entrevista, a maioria foi composta por estudos com entrevistas semi-estruturadas, um com grupo focal¹¹ e outro que fez uso de redação de cartas que relatam as emoções como num diário.³⁵ Todos os artigos foram publicados a partir de 2002, o que indica uma produção de literatura bastante recente. A maioria dos estudos (cinco) foi realizada na Inglaterra.

Os estudos selecionados mostram a situação desses familiares após o diagnóstico da sintomatologia alimentar. O grau de severidade do transtorno variou entre os estudos, a maioria envolvendo interlocutores pais de pacientes ambulatoriais (seis) e outros em regime de internação (três). Não foram encontrados estudos de relatos de familiares de pacientes do sexo masculino.

Reconhecimento da doença

O reconhecimento da doença partiu de dois temas. O primeiro (concepção da família acerca do transtorno alimentar) estruturou-se a partir das seguintes categorias: percepção confusa da doença, cronicidade, subestimação da doença, estratégia de controle. O segundo (percepção do tratamento) foi obtido a partir das categorias aspectos satisfatórios do tratamento e aspectos insatisfatórios do tratamento.

A. Concepção da família acerca do transtorno alimentar

A concepção dos familiares acerca da doença, bem como seu ajustamento emocional e a forma como lidam com a situação foi um dos temas levantados nessa síntese.

Percepção confusa da doença – a análise dos temas indica algumas dificuldades de entendimento do transtorno alimentar. Alguns não têm uma percepção clara do que se trata o transtorno, sua etiopatogenia e prognóstico.^{25,35,36}

Tabela. Estudos com familiares de portadores de transtornos alimentares. (N=9)

| Autor/Ano | Tipo de transtorno alimentar | País | Participantes | Estágio da doença/ modalidade de tratamento | Método/coleta de dados | Nível de qualidade dos estudos |
|---------------------------------------|---|------------|---|--|--|--------------------------------|
| Latzer et al (2002) ¹⁶ | Anorexia nervosa | Israel | 9 irmãs de pacientes anoréxicas | Irmãs de pacientes no estado agudo da doença. Tratamento em centro especializado | Entrevistas | A |
| Chan & Ma (2000) ⁷ | Anorexia nervosa | China | Paciente, pai, mãe, irmã e irmão | Paciente em tratamento ambulatorial | Estudo de caso, sessões de terapia familiar, vídeo-tapes | B |
| Tan et al (2003) ²⁹ | Anorexia nervosa | Inglaterra | 10 Pacientes do sexo feminino (13 -21 anos) 8 mães e um pai | 7 pacientes em tratamento ambulatorial 3 pacientes internadas | Entrevistas | B |
| Tan et al (2000) ³⁰ | Anorexia nervosa | Inglaterra | 10 Pacientes do sexo feminino (13 -21 anos) 8 mães e um pai | 7 pacientes em tratamento ambulatorial 3 pacientes internadas | Entrevistas | B |
| Etxeberria et al (2002) ¹¹ | Transtornos alimentares mistos (Anorexia e bulimia) | Espanha | 12 pacientes Cerca de 12 familiares (não específica) | Pacientes em tratamento ambulatorial | 7 grupos focais (4 grupos com pacientes; 2 com familiares e 1 com profissionais) | A |
| Perkins et al (2004) ²⁵ | Bulimia nervosa | Inglaterra | 20 cuidadores (14 mães, 1 pai e 5 parceiros) | Pacientes em tratamento ambulatorial | Entrevista semi-estruturada | B |
| Winn et al (2004) ³⁶ | Bulimia nervosa | Inglaterra | 20 cuidadores (14 mães, 1 pai e 5 parceiros) | Pacientes em tratamento ambulatorial | Entrevista semi-estruturada | B |
| Whitney et al(2005) ³⁵ | Anorexia nervosa | Inglaterra | 20 mães 20 pais | Pacientes hospitalizadas | Cartas | A |
| Honey & Halse(2006) ¹⁴ | Anorexia nervosa | Austrália | 16 mães 8 pais | Pacientes hospitalizadas | Entrevistas em profundidade | A |

“Eu sabia que tinha algo de errado, mas eu não estava certa sobre o que era.”²⁵

Cronicidade – os pais percebem a doença como crônica, expressando pessimismo em relação à recuperação e superação do quadro. Tal aspecto só foi observado nos estudos envolvendo familiares de portadoras de anorexia nervosa, conforme relato a seguir.^{14,30,35}

“Eu queria nossa filha de volta. E eu levei muito tempo para me dar conta que na verdade, isto não é possível, que isso não vai acontecer nunca. Então, você tem de ir além, deixar a antiga pessoa de lado e ser feliz com a que você tem agora.”¹⁴

“Ela levará anos para se reajustar à vida normal, talvez ela nunca consiga fazer isso.”³⁵

Subestimação da doença – a subestimação foi associada à crença de que as alterações do comportamento da filha seria uma postura típica e natural da adolescência, assim como pela falta de conhecimento da patologia ou mesmo pelo mecanismo da negação.^{25,35}

“Eu realmente não me dei conta de que se tratava de um transtorno alimentar por muito tempo. Imaginei que isso nunca aconteceria comigo. Eu era ignorante quanto a isso.”²⁵

Estratégia de controle – a doença foi percebida como uma forma de a pessoa enferma ter controle sobre a própria vida e sobre os outros.^{7,30}

“ (.....) a única coisa que ela pode ter controle é o corpo, porque nós tivemos muitos momentos difíceis....é a forma que ela se utiliza (.....)”³⁰

B. Percepção do tratamento

Esta categoria retrata a forma como o tratamento era percebido pelos familiares, sendo dividida em aspectos satisfatórios e insatisfatórios.

Aspectos satisfatórios do tratamento – o tratamento foi descrito em alguns estudos como elemento facilitador da convivência familiar. A maior parte dos estudos indicou que o tratamento em ambiente ambulatorial ou hospitalar mantinha o paciente estável e facilitava a convivência no ambiente familiar.^{30,35,36}

“Desde que a minha filha foi admitida no hospital, eu consigo ver uma luz no fim do túnel.”³⁵

“O único momento em que eu consigo relaxar um pouco ou ter algum tipo de conforto é agora, enquanto ela está na unidade de transtornos alimentares, pois com os métodos de tratamento, ela fica mais saudável fisicamente.”³⁵

Aspectos insatisfatórios no tratamento – os familiares dos pacientes revelaram algumas necessidades não

satisfeitas, tais como informações e conselhos práticos sobre como lidar com o paciente, pois se sentiam impotentes e necessitariam compartilhar suas experiências com outras pessoas.^{30,35-36}

“Faltam conselhos sobre como proceder nas situações cotidianas, este é o meu principal problema no momento.....se ela tiver uma compulsão alimentar, o que eu devo fazer? Eu devo tentar pará-la? Devo tentar falar com ela? Ou devo distraí-la...(.....)”³⁶

Repercussões da doença

Este tema foi estruturado a partir de quatro eixos. O primeiro (sentimentos que a doença provoca na família) foi organizado a partir das categorias: tristeza, medo, impotência, culpa, desesperança, ambigüidade. O segundo (mudanças ocorridas no paciente) teve como categorias: alteração da personalidade, rendimento escolar inferior. O terceiro (mudanças ocorridas na família após a doença) teve como categorias: comunicação disfuncional, mudança de papéis, maior proximidade. O quarto (estratégias de enfrentamento) correspondeu às categorias: otimismo e bom humor, autodistração, reconstrução cognitiva, práticas religiosas, busca por informação.

A. Sentimentos que a doença provoca na família

Houve um conjunto de informações sobre sentimentos, por vezes contraditórios. Culpa, tristeza e sensação de impotência foram os mais percebidos e expressados pela família. O sentimento de impotência foi o mais frequentemente relatado nos estudos.

Tristeza – o sentimento de tristeza foi recorrente em diversos estudos.^{25,29,35}

“Eu diria que...enquanto estou falando com você, que L. perdeu sua infância. Eu sinto isso de forma muito intensa, tanto que agora, nós não temos uma garota feliz de 13 anos, nós não temos uma garota,mas alguém invadido pela depressão e negatividade,como se carregasse o mundo pelas costas...(.....)”²⁹

Medo – os familiares eram tomados por uma experiência de medo de perder seu parente portador do transtorno, conforme observado nos estudos com anorexia.^{16,35}

Impotência – estudos relataram um estado subjetivo de impotência, no qual impera a percepção de que uma ação própria não afetará significativamente um resultado. Havia uma sensação de falta de controle percebida sobre a situação. Muitos familiares sentiam que a doença os afetava profundamente, sentiam-se manipulados e controlados.^{7,16,25,30,35}

“Nada do que você faz ou fala, faz diferença.”³⁵

Culpa – a culpa surge referida com destaque em vários estudos. Os pais se sentiam responsáveis de alguma forma pelo desenvolvimento do transtorno alimentar de suas filhas, além de acreditarem que os seus próprios hábitos e atitudes alimentares poderiam ter influenciado o comportamento de suas filhas.^{11,13,16,29} Identifica-se o sentimento de culpa nos seguintes depoimentos:

*“Como uma mãe poderia se sentir? Fracassada, inútil, péssima, estúpida, culpada, culpada, culpada.”*¹⁶

*“Eu acredito que eu tenha feito alguma coisa, alguma coisa pra deixá-la da forma que está.”*¹³

Desesperança – foi relatada em várias investigações, sobretudo com relação ao futuro. O indivíduo passa a não enxergar alternativas ou escolhas pessoais disponíveis e sentia-se incapaz de mobilizar energias a seu favor.^{11,13,16,18}

Ambigüidade – alguns estudos relataram ambigüidade por parte dos familiares. O sujeito portador de transtorno alimentar não provocava apenas compaixão e solidariedade, mas raiva, rejeição e especialmente, inveja, quando se trata de irmãos.^{11,14,16} O trabalho de Etxeberria et al¹¹ mostra que os irmãos funcionavam algumas vezes como ponto de apoio e em outros momentos, mostravam-se incomodados pelas atenções que a irmã doente recebia.

*“Se tenho inveja? Fazem muito mais por ela do que a mim.”*¹¹

B. Mudanças ocorridas no paciente

Ao mesmo tempo em que falavam sobre si, os familiares falavam sobre o parente enfermo e as alterações observadas em seu comportamento. As mudanças no comportamento mais expressivas foram alteração na personalidade e queda no rendimento escolar.

Alteração da personalidade – Esta mudança acarretou repercussões negativas nas relações. Alguns aspectos foram citados, como o fato de a paciente esconder coisas, deixar de ser autêntica nas suas relações. A paciente se tornou extremamente meticulosa e organizada em relação às práticas alimentares e outras atividades em geral. Comportamento agressivo e flutuações de humor também foram assinalados.^{11,29,30}

Rendimento escolar inferior – na opinião dos pais, as pacientes respondiam muito bem academicamente até o momento da doença e depois chegam a abandonar os estudos.¹¹

C. Mudanças ocorridas na família após a doença

Sub-sistemas familiares novos foram formados e os antigos sofreram modificações como, por exemplo, a formação de um triângulo entre os pais e a filha doente

ou a expulsão do doente do sistema familiar. Também surgiram mudanças de papéis na família. A doença passou a assumir o lugar de novo membro da família que influenciava e dominava a todos.

Comunicação disfuncional – refere-se a uma forma de comunicação conflituosa, incompleta e superficial. Os familiares relataram que com o transtorno alimentar, as discussões aumentavam, diminuindo a comunicação e revelando mentiras por parte das pacientes na tentativa de encobrir a doença. A relação melhorava à medida que as filhas se recuperavam.^{11,16,25}

*“Nós tentamos conversar com ela em casa, mas sempre termina em confronto.”*²⁵

*“Agora que ganhou peso, a relação em casa está melhor; as brigas diminuíram (.....)”*¹¹

Mudança de papéis – trata-se da troca de funções e lugar que um membro pode assumir na família frente à situação de doença. A doença era descrita como novo membro familiar. As relações anteriores modificavam-se, podendo haver distanciamento dos outros membros. Os cuidadores enfrentavam uma sobrecarga, pois precisavam se dividir entre os cuidados ao doente e os compromissos de trabalho, entre outros afazeres.^{16,25}

Maior proximidade entre os membros da família – lidar com a doença, aproximava e unia mais a família segundo alguns relatos, uma vez que a paciente demandava muita atenção e controle externo,^{14,25,29,30} conforme relato a seguir:

*“Eu e J. estamos provavelmente mais próximas por causa disso, eu sei que pode parecer estranho, mas eu acredito que emocionalmente é isso que acontece (.....)”*²⁵

D. Estratégias de enfrentamento

As estratégias de enfrentamento foram classificadas como centradas no problema ou na emoção. No primeiro caso, o indivíduo se esforçava para levantar o problema, avaliar soluções e a escolha de alternativas de ação. Já o enfrentamento centrado na emoção descreve a tentativa de regular o impacto emocional do estresse no indivíduo, decorrente principalmente de processos psíquicos defensivos.

Otimismo e bom-humor – o uso de estratégias focalizadas na emoção, em certas situações, contribuiu para o ajustamento ou minimização do impacto da doença, mas poderia indicar distorções e mecanismos de defesa.^{14,25,35}

*“Sempre tentando ser otimista (...) você tem que pensar sobre isso de forma positiva.”*²⁵

Autodistração – pode envolver atividades profissionais,

exercícios físicos, trabalhos manuais, lazer. Esta estratégia configura-se como uma forma de enfrentamento focada na emoção.^{14,25,35}

*“Eu fico imerso no trabalho e em outros projetos até a hora que ela volta à minha mente.”*³⁵

Reconstrução cognitiva – as estratégias de reestruturação cognitiva relacionaram-se com os esforços dos familiares em achar aspectos positivos na experiência da doença e considerar a situação como uma oportunidade de crescimento interior, atribuindo-lhe um significado menos ameaçador e sofrido.^{14,25,35}

*“Isto me modificou, mudou a minha vida, meus pontos de vista e a forma como eu vejo as coisas, tem sido benéfico nesse sentido....(.....).”*²⁵

*“Eu tento todo dia, encontrar algo de positivo.”*¹⁴

Práticas religiosas – engloba as narrativas que trouxeram a utilização de pensamentos religiosos no enfrentamento da doença, utilizando a fé em busca de melhoras ou utilizando-se da espiritualidade na busca de significado para o adoecimento.^{26,37}

Busca por mais informações – observa-se em alguns relatos, busca por suporte informativo acerca da doença e tratamento. Estes pais procuravam obter informações lendo livros especializados, pesquisando na internet e conversando com profissionais de saúde. As informações acerca da doença são úteis na diminuição do sentimento de impotência e das dúvidas, proporcionando maior segurança e tranquilidade.^{14,25,36}

*“Eu tenho feito isso e tem sido muito construtivo, principalmente com as coisas que eu considerava difíceis de fazer.”*¹⁴

Interpretação de terceira ordem

Na metassíntese, os temas observados em cada estudo individual formaram metacategorias que permitem examiná-los de forma geral. A nova metacategoria reorganização familiar se relacionou a dois agrupamentos de segunda ordem: reconhecimento e repercussões da doença. Essa metacategoria, que não estava presente individualmente nos trabalhos específicos, reuniu diversas informações contidas nos estudos.

Os transtornos alimentares reorganizam o sistema familiar como um todo, modificando a sua dinâmica, exigindo adaptações de ordem emocional, cognitiva e material. A família passa a viver em função do membro afetado, ocorrendo alterações nas interações entre os outros familiares, podendo haver um notório distanciamento dos outros filhos. Emergem sentimentos negativos como desesperança e impotência. São utilizados mecanismos adaptativos tais como, técnicas de autodistração, pensamento otimista, bom humor

e prática religiosa. Ainda, observa-se um isolamento social uma vez que a doença gera uma sobrecarga que inviabiliza a manutenção da rotina anterior.

O transtorno alimentar é uma experiência que impõe desafios adaptativos de várias ordens à família. Esta reorganização pode não significar necessariamente uma resolução, no sentido de compreensão e aceitação completa da doença, mas sim uma organização de modos menos conflituosos de lidar com o fenômeno.

DISCUSSÃO

As concepções que os familiares têm da anorexia e da bulimia nervosa são diversas e abordam um espectro variado de pontos de vista. Os estudos registraram percepção confusa da doença, subestimação do problema, doença enquanto condição crônica e como uma estratégia de controle sobre a própria vida e sobre a vida dos outros.

O contato inicial com a doença gera nos pais a ansiedade e o medo. Muitas vezes, eles expressam a incredulidade com relação ao diagnóstico. Essas fases enfrentadas pela família, descritas como as reações iniciais dos pais (choque, incredulidade, confusão, medo, raiva, conflito, tensão) apresentam duração variável e uma negação prolongada e afetam toda a família, impedindo uma adaptação bem sucedida.³⁸

Algumas dessas situações podem ser determinantes para a decisão de recorrer ou não à ajuda profissional.

O não-reconhecimento da doença pode retardar o início do tratamento, contribuindo para o agravamento do quadro, por possibilitar maior cronicidade ou por aumentar o risco de morte em casos graves.³⁴

Os temas mais recorrentes encontrados foram impotência, tristeza, medo e culpa. Os sentimentos de impotência e culpa não eram apenas temas recorrentes, geravam sofrimento familiar. Segundo Pichon-Rivière,²⁶ ao estudar relações familiares, os pais podem desenvolver uma concepção de que eles são capazes de determinar aquilo que é certo ou errado para os filhos. O fracasso dessa ideologia determinada pelo transtorno alimentar do filho contribui para a invasão de sentimentos de mal-estar, angústia e impotência. Ao se sentirem incapacitados, os pais acreditam ser maus pais e que não podem ajudar.

Grupos de apoio aos familiares ajudam a aliviar sentimentos de culpa, tristeza, desamparo e a expressar a forte sobrecarga emocional.

O sofrimento não se limita à pessoa portadora, envolve toda a família. No período pré-instalação da doença, o ambiente familiar é referido como “normal” e o portador, saudável. Todavia, ou as dificuldades não

existiam (padrão familiar harmônico) ou elas eram presentes, mas não percebidas pelos familiares. Ainda que percebidos na interação familiar, é difícil relacionar os conflitos à manifestação ou manutenção do transtorno alimentar.^{6,21,25}

Bruch,² em estudo sobre o funcionamento familiar antes da instalação do sintoma, ressalta que há um padrão inadequado de relacionamento interpessoal, caracterizado por uma aparente harmonia na família que oculta graves conflitos latentes. Lawrence¹⁷ e outros autores confirmam esses achados, enfatizando o papel dos conflitos psicológicos na estrutura de relações familiares em pacientes com transtornos alimentares.

Quando já instalada, a doença se apresenta como uma unidade, na qual os membros familiares são afetados em grau de sintomatologia variado. A resposta de seus familiares também tem um efeito no paciente. De uma forma geral, todo o sistema familiar precisa se reorganizar para enfrentar e se adaptar às novas condições devido à doença e ao tratamento. O contato com procedimentos médicos (consultas, exames e abordagens terapêuticas diversas) e por vezes com ambiente hospitalar resultam em mudanças na rotina doméstica, desorganização e angústia. Portanto a intervenção deve considerar o ambiente familiar. Gabbard¹³ (1992) propõe a terapia familiar e o aconselhamento para pais como estratégias no tratamento dos pacientes adolescentes, já que se constituem em fontes de apoio e de informação sobre o problema. Para esse autor, o trabalho com a família permite a abordagem das dificuldades relacionais que contribuem para a manutenção do sintoma. Da mesma forma, Eisler et al¹⁰ conduziram um ensaio clínico randomizado, mostrando a eficácia de duas formas de intervenção familiar, comparadas ao grupo controle. Uma forma é conduzida com o paciente, na outra, um suporte para o paciente é associado ao aconselhamento para os familiares. Os resultados mostraram melhora significativa, sintomática e psicológica nos indivíduos, e nas funções familiares nas duas formas de abordagem familiar. Dare et al,⁹ em ensaio clínico randomizado com pacientes adultos, apresentam os resultados da comparação entre duas formas de tratamento psicodinâmico (psicoterapia psicodinâmica focal e terapia cognitivo-analítica), terapia familiar e controle. Os achados não indicaram diferença estatística entre as formas de psicoterapia, contudo, a psicoterapia focal e a psicoterapia familiar mostraram-se mais efetivas para ganho de peso quando comparadas ao tratamento controle.

Os estudos sobre o enfrentamento de transtornos alimentares mostram que os familiares utilizam mais estratégias focalizadas na emoção, cuja função é de protegê-los e manter uma certa estabilidade na vida familiar. Entretanto, tais estratégias podem levar os familiares a negligenciar as reais condições de saúde do paciente.

Folkman et al¹² propõem que o termo *coping* seja utilizado para expressar as habilidades que servem ao domínio e adaptação às situações de estresse. Segundo Carver & Scheier,⁵ *coping* é uma resposta ao estresse visando reduzir as suas qualidades adversas. Essas estratégias lidam com demandas específicas surgidas em situações de crise e são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais. Tais estratégias podem ser aprendidas, portanto os indivíduos devem ser orientados e treinados para enfrentar melhor às situações de estresse.

Lazarus & Folkman¹⁸ consideram que as pessoas que se utilizam do otimismo frente à adversidade evitam pensar ou agir sobre o problema. Sua finalidade é apenas modificar o conteúdo emocional que acompanha a situação e auxiliar no processo de adaptação.

Pargament²⁴ descreveu a relevância do *coping* religioso-espiritual, adotada quando as pessoas se voltam para a religião como uma forma de amenizar as suas dificuldades. Os cinco objetivos centrais da religião são descritos por Tarakeshwar & Pargament:³¹ busca de significado, controle, conforto espiritual, intimidade com Deus e com outros membros da sociedade, transformação da vida e a busca de bem-estar físico, psicológico e emocional.

Outra estratégia de enfrentamento é a busca de informações sobre a doença. Ela ajuda o familiar a resgatar um sentido de ajuda a si próprio e a devolver um sentido de controle da situação e possibilidade de ajuda ao familiar com transtorno alimentar. Esses mecanismos atenuam o sofrimento pela diminuição do sentido de impotência. Contudo, Wiserman³⁷ afirma que além da busca e aquisição de informações, é imprescindível utilizar informações recebidas na recuperação do indivíduo, por meio da alteração de condutas e da reorganização do cotidiano.

A intensidade e continuidade do cuidado proporcionam maior conhecimento da doença e diminuem a ansiedade gerada pela falta de conhecimento na fase inicial, quando a família não consegue assistir o paciente da maneira desejada.

Os transtornos resultam em fortes sentimentos, muitas vezes contraditórios. Aspectos físicos e sociais da vida dos familiares também são afetados, dado ao desgaste físico e comprometimento cotidiano, deflagrando uma situação de crise com a ruptura do equilíbrio da dinâmica familiar. A doença potencializa conflitos existentes e cria outros novos, desgastando os vínculos e infligindo dor psíquica. Nesse cenário de impasses e mudanças, o sistema familiar necessita se reorganizar para enfrentar a realidade nova e se adaptar às condições de vida engendradas pela doença e pelo tratamento.

A família constitui importante componente no tratamento. A dinâmica familiar pode causar a manifestação

dos transtornos ou somente interferir para manutenção do quadro. As relações familiares problemáticas, pautadas principalmente na falta de limites, desencadeiam sofrimento intenso. A superproteção, a alta expectativa sobre seus membros e valores, centrados no êxito e aparência externa, também compõem frequentemente essa dinâmica familiar.^{19,21,28} Assim, o corpo do familiar adoecido centraliza essas limitações, necessidades e dificuldades, em que o sintoma tem um valor de expressão e denúncia importante.

Algumas limitações do presente estudo devem ser assinaladas: 1- as delimitações de busca (período de 16 anos, a inclusão de trabalhos apenas em inglês, espanhol, francês e português) podem ter deixado trabalhos de fora; 2- a exclusão de trabalhos não indexados (teses e capítulos de livros) pode ter resultado em poucos trabalhos; 3- grande parte dos estudos apresentaram falhas metodológicas (estratégias de amostragem e técnicas de análise) que comprometem sua qualidade; 4- grau heterogêneo de parentesco dos informantes nos

estudos; 5- variabilidade da gravidade do transtorno alimentar entre os estudos.

Em conclusão, independentemente do país, os familiares apresentaram visões semelhantes a respeito da doença que acomete um membro da família. A assistência prestada aos pacientes deve incluir a oportunidade para examinar e atender os familiares tanto no diagnóstico quanto em intervenções. Tais intervenções podem atender demandas por esclarecimentos e informações gerais para o cuidado ao paciente (recomendando orientações de natureza psicoeducativa) e situações envolvendo complexos funcionamentos patológicos do paciente e família (recomendando complexas intervenções de re-estruturação da personalidade e da dinâmica familiar). Assim, redes de apoio com pessoal treinado para diagnosticar e propiciar essas intervenções devem ser fortemente consideradas e procedimentos de menor custo podem ter reflexos positivos na condução do tratamento do doente, tais como encontros de famílias que experimentam situações semelhantes ou sistemas de auto-ajuda.

REFERÊNCIAS

1. Bruch H. Eating disorder: obesity, anorexia nervosa, and the person within. New York: Basic Books; 1973.
2. Bruch H. The Golden cage: the enigma of anorexia nervosa. Cambridge: Harvard University Press; 1978.
3. Bruch H. Psychotherapy in anorexia nervosa. *Int J Eat Disord.* 1982;1(4):3-14. DOI: 10.1002/1098-108X(198222)1:4<3::AID-EAT2260010402>3.0.CO;2-D
4. Bruch H. The changing picture of an illness: anorexia nervosa. In: Sacksteder JL, Schwartz DP, Akabane Y, editors. Attachment and the therapeutic process. Madison: International Universities Press; 1987. p.20-34.
5. Carver CS, Scheier MF. Situational coping and coping dispositions in stressful transaction. *J Pers Soc Psychol.* 1994;66(1):184-95. DOI: 10.1037/0022-3514.56.2.267
6. Castro J, Toro J, Cruz M. Quality of rearing practices as predictor of short-term outcome in adolescent anorexia nervosa. *Psychol Med.* 2000;30(1):61-7. DOI: 10.1017/S0033291799001385
7. Chan Z, Ma J. Family themes of food refusal: disciplining the body and punishing the family. *Healt Care Women Int.* 2002;23(1):49-58. DOI: 10.1080/073993302753428429
8. Critical Appraisal Skills Programme. Making sense of evidence. London: University of Oxford; 2002.
9. Dare C, Eisler I, Russell G, Treasure J, Dodge L. Psychological therapies for adults with anorexia nervosa: randomised controlled trial of out-patient treatments. *Br J Psychiatry.* 2001;178:216-21. DOI: 10.1192/bjp.178.3.216
10. Eisler I, Dare C, Hodes M, Russell G, Dodge E, Le Grange D. Family therapy for adolescent anorexia nervosa: the results of a controlled comparison of two family interventions. *J Child Psychol Psychiatry.* 2000;41(6):727-36. DOI: 10.1111/1469-7610.00660
11. Etxeberria Y, González N, Padierna JA, Quintana JM, Ruiz de Velasco I. Calidad de vida en pacientes con trastornos de alimentación. *Psicothema.* 2002;14(2):399-404.
12. Folkman S, Lazarus RS, Gruen RJ, De Longis A. Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *J Per Soc Psychol.* 1986;50(3):571-9. DOI: 10.1037/0022-3514.50.3.571
13. Gabbard G. Psiquiatria psicodinâmica na prática clínica. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
14. Honey A, Halse C. The specifics of coping: parents of daughters with anorexia nervosa. *Qual Health Res.* 2006;16(5):611-29. DOI: 10.1177/1049732305285511
15. Jewell TC, Stein CH. Parental influence on sibling caregiving for people with severe mental illness. *Community Ment Health J.* 2002;38(1):17-33. DOI: 10.1023/A:1013903813940
16. Latzer Y, Bem-Ari A, Galimidi N. Anorexia nervosa and the family: effects on younger sisters to anorexia nervosa patients. *Int J Adolesc Med Health.* 2002;14(4):275-81.
17. Lawrence M. Loving them to death: the anorexic and her objects. *Int J Psychoanal.* 2001;82(Pt1):43-55. DOI: 10.1516/4UMC-Q24F-CTB3-EA5K
18. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer; 1984.
19. Miermont J, organizador. Dicionário de terapias familiares. Trad. de CA Molina-Losa. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.

20. Minuchin S, Rosman BL, Baker L. Psychosomatic families: anorexia nervosa in context. Cambridge: Harvard University Press;1978.
21. Minuchin S, Nichols MP. A cura da família. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
22. Noblit GW, Hare RD. Meta-ethnography: synthesizing qualitative studies. Newbury Park: Sage;1988.
23. Organização Mundial da Saúde. Prevenção do Suicídio: um recurso para conselheiros. Genebra; 2006.
24. Pargament KI. The psychology of religion and coping: Theory, research, practice. New York: Guilford Press; 1997.
25. Perkins S, Winn S, Murray J, Murphy R, Schmidt U. A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 1: The emotional impact of caring. *Int J Eat Disord.* 2004;36(3):256-68. DOI: 10.1002/eat.20067
26. Pichon-Rivière E. Tratamento de grupos familiares: psicoterapia coletiva. São Paulo: Martins Fontes;1994. O processo grupal; p.39-45.
27. Santonastaso P, Saccon D, Favaro A. Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders: a preliminary study. *Eat Weight Disord.* 1997;2(1):44-8.
28. Selvini-Palazzoli M. Self starvation: From individual to family therapy in the treatment of anorexia nervosa. New York: Jason Aronson; 1978.
29. Tan JO, Hope T, Stewart A. Anorexia nervosa and personal identity: the accounts of patients and their parents. *Int J Law Psychiatry.* 2003;26(5):533-48.
30. Tan JO, Hope T, Stewart A, Fitzpatrick R. Control and compulsory treatment in anorexia nervosa: the views of patients and parents. *Int J Law Psychiatry.* 2003;26(6):627-45.
31. Tarakeshwar N, Pargament KI. Religious coping in families of children with autism. *Focus Autism Other Dev Disabl.* 2001;16(4):247-60. DOI: 10.1177/108835760101600408
32. Tarricone I, Leese M, Szmukler GI, Bassi M, Berardi D. The experience of carers of patients with severe mental illness: a comparison between London and Bologna. *Eur Psychiatry.* 2006;21(2):93-101 DOI: 10.1016/j.eurpsy.2005.09.012
33. Treasure J, Murphy T, Szmukler G, Todd G, Gavan K, Joyce J. The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2001;36(7):343-7. DOI: 10.1007/s001270170039
34. Weaver K, Wuest J, Ciliska D. Understanding women's journey of recovering from anorexia nervosa. *Qual Health Res.* 2005;15(2):188-206. DOI: 10.1177/1049732304270819
35. Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J. Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *Br J Psychiatry.* 2005;187:444-9. DOI: 10.1192/bjp.187.5.444
36. Winn S, Murray J, Murphy R, Schmidt U. A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. *Int J Eat Disord.* 2004;36(3):269-79. DOI: 10.1002/eat.20068
37. Wiseman H. The effects of chronic childhood illness on families. *Nurs Times.* 1996;92(27):44-6.
38. Yates P. Family coping: issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nurs.* 1999;22(1):63-71. DOI: 10.1097/00002820-199902000-00012