

A TEORIA DOS SISTEMAS FAMILIARES COMO REFERENCIAL PARA PESQUISAS COM FAMÍLIAS QUE EXPERIENCIAM A DOENÇA E A MORTE

FAMILY SYSTEMS THEORY AS A THEORETICAL REFERENCE FOR RESEARCH WITH FAMILIES WHO EXPERIENCE ILLNESS AND DEATH

LA TEORÍA DE LOS SISTEMAS FAMILIARES COMO REFERENTE PARA TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN CON FAMILIAS QUE EXPERIMENTAN LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE

Regina Szylit Bousso¹

RESUMO

Um referencial teórico constitui o universo de princípios, categorias e conceitos, formando um conjunto coerente, no qual a pesquisa se fundamenta e se desenvolve. A teoria de sistemas familiares como referencial teórico de pesquisas em enfermagem possibilita a ampliação do corpo de conhecimento da área de enfermagem da família. Neste artigo, tecem-se algumas considerações e reflexões sobre a utilização e as contribuições da teoria de sistemas familiares como referencial para pesquisas com família especialmente em situações de doença e morte. São apresentados os principais conceitos e pressupostos orientadores, bem como a aplicabilidade deles em pesquisas na área da enfermagem da família. Partindo da perspectiva de enfermagem de sistemas familiares, o cliente passa a ser o sistema familiar, isto é, a família torna-se a unidade do cuidado e da pesquisa.

Palavras-chave: Enfermagem Familiar; Pesquisa em Enfermagem; Teoria de Enfermagem; Doença; Morte; Atitude perante a Morte.

ABSTRACT

A theoretical reference constitutes the universe of principles, categories and concepts, forming a coherent unit, in which the research is based and developed. The family systems theory as a theoretical reference for nursing research enables the growth of the knowledge in the science of family nursing. The purpose of this article is to weave some considerations and reflections regarding the use and contributions of the family systems theory as a Reference in researching families in illness and death situations. We present the main orienting concepts as well as its applicability in research in family nursing. within the perspective of family systems nursing theory, the patient becomes the family system, that is, the family becomes the unit of care and research.

Key words: Family Nursing; Nursing Research; Nursing Theory; Disease; Death; Attitude to Death.

RESUMEN

Una referencia teórica constituye el universo de principios, categorías y conceptos, formando un conjunto coherente, dentro del cual se fundamenta y se desarrollo la investigación. La teoría de sistemas familiares como referencia teórica de investigaciones en enfermería, hace posible la ampliación del cuerpo de conocimiento del área de enfermería de la familia. Este artículo tiene por objetivo tejer algunas consideraciones y reflexiones sobre la utilización y contribuciones de la teoría de sistemas familiares, como referencia para trabajos de investigación con la familia, en especial en situaciones de enfermedad y muerte. Presentamos los principales conceptos y presupuestos orientadores, así como su aplicabilidad en trabajos de investigación en el área de enfermería de la familia. Partiendo de la perspectiva de la enfermería de sistemas familiares, el cliente pasa a ser el sistema familiar, o sea, la familia se convierte en la unidad del cuidado y de la investigación.

Palabras clave: Enfermería de la Familia; Investigación en Enfermería; Teoría de Enfermería; Enfermedad; Muerte; Actitud Frente a la Muerte.

¹ Professor livre-docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP.
Endereço para correspondência: Rua Gabriel dos Santos, 445/81 São Paulo – SP. CEP 01231-011
E-mail: szylit@usp.br.

INTRODUÇÃO

Há anos estamos falando de um atendimento holístico, no qual o cuidado centrado na família está inserido como filosofia. O atendimento às necessidades da família expõe as enfermeiras a um contexto no qual elas precisam desenvolver um relacionamento colaborativo com ela. Seja no atendimento de pacientes crônicos ou agudos, adultos ou crianças, a enfermeira precisa ter conhecimentos e habilidades para cuidar da família que está vivenciando o evento da doença.

Não só as pesquisas, mas também a prática nos mostram um profissional com muitas dificuldades para se aproximar da experiência da família e, efetivamente, ajudá-la a enfrentar os obstáculos inerentes à chegada da doença em um de seus membros. Vários profissionais estão sensibilizados para o cuidado da família, mas se percebem sem instrumentos para exercer essa tarefa. Sabemos que a estratégia para a aproximação é criar um contexto no qual enfermeiras e famílias possam estabelecer uma relação de parceria em que a confiança, a comunicação regular e transparente, bem como a cooperação para atender às necessidades da família, precisam estar asseguradas.¹

Nas últimas duas décadas, importantes avanços ocorreram para a prática da enfermagem da família e para o ensino. Vários livros textos foram publicados; destacamos o livro *Nurses and families*, traduzido para diversos idiomas, inclusive para português, em 2002, facilitando o acesso a conteúdos específicos de avaliação e intervenção com família.²

Acreditamos que, diante dessa realidade, as enfermeiras estão mais conscientes da necessidade e de seu compromisso de incluir a família no cuidado e nas pesquisas. cremos, porém, que a maior dificuldade parece ser o uso de um referencial teórico que direcione esse pensar família e que sustente, argumente e direcione o cuidado e a pesquisa com família nas situações de doença.

A TEORIA DE SISTEMAS FAMILIARES COMO REFERENCIAL TEÓRICO

A teoria de sistemas familiares como referencial teórico para pesquisas com famílias tem sido considerada pela enfermagem nos últimos anos, uma vez que ela possibilita a ampliação do corpo de conhecimento da área de enfermagem da família. A importância da circularidade e da reciprocidade para a inter-relação e interdependência entre os membros da família, bem como entre eles e nós, enfermeiras, tem sido ressaltado na literatura específica de enfermagem da família. O uso de um diagrama circular com o intuito de identificar e compreender os modelos interacionais nos relacionamentos é recomendado. Ele permite uma descrição mais completa dos relacionamentos e, conseqüentemente, aumenta as alternativas para as intervenções terapêuticas.³

Um sistema pode ser definido como

um conjunto de elementos interdependentes que interagem com objetivos comuns formando um todo, e onde cada um dos elementos componentes comporta-se, por sua vez, como um sistema cujo resultado é maior do que o resultado que as unidades poderiam ter se funcionassem independentemente.⁴

A teoria de sistemas familiares é uma adaptação da teoria geral de sistemas, já que se refere à família como sistema. Quando essa definição é aplicada à enfermagem da família, ela nos permite ver a família como unidade de cuidado e, assim, o foco se dirige a toda a família como unidade de cuidado. A experiência de cada membro da família afeta o sistema familiar, isto é, o que ocorre com o indivíduo pode ser justificado por intenso intercâmbio com os membros da família dele. Dessa forma, devemos ter como foco de atenção as interações e a reciprocidade dos membros e os sistemas. Esse olhar circular para a compreensão da família aumenta as possibilidades para o cuidado terapêutico.

O pensamento sistêmico,⁴ em composição com a cibernética,⁵ derivou de campos distantes da psicoterapia e da psicologia. Enquanto a teoria geral dos sistemas se propunha a estudar as correspondências entre os sistemas de todo tipo, a cibernética ocupava-se dos processos de comunicação e controle nesses sistemas.

Esse pensamento, inicialmente, foi aplicado à prática psicoterápica e teve como perspectiva o olhar do antropólogo Gregory Bateson, o primeiro a utilizar a expressão "homeostasia familiar", e do psiquiatra Don Jackson.

As contribuições para a enfermagem foram inicialmente introduzidas na literatura da área no início da década de 1980.² O modelo de enfermagem de sistemas familiares apresentado ajudou na compreensão do estudo e no atendimento da família como unidade, e não como a soma da individualidade de cada membro da família. Desde então, essa abordagem tem sido utilizada, tanto na prática quanto na pesquisa, não só por enfermeiras que trabalham com famílias, mas também por generalistas.⁶⁻⁷

A aplicação clínica da teoria foi documentada em trabalhos com famílias que experienciavam doenças cardiológicas, suicídio, espiritualidade, perda e luto, doenças crônicas, pediatria e vários outros contextos.

As pesquisas têm explorado o uso da teoria de sistemas familiares também em diversos contextos, tais como doenças crônicas, doenças cardíacas, e na área de obstetrícia. A relevância da teoria de sistemas familiares como referencial para pensar família, também foi comprovada em estudos sobre experiência de perda e luto nas diferentes fases do ciclo de vida familiar.⁸⁻¹¹

A teoria de sistemas familiares é organizada em torno de alguns conceitos básicos, definidores de sistemas que são apresentados a seguir.

Globalidade

O sistema se comporta como um todo coeso, o que implica que a mudança de uma parte altera todas as outras partes e todo o sistema. Nenhum outro sistema é mais conectado emocionalmente do que a família.¹⁰ Ao considerarmos a família como um sistema, é útil compará-la a um móvel. Assim, quando uma brisa afeta apenas um segmento do móvel, influencia imediatamente o movimento de cada peça.⁶

Não-somatividade

Um sistema não pode ser considerado como a soma de suas partes. A totalidade da família é muito mais que a simples adição de seus membros. Ao estudar a família como um todo, é possível observar as interações de seus membros, o que em geral explica, na íntegra, o funcionamento individual de cada um deles.⁶ Para ajudar na compreensão desse conceito, trazemos a seguinte ilustração:

Imagine a família como uma máquina complexa, contendo uma série de engrenagens complicadas conectadas, que corresponde aos membros individuais de uma família. Algumas engrenagens são maiores, outras menores. Algumas parecem servir para funções mais importantes que outras, algumas parecem menos vitais. Quando muito bem ajustada, a máquina funciona maravilhosamente bem, cada engrenagem conectada à sua companheira com elegante precisão. A máquina funciona perfeitamente, acompanhando exatamente o serviço que era previsto para ser feito. Periodicamente, as engrenagens precisam de óleo, e em algumas ocasiões, ela deve precisar de outros pequenos ajustes como resultado do uso a que ela foi destinada. Mas uma quebra em um único dente, mesmo sendo o menor ferimento possível, pode ter um efeito bem maior em todas as engrenagens e a máquina pode perder completamente sua habilidade de funcionar, até parar. A máquina permanecerá inoperante até que todos os dentes das engrenagens sejam reparados, e depois não irá operar com a mesma eficiência, a menos que a máquina inteira seja reconstruída e recalibrada. A máquina não tem habilidade para compensar um mau funcionamento em algum dos seus componentes. Ela funciona ou não. Este é o engano na metáfora da máquina: as famílias, diferente das máquinas, não interrompem seu funcionamento quando um de seus membros 'se quebra'. Ao invés disto, ela continua funcionando, porém, de outra forma. O que permite isto é a homeostase.¹⁰

Homeostase

Homeostase, literalmente, significa manter-se estável. No contexto de sistema familiar, ela agrega um significado um pouco mais complexo. Trata-se do processo de auto-regulação que mantém a estabilidade do sistema. Quando acontece uma mudança na família, ocorre alteração para uma nova posição de equilíbrio. A família reorganiza-se ou se reequilibra de modo diferente da organização familiar anterior.⁶ Portanto, homeostase, no

contexto de sistema familiar, é um conceito dinâmico, e não estático. As famílias são capazes de mudar, em resposta a um desafio à integridade delas.

Forças internas, como passagens normativas do ciclo vital, e forças externas, como a doença e a morte, estão constantemente desafiando a família a se adaptar.¹⁰

Morfogênese

É a capacidade do sistema em absorver informações do meio e mudar sua organização. Refere-se aos sistemas abertos. Pode-se pensar na permeabilidade da família.

Circularidade

A relação entre quaisquer dos elementos do sistema é bilateral, o que pressupõe uma interação que se manifesta como seqüência circular.

Retroalimentação

Garante o funcionamento circular pelo mecanismo de circulação de informação entre os componentes do sistema por princípio de *feedback*. O negativo funciona para a manutenção da homeostasia e o positivo responde pela mudança sistêmica.

Equifinalidade

Independentemente de qual seja o ponto de partida, um sistema aberto apresenta uma organização que garante os resultados de seu funcionamento.

A teoria familiar sistêmica, estruturada em torno desses conceitos, entende família como

um sistema aberto que se autogoverna mediante regras que definem o padrão de comunicação, mantendo uma interdependência dos membros e com o meio, no que diz respeito à troca de informações e usa de recursos de retroalimentação para manter o grau de equilíbrio em torno das transações entre os membros.¹⁰

Entende-se que, partindo da perspectiva de enfermagem de sistemas familiares, estruturada em torno desses conceitos, o cliente passa a ser o sistema familiar, isto é, a família torna-se a unidade do cuidado.

Considerando a família como um sistema, entendemos que a experiência de cada membro dela afeta o sistema familiar. Nessa perspectiva, a enfermeira e/ou pesquisador deve ter como foco de atenção as interações de seus membros, bem como as interações com os outros subsistemas (profissionais de saúde, parentes, amigos), em vez de estudar a família, ou o indivíduo individualmente. Assim, a hospitalização de um de seus membros influencia a dinâmica familiar, podendo levar a alterações no relacionamento entre os membros.

A MORTE NA FAMÍLIA E A PERSPECTIVA SISTÊMICA

O significado particular da perda para a família foi abordado sob essa perspectiva pelos teóricos sistêmicos, Murray Bowen e Norman Paul, em 1976. Esses trabalhos foram publicados, mais recentemente, no livro *Morte na família: sobrevivendo às perdas*, trazendo uma perspectiva sistêmica para a compreensão da morte na família.⁹

O modelo intergeracional,¹² que considera a morte como um evento da família, vem sendo utilizado nos trabalhos de luto e morte na família.^{8-10,13} Esses pesquisadores afirmam que os conceitos de sistema familiar apresentados por Bowen são extremamente pertinentes aos trabalhos de morte e luto.

O impacto perturbador da morte ou da ameaça de perda sobre o equilíbrio funcional da família precisa ser compreendido considerando a intensidade da reação emocional, enquanto comandada pelo nível de integração emocional da família no momento da perda. Três sistemas se formam ao redor da pessoa que se encontra em fase terminal. O primeiro é um sistema privado, com a própria pessoa e que inclui informações e percepções que não são compartilhadas com ninguém. O segundo é o da família, que planeja e edita o que deve ser compartilhado em termos de informações e percepções, dependendo da ansiedade presente no sistema familiar e a necessidade de se proteger dessa ansiedade. O último sistema fechado é o do médico e de outros profissionais que cuidam do paciente e que também é influenciado pela ansiedade do paciente, da família, como também da própria equipe. Vale ressaltar que os profissionais também agem, procurando preservar-se da ansiedade, e isso resulta numa comunicação prejudicada.¹⁴

Com base em uma perspectiva familiar sistêmica, a perda pode ser vista como “um processo transacional que envolve o morto e os sobreviventes em um ciclo de vida comum, que reconhece tanto a finalidade da morte como a continuidade da vida”.⁹ A morte não é um evento discreto; ao contrário, ela envolve um processo transacional ao longo do tempo, com a abordagem da morte em suas conseqüências.

Um modelo de orientação sistêmica que tem como perspectiva a experiência da perda, em um referencial evolutivo, esclarece como o significado da possibilidade da perda evolui ao longo do tempo com a mudança das exigências do ciclo de vida.¹⁵

A perda modifica a estrutura familiar e, geralmente, requer a reorganização de todo o sistema. O modelo de sistemas familiares oferece os conceitos necessários para descrever as mudanças estruturais que ocorrem na família após uma morte – seja troca de papéis, regras ou limites. Nessa perspectiva, a *estrutura familiar* é entendida como a soma total de relacionamentos dos elementos do sistema, incluindo membros, bem como os limites entre o sistema e seu ambiente. *Papéis* são as expectativas atribuídas a cada membro e que demarcam

as posições de cada um no sistema. *Regras* são propostas para uma ampla possibilidade de respostas familiares. Essas propostas podem ser ditas ou simplesmente entendidas. As regras são usadas para organizar as interações internas e externas.

Freqüentemente, está referido na literatura que subtrair ou adicionar um único membro na família tem implicações na dinâmica familiar. Assim, o significado que a família dá à morte de um dos seus membros pode influenciar e estar sendo influenciado pelas mudanças estruturais na família. Reestruturação familiar em termos de sistema significa troca de papéis familiares, regras e *limites*.

A família é vista com seus próprios *limites*, demarcando uma “linha” entre ela e outros sistemas sociais. Informações fluem de dentro para fora e de fora para dentro da família por meio desses limites. Os limites internos oferecem uma divisão funcional no próprio sistema e ajudam os membros a definir seu *self* na própria família. Os limites externos definem o caráter único da família em relação ao resto do mundo. Isso é o que delinea os elementos que pertencem ao sistema em questão e os que pertencem ao ambiente.

No sistema familiar, a manutenção do limite não é arbitrária ou determinada passivamente, mas requer uma energia da família para ser mantido. O conceito de limites da família é estendido para os limites dos subgrupos que tangenciam a família. Os limites internos e externos estabelecidos pela família formam a estrutura do funcionamento emocional da família. Esses limites são descritos em termos de permeável/aberto, ou não permeável/fechado. Esses termos têm a intenção de sugerir comportamentos extremos da família.¹⁰ O melhor funcionamento seria um limite de forma que o nível de interações no sistema seja maior do que fora do limite ou do sistema de interesse.⁸ Na realidade, nenhuma família é totalmente fechada ou impermeável. Da mesma forma, nenhuma família atinge uma abertura total e nem quer isso, uma vez que sua privacidade seria violada, resultando numa quebra total de limites e um ambiente pouco saudável.¹⁰

As relações entre os processos de decisão familiar e a estrutura familiar precisam ser consideradas nos estudos de doença e morte na família. Os limites da família para a participação no processo de decisão familiar com relação a quão aberta está ou não para conversas devem ser considerados com base na perspectiva de sistemas familiares. Pensar família como sistema ajuda na conceituação de como o processo de decisão familiar é influenciado pela ausência, ou presença, de um membro em particular, incluindo o membro que morreu.

Nas famílias com características fechadas, as discussões sobre doença e possibilidade de morte são previstas como mais difíceis. Essas famílias, com freqüência, resistem em conhecer a gravidade da doença e fracassam na manutenção do tratamento.¹⁰

A família em situação de luto sempre resiste a mudanças, mesmo em estâncias nas quais ela ostensivamente buscava mudanças. O sistema familiar tende a manter o processo familiar, assim como era em homeostasia; tende a manter a mesma estrutura, assim como era sua morfose. Ambos os termos descrevem processos que diminuem divergências da existência de valores e estabelecimento de objetivos.

A essa resistência da família a mudanças, o pensamento sistêmico inclui a idéia de que a maioria das famílias existe em algum tipo de balanço homeostático e de que a morte de um membro da família desequilibra o sistema e é a causa do desconforto da família em vários níveis. Em um estudo realizado com o objetivo de conhecer os significados que a família constrói adiante da morte de um de seus membros, as expressões de desconforto foram reveladas pela família por se sentirem em desequilíbrio, e assim precisam se esforçar para restabelecê-lo.⁸ Finalmente, os conceitos de sistema familiar são úteis para descrever o que foi encontrado, principalmente porque eles provêem um meio para falar sobre como estrutura, troca de papéis familiares, regras, limites e construção de significados interagem.¹¹

As tarefas adaptativas que envolvem o reconhecimento compartilhado da realidade da morte e que precisam ser promovidas na família, quando esta se encontra bloqueada no prosseguimento da vida, na reorganização

do sistema familiar e no reinvestimento em outras relações e projetos de vida também são apresentadas na literatura da área. As autoras alertam para uma série de variáveis críticas que podem afetar adversamente os processos de luto das famílias e estão relacionadas à forma da morte, ao funcionamento da rede familiar e social, ao momento da perda no ciclo de vida e ao contexto sociocultural.⁹

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Se quisermos apreciar a diversidade e a complexidade dos processos de doença, perda e decisão familiar, precisamos estar atentos para as inter-relações dos indivíduos no contexto familiar e social; para o processo e a narrativa da história, bem como para o aqui e agora; e para as circunstâncias factuais da doença e morte, assim como para seu significado à família.

A perspectiva familiar sistêmica aplicada à situação de doença, morte e decisão familiar traz os conceitos necessários para a compreensão e a descrição dos processos de reestruturação e, principalmente, da dinâmica familiar nos processos de doença e morte vivenciados pela família.

Acreditamos que a teoria familiar sistêmica constitui um referencial que contribui efetivamente para um novo olhar com relação à família e, principalmente, para o pensar família.

REFERÊNCIAS

1. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-am Enferm*. 2002; 10(3):321-333.
2. Wright LM, Leahey M. *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: FA Davis; 1984.
3. Bell JM. Encouraging nurses and families to think interactionally: revisiting the usefulness of the Circular Pattern Diagram. *J Fam Nurs*. 2000; 6(3):203-9.
4. von Bertalanffy L. *General system theory*. New York: George Braziller; 1968.
5. Weiner N. *Cybernetics*. New York: Wiley; 1948.
6. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca; 2002.
7. Wright LM, Watson WL, Bell JM. *Beliefs: the heart of healing in families and illness*. New York: Basic Books; 1996.
8. Nadeau JW. *Families making sense of death*. California: Sage Publications; 1998.
9. Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. São Paulo: Artmed; 1998.
10. Rosen EJ. *Families facing death: a guide for healthcare professionals and volunteers*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1998.
11. Bousso RS. *Um tempo para chorar: a família dando sentido à morte prematura do filho [tese livre-docência]*. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2006.
12. Bowen M. *Family therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson; 1978.
13. Rolland JS. Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Fam Syst Med*. 1984; 2(3):135-52.
14. Bowen M. A reação da família à morte. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1998. cap. 4, p. 105-17.
15. Rolland JS. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1998. cap. 8, p. 166-86.

Data de submissão: 1º/7/2008

Data de aprovação: 12/8/2008