

## **O AUTOCUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE CRONICAMENTE ADOECIDOS NA AUSÊNCIA DO APOIO FAMILIAR**

### **THE SELF-CARE OF THE CHRONICALLY ILL CHILD AND ADOLESCENT IN THE ABSENCE OF FAMILY SUPPORT**

Paula Dias Pinto Monteiro<sup>1</sup>, Ana Cristina Barros da Cunha<sup>2</sup>

#### **RESUMO**

Considerando que o suporte familiar auxilia no enfrentamento do adoecimento, o objetivo deste estudo foi discutir como a falta deste pode influenciar na autonomia e no autocuidado de adolescentes cronicamente adoecidos. Baseado em estudo de caso como método qualitativo de pesquisa, relata-se o acompanhamento psicológico a uma adolescente de 12 anos com Diabetes Mellitus (tipo 1) atendida desde a infância em um hospital de referência em pediatria no Rio de Janeiro. Os pressupostos da Teoria do Apego, de John Bowlby, foram adotados para análise do caso estudado, que seguiu todos os procedimentos éticos. Observou-se que a ausência do suporte familiar tem impactos na construção dos modelos internos de funcionamento do *self* e parece se relacionar às noções de autocuidado e adesão ao tratamento da adolescente. Discute-se a função do psicólogo com a equipe hospitalar na assistência integral com objetivo de promover o autocuidado de crianças e adolescentes nas condições descritas.

**Palavras-chaves:** doença crônica, saúde da criança, adolescência, aspectos psicológicos

#### **ABSTRACT**

Considering that family support helps in coping with illness, the aim of this study was to discuss how the lack of family support can influence the autonomy and self-care of chronically ill teenagers. Based on a case study as a qualitative research method, we report the psychological assistance to a 12-year-old teenager with Diabetes Mellitus (type 1), attended at a reference hospital for pediatrics in Rio de Janeiro. The assumptions of John Bowlby's Theory of Attachment were adopted to analyze the case studied, which followed all ethical procedures. It was observed that the absence of family support has an impact on the internal models of self-functioning and seems to be related to the notions of self-care and adherence to treatment by the adolescent. The role of the psychologist with the hospital team is discussed in order to promote self-care for chronically ill children and adolescents in these conditions.

**Keywords:** chronic disease, child health, adolescence, psychological aspects

---

<sup>1</sup> Psicóloga Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Instituto de Puericultura e Pediatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: pauladpmonteiro@gmail.com

<sup>2</sup> Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro

## INTRODUÇÃO

### **A doença crônica na infância e adolescência**

As doenças crônicas são um conjunto de condições crônicas de saúde, de duração indefinida e, geralmente, irreversíveis. Elas apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização e risco de gerar incapacidades (Brasil, 2013). Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2016), a falta de adesão ao tratamento por indivíduos nessa situação é significativa, o que vem sendo considerado um grave problema de saúde pública. Além disso, os indicadores sociais que interferem nos cuidados com a doença crônica são diversos, como, por exemplo, renda familiar, educação, condições de trabalho, padrões sanitários e de alimentação, além de questões como gênero e etnia (Brasil, 2016). Importante, ainda, lembrar que a adesão ao tratamento é um processo que inclui o entendimento da enfermidade, mudanças de hábitos e disciplina com horários e medicações por parte do indivíduo (Brasil, 2016). Aspectos emocionais e psicológicos também exercem grande influência, o que faz com que a rede de apoio familiar do indivíduo com doença crônica represente um importante suporte.

Nesse sentido, para crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, a presença da família e principalmente dos pais é essencial (Brasil, 2016). A experiência da doença crônica muitas vezes inclui frequentes hospitalizações com recorrentes procedimentos médicos invasivos e estressantes que podem causar graves consequências emocionais ao suscitar sentimentos de insegurança, medo e ansiedade (Castro, 2007). Face à fragilidade psíquica característica da infância, a situação de adoecimento em idade precoce torna-se potencialmente traumática, especialmente quando a criança não conta com um bom suporte familiar (Santos et al., 2013).

Pela falta de autonomia típica de alguém ainda em desenvolvimento, a criança estabelece uma relação de dependência com o adulto responsável pelo seu cuidado. Essa será a base para a construção de significados simbólicos sobre a sua experiência de adoecimento, bem como sobre o aprendizado e a interiorização de habilidades de autocuidado (Santos et al., 2013). Assim, alicerçada nas oportunidades relacionais que o contexto oferecer, a criança poderá

amadurecer seus próprios recursos psicológicos e se adaptar ao adoecimento. Logo, para as crianças cronicamente adoecidas, os pais deverão estabelecer uma boa comunicação ao longo do seu crescimento a fim de, assim, ajudá-las a adquirir as competências necessárias para a monitorização e adesão ao tratamento (Santos et al., 2013).

A transição da infância para a adolescência é uma fase determinante na construção da autonomia do autocuidado (Pennafort, Silva, & Queiróz, 2014). A adolescência é ela mesma uma experiência de crise identitária devido às muitas mudanças físicas, emocionais e comportamentais próprias desse período (Collet, Batista, Nóbrega, Souza, & Fernandes, 2018). É necessário atravessar um intenso processo subjetivo de desconstrução das vivências da infância e de reconstrução de um novo sujeito, com suas próprias identificações e noção de si (Silva, Vecchia, & Braga, 2016). Ou seja, para o pré-adolescente portador de uma doença crônica, as variáveis específicas do seu quadro clínico farão parte da reconstrução de sua autopercepção (Silva, Moura, Albuquerque, Reichert, & Collet, 2017). Dificuldades na aceitação desta condição, sentimentos de raiva, tristeza, vergonha e conflitos relacionados aos cuidados necessários são comuns e recorrentes. Isso tudo somado à enorme responsabilidade do manejo e controle da doença crônica pode ser gravemente prejudicial ao adolescente, sobretudo aqueles que se sentem sozinhos e sem suporte nessa transição. Segundo Collet et al. (2018), situações em que a autonomia da criança na administração de sua doença é prematuramente imposta também podem repercutir negativamente, não só para a má adesão ao tratamento, como também para sua capacidade relacional e seu desenvolvimento socioafetivo.

Sendo assim, o adolescente cronicamente adoecido enfrentará duas difíceis tarefas: a de lidar com as limitações, responsabilidades e medos impostos pela enfermidade e a de viver as crises identitárias próprias de seu momento de vida (Silva et al., 2016). O processo de adaptação à doença inclui tanto demandas internas, relativas aos aspectos emocionais e individuais, quanto externas, referentes ao contexto de vida do sujeito.

### **A formação dos laços afetivos e da noção de autocuidado**

De acordo com a Teoria do Apego de John Bowlby (1982) compreende-se que todos os seres humanos possuem a necessidade psicológica de estabelecer vínculos afetivos na relação com um outro. Esta ligação afetiva é desenvolvida desde a relação do bebê com seus primeiros cuidadores, em especial a mãe, e será a base da estrutura psíquica e emocional infantil. Essa mesma estrutura influenciará a formação da personalidade da criança, bem como a maneira como ela irá se relacionar consigo mesma e com o mundo (Bowlby, 1989). Desse ponto de vista, estabelecer vínculos é biologicamente tão necessário à sobrevivência humana quanto se alimentar, perceber seu entorno e se proteger. A incapacidade de estabelecer tais ligações afetivas será um fator que pode contribuir para prejuízos no desenvolvimento na infância e, portanto, para possíveis distúrbios da personalidade (Bowlby, 1982).

Bowlby (1982) chama de figuras de apego àqueles que exercem o papel indispensável como primeiros cuidadores de uma criança. Por meio dessas relações iniciais serão construídos o que o autor denomina modelos internos do funcionamento do self (eu). Estes se configuram pelas representações mentais referentes às experiências infantis que se integram às percepções do eu, à noção de valor próprio e de confiança no outro (Jimenez, 2016). Com a estruturação de uma base afetiva adequada, a criança poderá ser capaz de experimentar a segurança necessária para se desenvolver, se tornar independente e explorar sua liberdade (Dalbem & Dell’Aglia, 2005).

Para Bowlby (1982), esta figura de apego é aquela que se caracteriza pela rápida acessibilidade e disposição em responder de maneira adequada às solicitações ou necessidades de proteção da criança frente às ameaças, proporcionando a ela suporte afetivo. Isso influenciará o desenvolvimento psíquico e o crescimento saudável dessa criança. A partir do cuidado recebido, poderá construir um modelo representacional de si como alguém capaz de se ajudar e de ser ajudada. Já a ausência dessa figura reflete na criança uma intensa frustração por não ser correspondida em seu desejo de amor e cuidado (Bowlby, 1973/2004). Na incerteza de figuras de apego disponíveis, as respostas angustiadas à separação também são inevitáveis, o que inclui ansiedade, raiva, depressão e desligamento emocional (Bowlby, 1982). Ademais, a

criança que se sente desprezada e não desejada pelos pais tende a acreditar que é indesejada por todos (Bowlby, 1973/2004).

Destaca-se que, segundo a Teoria do Apego de Bowlby, o modelo de ligação vivenciado na infância irá se repetir nos vínculos afetivos formados ao longo da vida quando adulto. Assim, uma criança que experimenta sucessivos episódios de abandono poderá facilmente associar à ausência da mãe a sensação de muito desconforto e aflição. É provável que essa criança responda também de forma angustiada às futuras experiências de separação ou perda, o que amplia a possibilidade de dificuldades psicossomáticas e tensão generalizada (Bowlby, 1982).

No caso de crianças cronicamente adoecidas, suas experiências interacionais serão as principais bases para a internalização e compreensão da importância do cuidado. O suporte familiar, demonstrado pela atenção afetuosa dispensada à criança, ao seu tratamento e ao simples cuidado diário, serão compreendidos por ela como um modelo a ser aprendido e reproduzido no futuro (Santos et al., 2013). Por outro lado, uma dinâmica familiar que influencie negativamente a criança pode representar fator de risco à sua adaptação psicossocial, ao seu sucesso nas tarefas desenvolvimentais e na responsabilidade pelo autocuidado no curso da doença, com consequentes dificuldades, especialmente para a adesão ao tratamento (Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007).

Particularmente, para crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, os riscos da falta de uma figura de referência e de apego são mais graves. Nestes casos, é essencial que a equipe de saúde realize seu trabalho com uma postura sensível e de suporte, com atenção para que essas dificuldades sejam minimizadas e não comprometam o tratamento. Entender que o adoecer envolve uma representação subjetiva de si e do estar no mundo ajuda a equipe a compreender como esses indivíduos se percebem e investem no seu tratamento. É preciso considerar que existem modos subjetivos subjacentes à construção da autonomia da criança, os quais serão adotados por ela para atribuir significados à sua condição e aos seus sentimentos. Destaca-se que, mais do que orientar, o papel essencial dos cuidadores, tanto familiares quanto profissionais, será o de provocar no adolescente o desejo por cuidar de si mesmo (Pennafort et al., 2014). Deve-se, então, encorajar a capacidade dessas crianças e adolescentes em agir

positivamente em suas próprias vidas (Collet et al., 2018), tarefa de toda a equipe de saúde e sobretudo do psicólogo.

### **O papel do psicólogo e da equipe multiprofissional**

Em situações médicas difíceis, os prognósticos são melhores quando são criadas boas alianças entre pacientes e profissionais da saúde (Jimenez, 2016). De acordo com Silva et al. (2017), a chave para lidar com a doença crônica é o trabalho em rede realizado pelos profissionais, centrado no paciente como indivíduo singular, com sua história e necessidades únicas. É imperativo que a equipe possa reconhecer situações potencialmente estressantes, buscando intervenções apropriadas e facilitadoras da autonomia do paciente em seu cuidado. Para que isso seja possível, é necessário haver uma boa comunicação e uma ampla compreensão dos profissionais de saúde a respeito da realidade e expectativas desse paciente (Pennaft et al., 2014). O profissional deve manejar os fatores envolvidos em situações de não aderência ao tratamento buscando entender as necessidades subjetivas do paciente, como a desconfiança sobre as opções terapêuticas ou com a postura dos profissionais de saúde, bem como a distância da equipe multiprofissional na relação com o paciente. Identificar casos de autocuidado deficiente, de pacientes que não se consideram responsáveis pelo seu cuidado, assim como crenças e hábitos prejudiciais à saúde, também deve fazer parte desse trabalho (Pennaft et al., 2014).

Considerando que crianças e adolescentes têm condições de compreender sua doença, deve-se adotar estratégias que permitam a sua participação ativa no controle da doença, implicando-os no seu cuidado. Com esse intuito, o profissional de Psicologia pode ajudar a equipe a refletir sobre a importância de se reconhecer que o cuidado assistencial deve se basear em um manejo clínico que inclua a compreensão dos afetos para além da técnica, contribuindo para a construção de uma relação de acolhimento e confiança (Morsch & Aragão, 2006). Ao ser ouvida, a criança pode esclarecer suas dúvidas, demandas e fantasias. Contando sua história, ela terá a oportunidade de dar contorno aos seus sentimentos. Ainda que ela não possua todos os recursos verbais, sua expressão pode ser viabilizada por meios lúdicos a fim de que ela possa

produzir narrativas sobre si e sobre seu contexto de vida, inclusive para além da sua realidade de adoecimento. Essas elaborações e a possibilidade de fazer planos futuros terão grande importância para que a criança mantenha um investimento afetivo em sua vida e, portanto, em seu tratamento (Silva et al., 2017).

No caso de crianças e adolescentes sem figuras de referência e apego bem estabelecidas, por vezes a própria equipe pode ascender ao lugar de suporte necessário para a internalização do cuidado (Silva et al., 2017). Nessa dinâmica, o psicólogo pode contribuir ao estimular essas relações (Morsch & Aragão, 2006), buscando criar um espaço de confiança para a criança se sentir segura para elaborar simbolicamente afetos negativos como medo e raiva (Bowlby, 1973/2004), que possivelmente serão suscitados durante a experiência de adoecimento. Segundo Bowlby (1973/2004), a presença de alguém em quem confiamos é de grande importância para nos encorajar em momentos difíceis e impulsiona a criança a enfrentar problemas de maneira ativa. Nesse sentido, o profissional que estabelece uma relação de confiança e permanece ao lado da criança, a estimula a encarar, por ela mesma, as ocorrências mais difíceis.

Diante do exposto, o presente artigo tem como objetivo discutir sobre como a falta de apoio familiar pode impactar negativamente na autonomia e no autocuidado de crianças e adolescentes cronicamente adoecidas. Baseado no estudo de caso acompanhado por uma psicóloga residente em Saúde da Criança e Adolescente em um hospital pediátrico, propõe-se ainda refletir sobre a importância da função do psicólogo hospitalar no manejo da adesão ao tratamento desses pacientes, bem como caminhos viáveis para a elaboração de novas possibilidades de assistência.

## **MÉTODO**

Baseado em estudo de caso como método qualitativo de pesquisa, será analisado o acompanhamento psicológico a uma adolescente de 12 anos de idade com Diabetes Mellitus (tipo 1) atendida, desde a infância, em uma unidade de pesquisa e extensão que compõe o complexo médico-hospitalar da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), referência no

Brasil em pediatria. Para apresentação do caso, será utilizado o nome fictício de Natália, que foi acompanhada durante sua hospitalização no período de 24/01/2019 a 15/03/2019 pela primeira autora deste artigo.

Destaca-se que os pressupostos da Teoria do Apego de John Bowlby foram o referencial teórico principal adotado para a presente análise. Além desta, outras fontes bibliográficas foram consideradas para discutir como a ausência de apoio familiar pode ter impactos para a construção da noção de cuidado e de comportamentos de autocuidado por crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Os atendimentos psicológicos realizados nas consultas ambulatoriais e durante a internação hospitalar de Natália, com desenhos, jogos e leitura de livros, foram registrados em um diário de campo em que foram também desenvolvidas as impressões sobre o caso. Junto a esse material, informações do prontuário médico da adolescente foram também coletadas para análise da discussão proposta. Todos estes dados foram relacionados e interpretados para refletir sobre a importância fundamental da presença de um cuidador de referência para crianças e adolescentes em condição crônica de saúde, na construção dos seus modelos internos de funcionamento (Bowlby, 1989) e, consequentemente, no autocuidado em seu processo de adoecimento.

Considerando que os cuidadores principais deveriam ocupar um papel de referência afetiva para a adolescente durante seu adoecimento, baseado no referencial teórico escolhido e a partir da análise dos registros do diário de campo, foram definidas três categorias principais de análise do estudo do caso: (1) a “Ausência familiar: impactos na organização psíquica da criança”: definida com base nos sinais de presença/ausência significativa dos cuidadores de Natália no apoio ao seu enfrentamento da doença com análise das faltas recorrentes às consultas, não acompanhamento durante as internações, negligência em relação às medicações e demais cuidados necessários ao tratamento da doença, assim como a falta de apoio afetivo à Natália no percurso do seu desenvolvimento e nos desafios e impactos emocionais provenientes de sua condição de saúde; (2) “Autocuidado: entre os modelos de cuidado recebidos e a possibilidade do novo”: definida com base na identificação de habilidades de manejo da doença pela própria Natália, o que incluiu, portanto, suas representações e entendimento acerca da



doença e das suas necessidades de tratamento, sua capacidade de investir no cuidado a si mesma, de maneira mais autônoma e a partir da interiorização dos cuidados orientados a ela pela equipe profissional que a acompanhou no hospital desde a infância, bem como pelas orientações dos seus cuidadores familiares; e (3) “Reflexos da ausência do apoio familiar na experiência do autocuidado”: definida com base na análise das consequências dos padrões de relações familiares experimentados para a formação dos modelos internos de funcionamentos do self, de vínculos e de autocuidado da adolescente.

Destaca-se que o estudo seguiu todos os procedimentos éticos de pesquisa com seres humanos segundo a Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, a qual preconiza o respeito pela dignidade humana e pela proteção aos participantes de pesquisas científicas que envolvem seres humanos (Brasil, 2016). Foram também atendidos os preceitos do Art. 16 do Código de Ética dos Profissionais de Psicologia (CFP, 2005), que garantem o sigilo de quaisquer dados que possam identificar os participantes de pesquisas. Portanto, todos os nomes usados são fictícios, de forma a preservar a identidade das pessoas envolvidas. Da mesma forma, o nome da unidade hospitalar em questão não foi revelado e foi utilizado um Termo de Consentimento de Utilização de Dados, aprovado pelo Comitê de Ética da instituição.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **O caso: a adolescente Natália, sua família e a conduta psicológica**

Natália tinha 12 anos de idade no momento da realização da pesquisa e, desde o diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), aos cinco anos de idade, faz acompanhamento ambulatorial em um hospital pediátrico no Rio de Janeiro. No prontuário de Natália foram observados diversos relatos que indicavam má adesão ao tratamento, tais como faltas recorrentes às consultas, internações consecutivas e episódios de internações graves, com desfecho de quase óbito, o que foi tomado como referência de ausência de apoio familiar, uma das principais categorias do estudo deste caso. Natália é a primeira filha de seus pais, Fabiana e Gerson, que parecem ter tido uma relação conjugal conflituosa e se separaram quando ela era

ainda muito pequena. Desde então, Gerson passou a ser pouco presente em sua vida e Fabiana teve mais dois filhos em outro casamento.

Aos 11 anos de idade, Natália passou por uma longa internação no Centro de Tratamento Intensivo (CTI) devido a grave risco de óbito por cetoacidose, quando teve início o atendimento aqui relatado. Ela passou a ser acompanhada em janeiro de 2019, quando, ao sair do CTI, já com 12 anos, foi internada na enfermaria infantil do hospital, experiência que serviu de base para o relato da presente pesquisa. Natália parecia uma criança insegura e demandante de afeto. Estava sempre receptiva à aproximação da equipe. Não resistia aos cuidados da enfermagem, aos exames médicos ou ao diálogo. Nas conversas com a psicologia, mantinha um olhar triste, porém com um sorriso largo que aparecia quase que de forma teatral. Chamava a atenção o fato de que era a única criança há dias na enfermaria sem um acompanhante adulto. Até aquele momento, o histórico familiar de Natália sugeria incertezas quanto à disponibilidade afetiva de suas figuras de referência de cuidado. De acordo com seu prontuário, o único momento em que a DM1 esteve estável foi durante um breve período em que esteve sob os cuidados da avó materna Raimunda. No entanto, Raimunda adoecera e não pôde mais se responsabilizar por Natália que, ao retornar aos cuidados maternos, voltou ao CTI.

A instabilidade metabólica e a consequente incidência de reinternações não é incomum em casos de má adesão ao tratamento (Santos et al., 2013). Como visto anteriormente, comportamentos familiares disfuncionais frente à doença crônica da criança têm impacto negativo para a sua saúde. Da mesma forma, no caso de Natália, podemos considerar que a postura negligente por parte de seus pais frente à DM1 contribuía fortemente para sua dificuldade em aderir ao tratamento e, portanto, para o maior descontrole da doença (Lewin et al., 2006).

A partir do embasamento teórico recolhido, o caso será analisado com destaque para os atendimentos de Natália, buscando discutir as categorias de análise mencionadas, a saber (1) a “Ausência familiar: impactos na organização psíquica da criança”; (2) “Autocuidado: entre os modelos de cuidado recebidos e a possibilidade do novo”; e (3) “Reflexos da ausência do apoio familiar na experiência do autocuidado”.

### **Ausência familiar: impactos na organização psíquica da criança**

O caso de Natália foi emblemático para toda a equipe hospitalar, que se questionava sobre os riscos da DM1 à sua saúde caso ela continuasse sob a tutela familiar após sua alta. Ao ser solicitada a comparecer ao hospital, a mãe Fabiana reafirmou sua indisponibilidade para cooperar com o monitoramento da doença da filha. Durante o atendimento com a psicologia, Fabiana e Natália permaneceram distantes fisicamente. Fabiana demonstrava impaciência, com uma postura de braços fechados e agitando os pés. Por sua vez, Natália parecia estar com medo, acuada em sua cadeira e com olhar amedrontado.

Quando questionadas sobre como estava a convivência entre as duas em casa antes da internação, Fabiana respondeu com raiva dizendo que para ela era difícil até mesmo olhar para a filha, pois era remetida ao relacionamento conflituoso que tivera com o ex-marido. Culpabilizava Natália por ser diabética e pelo grave estado em que a doença se encontrava, afirmando que a adolescente deveria se responsabilizar por si mesma, pois ela não tinha tempo ou disposição para isso. Mesmo com nossas tentativas de diálogo, Fabiana irrompeu em reações de irritação e finalmente declarou se sentir incapaz de cuidar da adolescente.

Em desespero e chorando muito, Natália pede “socorro” olhando para a equipe, suplicando que não a deixássemos ir para um abrigo. Tremia seu corpo inteiro em pura expressão de medo. Implorou para ficar com a mãe, prometendo melhorar seu comportamento. Assim como aponta Bowlby (1973/2004), frente ao anúncio de uma separação, a tendência de Natália foi se agarrar à mãe, sua figura de apego e referência afetiva, mesmo que esta lhe fosse também ameaçadora e hostil. Entretanto, Fabiana não parecia se abalar ou se mobilizar emocionalmente com a filha. Com expressão de escárnio, resolveu acolher Natália em sua casa quando recebesse alta, desde que assumisse a responsabilidade por seus próprios cuidados.

Semanas se passaram e, no entanto, a mãe de Natália não compareceu mais ao hospital para visitá-la, assim como qualquer outro parente. Considerando a ausência do apoio familiar de Natália num momento de agravamento de sua doença, fazia-se urgente a necessidade de se construir para ela um ambiente o mais acolhedor e seguro possível (Bowlby, 1973/2004),

delineamento de atuação que foi priorizado pelo acompanhamento psicológico prestado a Natália durante toda a sua internação.

### **Autocuidado: entre os modelos de cuidado recebidos e a possibilidade do novo**

Enquanto a situação da tutela de Natália permanecia incerta, a estratégia principal foi investir na própria paciente para assumir o papel em seu cuidado. A princípio, o atendimento psicológico visou diminuir seus sentimentos de angústia e rejeição, os quais interferem diretamente nos riscos frente à sua doença crônica. Para isso, Bowlby (1982) atenta para a importância de que o terapeuta possa proporcionar uma base segura a partir da qual o paciente possa explorar suas questões e chegar às suas conclusões. Nesse tipo de trabalho, especialmente com pessoas que passam por uma perda, é crucial que o psicólogo as ajude a descrever sobre os sentimentos que as acompanham, o que será possível de acordo com a relação de vínculo que é criada entre terapeuta e paciente.

Na intenção de fortalecer Natália no enfrentamento de sua situação, assim como sugerido por Collet et al. (2018), procurou-se seguir um plano de cuidado em que fosse possível que construísse um bom vínculo com a equipe ao mesmo tempo em que aprendesse sobre sua doença e sobre o cuidado. Para isso, de início, buscou-se avaliar o que sabia sobre a DM1, o seu cuidado consigo mesma e suas dificuldades para, então, orientá-la melhor sobre a doença e transmitir as devidas informações de maneira educativa.

Juntamente à equipe médica, de nutrição e de enfermagem, procurou-se intensificar os conhecimentos de Natália sobre a DM1 de forma lúdica. Segundo Pennafort et al. (2014), o uso de recursos criativos e adequados à idade podem melhorar a expressão verbal, favorecer o envolvimento e a compreensão da criança sobre o manejo de sua doença. Tendo isso em vista, montou-se um quiz através do qual, brincando, Natália pudesse trocar informações sobre a DM1 com a equipe. Gibis e folhetos informativos que abordavam o tema foram dados como material e lidos em conjunto. Por meio de um livro sobre o corpo humano, foi possível fornecer informações sobre onde se encontra o pâncreas, para que serve, seu papel dentro do sistema digestório, qual a sua relação com a DM1 e a importância de um bom funcionamento corporal, o

que conta com uma boa alimentação. Além disso, enquanto Natália seguiu internada, buscou-se incluí-la em seu autocuidado a cada refeição, medição da glicose e aplicação de insulina.

A partir dessas intervenções, foram sendo construídos também os vínculos afetivos de Natália com a equipe, assim como a confiança por estar sendo cuidada. Quando começava a se sentir angustiada, ela passou espontaneamente a solicitar o atendimento psicológico. Às vezes, enquanto brincávamos, Natália chorava trazendo conteúdos emocionais que giravam em torno dos seus medos e fantasias. Como explica Bowlby (1973/2004), ainda que Fabiana fosse extremamente negligente quanto aos cuidados de Natália, a menina sentia-se dependente de sua mãe como única possibilidade de sobrevivência, vivenciando o pavor de perdê-la durante as primeiras semanas em que esteve sozinha no hospital. Natália tentava entender o porquê de sua mãe rejeitá-la. Imaginava se seria devido à sua cor ou por ser feia.

Buscava encontrar respostas formuladas a partir de intensos sentimentos de menos valia, com distorções de sua autoimagem, reação comum às crianças que passam pela separação da figura de apego em idade precoce (Bowlby, 1982).

A partir dos atendimentos psicológicos, as fantasias de Natália foram sendo discriminadas da situação real que vivia. Como sugere Bowlby (1982), além de acolher os sentimentos trazidos pela paciente, era importante encorajar Natália, incentivando-a a enfrentar sua situação com seus próprios recursos psicológicos para que, gradativamente, ela se reorganizasse para vislumbrar novas oportunidades. Nesse sentido, à medida que Natália entrava em contato com o sentimento de abandono, sua dor pela ausência do cuidado materno que tanto almejava era reconhecida e não negada. Num segundo momento, também lembrávamos a ela de sua coragem em estar ali, se tratando no hospital com a ajuda de outros adultos.

Durante alguns desses atendimentos, Natália desenhava sua mãe e, com força, rabiscava e rasgava o papel. Verbalizava repetidas vezes que um dia chegaria a vez de se vingar. Nesses momentos, a paciente entrava em contato com grande raiva, o que, segundo Bowlby (1982), seria próprio de uma resposta à perda, como uma reação inconsciente em reaver a figura de apego desertora. O autor explica que esse sentimento, assim como a esperança e o

desespero, pode retornar e se alternar por um longo tempo até que possa haver um desligamento emocional da figura perdida. O processo de separação da figura de apego pode ser vivido com episódios de grande desorganização e é, se possível, a aceitação da ausência permanente que viabilizará uma reorganização interna, emocional e psíquica da criança (Bowlby, 1982).

Da mesma forma, os humores de Natália oscilavam muito. Mantivemos um acompanhamento assíduo da paciente com o objetivo de ajudá-la a atravessar sua difícil situação. Ao receber apoio psicológico, Natália pôde, aos poucos, alcançar aporte emocional, passando a contar com seus recursos psíquicos para elaborar melhor o que sentia. Entendia que passava por abandono familiar e começou a se afastar da ideia de que ela seria a culpada por sua condição. Organizandose melhor internamente, parecia sair de um funcionamento de desespero, através do qual enxergava que permanecer com sua mãe seria sua única opção (Bowlby, 1973/2004).

Durante um atendimento emblemático, Natália pede então para ser adotada pela equipe. Acolhemos sua demanda, que parecia ser fruto dos vínculos afetivos seguros que pôde vivenciar por meio do trabalho psicológico. Porém, em seguida, apontamos a importância deste momento, em que se apresentava mais fortalecida para buscar um outro cuidado que não o de sua mãe. A partir daí, foi possível dialogarmos sobre novas possibilidades para sua vida. Experienciando novas relações de cuidado e sentindo-se segura para elaborar seus sentimentos, Natália começava a dar notícias do desejo de estar em outra família, vislumbrando novas formas de dar continuidade à sua vida (Bowlby, 1982).

Em março de 2019, Natália recebeu alta médica, mas sua situação de tutela ainda precisava ser resolvida. Poderia ser de grande risco à sua vida voltar aos cuidados da mãe, que não compareceu ao hospital ou mesmo contatou a filha em todo o tempo em que esteve internada. No entanto, Natália expressou fortemente seu desejo em não ser separada de seu núcleo familiar, o que também reconhecemos como forte fator a ser considerado para seu equilíbrio emocional, tão importante ao controle de sua doença. Foi a própria Natália quem encontrou uma solução ao impasse. Sugeriu que fosse pedido aos seus padrinhos, Rafael e Adriana (que a visitavam na enfermaria em alguns finais de semana), para que a assumissem.

Após algumas reuniões da equipe com os padrinhos, Natália deixou o hospital sob a guarda provisória do casal, concedida pelo Conselho Tutelar. Contudo, logo Rafael e Adriana se separaram e novas mudanças aconteceram na vida da menina, que voltou a apresentar irregularidades no tratamento. Em um atendimento ambulatorial, Rafael queixou-se que a afilhada trazia conflitos à família, tinha comportamento inadequado e sabotava seu tratamento, mentindo sobre ter aplicado a insulina ou seguido a dieta, o que, inclusive, a levou a passar mal inúmeras vezes. Relatou não ter conseguido vaga para Natália na rede de saúde mental e que, por conta do trabalho, não conseguia supervisioná-la.

Nesse momento, Natália se mostrava extremamente retraída e entristecida. Com esforço, conseguiu dizer que sentiu muito medo com a separação dos padrinhos. Expressou querer conseguir cooperar mais na convivência com a nova família, mas que não aguentava mais “se furar” e sentir dor. Começou a chorar muito, dizendo que se sentia abandonada por sua mãe. Rafael, por sua vez, esperava que a menina pudesse se cuidar melhor sozinha. Em algumas semanas, desistiu de sua guarda.

### **Reflexos da ausência do apoio familiar na experiência do autocuidado**

É comum que adolescentes em situações de desamparo parecidas com a de Natália desenvolvam o que Bowlby (1973/2004) denomina de apego com angústia. Como resultado da separação precoce e entraves vividos na relação com seus primeiros cuidadores, essas crianças tendem a ter problemas em confiar e ser obedientes na relação com possíveis novas figuras de ligação (Bowlby, 1973/2004). Da mesma maneira, em virtude dos primeiros padrões de relações familiares que experimentou durante a infância, Natália demonstrava grande angústia com o temor de uma nova experiência de separação, o que se refletiu nas dificuldades em colaborar na construção dessas relações de vínculo com seus novos cuidadores (Bowlby, 1982).

Além disso, ao demandar atenção, Natália deixava de seguir seu tratamento e se colocava em risco de vida, na esperança de que, assim, pudesse receber cuidado de um outro, ainda que isso resultasse em internações hospitalares. Natália mantinha a noção de dependência de suas primeiras figuras de apego como meio de sobreviver, assim como a

esperança de ainda receber o cuidado de sua mãe. Com medo de perder Fabiana definitivamente, Natália passou a inibir as expressões de tristeza e raiva que seriam direcionadas a ela. No entanto, segundo Bowlby (1982), o resultado dessa contenção é o acúmulo de grande ressentimento, que permanece parcialmente inconsciente e repercute negativamente no desenvolvimento da criança. É esperado que Natália esteja recorrentemente sujeita a fortes anseios de amor e apoio, o que se apresenta via formas distorcidas de comportamentos aliciadores de cuidados como, por exemplo, sintomas corporais, propositalmente provocados ou não, e até mesmo tentativas de suicídio (Bowlby, 1982).

Como exemplo ilustrativo do funcionamento descrito, destaca-se um momento marcante em que, ainda durante sua internação, Natália solicitou a presença da psicologia, relatando estar se sentindo mal devido à DM1. Parecia encenar, falando lentamente, com olhar pesado e as mãos sobre o abdômen. Porém, de acordo com o exame clínico, estava bem. Não conseguia responder com precisão o que sentia. Em verdade, pedia ajuda e cuidado da forma como aprendera: utilizando-se dos sintomas de sua doença. A partir das intervenções psicológicas realizadas, Natália pôde associar suas sensações corporais às suas emoções, passando ao choro e a falas que se relacionavam com sentimentos de tristeza, raiva e angústia pelo abandono que vivenciava. Parecia que Natália, conforme explica Bowlby (1973/2004), mantinha sentimentos ambíguos em relação à mãe: ainda que sentisse raiva da mãe, não deixava de desejar seu afeto.

Ao pensarmos sobre o conceito de “parentalidade patológica” trazido por Bowlby (1982), é possível concluir que as figuras parentais de Natália contribuíram para a formação de alguns de seus funcionamentos reveladores de verdadeiro sofrimento psíquico. De acordo com essa noção bowlbyana, alguns padrões típicos de relações como as de Natália são significativamente prejudiciais à estruturação da personalidade da criança, como por exemplo a depreciação, rejeição ou ausência recorrente de respostas parentais à sua demanda de cuidados. A descontinuidade da parentalidade, com a ausência do pai em sua vida, e da mãe, durante a hospitalização ou enquanto esteve sob a guarda de outros cuidadores, também pode resultar em prejuízos para a personalidade de Natália. Por fim, as ameaças maternas persistentes de



abandono ou desamor, além da culpabilização da própria Natália pelo adoecimento, com afirmações de que seu comportamento causava sofrimento à família, são aspectos que prejudicam a estruturação da sua personalidade.

Santos et al. (2013) afirmam que, no incentivo à superação das dificuldades impostas à criança no contexto do adoecimento, é fundamental que seus cuidadores consigam lhe transmitir a importância de sua existência, assim como a certeza de que a doença crônica é apenas uma parte da sua personalidade. No entanto, de acordo com algumas falas trazidas por Natália nos atendimentos psicológicos, é possível perceber que sua condição se traduzia para ela como um empecilho para sua aceitação e cuidado pela família, justamente aqueles que deveriam cumprir a responsabilidade dessa tarefa. Para ela, sua doença era associada a um fardo que a fez ser abandonada.

Bowlby (1973/2004) defende a ideia de que os modelos de funcionamento do eu transmitidos pelos pais, somados ao crescente estímulo à autonomia e à segurança de que essas figuras lhe proporcionarão suporte quando for necessário, serão o adubo para que comecem a surgir sentimentos de autoconfiança e autonomia na própria criança (Bowlby, 1973/2004). Essa convicção é criada por meio da junção entre os mecanismos pessoais cognitivos e o ambiente afetivo relacional da criança, num processo de interação que resulta na autopercepção de como ela se vê, sente, pensa, se automotiva e se comporta. Todos esses fatores são essenciais para que a criança possua os recursos psíquicos apropriados para enfrentar a doença crônica, exerça o papel principal em seu autocuidado quando alcançar a maturidade e, principalmente, para que sinta o desejo por viver (Collet et al., 2018).

Ao se sentir rejeitada, Natália rejeitava a si mesma, repetindo o lugar que aprendeu a ocupar em suas relações afetivas. Ainda que tenha vivenciado novas relações de cuidado durante sua hospitalização, não lhe foi possível sustentar o autocuidado no momento em que se afastou dos profissionais e retornou ao seio familiar. Da mesma forma, mesmo diante da oportunidade de reconstruir sua vida por meio de outros vínculos afetivos, Natália manteve os padrões relacionais que experienciou na infância. Gerando conflitos e sabotando o seu tratamento, ela prejudicava sua própria saúde, causava preocupação àqueles que estavam ao

seu redor e, por assim dizer, provocava nova internação hospitalar, onde sabia que encontraria algum suporte. Colocando-se sempre no limite com a morte, Natália revelava o registro de desamparo que marcou sua história e, com isso, o estado de fragilidade de sua vida psíquica.

## CONCLUSÃO

À luz da fundamentação teórica discutida é possível inferir que o histórico de desamparo e abandono familiar vivido por Natália é de extrema gravidade à sua saúde psíquica e emocional, independentemente de sua condição como portadora de uma doença crônica. Durante sua internação, os atendimentos psicológicos buscaram, juntamente com a equipe multiprofissional, realizar um trabalho em que Natália pudesse experimentar novas formas de relação, por meio das quais ressignificasse sua noção de cuidado e sentisse que sua vida tem valor. Bowlby (1973/2004) afirma que os indivíduos são mais felizes e mais capazes de exercer suas habilidades quando seguros de que, atrás de si, há uma ou mais pessoas em quem confiam e que lhes darão ajuda em caso de necessidade. Foi nesse sentido que o acompanhamento psicológico de Natália ocorreu, com o objetivo de lhe proporcionar uma base segura para a elaboração simbólica dos afetos decorrentes de sua situação, bem como a apropriação de noções e atitudes de autocuidado para uma possível nova dinâmica e direcionamento de sua vida (Silva et al., 2017).

No entanto, devido à condição social de extrema vulnerabilidade de Natália, não foi possível a continuidade e monitorização do cuidado por parte da equipe hospitalar. A dificuldade dos novos cuidadores foi agravada, visto que eles não obtiveram o suporte necessário para o apoio e cuidado à Natália junto à rede de saúde, desde a atenção básica até a rede de saúde mental do território, incluindo outros dispositivos de proteção à criança e ao adolescente. Por ocasião do abandono do tratamento médico de Natália por parte de seus responsáveis, foi feito contato com dispositivos públicos de atenção à saúde (Estratégia de Saúde da Família) e psicossocial (Defensoria Pública) sem sucesso para ter notícias do caso. Ao final, foi apenas possível saber pelo Serviço Social do hospital que o padrinho havia entregado Natália ao seu pai. Porém, este nunca buscou o hospital para compreender sobre seu tratamento.

A monitorização da criança em situação de risco, assim como o apoio e fortalecimento das relações de vínculo entre a família e a criança enferma, são fatores importantíssimos à continuidade do cuidado, tal como propõe a rede de saúde (Mata, Silveira, & Deslandes, 2017). Por motivos que fogem ao escopo deste trabalho, não foi possível às instâncias responsáveis prover esse cuidado, o que impediu também o seguimento do tratamento hospitalar da adolescente. Assim, fica em suspenso a questão de quais seriam as reais possibilidades para que Natália investisse, objetiva e subjetivamente, em seu autocuidado. Cientes de que permanece desprovida dos pilares mais essenciais à sua saúde física e mental, a ausência de Natália foi sentida por toda a equipe. Parece-nos que essa ausência é reflexo da própria ausência de sua rede familiar. Os que deveriam cuidar de Natália não estavam presentes em seu tratamento ou mesmo em sua vida, perpetuando uma ausência travestida de negligência e abandono. Apesar disso, fica ainda a esperança de que o trabalho psicológico hospitalar realizado com Natália seja por ela sentido como um investimento em sua existência. Que nisso possa se sustentar e desejar continuar vivendo.

## REFERÊNCIAS

Bowlby, J. (2004). Separação: angústia e raiva. Apego e perda. São Paulo: Martins Fontes, volume II. (Trabalho original publicado em 1973).

Bowlby, J. (1982). Formação e Rompimento dos Laços Afetivos. São Paulo: Editora Martins Fontes São Paulo.

Bowlby, J. (1989). Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre: Artes Médicas.

Brasil, Ministério da Saúde. (2016). Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016. Recuperado de <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

Brasil, Ministério da Saúde. (2013). Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília, DF. Recuperado de [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20\\_cuidado\\_pessoas%20\\_doenças\\_cronicas.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doenças_cronicas.pdf)

Brasil, Ministério da Saúde. (2016). Síntese de evidências para políticas de saúde: adesão ao tratamento medicamentoso por pacientes portadores de doenças crônicas / Brasília, DF: Ministério da Saúde. Recuperado de [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese\\_evidencias\\_politicas\\_tratamento\\_medicamentoso.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_tratamento_medicamentoso.pdf)

Brasil, Ministério da Saúde. (2018). Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. PNAISC, p.73. Recuperado de <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wpcontent/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3oIntegral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3oEletr%C3%B4nica.pdf>

Castro, E. (2007). Psicologia Pediátrica: A Atenção à Criança e ao Adolescente com Problemas de Saúde. Revista Psicologia Ciência e Profissão, 27(3), 396-405. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000300003>

Collet, N., Batista, A., Nóbrega, V.M, Souza, M., Fernandes, L. (2018). Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. Revista da Escola de Enfermagem da USP, vol.52. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017038503376>

Conselho Federal de Psicologia (CFP). (2005). Resolução CFP Nº 010/05 Código de Ética. Recuperado de <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/07/codigo-de-etica-psicologia.pdf>

Dalbem, J. X., Dell'Aglio, D. (2005). Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. Arquivos Brasileiros de Psicologia, v. 57, n. 1, p. 12-24. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v57n1/v57n1a03.pdf>

Greco-Soares, J., Dell'Aglio, D. (2016). Relações entre qualidade de vida e diabetes mellitus tipo 1 na adolescência. Contextos Clínicos, vol.9 no.2. Recuperado de <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/159548/001016607.pdf?sequence=1>

Jimenez, X. F. (2016). Attachment in medical care: A review of the interpersonal model in chronic disease management. *Chronic Illness*, 13(1), 14–27, 2016. <https://doi.org/10.1177/1742395316653454>

Lewin, A., Heidgerken, A., Geffken, G., Williams, L., Storch, E., Gelfand, K., Silverstein, J. (2006). The Relation Between Family Factors and Metabolic Control: The Role of Diabetes Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 31, Issue 2, Pages 174–183. Recuperado de <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj004>

Mata, N., Silveira, L., Deslandes, S. (2017). Família e negligência: uma análise do conceito de negligência na infância. *Ciênc. saúde coletiva*, vol.22, n.9, pp.2881-2888. ISSN 1413-8123. Recuperado de [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S141381232017002902881&lng=en&Ing=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S141381232017002902881&lng=en&Ing=pt)

Morsch, D., Aragão, P. (2006). A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. In: DESLANDES, Suelly Ferreira (Org.). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 235-260.

Pennafort, V., Silva, A., Queiroz, M. (2014). Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(3):130-136, 2014. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/19831447.2014.03.43313>

Santos, T.; Matos, M. G.; Simões, M. C.; Camacho, I.; Tomé, G.; Moreno, M C. (2013). Estilos Parentais e desenvolvimento positivo em crianças e adolescentes com doença crônica. *Journal of Child and Adolescent Psychology* 186, *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, 4(2), 185-203. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/259934730\\_Estilos\\_parentais\\_e\\_desenvolvimento\\_positivo\\_em\\_crianças\\_e\\_adolescentes\\_com\\_doença\\_cronica](https://www.researchgate.net/publication/259934730_Estilos_parentais_e_desenvolvimento_positivo_em_crianças_e_adolescentes_com_doença_cronica)

Silva, L., Vecchia, B., Braga, P. (2016). Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Revista Baiana de Enfermagem*, v. 30, n. 2, p. 1-9. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v30i2.14281>

Silva, M.E., Moura, F., Albuquerque, T., Reichert, A., Collet, N. (2017). Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto & Contexto – Enfermagem*. vol.26 no.1. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>

Viana, V., Barbosa, M.C., Guimarães, J. (2007). Doença crônica na criança: factores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 117-127. Lisboa. Recuperado de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/5564/2/Doen%C3%A7a%20cr%C3%B3nica%20na%20crian%C3%A7a%20factores%20familiares%20e%20qualidade%20de%20vida.pdf>