

## ARTIGO

### **Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular**

**Terezinha Pavanello Godoy Costa<sup>1</sup>**

**Mateus Pavanello Godoy Costa<sup>2</sup>**

Universidade de Ribeirão Preto - UNAERP

#### **RESUMO**

A distrofia muscular é uma doença que prejudica principalmente a musculatura corporal, dificultando a locomoção. Na maioria dos casos, a área cognitiva é bastante preservada, e os portadores da doença permanecem conscientes de suas limitações físicas durante todo o processo. O presente estudo teve como objetivo promover melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular, através de um grupo de apoio psicológico. Participaram deste estudo quatro mães e uma avó. As sessões de grupo aconteceram na clínica de Psicologia da Universidade de Ribeirão Preto, com duração de 50 minutos, sendo coordenadas por um dos autores dessa pesquisa e orientada pelo outro autor. Após uma sessão de avaliação das dificuldades encontradas pelas participantes para com a compreensão e manejo dos portadores de distrofia muscular, foram realizadas 16 sessões de grupo, sendo trabalhados temas como: percepção de si mesmo como pessoa no ambiente familiar, dificuldades com relação à auto-estima, novas práticas para a educação dos filhos, entre outros. Os resultados foram expressivos, pois os familiares relataram que ocorreram mudanças em seus pensamentos para consigo mesmos, enquanto pessoas e membros de uma família e em seus comportamentos diários com relação a cuidar de seus filhos com distrofia muscular. Estudos dessa natureza podem contribuir para que familiares de pessoas com algum tipo de dificuldade física e/ou psíquica possam melhorar sua qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Distrofia muscular; Grupo de apoio; Qualidade de vida.

### **Psychological support group psychotherapy: promoting improvements in the quality of life in parents of muscular distrofia patients**

#### **ABSTRACT**

The muscular distrofia is an illness that harms the corporal musculatura mainly, making it difficult the locomotion. In the majority of the cases, the cognitiva area sufficiently is preserved, and the carriers of the illness remain conscientious all of its physical limitations during the process. The present study he had as objective to promote improvements in the quality of life of familiar of carrying patients of muscular distrofia, through a group of psychological support. A mother and a grandmother of carriers of muscular distrofia had participated of this study. The group sessions had happened in the clinic of Psychology of the University of Ribeirão Preto, with duration of 50', being co-ordinated for one of the authors of this research and guided by the other author. After a session of evaluation of the difficulties found for the participants stops with the understanding and handling of the carriers of muscular distrofia, had been carried through 16 sessions of group, being worked subjects as to be perceived as people in the familiar environment, difficulties with regard to auto esteem, new practical for the education of the children, etc. The results had been remarkable, therefore the familiar ones had told that changes in its thoughts had occurred for obtain same, while people and members of a family, besides having had changes in its daily behaviors with regard to taking care of its children with muscular distrofia. Studies of this nature can contribute so that familiar of people with some type of difficulties physical and/or psychic it can improve in the quality of life.

**Keywords:** Muscular distrofia; Psychological support group psychotherapy; Quality of life.

### **Grupo de apoio psicologico: promoviendo mejoras en la calidad de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular**

#### **RESUMEN**

La distrofia muscular es una enfermedad que hace mal muchas veces a la musculatura del cuerpo, dificultando la movimentación. En la maioria de los casos, el aspecto cognitivo es bastante cuidada, y los portadores de la enfermedad se quedan concientes de sus limitaciones físicas durante todo el proceso. El presente estudio tiene como meta promover mejoras en la calidad de vida de familiares con pacientes portadores de distrofia muscular, com la ayuda de um grupo de apoio psicológico. Participaron deste estudio cuatro madres y una abuela de portadores de distrofia muscular. Los atendimientos del grupo pasaron por la clinica de Psicologia de la Universidad de Ribeirão Preto, com duración de 50 minutos, siendo trabajadas por um de los autores desta pesquisa y orientada por outro autor. Despues de un atendimiento de avaliación de las dificultades encontradas os participantes para la comprensión e la dirección de los portadores de distrofia muscular, fueron realizadas 16 atendimientos de grupo, siendo trabajadas temas como conocerse como personas em su hogar familiar, dificultades com relación al auto-estima, nuevas praticas para la educacion de los hijos, etc. Los resultados

fueron visibles, pero los familiares hablaron que sucederian mudanzas em sus pensamientos para com ellos mismos, enquanto personas y miembros de uma família, despues de tener habido mudanzas em sus comportamientos rotineros com relación al cuidar de sus hijos con distrofia muscular. Estúdios desta naturaleza pueden ayudar para que las famílias de personas com alguna espécie de dificultad física y/o psíquica puedan mejorar su calidad de vida.

**Palabras clave:** Distrofia muscular; Grupo de apoio; Calidad de vida.

## INTRODUÇÃO

A distrofia muscular é uma doença hereditária caracterizada por uma desordem progressiva dos músculos, causando fraqueza. Afeta principalmente meninos, sendo uma doença motora que se diferencia das demais porque qualquer esforço muscular que cause o mínimo de fadiga contribui para a deterioração do tecido muscular. Ocorre devido uma ausência ou formação inadequada de proteínas essenciais para o funcionamento da fisiologia da célula muscular.

De forma geral a distrofia muscular é considerada rara, sendo a distrofia muscular de Duchenne a forma mais comum entre elas. O comprometimento muscular é simétrico e inicia-se pelos membros inferiores e quadris, e mais tarde atinge os membros superiores. Os primeiros sintomas ocorrem na faixa de 3 a 5 anos de idade e são percebidos pelos pais.

Por tratar-se de uma doença que compromete fisicamente a pessoa são necessários cuidados constantes dos familiares. Assim, as mães e familiares de distróficos, acabam abandonando a maioria de seus papéis sociais para transformarem-se em cuidadores de seus filhos portadores de distrofia muscular.

Sabe-se que a doença exige realmente cuidados constantes, no entanto as cuidadoras também precisam de cuidados e atenção.

Considerando-se os aspectos citados e sabendo-se que grupos de apoio psicológico auxiliam não apenas pessoas que apresentam uma doença, mas também seus familiares, foi implantado o trabalho descrito a seguir, com o objetivo de promover melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular.

## MÉTODO

### Sujeitos

Participaram do estudo quatro mães e uma avó de portadores de distrofia muscular.

## **Procedimentos**

A coordenação do Grupo de Apoio foi realizada por um dos autores e orientada pelo outro, e os grupos aconteceram semanalmente na Clínica de Psicologia da UNAERP – Universidade de Ribeirão Preto. Foram realizadas 16 sessões de atendimento psicológico em grupo. Cada sessão teve duração de 50 minutos (tempo disponibilizado pelos participantes).

Durante as sessões foram trabalhados temas de interesse das participantes relativos a dificuldades para perceberem-se como uma pessoa no ambiente familiar, dificuldades com relação a auto-estima, novas práticas para a educação dos filhos, estabelecer interações mais comunicativas e efetivas entre os membros da família e sexualidade dos filhos. No decorrer das sessões de grupo foram aplicadas técnicas da abordagem cognitiva/comportamental, selecionadas de acordo com as necessidades das participantes.

A auto-estima foi trabalhada através das crenças centrais e pensamentos automáticos, modificação das distorções cognitivas, registro diário de crenças, entre outros. Foram também solicitadas tarefas de casa, que implementassem os procedimentos utilizados nas sessões.

Técnicas como controle respiratório e relaxamento progressivo foram utilizadas para proporcionar às participantes uma diminuição da ansiedade, uma vez que todas mencionaram dificuldades com relação a isso. Técnicas de auto-instrução foram aplicadas para que as participantes pudessem organizar seus pensamentos e sentimentos. Procurou-se demonstrar através dos diálogos no grupo a questão do locus de controle interno e externo com relação às possibilidades de evolução da doença de seus filhos, ou seja, procurou-se torná-las conscientes das limitações de suas ações como cuidadoras.

Foi trabalhado com as participantes que, embora elas tenham muita motivação para cuidar e colaborar para com a melhora de seus filhos e netos, elas não possuem o controle da evolução progressiva desta patologia (locus de controle interno).

Através das dinâmicas de grupo muito pôde ser discutido sobre a questão da evolução da doença sem que os familiares tenham responsabilidade nesse processo.

Sentimentos de culpa, raiva, tristeza, foram bastante discutidos, sendo que o coordenador do grupo apontava o quanto essas emoções eram coerentes com a situação em questão (sofrimento dos filhos portadores de distrofia muscular e de seus familiares).

As participantes foram bastante estimuladas a ocuparem espaço em suas famílias não só como mães e avó de pessoas com distrofia muscular, porém como pessoas que sentem, trabalham, amam e às vezes odeiam.

O treino assertivo foi utilizado como um recurso para que as participantes retomassem papéis que ficaram esquecidos em suas vidas devido à doença dos filhos.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

As participantes desse estudo revelaram ter obtido grandes mudanças em seus pensamentos, crenças para consigo mesmas enquanto pessoas e membros de uma família e também enquanto responsáveis por um portador de distrofia muscular.

Acreditam que houve mudança em seus comportamentos diários com relação a cuidar de seus filhos, comunicar-se com maior objetividade e clareza, manifestar suas emoções de um modo adequado e, principalmente, compreender o que se passa afetiva/emocionalmente com elas neste momento de suas vidas. Os resultados foram evidentes, pois além do relato das participantes revelar essas melhoras, a frequência das mesmas no grupo foi bastante alta (em torno de 90%) e a motivação para dar continuidade ao que foi iniciado também é bastante alta.

Buscaglia (1993) relata que, quando um membro da família adocece ou apresenta uma deficiência, os demais membros também “adoecem” e a família passa por uma crise. Para Omote (1980), existem mudanças pelas quais a família inteira pode passar em consequência do nascimento de um indivíduo identificado e reconhecido como deficiente; há alterações que ocorrem no nível das interações extra familiares e também modificações na dinâmica intra-familiar. No caso de portadores de distrofia muscular, isso também acontece, e os familiares do distrófico enfrentam muitas dificuldades, tais como ansiedade, depressão, culpa, estresse, entre outros sintomas.

O melhor tipo de ajuda para os pais de uma criança que nasce com deficiência é ouvi-los e auxiliá-los a lidarem com os sentimentos negativos em relação a deficiência oferecendo-lhes apoio psicológico (TELFORD; SAWREY, 1978). Quase toda a formação do conceito que a criança terá de si mesma ocorrerá nos primeiros anos de vida. Embora esse conceito seja passível de mudanças em qualquer época da vida, o processo de construção de uma personalidade saudável nunca será tão fácil e eficiente quanto na infância. Portanto, o processo terapêutico deve ser iniciado com a família imediatamente após nascimento da criança portadora de deficiência e deve continuar até quando o indivíduo esteja se aproximando da idade adulta. A partir daí, o processo dependerá mais do próprio indivíduo com deficiência.

Segundo Buscaglia (1993), o envolvimento da família como grupo, desde cedo, terá um efeito extremamente positivo sobre os objetivos e a necessidade da terapia posterior. Para Glat (1999), a terapia de pessoas com deficiência e de suas famílias deve ser um relacionamento cooperativo. Através da interação progressiva, ela é dirigida em primeiro lugar à informação e aos sentimentos relacionados à deficiência, encorajando cada membro da família a adquirir uma compreensão mais ampla de si mesmo e dos outros.

O objetivo é encontrar um nível de ação mais confortável a fim de lidar com a condição debilitante e com os problemas pessoais e sociais que esta venha a acarretar. A terapia também ajuda a família a encontrar novas opções e tomar decisões baseadas em alternativas

viáveis para sentimentos e comportamentos, oferecendo-lhes apoio na conquista da força necessária para assumir a responsabilidade pelas suas decisões e para planejar em conjunto o curso de ação realistas e pertinentes, que poderão levar a uma vida mais significativa, feliz e produtiva para todos.

Nesse trabalho, ficou bastante evidente que o espaço de escuta produziu um efeito bastante positivo para as mães e a avó participante, pois elas verbalizaram o quanto sentiam-se aliviadas por poder expressar certos sentimentos como culpa, raiva, tristeza e serem ouvidas.

As verbalizações das mães encontram apoio na literatura, pois segundo Buscaglia (1993), esse processo acontece após um longo período de tempo, com muita paciência, compreensão e aprendizado. Os terapeutas não podem dizer à família o que sentir ou fazer; devem permitir que os indivíduos encontrem seus próprios insights, explorem seus próprios caminhos, encorajando-os a se envolverem em experiências construtivas e satisfatórias para o ego. Para esse autor, as pessoas da família precisam de elogio, alternativas para o comportamento, de cuidar de seus filhos, enfim, alguém que os oriente. Elas precisarão saber que o terapeuta se importa com elas, que elas são indivíduos especiais de muito valor, e que são capazes de analisar seus problemas chegando a conclusões satisfatórias. Os terapeutas poderão realizar esta tarefa singular se permanecerem flexíveis, atentos e observarem algumas regras básicas para uma abordagem terapêutica humanitária.

## **CONCLUSÃO**

Este estudo terá continuidade, pois os resultados constatados através do comportamento das participantes no que diz respeito à interação com seus filhos distróficos foi bastante positivo com relação à qualidade de vida dos filhos e delas próprias.

Quanto ao estado emocional das participantes, sabe-se que diante da doença que seus filhos apresentam haverá possibilidade de as mães enfrentarem diversas “crises”, pois a distrofia muscular requer inúmeros cuidados, sendo que na maioria das vezes ocorre grande ameaça de que seus filhos venham a óbito. Esse fato desestabiliza não só as mães, mas familiares e profissionais envolvidos em cada caso, sendo um fator de estresse constante. Considerando essa questão, serão incluídos nesse programa de atendimento a familiares de portadores de distrofia muscular temas relacionados à morte.

A escuta clínica e os procedimentos utilizados proporcionaram maior bem-estar emocional e possibilitaram às mães e à avó uma maior tranquilidade para seguir em frente, não só como familiares de pessoas com distrofia muscular, mas como pessoas.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CABALLO, V. E. **Manual de técnicas de terapia e modificação de comportamento**. São Paulo: Livraria Santos Editora, 2002.

COSTA, T. P. G. **Percepção de mães de crianças deficientes mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos e delas próprias**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1989. 180p.

COSTALLAT, DALILA MOLINA; KATHRYN, E. BARNARD; ERICKSON, L. MARCENE; PABST, MARIA APARECIDA. **Educação de excepcionais**. Rio de Janeiro: Globo, 1982.

FONSECA, V. **Educação especial**. 3ª ed. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1991.

GLAT, R. **Integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão**. Rio de Janeiro: Sete Letras, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1963. p. 11-50.

OMOTE, S. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: Um estudo psicológico**. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo. São Paulo, 1980. 125p.

RANGÉ, B. **Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 2001.

TELFORD, C.; SAWREY, J. **O indivíduo excepcional**. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. 642p.

**Endereço para correspondência**  
Terezinha Pavanello Godoy Costa  
E-mail: tcosta@unaerp.br

Recebido em 08/01/07.  
1ª Revisão em 12/03/07.  
Aceite final em 21/05/07.

---

<sup>1</sup> Psicóloga. Professora Doutora e coordenadora do Curso de Psicologia da Universidade de Ribeirão Preto -UNAERP.

<sup>2</sup> Psicólogo pela Universidade de Ribeirão Preto - UNAERP.