

O PORTADOR DO TOC E A FAMÍLIA

INTRODUÇÃO

O TOC é um transtorno cujos sintomas, em geral, têm um forte impacto sobre a família, interferindo nos momentos de lazer ou férias, nos compromissos sociais e no trabalho. Para evitar conflitos, os membros da família acabam se acomodando aos sintomas e às exigências do paciente e até mesmo apoiando a realização dos rituais e os comportamentos evitativos. Tal acomodação, em geral, é feita com um sentimento de raiva e frustração, que freqüentemente é exteriorizado sob a forma de discussões irritadas, brigas e até agressões físicas. Conflitos conjugais que podem evoluir para uma separação são muito comuns. Uma pesquisa verificou que mais de 40% dos familiares de pacientes com TOC haviam modificado suas rotinas. No caso de o paciente ser o esposo, 88,2% das esposas tinham se acomodado aos sintomas. O grau de acomodação é maior especialmente no caso de sintomas graves e diante de outros conflitos entre os membros da família. Por todos esses motivos muitos consideram o TOC uma doença familiar, tal o impacto que ele exerce sobre todo o grupo.

Um outro aspecto muito interessante que a ciência está procurando esclarecer é se existe ou não alguma herança genética e de que forma ela se dá, no TOC, pois é muito comum que existam várias pessoas apresentando os sintomas, numa mesma família. Não se sabe se isso ocorre por força de herança genética ou da influência que um membro podem ter sobre os outros – a chamada aprendizagem social.

O presente capítulo pretende trazer algumas informações sobre o a influência dos sintomas obsessivo-compulsivos sobre os demais membros da família e ao mesmo tempo discutir as atitudes que podem auxiliar o paciente a vencê-los ou que eventualmente favorecem a perpetuação do transtorno.

O TOC É UMA DOENÇA FAMILIAR

O TOC é quatro a cinco vezes mais comum entre familiares do que na população em geral. Isso sugere um fator familiar na sua origem.⁵ Tal fator pode ser o ambiente ou a genética. Em gêmeos idênticos, observou-se que a concordância (ambos apresentando o transtorno) é muito elevada, podendo chegar a mais de 80%. Além disso, a ocorrência de tiques em familiares de portadores, também é mais elevada. Esses dois aspectos constituem evidências da possível influência de um componente genético na etiologia da doença. Entretanto estudos mais recentes têm apresentado resultados controversos quanto a essa possível transmissão, e a forma como ocorre. Para tornar a questão ainda mais complexa é importante sempre lembrar que o TOC é um transtorno bastante heterogêneo, e é possível ainda que a herança seja distinta para as diferentes apresentações.

O fato de haver mais de um familiar comprometido, especialmente quando se trata de alguém que está em uma posição de grande influência sobre os demais membros da família como pai, mãe ou avô, além de sugerir um possível fator de ordem genética, sugere também influências ambientais: os rituais do TOC e as crenças distorcidas que o caracterizam poderiam ter sido adquiridos (aprendidos) por influência dessas pessoas, como comentamos na introdução.

INTERFERÊNCIA DOS SINTOMAS NO FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Certos sintomas em particular, interferem de uma forma mais acentuada no funcionamento da família. Por exemplo, os armazenadores geralmente se sentem bem ao lado das coisas que juntam, mesmo que a casa esteja completamente atravancada de objetos sem nenhuma utilidade. Sentem extremo desconforto ou raiva como se fosse uma violação da sua privacidade caso algum dos seus objetos tenha sido tocado ou trocado de lugar por outra pessoa que não seja eles mesmos. Muitas vezes existem dificuldades até para convidar outras pessoas a visitar a casa e são comuns os conflitos se alguém põe algo no lixo sem o seu consentimento. Eles têm uma grande necessidade de ter o controle dos seus objetos, protegendo-os de eventuais danos ou do uso indevido e principalmente

do extravio. Da mesma forma, os que apresentam obsessões de contaminação e rituais de lavagem, com muita freqüência impõe aos demais seus rituais de limpeza e de isolamento, aos quais a família se submete como forma de evitar conflitos eventualmente graves. No entanto, a maioria dos familiares não acredita que essas acomodações contribuam para a melhora do paciente.

Em geral, os familiares compartilham do sofrimento e da aflição do paciente e acabam sofrendo da mesma forma. Por não tolerarem a impotência sentida ao assistir a um ente querido se debatendo, prisioneiro de rituais exaustivos e intermináveis, apóiam sua realização, atendem suas demandas, uma vez que isso proporciona alívio imediato. Entretanto, não se dão conta de que, com esse procedimento, eles estão reforçando o transtorno. Uma pesquisa verificou que aproximadamente um terço dos familiares freqüentemente apoiava os pacientes, participava dos rituais e assumia responsabilidades por eles.

Formas de a família participar dos sintomas obsessivos

É muito comum os membros da família se envolverem nos rituais do TOC. Alguns exemplos:

- Lavando as roupas “contaminadas”, nas quais o paciente não toca, e que seria desnecessário lavar;
- Oferecendo reasseguramentos: “Você não disse nada errado”; “Você não está contaminado com o vírus HIV, ou da raiva (se não houve nenhum comportamento de risco)”; “Você fez a compra certa;”, “As janelas estão todas bem fechadas”, ou “Suas roupas estão bem combinadas”;
- Repetindo várias vezes: “Você não atropelou nenhum pedestre com o carro”.
- Deixando os sapatos chinelos, trocando de roupa, ou lavando as mãos antes de entrar em casa;
- Não sentando no sofá ou na cama com as roupas que usou na rua;

- Evitando os lugares que o paciente tem medo de freqüentar: cemitérios, hospitais, passar diante de uma funerária.

INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO

Se, por um lado, o paciente, muitas vezes, induz a família a alterar seus hábitos (mesmo sem percebê-lo), por outro, conflitos familiares podem agravar os sintomas do TOC. É comum que os sintomas sejam mais intensos em casa e diminuam em outros lugares ou ambientes, como durante viagens, por exemplo. Uma paciente apresentava os sintomas apenas quando estava na casa dos pais. Quando viajava para uma outra cidade, praticamente desapareciam. Apagava e acendia várias vezes lâmpadas, televisor, e outros eletrodomésticos. Tinha uma relação conflituada com sua mãe, uma pessoa muito exigente e crítica. Sempre que ocorria uma discussão tais sintomas se exacerbavam.

Acredita-se que as atitudes da família em relação aos sintomas (hostilidade, criticismo, rejeição ou apoio e tolerância) interferem nos resultados do tratamento. Os familiares tanto podem encorajar na busca de ajuda como desestimulá-la em razão de descreditarem em possíveis mudanças. Podem influenciar na adesão às tarefas, ou em razão do criticismo exagerado, provocar até abandonos. Não é raro o abandono do tratamento depois de uma discussão ou briga mais acalorada em casa.

SESSÕES CONJUNTAS

Em razão dos motivos citados, muitos terapeutas costumam incluir os familiares no tratamento TOC. Particularmente, quando há clara participação no reforço dos rituais ou quando há hostilidade em relação ao paciente, e sobretudo quando os sintomas são muito graves e o paciente está inteiramente dominado pelas suas obsessões, não oferecendo qualquer resistência aos seus rituais, é interessante a participação dos membros da família no tratamento. Ao contrário do que ocorre em outras modalidades de terapia, como a terapia de orientação

analítica, na TCC do TOC, é comum a realização de sessões conjuntas, quando provocam muitos conflitos em família, quando o paciente é adolescente no início da puberdade, e sem dúvida uma necessidade, quando é uma criança. Eventualmente com pacientes graves e crianças, todas as sessões podem ser conjuntas. Também pode ser vantajosa a participação do cônjuge (ou namorado), particularmente se for uma pessoa tolerante, flexível, não exigente e o casal mantiver um relacionamento de boa qualidade. O cônjuge pode oferecer uma ajuda valiosa na identificação dos sintomas, na avaliação dos progressos e eventuais dificuldades ou recaídas. Fora dessas situações, é interessante realizar algumas sessões com a presença dos familiares ao longo da terapia. Sugere-se, pelo menos, duas sessões conjuntas.

Psicoeducação da família sobre o que é o TOC e o seu tratamento

Assim como acontece com os próprios pacientes, as pessoas, de maneira geral, não conhecem os sintomas do TOC, tampouco sabem que se trata de um transtorno psiquiátrico e quais são os tratamentos disponíveis. Esse desconhecimento é ainda maior no que se refere à terapia cognitivo-comportamental. Uma razão a mais para a realização de algumas sessões conjuntas é poder informá-los sobre a natureza do TOC, sobre as perspectivas do tratamento e, sobretudo, elucidar todas suas dúvidas sobre as atitudes que poderiam ser favoráveis ao tratamento e ajudar o paciente ou não. Estes esclarecimentos são essenciais quando existem preconceitos e auxiliam a desenvolver atitudes mais realistas e objetivas, além da tolerância e da cooperação. Além disso, a família pode ser de grande utilidade na coleta de informações, por ocasião da avaliação inicial do paciente.

Auxiliando na coleta de informações

Caso o paciente não faça nenhuma objeção, é interessante, ainda na fase de avaliação, fazer uma ou mais sessões com os familiares com a finalidade de completar a avaliação do paciente, e preencher eventuais lacunas no que se refere a informações sobre o TOC. A entrevista conjunta constitui uma oportunidade para colher informações mais detalhadas sobre o paciente, sobre seus rituais e evitações. É imprescindível, como comentamos, se o paciente for uma criança ou adolescente ou os sintomas forem graves e incapacitantes. Mas temos que lembrar que na maioria das vezes os portadores têm vergonha dos seus rituais, que eventualmente podem ser escondidos. Nesses casos deve ser respeitada sua intimidade, embora a revelação dos seus problemas aos demais familiares represente um passo importante no enfrentamento da doença.

Além de auxiliar na coleta dos dados e esclarecimento dos sintomas a entrevista conjunta é um recurso importante para avaliar a interferência dos sintomas na vida da família e as diferentes formas de acomodação a eles por parte dos demais membros.

Informações a serem colhidas junto aos familiares:

- Sintomas que percebem no paciente
- Situações ou horários em que os sintomas ocorrem
- Época da vida (ou idade do paciente) em que os sintomas iniciaram e como evoluíram ao longo do tempo
- Presença ou não de estressores ou eventos desencadeantes
- Tratamentos realizados e resultados obtidos
- Existência de outros familiares com sintomas obsessivo-compulsivos

Avaliando o grau de interferência dos sintomas no funcionamento da família

O TOC na imensa maioria das vezes acaba afetando toda a família. Por esse motivo alguns afirmam que é uma doença familiar. Por isso em algum momento, seja ainda na fase de avaliação inicial durante a coleta de informações,

é importante ouvir o depoimento dos familiares sobre a interferência dos sintomas nas rotinas da família (imposição dos rituais, atrasos, interferências na vida social, conflitos, etc.). Eles podem ainda dar um importante depoimento sobre o grau de interferência dos sintomas no desempenho social, acadêmico ou profissional do paciente, e o quanto o transtorno trouxe de prejuízos para todos.

Esclarecendo dúvidas sobre a terapia cognitivo-comportamental

Finalmente, é interessante que os fundamentos e as características da terapia cognitivo-comportamental sejam esclarecidos também para a família. Em que pressupostos ela se baseia; que estudos embasaram a sua aplicação e comprovaram sua efetividade; o que acontece durante a terapia: o aumento inicial da ansiedade em razão dos exercícios, o fenômeno da habituação e o desaparecimento gradual dos sintomas. É importante ainda que sejam mencionados detalhes práticos, como o número e frequência das sessões, como são as sessões, os temas de casa, o planejamento das tarefas de exposição e de prevenção de rituais, as técnicas cognitivas e as perspectivas de melhora. Esses esclarecimentos que podem ser dados simultaneamente ao paciente e aos familiares, sem dúvida são cruciais para a adesão do paciente ao tratamento, e para ter os últimos como aliados. É interessante lembrar que uma das estratégias utilizadas com pacientes graves é combinar tarefas a serem feitas com o auxílio de algum familiar.

Todas as sessões podem ser sistematicamente em conjunto (crianças, pacientes graves). E algumas pesquisas verificaram que essa modalidade de terapia, chamada de multifamiliar, pode ser efetiva. Entrevistas com familiares também podem ser eventuais. É interessante realizar uma ou mais sessões no meio da terapia, ocasião em que os familiares podem dar o seu depoimento sobre o andamento dos exercícios, redução dos sintomas, ou impasses. Nesse último caso é conveniente combiná-las com antecedência, que sejam realizadas em acordo com o paciente e que não ocorram de improviso. É um excelente momento para discutir formas de cooperação e esclarecer dúvidas.

Riscos da entrevista conjunta

Embora seja muito importante que se fale sobre os conflitos, quando eles existem, sobre as atitudes adotadas e as formas como a família se acomodou aos sintomas, a entrevista conjunta pode ter seus riscos quando a tensão dos familiares em relação ao portador do TOC atingiu níveis muito elevados. Nessas condições a sessão de terapia pode servir para o extravasamento de rancores e ressentimentos de uma forma descontrolada, podendo agravar ainda mais o clima, dificultando ainda mais a criação de um ambiente colaborativo. É melhor esperar que as tensões diminuam, o que em geral ocorre quando os sintomas começam a diminuir, para realizar a entrevista conjunta.

ATITUDES QUE AUXILIAM O PACIENTE

A TCC do TOC sugere algumas regras de conduta para os familiares, cujo objetivo, em última análise, é favorecer a exposição e a prevenção de rituais. Faz parte do bom senso supor que atitudes coerentes da família com as orientações da terapia favoreçam a adesão do paciente e conseqüentemente, os resultados do tratamento. O contrário também é verdade. Familiares se opondo ou sabotando o tratamento certamente poderão tornar as coisas muito mais difíceis. Partindo desse pressuposto, a experiência clínica consolidou algumas recomendações destinadas aos familiares. Essas regras não são rígidas, inflexíveis ou autoritárias – pelo contrário, devem prevalecer, acima de tudo, o bom senso, a tolerância e o interesse genuíno em ajudar o paciente a vencer o transtorno.

Atitudes que favorecem o tratamento

A seguir algumas recomendações aos familiares:

1. Encoraje o paciente, o máximo possível, a enfrentar as situações que evita e a abster-se de executar rituais. Lembre a ele que, especialmente no início, isso é muito difícil e pode provocar medo e aumento da aflição.

2. Lembre-o de que a aflição passa e, em geral, desaparece rápida e naturalmente.

3. Responda às perguntas do paciente uma única vez. Seja honesto nas suas respostas, lembrando-o de que é o TOC e a necessidade de ter certeza que o levam a repetir perguntas. Além disso, lembre a ele de que é impossível ter certeza absoluta sobre muitas questões. Portanto, torna-se necessário conviver com incertezas e dúvidas.

4. Lembre-o de que ruminar é inútil – não acrescenta novas evidências ou novos fatos que ajudem a chegar a um maior grau de certeza. Apenas produz aflição e mantém as dúvidas.

5. De forma gentil, encoraje o paciente a abster-se de executar rituais. Se forem verificações, lembre-o de que são excessivas. Lembre-o das combinações com o terapeuta: verificar coisas apenas uma vez.

6. Use lembretes com humor, e sem agredir: “Olha o TOC”, “Você não tem que ...”, “nem o Banco Central é tão seguro!”, etc.

7. Diga ao paciente quando algum comportamento ritualístico ou medo é excessivo. Lembre-o de que a maioria das pessoas se comporta de forma diferente. Mencione exemplos.

8. Procure manter as combinações feitas com o terapeuta: “Não vou lhe responder porque combinamos isso com seu terapeuta” ou “Vou fechar o registro do seu chuveiro daqui a cinco minutos porque foi isso que nós combinamos com o seu terapeuta”. Seja firme, sem ser autoritário.

9. Marque o horário no qual vocês sairão de casa para almoçar, jantar, etc. Se, por acaso, o paciente se atrasar, avise quanto tempo mais você vai esperá-lo. Passado esse tempo, cumpra o combinado.

10. Não deixe o TOC arruinar a vida da sua família: mantenha seus compromissos profissionais, horas de lazer e vida social.

11. Participe de grupos de auto-ajuda: familiares de outros pacientes poderão lhe dar dicas valiosas de como lidar com os sintomas e com as diferentes situações que ocorrem a todo o momento.

12. Disponha-se a realizar os exercícios junto com o paciente. Permaneça ao lado dele, especialmente quando irá fazer exercícios pela primeira vez, que provocam muito medo.

13. Peça que lhe avise quando estiver na iminência de fazer um ritual que acredita não conseguirá resistir. Permaneça ao seu lado até o impulso diminuir. De forma gentil estimule-o a resistir, sem pressioná-lo.

14. Auxilie-o a completar a lista de sintomas, apontando aqueles que ele talvez não tenha percebido.

15. Fique atento a sinais de recaída e descubra uma forma gentil e delicada de sinalizar ao paciente.

ATITUDES QUE DEVEM SER EVITADAS

As seguintes atitudes devem ser evitadas:

1. Estimular os rituais (mandar lavar as mãos) ou comportamentos evitativos, para que a aflição diminua.

2. Ser impaciente. Controle sua aflição, permaneça tranquilo. Caso o paciente se recuse a expor-se ou a abster-se de executar rituais em alguma situação, não o critique. Se ele repetir perguntas já respondidas, lembre isso a ele educadamente.

3. Pressioná-lo a todo o momento para que não se atrase. Aguarde o tempo necessário para que tome seu banho, ou arrume suas coisas antes de sair. A pressão só tornará a situação ainda pior. Sob pressão a ansiedade aumenta e as dificuldades serão ainda maiores para planejar a seqüência das tarefas, ou para concluir o que está realizando, tornando-se ainda mais lento.

4. Discutir acaloradamente com o paciente ou perder a paciência.

5. Ridicularizá-lo, ser hostil ou excessivamente crítico. Lembre-se que a maioria tem vergonha de seus rituais e tem baixa auto-estima. É cruel humilhá-lo por um problema que ultrapassa sua capacidade de controle. O criticismo excessivo só piora as coisas.

6. Oferecer reassuramentos para dúvidas ou obsessões de conteúdo aflitivo. Não responda a perguntas mais de uma vez. Comente que você já respondeu à pergunta e que repetir a resposta “já é TOC”.

7. Como regra geral jamais se deve impedir um portador do TOC de realizar um ritual utilizando meios físicos, a não ser que a realização do ritual represente algum risco de vida ao paciente, ou tivesse havido um acordo prévio para que isso fosse feito.