

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: ENFERMAGEM E SAÚDE

**DINÂMICA DA VIVÊNCIA DO FAMILIAR QUE ASSUME O CUIDADO DE UM  
PACIENTE INSULINO-REQUERENTE**

**SILVIA LÚCIA DE CASTRO OLIVEIRA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde.

Orientador:

**Prof. Dr. Wilson Danilo Lunardi Filho.**

Rio Grande, dezembro de 2003

## SUMÁRIO

ÍNDICE DE FIGURAS.....	04
DEDICATÓRIA.....	05
AGRADECIMENTOS.....	06
RESUMO.....	07
ABSTRAT.....	08
RESUMEN.....	09
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
1.1 - Objetivo Geral .....	11
1.2 – Objetivos Específicos.....	12
1.3 - Hipótese.....	12
<b>2 – REFLEXÃO PRÉVIA CONTEXTUALIZADORA.....</b>	<b>13</b>
2.1 - Ambientes e contextos plurais.....	14
2.2 - Aspectos Político-Epidemiológicos da AIDS e do Diabetes.....	17
2.3 - Decifrando os números da AIDS e do Diabetes.....	17
2.4 - Evolução de duas epidemias .....	18
2.5 - Recursos aplicados.....	20
2.6 - Reflexões Necessárias sobre a Justiça Distributiva.....	26
<b>3 - DIALÉTICA DO VÍNCULO NA VIVÊNCIA DO FAMILIAR.....</b>	<b>28</b>
<b>4 - METODOLOGIA.....</b>	<b>41</b>
4.1 – Caracterização do Estudo.....	41
4.1.1 – Universo da Pesquisa.....	43
4.1.2 – Constituição dos Grupos.....	44
4.1.3 – Os sujeitos da pesquisa.....	46

4.2 - Coleta de dados.....	47
4.3 - Acolhimento e apresentação.....	48
4.4 - Análise dos dados.....	49
<b>5 – DE FIGURANTES A PROTAGONISTAS.....</b>	<b>51</b>
5.1 – Cuidar: atividade do gênero feminino.....	52
5.2 – Laço do vínculo ou nó da dependência.....	56
5.3 – Agravos – marcas da evolução da doença.....	60
5.4 – Acesso “por debaixo dos panos” para um atendimento de outros carnavais”.....	61
5.5 – “O dinheiro não dá nem para os remédios”.....	68
5.6 – Descuidando da própria saúde.....	70
5.7 – Diabetes no imaginário do cuidador.....	72
5.8 – Adolescentes: personagens de dramas diferentes.....	73
5.9 – Diferentes interpretações do papel de cuidador.....	75
5.10- A vida antes do Diabetes.....	79
5.11- Projetos futuros.....	81
5.12- Aprendizagens e mudanças.....	83
<b>6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>87</b>
<b>7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>92</b>
APÊNDICE A – Termo do consentimento livre e esclarecido.....	95

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1:

Número de pessoas com HIV e com Diabetes (x1000).....18

Figura 2 :

Principais causas de mortalidade CID-BR no RS

1999..... 20

Figura 3 :

Gastos com medicamentos para AIDS.....21

Figura 4 :

Gastos do Ministério da Saúde com medicamentos.....22

Figura 5:

Gasto Per capita anual em tratamento para Aids e diabetes.....25

Figura 6:

Relação distribuição de recursos (xR\$1000) x nº de pacientes.....26

RIO GRANDE, 16 de dezembro de 2003.

**DINÂMICA DA VIVÊNCIA DO FAMILIAR QUE ASSUME O CUIDADO DE UM  
PACIENTE INSULINO REQUERENTE**

**SÍLVIA LÚCIA DE CASTRO OLIVEIRA**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

**Mestre em Enfermagem**

E aprovada na sua versão final em 16 de dezembro de 2003, atendendo às normas da legislação vigente da Fundação Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Enfermagem e Saúde

Profª. Dra. Marta Regina Cezar Vaz –  
Coordenadora do Programa

**BANCA EXAMINADORA:**

Prof.Dr. Wilson Danilo Lunardi Filho – Presidente (orientador – FURG)  
Prof.Dr. Alfredo Guillermo Martin Gentini – Membro (FURG)  
Profª.Dra. Heidi Crecência Heckler de Siqueira – Membro (FURG)  
Profª.Dra. Aída Luz Borthairy Meirelles - Membro (FURG)  
Profª.Dra. Maria Ângela Mattar Yunes - Membro (FURG)  
Profª.Dra. Mara Regina Santos da Silva - Membro (FURG)

Dedico este trabalho, de forma muito especial, a minha família:

A minha avó, **Florinda Valério de Castro**,  
Que, com seu exemplo,  
me permitiu conviver, precocemente, com o universo dos livros,  
e me ensinou a devoção e o prazer no trabalho;

A minha mãe, **Iara** ,  
que animou minha infância com palavras mágicas  
e idéias positivas sobre a vida,  
forjando em mim otimismo e auto-confiança.

Ao meu pai, **Alcides (Piaui)**,  
que, como migrante nordestino,  
me transmitiu a coragem e o entusiasmo de aventureiro,  
e, também, o espírito livre, contestador,  
e o compromisso político de minha existência.

Aos meus irmãos,  
**Paulo Sérgio, Luci e Fernando**,  
parceiros fiéis em todas as dificuldades,  
companheiros de todos os momentos.

Uma homenagem especial,  
À minha afilhada **Beatrice Garcia**,  
Que, com sua presença,  
Ilumina minha vida.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que, direta ou diretamente, me permitiram desenvolver e concluir este Mestrado:

À coordenação e aos professores do Mestrado, pela tolerância e pelo incentivo.

Às colegas, pela alegria do convívio, pelas descobertas coletivas, pela compreensão e pelo entusiasmo.

Ao meu orientador, **Prof. Dr. Wilson Danilo Lunardi Filho**, pela compreensão, orientação e apoio em todos os momentos; pela liberdade que me concedeu e que foi tão indispensável para a produção deste trabalho.

A cada um dos membros da banca, pelas críticas construtivas que aprofundaram o trabalho e, acima de tudo, me possibilitaram ampliar o horizonte de meus conhecimentos.

Ao Secretário Municipal de Saúde, **dr. Ari Mossi Féris**, que autorizou meu afastamento do trabalho, concedendo-me o tempo necessário ao meu estudo, possibilitando-me a conclusão do Mestrado.

À coordenadora do Programa Municipal de Assistência ao Diabetes, **nutricionista Genuína Veras Fernandes**, pela colaboração e apoio permanentes.

Às pessoas sujeitas da pesquisa, que se dispuseram a colaborar na construção deste trabalho, possibilitando-me conhecer a intimidade de suas vidas. A elas agradeço de forma muito especial, enfatizando meu respeito diante das grandes dificuldades relatadas e meu compromisso de continuar desenvolvendo um trabalho que beneficie, diretamente, a elas e aos pacientes com diabetes.

Agradeço, também, aos amigos que, de forma indireta, mas muito valiosa, participaram do percurso desse mestrado, ajudando-me nos momentos de dificuldade, colaborando de múltiplas maneiras para que eu superasse os obstáculos e persistisse até o final.

“...deve-se ter em mente que a maioria dos participantes [do genocídio] não atirou em crianças nem despejou gás em câmaras de gás...  
A maioria dos burocratas compôs memorandos, redigiu planos, falou ao telefone e participou de conferências. Podiam destruir todo um povo sentados em suas escrivaninhas.”

***Hilberg***



Oliveira, S.L.C. – Dinâmica da vivência do familiar que assume o cuidado de um paciente insulino-requerente. Dissertação de mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Fundação Universidade Federal de Rio Grande, dezembro, 2003.

## RESUMO

Este é um estudo qualitativo, que teve por objetivo compreender como é vivenciada a relação do cuidado familiar ao paciente diabético, baseado na Teoria do Vínculo de Pichon Rivière, subsidiada por conceitos de Caplan, Bronfenbrenner e Yunes. Com sua realização, buscou-se conhecer o impacto que esta doença provoca no contexto familiar, principalmente em relação à personagem cuidador. O estudo foi realizado em um Centro de Saúde, no município de Rio Grande, junto a familiares de pacientes vinculados ao Programa Municipal de Assistência ao Diabetes. A coleta de dados aconteceu por meio de oito reuniões semanais com este grupo de cuidadores e de entrevistas individuais com cada uma das pessoas participantes do grupo de pesquisa. Com as sucessivas reuniões, através dos depoimentos e das trocas havidas entre as mesmas, pôde ser compreendido como é distribuída a responsabilidade familiar de cuidar de uma pessoa com diabetes, sendo possível identificar fatores como preparo para a função, informação recebida, disponibilidade emocional e vital. Os aspectos políticos sociais foram abordados como forma de contextualizar o trabalho. Foram, ainda, levadas informações aos cuidadores, de forma a possibilitar, não apenas conhecer seu nível de conhecimento e sua capacidade crítica, mas, principalmente, para auxiliá-los a promover melhoras em sua condições de vida.

Descritores: cuidadores, relacionamento familiar, diabetes mellitus

## **ABSTRACT**

This qualitative study aimed to understand the interpersonal aspects of the relationship between diabetes patients and their familiar caregivers. The whole study was based in the Pichon Rivière's Link Theory, with the background of Caplan, Bronfenbrenner and Yunes's concepts. The main goal was to discover the way family members, mainly the caregiver, react to the disease. group. It was also conducted individuals interviews with each member of the group The study was developed in a Health Center, Rio Grande County. It was created a group with the family members of the County Diabetes Care Project's patients. During the study period it was conducted weekly meetings with the caregivers. The statements obtained during the meetings and the interpersonal exchanges permit to understand how the family members share the responsibilities of diabetes patient care. These factors were identified: the function readiness, the amount of received information, and the vital and emotional availability. The social politics aspects were studied to give a context to the study. The caregivers have received a lot of information to make possible know their knowledge level, critical capacity, but, mainly, improve their live conditions.

Caregivers; family relations; diabetes mellitus

## RESUMEN

Este estudio cualitativo apuntó entender los aspectos interpersonales de la relación de cuidado familiar al paciente de diabetes. El trabajo fue basado en la Teoría del Vínculo de Pichon-Riviere, subsidiada por conceptos de Caplan, Bronfrenbrenner y Yunes. La meta principal fue descubrir el impacto que la enfermedad produce en el contexto familiar, principalmente en relación a el personaje cuidador. El estudio fue desarrollado en un Centro Médico, Condado de Rio Grande. Fue creado un grupo con los miembros de la familia de los pacientes de Proyecto de Cuidado de Diabetes de Condado. Durante el estudio fueron conducidos las reuniones semanales con el cuidadores. Las declaraciones obtuvieron durante las reuniones y el interpersonal cambia permite entender cómo la acción de miembros de familia distribuye las responsabilidades de cuidado del el cuidado paciente diabetico. Fueran identificados factores como: el preparo para la función, información previa recibida, disponibilidad emocional y vital. Aspectos político sociales fueran abordados de manera a contextualizar el trabajo. A los cuidadores fueran prestadas informaciones, de modo a possibilitar, no apenas conocer su nivel de conocimiento y su capacidad crítica, todavía también promover mejoras en su condición de vida.

Cuidadores; relaciones familiares; diabetes mellitus

## INTRODUÇÃO

Ao assumir o tão inesperado quanto tardio mestrado, busquei nortear meu trabalho a partir da bagagem que a maioria profissional me oferecia. Vinte e um anos de percurso como psicóloga se impunham na construção de uma proposta que, entretanto, precisava estabelecer um vínculo fiel e comprometido com a enfermagem.

Psicologia e Enfermagem são profissões que tratam do cuidado de pessoas e, nisto, a aproximação foi bastante facilitada. O convívio profissional prévio com esta e outras profissões da área da saúde – principalmente, nos meus dez últimos anos como psicóloga da Secretaria Municipal de Saúde de Rio Grande - foi um fator que facilitou e estimulou esse processo.

A responsabilidade assumida, para mim, extrapolava o âmbito da formalidade técnica. Realizar um trabalho adequado ao enquadramento ético, formal e técnico da academia, cujos paradigmas atuais haviam se tornado para mim estranhos, após tantos anos, era a primeira grande responsabilidade. Entretanto, um segundo compromisso, igualmente difícil e mais imperativo, era de âmbito moral: desenvolver um trabalho que mantivesse a conexão com o mundo não acadêmico, no qual construí minha experiência profissional, e que trouxesse algum benefício para as pessoas que seriam por mim estudadas.

Meu envolvimento profundo com as questões públicas de saúde impregnou minha decisão e me permitiu várias possibilidades temáticas, entre as quais duas se destacaram, por estarem diretamente relacionadas com minha atividade profissional atual: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e Diabetes Mellitus.

O primeiro tema, AIDS, está inserido na minha vida há mais de dez anos, desde o início da década de 90, quando eu participava de um grupo minoritário e pouco expressivo de organizações não governamentais, que lutavam pela prevenção e, também, pelos direitos das pessoas infectadas com HIV-AIDS. Hoje,

continuo envolvida com a causa, mas não mais na “militância”. Atualmente, trabalho no Centro de Testagem e Aconselhamento em HIV-AIDS (CTA)<sup>1</sup>, o que me mantém bastante próxima das questões associadas ao HIV-AIDS.

O segundo tema, Diabetes mellitus, teve seu alicerce motivacional nas experiências vividas como psicóloga integrante da equipe do Programa Municipal de Assistência ao Diabetes (PMAD), da Secretaria Municipal de Saúde do Rio Grande (SMS-RG). Este programa atende, especificamente, pessoas insulino-requerentes<sup>2</sup>. A observação da realidade das dificuldades sofridas por essas pessoas e dos graves problemas que enfrentam em sua assistência foram imperativas para minha escolha. O convívio cotidiano com suas constantes perdas, seus lutos e a carência de assistência adequada me sensibilizaram, no sentido de buscar contribuir, de algum modo, para tirar da obscuridade tão grande sofrimento.

A presente pesquisa buscou estudar a dinâmica da vivência do familiar que assume a assistência de uma pessoa com Diabetes mellitus insulino-requerente. Escolher este familiar e não todo o grupo da família, se deveu ao grau de envolvimento e de comprometimento dessas pessoas. Para tanto, este trabalho foi desenvolvido para alcançar os seguintes objetivos:

### **1.1 Objetivo Geral :**

Investigar a vivência da relação do cuidado familiar ao paciente diabético, buscando conhecer o impacto que o diabetes, como doença crônica degenerativa, provoca no contexto familiar e, ao mesmo tempo, promover transformações na vivência das pessoas pesquisadas, visando a auxiliar a que alcancem melhor qualidade de vida.

---

<sup>1</sup> CTA – são unidades da rede básica do Sistema Único de Saúde (SUS), criados fundamentalmente com o objetivo de estimular a adoção de práticas sexuais seguras (prevenção primária), ampliar o acesso ao diagnóstico sorológico e encaminhar as pessoas infectadas pelo HIV para os serviços de atenção especializada (prevenção secundária). Vigilância do HIV no Brasil Novas Diretrizes, Brasília, p. 43, 2002

<sup>2</sup> Esses pacientes tem, na maioria, diabetes melito tipo 2, caracterizada pela deficiência relativa de insulina e resistência insulínica, mais freqüente nos indivíduos adultos e, muitas vezes, associada à obesidade. Esses pacientes deixaram de responder à medicação oral e na evolução tornaram-se insulino-requerentes (requerer insulina para manter a glicemia normal).

## 1.2 Objetivos específicos:

1. Compreender como é distribuída a responsabilidade familiar de cuidado ao paciente diabético;
2. Identificar os diferentes fatores relacionados ao cuidado: preparo para a função, informação, disponibilidade emocional e vital;
3. Traçar um perfil desses familiares “cuidadores”, incluindo o seu estado de saúde e a sua qualidade de vida;
4. Identificar a dinâmica familiar preexistente ao diabetes e as alterações posteriores.
5. Proporcionar, através da ação educativa e, também, do suporte emocional, melhoria na qualidade de vida dessas pessoas.

## 1.3 Hipótese:

As hipóteses foram construídas passo a passo, como refere Triviños (2001, p.84). A hipótese inicial norteadora do trabalho é a de que o diabetes, especialmente suas complicações, provocam alterações significativas no ambiente familiar e, mais dramaticamente, nas pessoas que assumem o *cuidado* do paciente que, ao assumirem o lugar de “cuidadores”, passam a desempenhar uma função que exige conhecimentos técnicos característicos da enfermagem.

## 2 - REFLEXÃO PRÉVIA CONTEXTUALIZADORA:

*“Tudo já foi pensado antes.  
A dificuldade é pensar nisso novamente.”  
Goethe*

(...ou, talvez, pensar de forma diferente.)

Definido o problema da pesquisa, o itinerário de meu pensamento teve que seguir por uma abordagem que trouxesse a importância de uma doença que, apesar de reconhecida incidência epidêmica, tem sido, de várias maneiras, negligenciada nas políticas públicas.

Não me pareceu suficiente partir dos aspectos clínicos da doença e do estudo dos familiares cuidadores. Trazer aspectos político-epidemiológicos me pareceu indispensável para poder dimensionar a magnitude do problema a ser analisado num grupo numericamente restrito, estudado no nível da intimidade das relações familiares.

As poucas pessoas estudadas não têm a representação estatística que as pesquisas quantitativas oferecem. O “nível de significância”, o significado plural dos resultados só pode ser considerado se for levada em conta a alta incidência dessa doença.

O endereço social dos sujeitos da pesquisa, que é o fato de serem usuários do Sistema Único de Saúde (SUS)<sup>3</sup> não é uma característica secundária do grupo.

---

<sup>3</sup> O sistema público de serviços de saúde, denominado Sistema Único de Saúde (SUS), é constituído pelo conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições públicas - federais, estaduais e municipais. A iniciativa privada participa do SUS como prestadora de serviços, mediante contratos. É legalmente sustentado pelos princípios de acesso universal, cobertura integral, gratuidade, financiamento público, participação social e descentralização da gestão para estados e municípios.

Ao contrário, é algo intrínseco a todas as situações vividas em relação ao processo de cuidado. A vivência desses familiares é peculiar às pessoas que necessitam e dependem do SUS.

Se esse estudo restringisse seu conteúdo ao diabetes e à vivência dos familiares cuidadores, haveria uma lacuna muito significativa, que comprometeria qualquer análise ou conclusão. A teoria de Pichon-Rivière, na qual esta pesquisa está fundamentada, trata do ser humano em sua abrangência bio-psico-social, o que autoriza esta abordagem inicial como algo necessário e até indispensável à compreensão dos vínculos familiares.

## **2.1 Ambientes e contextos plurais**

O papel do cuidador, suas atividades e sua relação interpessoal com o familiar diabético são elementos do ambiente familiar, no qual se desenvolve o vínculo de cuidado. A família é um microsistema, tem características físicas e materiais específicas, como refere Bronfenbrenner (2002). Os aspectos cientificamente relevantes do microsistema incluem não apenas suas características objetivas, mas, de forma especial, seus aspectos subjetivos, aqueles que têm significado para a pessoa numa dada situação. A pessoa, além de participar da família, frequenta outros ambientes, outros locais onde facilmente interage face a face com outras pessoas. As inter-relações entre dois ou mais ambientes nos quais a pessoa participa ativamente constituem o mesossistema: seu ambiente de trabalho, o clube que frequenta, a vizinhança, etc. O mesossistema é o conjunto dos microsistemas, que é ampliado sempre que a pessoa passa a participar de um novo ambiente.

Há outros ambientes, nos quais acontecem eventos que afetam ou são afetados pela pessoa, em que pese ela não participe ativamente. Esses ambientes constituem o que Bronfenbrenner (2002) chama de exossistema. Exemplos de exossistemas são: ambiente de trabalho do cônjuge, atividades de diretoria da empresa onde se trabalha e de cuja direção não se faz parte, equipe técnica de uma unidade de saúde onde se recebe atendimento e outros tantos ambientes.



No conteúdo e na forma dos sistemas micro-, meso- e exo existem, ou podem existir, consistências, no nível da subcultura ou da cultura onde estão inseridos, o que é denominado de macrossistema. (BRONFEMBRENNER, 2002).

## **2.2 Aspectos Político-Epidemiológicos da Aids e do diabetes**

A necessidade de uma perspectiva ampliada, que desse conta de aspectos do macrossistema, foi indispensável para que a pesquisa não fosse um estudo de uma situação-fora-do-contexto, como refere Bronfrenbrenner (2002). Foi preciso invadir as fronteiras desse macrossistema (com a apresentação de dados epidemiológicos) para melhor avaliar a situação foco deste estudo, que está situada na outra ponta, no microssistema familiar, através da vivência dos familiares cuidadores.

Quando se correlacionam doenças crônicas e o sistema público de saúde, a primeira idéia que circula, normalmente, é associada à escassez e a solução parece estar ligada diretamente ao oferecimento de mais recursos. Essa insuficiência é, de fato, muitas vezes, notória na avaliação das ações, porém há um outro aspecto, raramente comentado: a equidade na distribuição dos recursos existentes.

Esta reflexão remete à ética da distribuição de recursos. A justiça distributiva impõe que “se algo deve ser distribuído, que a distribuição não seja arbitrária, ela tem que ser justa”, como refere NEDEL (2000). Requer certa igualdade de tratamento, embora não haja uma forma universal de atribuí-la. Por certo depende das circunstâncias, mas para ser justa a repartição deve garantir determinada proporcionalidade.

Em termos de justiça formal, a referência maior é a Constituição Federal do Brasil, que assegura como um dos direitos sociais básicos a Saúde. O art. 196 – do Capítulo relativo à Saúde é específico:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Analisar a distribuição dos recursos públicos em saúde é assunto complexo. Os dados oficiais são apresentados de forma fragmentada, por relatórios de ações isoladas. Normalmente não estão atualizados. Por este motivo, ao buscar referências para este trabalho, obtivemos apenas algumas informações pontuais, extraídas de fontes oficiais (notícias divulgadas pelo governo, em *sites*, revistas ou jornais).

Os números apresentados soltos de referências se perdem e são puro dado, num vácuo desligado do contexto de seu endereço histórico e social. Os fragmentos da contabilidade oficial servem apenas para vislumbrar a realidade, compreendê-la exige um exercício de atenção e análise crítica.

Num primeiro olhar, os dados impressionam pela grandeza: cifras milionárias ou bilionárias ilustram as ações estatais. Números que não fazem parte da realidade da vida cotidiana, valores que ultrapassam o imaginário e dificultam sua visualização. Raramente é feita uma mínima correlação na análise dos números apresentados.

É preciso decifrar, ou “des – cifrar”, desconstituir as cifras, resgatando dos números a humanidade a qual se referem. A escrita enigmática da contabilidade pública pode ser melhor avaliada ao se estabelecer parâmetros que balizem a compreensão. É, neste sentido, que alinhavamos aqui algumas idéias.

### **2.3 – Decifrando os números da AIDS e do Diabetes**

Buscando estabelecer algumas conexões, relacionamos ações públicas que têm sido desenvolvidas em relação a duas grandes epidemias: a Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS) e Diabetes. Esta escolha não foi casual ou aleatória.

As duas doenças estão relacionadas à mudança do perfil epidemiológico do Brasil, ocorrida nas últimas quatro décadas do século XX. As doenças infecciosas transmissíveis tiveram uma progressiva queda na morbimortalidade, enquanto as Doenças e Agravos Não Transmissíveis (DANT) sofreram elevação acentuada,

conforme estudos da Fundação Nacional de Saúde (FUNASA, 2003), publicados em seu *site* oficial<sup>4</sup>. Essa “transição epidemiológica”, como a mudança é denominada, provocou repercussões que necessitam ser consideradas no planejamento das ações de saúde.

Conforme dados do Ministério da Saúde, divulgados no *site* oficial do governo(2003)<sup>5</sup>, o número de casos de AIDS no Brasil é de 277.141 pessoas (de 1980 a setembro 2003). Cerca de 50% dessas pessoas já foram a óbito. A estimativa, em 2000, era de 600 mil pessoas vivendo com HIV no Brasil, liderando o ranking da epidemia em número absoluto de casos. Entretanto, na comparação do número de casos pelo número de habitantes, o Brasil situava-se na 14<sup>a</sup> posição, com 0,57% da população adulta contaminada.

Em relação ao diabetes, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS),divulgados no *site* da FUNASA<sup>6</sup> . cinco milhões de brasileiros têm a doença, o que coloca o País em 6º lugar no mundo em casos da doença, mas esse número pode ser ainda maior, o que demonstra a magnitude e a importância da doença. A OMS também divulga a previsão de que, em 2010, o número de pessoas com diabetes chegue a 11 milhões. Somente com a realização do Estudo Multicêntrico sobre Prevalência de Diabetes Mellitus no Brasil, realizado no final da década de 80, em nove capitais brasileiras, passou a ser conhecida a prevalência da doença. Foi constatado, então, que o coeficiente de prevalência no Brasil na população urbana de 30 a 69 anos, era de 7,6%, magnitude semelhante a de países desenvolvidos. A prevalência do diabetes é semelhante para homens e mulheres. Aumenta, consideravelmente, com o progredir da idade. Dados brasileiros mostram que a prevalência varia de 2,7% para o grupo etário 30-39 até 17,4% para o grupo de 60 a 69 anos.

Elaboramos a figura 1, a partir dos dados oficiais ora apresentados, para ilustrar a diferença entre o número de pessoas afetadas por Aids e diabetes.

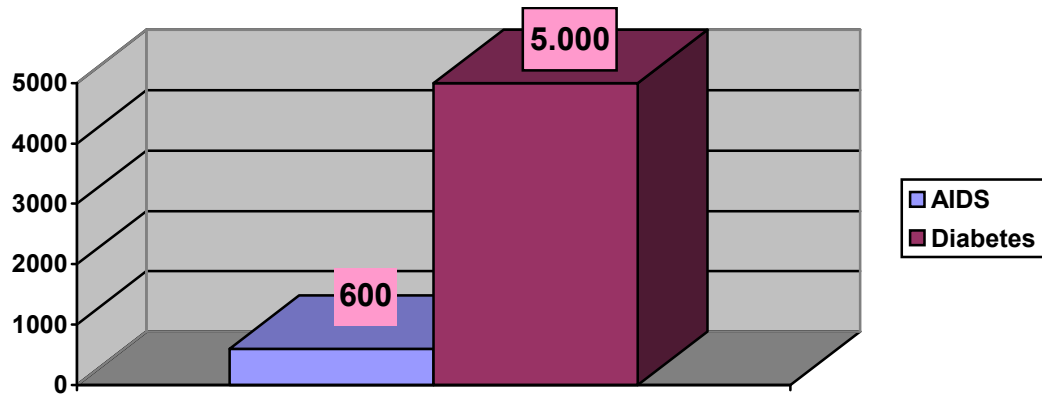
---

<sup>4</sup> [http://www.funasa.gov.br/epi/ntransmi/epi\\_ntransmi\\_00.htm](http://www.funasa.gov.br/epi/ntransmi/epi_ntransmi_00.htm)

<sup>5</sup> [http://www.aids.gov.br/tabnet\\_aids.htm](http://www.aids.gov.br/tabnet_aids.htm)

<sup>6</sup> [www.funasa.gov.br/pub/gve/GVE0505A](http://www.funasa.gov.br/pub/gve/GVE0505A)

FIGURA 1



Número de pessoas com HIV e com Diabetes (x 1.000)

## 2.4 Evolução de duas epidemias

A partir de 1996, o governo começou a distribuir gratuitamente a terapia anti-retroviral de alta potência (High Active Antiretroviral Therapy). Conhecida popularmente como “coquetel”, a terapia é o esquema terapêutico composto por 2 Inibidores da Transcriptase Reversa – ITR (a zidovudina – AZT) e 1 Inibidor de Protease, que foi apresentado pelo dr. David Ho, em 1996, na Conferência Mundial de Aids em Vancouver (MARINS, 2002).

A partir da distribuição do “coquetel”, o crescimento da epidemia se estabilizou numa média de 20 mil novos casos por ano, até 1999. Em 2000, segundo dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde<sup>7</sup>, houve indício de declínio, com o registro de 15 mil novos casos, com a estimativa da existência de 600 mil pessoas entre 15 e 49 anos vivendo com o HIV (coeficiente de prevalência de 0,65%). O primeiro semestre de 2001 confirmou a queda, embora os números só possam ser considerados definitivos, após três anos de notificação. Atualmente, 100 mil brasileiros recebem o tratamento<sup>8</sup>.

O decréscimo agudo da letalidade é um dos indicadores mais efetivos da eficácia das ações de tratamento desenvolvidas pelo governo brasileiro. No Brasil, a

<sup>7</sup>.Boletim Epidemiológico Aids abril/dez;2002 e outras edições

mortalidade por Aids teve uma queda de 50% e a qualidade de vida das pessoas portadoras da doença alcançou uma melhora significativa, como sinal da eficácia da política de distribuição gratuita e universal dos anti-retrovirais, de acordo com notícia veiculada em *site* oficial do governo<sup>9</sup>.

Em relação ao diabetes, a evolução foi inversa, tendo sido registrada acentuada progressão na mortalidade: em 1998, era a 7ª causa de morte e, em 1999, passou a ser a 6ª. Anualmente, mais de 25 mil pessoas morrem devido à doença. A situação ainda é agravada pelo fato de que, segundo estatísticas do Ministério da Saúde, 46,5% das pessoas não sabem que têm diabetes e 22,3% conhecem seu diagnóstico, mas não fazem qualquer tipo de tratamento<sup>10</sup>.

Buscando subsidiar a questão da mortalidade, a título de exemplificação da evolução comentada, apresentamos o número de óbitos, pelas principais causas, no estado do RS, em 1999. É importante observar que doenças isquêmicas coronarianas e cérebro-vasculares e hipertensão arterial por vezes estão associadas a diabetes, embora no registro de óbito conste apenas a causa imediata.

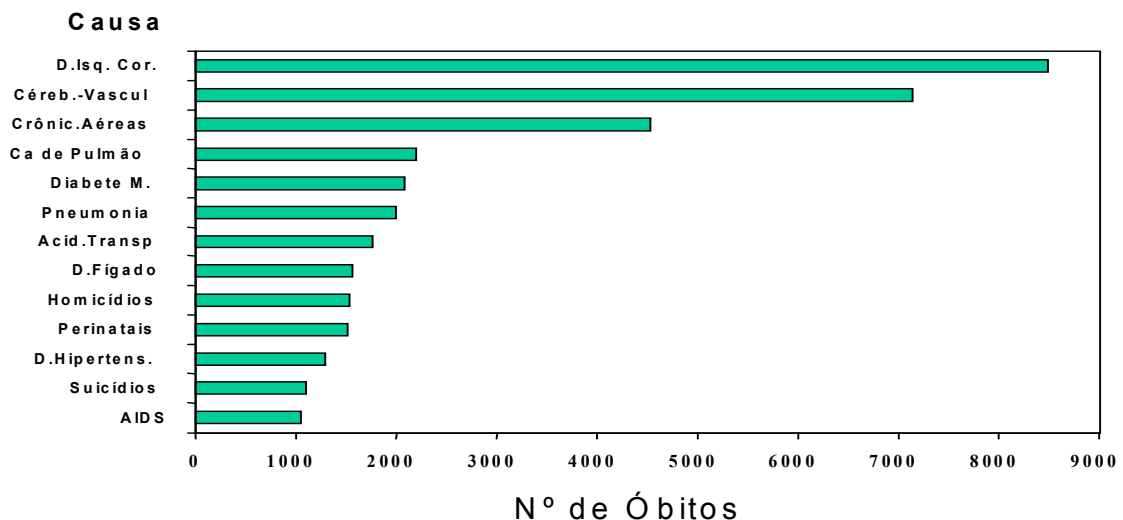


FIGURA 2 – Principais causas de mortalidade CID-BR no RS em 1999  
Fonte: CIS/CES/RS<sup>11</sup>

<sup>8</sup> Boletim Epidemiológico Aids, outubro de 2001 a março 2002 – Ministério da Saúde, Brasília, 2002

<sup>9</sup> [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br), acessado em 08/07/2002

<sup>10</sup> Manual de Hipertensão arterial e Diabetes mellitus

## 2.5 Recursos Aplicados

No ano de 2000, a Coordenação Nacional de DST/AIDS, do Ministério da Saúde, informou ter gasto **1 bilhão de reais** no tratamento e prevenção do HIV/AIDS<sup>12</sup>. O compromisso do governo brasileiro em relação à AIDS se destaca em nível internacional, tendo chegado a destinar R\$ 2,5 milhões para financiar projetos de prevenção à AIDS e tratamento de portadores do HIV em países da África, Ásia, América Latina e do Caribe<sup>11</sup>.

O destaque da ação brasileira pode também ser avaliado diante do fato de que, em 2002, 90% das 40 milhões de pessoas vivendo com HIV e AIDS viviam em países em desenvolvimento e apenas 250 mil tinham acesso gratuito aos medicamentos anti-retrovirais. No Brasil, todos os pacientes com HIV e AIDS recebem todo o tratamento de que necessitem, havendo 100 mil brasileiros que, utilizando anti-retrovirais, conforme notícia do Ministério da Saúde, do dia 08/07/2002, em seu *site* oficial<sup>11</sup>.

A prioridade do custeio das despesas com DST/AIDS é noticiada pelo Ministério da Saúde, que informa que, no ano de 1998, *seus gastos totais com saúde sofreram um decréscimo de cerca de 1%, enquanto os gastos com DST/AIDS apresentaram um crescimento real de 28,3%*, comprometendo de 2,0% a 2,6% do total gasto pelo Ministério nos anos de 1997 e 1998, respectivamente<sup>13</sup>.

A partir dos dados constantes no informe do *site* oficial, elaboramos o gráfico a seguir, para visualizar a evolução.

---

<sup>11</sup> <http://www.saude.rs.gov.br>

<sup>12</sup> Notícia divulgada no site oficial do governo: [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br) – em 08/07/2002 –

<sup>13</sup> BRASIL – Ministério da Saúde – Coordenação Nacional DST e Aids – Brasil: Contas em Aids: gasto público federal em 1997 e 1998 – Série Avaliação 2 – Brasília 2000

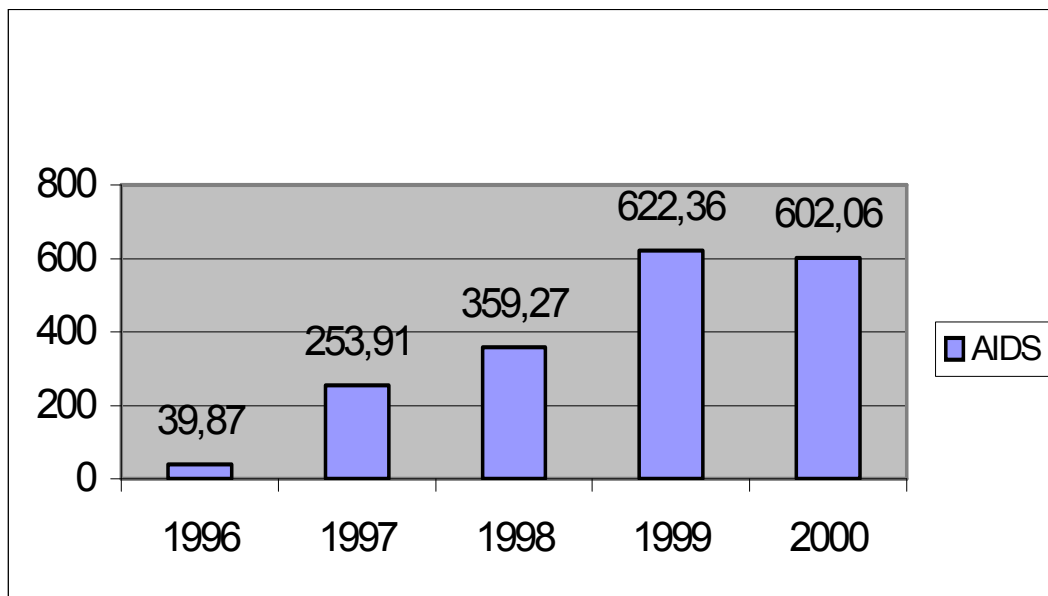


Figura 3 – Gastos com medicamentos para Aids

A maior parcela dos gastos é destinada ao tratamento: 73% (US\$ 247,7 milhões), em 1997, e 80,8% (US\$ 352,3 milhões), em 1998. Os gastos com prevenção representam 13,2% e 9,6% do aplicado, respectivamente, em 1997 e 1998, enquanto os gastos com o desenvolvimento institucional correspondem a 12,4% e 9,3 %. Por seu turno, os dispêndios com Vigilância Epidemiológica representaram 1,4% dos gastos, em 1997, e apenas 0,3%, em 1998.

A política de prioridade do atendimento dos doentes de AIDS, estabelecida por Lei federal<sup>14</sup>, desde 1996, que garantiu toda a medicação necessária a essas pessoas, tem determinado que mais de 25% dos gastos do Ministério da Saúde, destinados à aquisição centralizada de medicamentos, venham sendo absorvidos com medicamentos para a AIDS, desde 1977, representado graficamente na figura 4.

<sup>14</sup> <http://wwwt.senado.gov.br/legbras> – Lei 9319, de 13 de novembro de 1993 – Art – Os portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento.

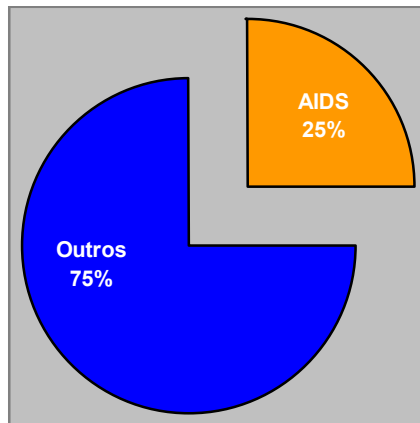


Figura 4 : Gráfico ilustrativo dos gastos do Ministério da Saúde com medicamentos

Os gastos nacionais com DST/AIDS, incluindo estimativas sobre a participação de estados, municípios, universidades, outros órgãos governamentais, empresas e famílias, alcançaram o montante de US\$ 634,3 milhões, em 1998, ou seja, o equivalente a 0,07% do PIB e um per capita de US\$ 4,05. Este cálculo per capita, apresentado pela burocracia oficial<sup>15</sup>, considera o montante gasto em relação ao total da população brasileira, o que é um equívoco matemático. É preciso atentar que estas despesas, especialmente as de natureza curativa, que representam o maior gasto, se destinaram a um universo inferior a 80 mil pessoas que, naquele ano, utilizavam anti-retrovirais.

Buscando o significado dos números, na matemática humana aqui utilizada, verificamos que, em 1998, o valor gasto em nível federal, exclusivamente com tratamento das pessoas com HIV/AIDS, foi de U\$ 359.270.000, que dividido por 80.000 mil pessoas, que utilizaram o tratamento, naquele ano, resulta em U\$ 4.490 *per capita*. Para transformar o valor em moeda corrente nacional, que baliza o cotidiano, convertemos esse valor pela cotação de 11 de junho de 2003, (R\$ 2,853)<sup>16</sup>, o que resulta no gasto de R\$ 12.825,93 per capita/ano.

Os expressivos gastos com AIDS estão diretamente relacionados com os bons resultados obtidos, como referido no Relatório de Pesquisa de Pio Marins<sup>17</sup>. O

<sup>15</sup> Coordenação Nacional DST/AIDS: <<http://www.aids.gov.br/>>

<sup>16</sup> Jornal do Comércio. Porto Alegre – 12 de junho de 2003 capa



relatório refere que as possíveis diferenças existentes na sobrevivência causadas por diferença de sexo, situação socioeconômica, idade e categorias de exposição foram anuladas, quando foi garantido o mesmo acesso ao tratamento a todos. Textualmente, o relatório conclui que “esse fato (o acesso ao tratamento anti-retroviral) é de grande importância, pois demonstra que, independente dos fatores socioeconômicos e culturais, o uso da terapêutica *muda a história natural da doença e proporciona maior equidade na sobrevivência dos afetados*”

Pio Marins salienta que esse fato traz uma outra evidência de grande relevância para o nosso País e para outros países do mundo em desenvolvimento, pois a maior parte dos nossos pacientes tem baixo nível de escolaridade e baixo nível socioeconômico. Os resultados, ora apresentados, demonstram que essas condições inadequadas vividas por pessoas afetadas pelo vírus não são impedimentos para que se beneficiem do tratamento em iguais condições àqueles que vivem de maneira mais favorecida.

Em relação ao Diabetes, a situação é exatamente oposta. O diabetes é uma doença que, hoje, tem recursos científicos e tecnológicos sofisticados para o seu tratamento, mas esses avanços não estão democratizados pelo SUS.

Os pacientes do SUS são tratados como se fossem todos iguais: recebem um kit básico de seringas (muitos municípios nem as distribuem) e insulina NPH (mista ou humana, dependendo unicamente de escolhas burocráticas). O monitoramento glicêmico é disponibilizado descontinuamente nos postos de saúde, não sendo oferecidos recursos para controle domiciliar. Todos estes aspectos colaboram para o surgimento de agravos, pois a condição de pobreza contribui, negativamente, para a evolução da doença, como refere a Declaração das Américas Sobre Diabetes (DOTA)<sup>18</sup>, ratificada em julho de 1996.

Esta declaração é um documento, firmado por vários países das Américas, entre os quais o Brasil, que descreve um plano estratégico sobre Diabetes para as

---

<sup>17</sup> Piro Marins & col.- Relatório de Pesquisa – Sobrevivência atual dos pacientes com AIDS no Brasil. Evidência dos resultados de um esforço nacional – Boletim epidemiológico out/01 març/02 – Coordenação Nacional DST/AIDS – Brasília-2002

<sup>18</sup> Declaração das Américas Sobre Diabetes (DOTA) é um documento firmado por vários países das América, entre os quais o Brasil, que descreve um plano estratégico sobre Diabetes para as Américas e representa também a coalizão das organizações que lutam pela implementação dos objetivos enunciados (<http://www.dota.org/default-s.asp>)

Américas e representa também a coalizão das organizações que lutam pela implementação dos objetivos enunciados. A Declaração registra que o diabetes, especialmente, quando inadequadamente controlado, pode representar um pesado encargo econômico para o indivíduo e a sociedade.

A maior parte dos custos diretos do diabetes relaciona-se com as suas complicações que, muitas vezes, podem ser reduzidas, retardadas ou, em certos casos, evitadas. Dependendo do país, as estimativas disponíveis indicam que o diabetes pode gerar de 5% a 14% das despesas de atenção de saúde. Por sua vez, a pobreza exerce efeito negativo sobre a atenção ao diabetes, restringindo a probabilidade de ser diagnosticado corretamente, a qualidade da educação recebida, a adequação da atenção, a capacidade de pagar o tratamento e agravando o risco de manifestar complicações sérias.

O *site* do Ministério da Saúde<sup>19</sup> informa que a Campanha Nacional de Detecção de Suspeitos de Diabetes, executada pelo Ministério da Saúde em março de 2001, realizou testes de glicemia capilar em 20,7 milhões e identificou 3,2 milhões de suspeitos de diabetes. Para a campanha, o Ministério gastou R\$ 31 milhões na compra de 30 mil glicosímetros (medidores dos índices de glicose) e R\$ 1 milhão na capacitação de profissionais de saúde para fazerem os exames.

Buscando-se estabelecer paradigmas matemáticos, dividimos o total do valor aplicado (R\$ 32 milhões) pelo número de pessoas que realizaram os exames ( 20,7 milhões), verificamos que a campanha de Diabetes teve um *custo de R\$ 1,54* por pessoa (teste). A campanha *detectou 15,45 % de pessoas testadas suspeitas de diabetes*.

Já com relação à hipertensão, condição que muitas vezes está combinada com o diabetes, o Ministério da Saúde realizou, conforme publicado no *site*<sup>19</sup> já referido, em novembro de 2001, a Campanha Nacional de Detecção de Hipertensão, quando foram feitos 11 milhões de exames e identificados 4 milhões de suspeitos (36,3%). O Ministério comprou 34,5 mil tensiômetros (aparelhos usados para medir a pressão arterial) ao custo total de R\$ 2 milhões. O valor investido corresponde a R\$ 0,18 por pessoa/exame, observando-se que os tensiômetros são equipamentos e que continuarão a ser utilizados, reduzindo ainda mais sua relação custo-benefício.

“Além da prevenção, o Ministério *investe forte no tratamento, distribuindo gratuitamente os medicamentos necessários aos pacientes*” diz a nota oficial. O gasto previsto, em 2001, foi de R\$ 63,2 milhões com medicamentos para diabetes e R\$ 100 milhões com remédios para hipertensão.

O valor previsto para o gasto anual (R\$ 63,2 milhões), se dilui, quando analisado em relação ao número de pessoas com diabetes estimado pela OMS (5 milhões). Verificamos que o gasto previsto em medicamentos por pessoa correspondeu a R\$ 12,64 anual ou R\$ 1,05 mensais. Ainda que se considere nessa estimativa que 50% desconhecem a doença e que aproximadamente 25% dos que sabem seu diagnóstico não se tratam, restariam 1.875.800 de pessoas para as quais foram destinados 63 milhões em medicamentos: o investimento ficaria em R\$ 33,69 per capita/ano ou R\$ 2,80 mensais.

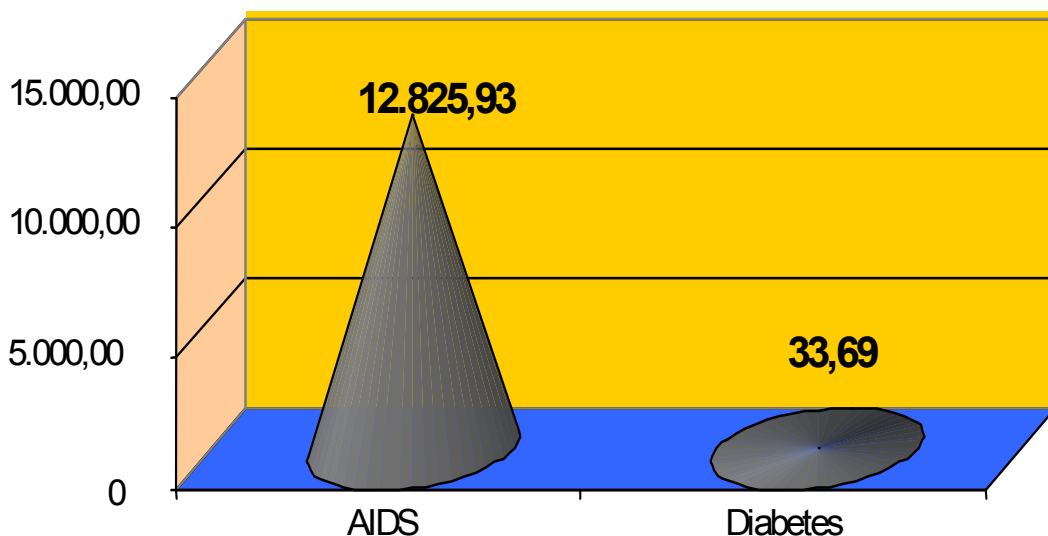


FIGURA 5: Gasto per capita anual em tratamentos de AIDS e de diabetes

Os números oficiais apresentados pelo Ministério da Saúde indicam a situação registrada na DOTA, de que milhões de pessoas com diabetes não recebem tratamento adequado. Devido ao inadequado controle, correm um risco

<sup>19</sup> <<http://www.saude.gov.br>>

consideravelmente maior de complicações cardíacas, derrame cerebral, cegueira, insuficiência renal, amputação de membros inferiores e morte prematura.

Vale referir que apenas 30% dos Ministérios de Saúde do Mundo destinam verbas para a redução de DNTs e o representante da Organização Pan-americana de Saúde (Opas) no país, Jacobo Finkelman, disse, no dia 23 de julho de 2003<sup>20</sup>, que o Brasil tem o melhor programa de prevenção de hipertensão e diabetes do mundo. *“É uma experiência maravilhosa. Não conheço país no mundo que tenha um programa como o do Brasil”*

## 2.6 Reflexões necessárias sobre a Justiça Distributiva

Ao trazer-se dados da situação da AIDS e do Diabetes, ao comparar-se a evolução dessas epidemias e os recursos aplicados, constata-se uma inversão na proporcionalidade, como demonstra a figura abaixo, que elaboramos apenas com os dados apresentados neste trabalho, sempre buscando oferecer melhor visualização.

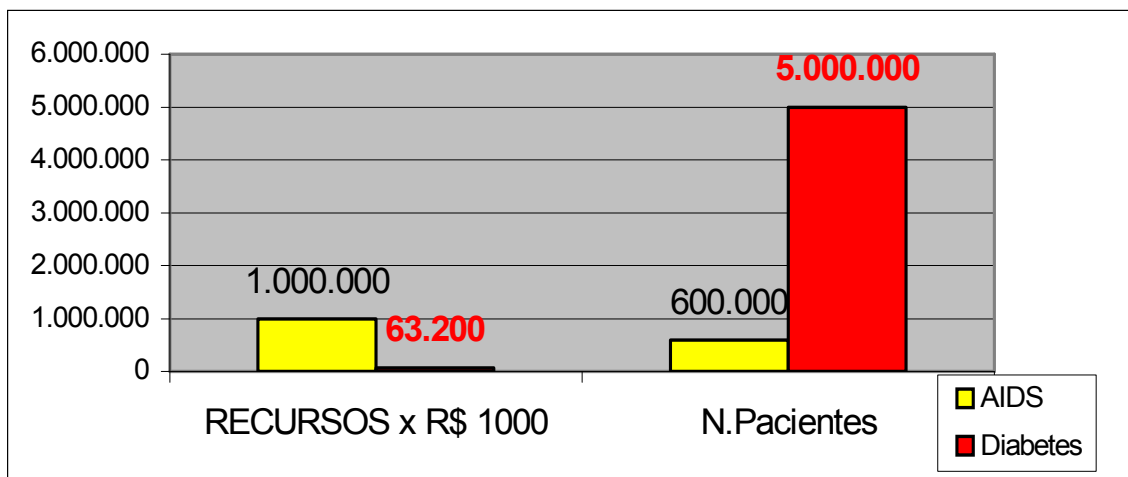


FIGURA 6 – Relação distribuição de recursos (x R\$ 1000) x nº de pacientes

A AIDS é a única doença que tem recebido a atenção que garante o artigo 196 da Constituição: todos os pacientes, de modo igualitário, têm acesso de forma gratuita aos tratamentos que necessitem para manter sua saúde, independente de

<sup>20</sup> notícia veiculada no *site* <http://portalweb01.saude.gov.br/buscas>

seus custos. Houve um enfrentamento das iniquidades e foi garantida a universalidade e os direitos constitucionais aos cidadãos que têm AIDS .

A Constituição, em todos os seus artigos, inclusive no 196, é para todos os cidadãos, sem discriminações ou preferências. A Constituição Federal é a lei magna, superior a todas as demais, mas a realidade mostra que outros dispositivos, inferiores, podem funcionar de modo mais imperativo – como foi o caso da Lei 9313, de 13 de novembro de 1993, que garantiu que os pacientes de AIDS do País tivessem acesso a todos os avanços terapêuticos disponíveis no mercado mundial, a despeito de seus altos custos.

Quando determinados grupos obtêm a garantia do cumprimento de *seus direitos constitucionais* e tais direitos, no seu cumprimento, ficam restritos apenas a estes grupos organizados, a justiça obtida é individualista. A ética individualista é conservadora das desigualdades sociais, como ensina Márcio de Oliveira Puggina, citado por Nedel (2000,p.151).

A ação governamental desenvolvida em relação à Aids tem sido exemplar, mas, infelizmente, esgota-se em si mesma. Por este fato, tem tornado os pacientes com HIV/AIDS privilegiados em relação aos demais pacientes. Não há privilégio na doença, mas no atendimento a ela oferecido, em detrimento de todas as demais doenças. Os números pesquisados aqui apresentados comprovam, também, que tem havido insuficiente distribuição de recursos para as doenças não transmissíveis, como é o caso do diabetes.

O Diabetes tem sido negligenciado nas ações governamentais. As verbas destinadas são de evidente insuficiência. A silenciosa discriminação dos pacientes com DNTs – vítimas da injustiça distributiva, tem suas conseqüência não somente no aumento dos custos em atendimentos de alta-complexidade (amputações, hemodiálises, internações hospitalares), mas, principalmente, no sacrifício de muitas vidas humanas.

Um exemplo recente reforça a comprovação dessa negligência: No dia 26 de junho de 2003, o governo emitiu a Medida Provisória (MP) 123, publicada no Diário Oficial da União de 27/06/2003, visando a redução do preço de medicamentos. Na MP, o governo “esqueceu” de incluir na lista os medicamentos anti-hipertensivos e

remédios para diabetes, além de muitas outros essenciais, alertou o Idec – Instituto de Defesa do Consumidor<sup>21</sup>.

A matemática pública desconhece o drama humano gerado pela injusta distribuição dos recursos. O potencial humano sacrificado pelo precoce afastamento do trabalho, as vidas ceifadas por doenças evitáveis, os destinos de pacientes e dos familiares não entram nas contas do governo.

A burocracia desconhece essas minúcias, ocupada com o funcionamento da grande máquina estatal. A leitura atenta dos dados oficiais comprova a situação trágica vivenciada por usuários e presenciada pelos profissionais do sistema público de saúde: algumas patologias, principalmente, da categoria das doenças não transmissíveis, têm sido preteridas em relação a outras.

---

<sup>21</sup> Instituto de defesa do Consumidor é uma associação de consumidores, fundada em 1987.*site*  
<http://idec.org.br>

### 3 - DIALÉTICA DO VÍNCULO NA VIVÊNCIA DO FAMILIAR

O referencial da Teoria do Vínculo, do psicanalista argentino Enrique Pichon-Rivière, concebe a pessoa como uma totalidade integrada por três dimensões: a mente, o corpo e o mundo exterior, que interagem dialeticamente (Pichon-Rivière, 1986, p. 12). O termo vínculo tem sua origem no latim *vinculum*, de *vincire*: atar. Significa união ou atadura de uma pessoa ou coisa com outra. Remete a unir, juntar ou sujeitar, com ligaduras ou nós, que atem duradouramente (PUGET, 1993, p. 4).

A teoria psicanalítica utiliza a noção de *relação de objeto* para referir a estrutura interna do vínculo. A *relação de objeto*<sup>22</sup> é definida como “o modo de relação do indivíduo com o seu meio, relação que é o resultado complexo e total de uma determinada organização da personalidade, de uma apreensão mais ou menos fantasmática<sup>23</sup> dos objetos e de certos tipos privilegiados de defesa” (LAPLANCHE, 1976, p. 576).

O conceito de *relação de objeto* fica restrito ao âmbito inter-subjetivo, interno do sujeito. O *vínculo* é um tipo particular de relação de objeto, que inclui a conduta, segundo Pichon-Rivière. É uma concepção mais ampla e abrangente.

---

<sup>22</sup> A expressão “*relação de objeto*” pode desorientar o leitor não familiarizado com os textos psicanalíticos. *Objeto* deve ser neles tomado no sentido específico que possui em psicanálise em expressões como “escolha de objeto” ou “amor de objeto”. É sabido que uma pessoa, na medida em que é visada pelas pulsões, é qualificada de objeto; isso nada tem de pejorativo, nada em especial que implique que a qualidade de sujeito seja por esse fato recusada à pessoa em causa. *Relação* deve ser tomado na plena acepção da palavra: trata-se de fato de uma inter-relação, isto é, não apenas da forma como o sujeito constitui os seus objetos, mas também da forma como estes modelam a sua atividade... O *de* (que está onde poderíamos esperar um *com o*) vem acentuar esta inter-relação (LAPLANCHE, 1976, p. 577).

<sup>23</sup> *Fantasmático* remete aos termos fantasia ou fantasma que podem se apresentar sob diversas modalidades: fantasias conscientes; fantasias inconscientes e profantasias (que são estruturas típicas que constituem o patrimônio transmitido filogeneticamente) (LAPLANCHE, 1976, p. 228 e 487).

Vínculo, na concepção de Pichon-Rivière (1986,p.12), “é uma estrutura dinâmica em contínuo movimento, que engloba tanto o sujeito quanto o objeto, podendo ter características consideradas normais e alterações interpretadas como patológicas.” É a maneira pela qual cada pessoa se relaciona com outra ou outras, criando uma estrutura particular a cada caso e a cada momento.

Ainda, o vínculo é um conceito instrumental em psicologia social, que assume uma determinada estrutura e é manejável operacionalmente. É sempre um vínculo social, relacionado com a noção de papel, de status e de comunicação (PICHON RIVIÈRE,1986).

Para Pichon Rivière (1986), todos os vínculos são condicionados historicamente no sujeito, constituindo o que se denomina inconsciente. As dimensões da temporalidade estão presentes nos relatos, na conduta, em cada momento, sempre incluindo passado, presente e seu futuro. Através de pautas de conduta acumuladas, toda uma história se reproduz, na maneira como uma pessoa busca resolver um problema ou como elabora um projeto para o futuro.

Há vínculos sadios, “normais”, e vínculos patogênicos. A diferenciação é compreendida de acordo com as relações de objeto: o objeto diferenciado e o objeto não diferenciado. Numa relação adulta “normal”, um objeto é diferenciado, ou seja, tanto o objeto quanto o sujeito têm uma livre eleição de objeto. Em sentido oposto, patológico, estaria uma relação de não-diferenciação que, em grau máximo, pode ser chamada de parasitária e evoluir para uma condição simbiótica, na qual há dificuldade de se reconhecer o que é de cada um (PICHON RIVIÈRE, 1986).

Mesmo uma pessoa plenamente madura e psiquicamente sadia não alcança um grau total de diferenciação em relação aos outros objetos. Entre o normal e o patológico há uma diferenciação quantitativa, uma questão de grau, ainda que certas relações de quantidade se transformem qualitativamente. É importante observar que, dentro desta concepção, patológico ou normal é o tipo de vínculo estabelecido e que uma pessoa pode manter vínculos normais e patológicos, com diferentes objetos ou em diferentes situações.

As pessoas estabelecem diversas estruturas vinculares simultaneamente, sendo todas as relações estabelecidas mistas (Pichon-Rivière,1986). Desta forma,



uma mesma pessoa pode ter vínculos saudáveis, em determinadas situações ou com algumas pessoas, e vínculos patológicos em outras.

O grau de consciência ou de inconsciência determinará o quanto uma relação é racional (consciente) ou irracional (inconsciente). O grau de racionalidade estabelece o quanto de esclarecimento ou de conhecimento da natureza do vínculo a pessoa dispõe (PICHON-RIVIÈRE, 1986).

A introspecção é um vínculo particular, com um objeto e finalidade particulares. É uma relação a dois, um diálogo com o objeto interno, mais ou menos consciente.

Os conceitos de papel e vínculo são muito próximos. Na situação de vínculo, sempre se inclui uma situação de papel. O papel se caracteriza por ser mais ou menos transitório e por ter uma função determinada, relacionada a cada situação e a cada pessoa em particular. O papel representa a condensação de expectativas, necessidades e crenças da pessoa e compõe a fantasia básica inconsciente comum ao grupo todo ao qual pertence (ZIMERMAN, 1993).

A idéia de papel é um vetor da interpretação. Um papel é constituído por uma série de atividades e relações esperadas de uma pessoa que ocupa uma determinada posição na sociedade e de outros em relação àquela pessoa. (BRONFENBRENNER, 2002)

As expectativas de outros sobre o comportamento de uma pessoa têm profunda influência sobre as suas ações e sobre seus sentimentos a respeito de si mesma. São elas que fixam o lugar da pessoa na estrutura de sua sociedade e, em considerável grau, prescrevem o seu caminho na vida. Isto supre-a de recompensas e segurança externa para reforçar sua força interior (CAPLAN, 1980). Além das prescrições comportamentais, que influenciam as relações complementares dos papéis da pessoa e dos outros em seu meio ambiente, a cultura de seu grupo – consubstanciada em sua língua, valores e tradições – também exerce importante influência no modo como ela percebe a realidade, assim como em suas atitudes e aspirações. (CAPLAN, 1980)

O conceito de papel envolve, portanto, uma integração de elementos provenientes das expectativas sociais. O papel funciona como um elemento do microsistema, mas é construído com base nas expectativas definidas no nível da

subcultura ou da cultura como um todo, cujas raízes se encontram em nível mais profundo, no macrossistema e nas suas estruturas institucionais e ideológicas associadas (BRONFENBRENNER, 2002).

O entendimento do desenvolvimento humano exige, no entanto, mais do que a observação direta do comportamento por parte de uma ou duas pessoas no mesmo local. Ele requer o exame de sistemas de interação de múltiplas pessoas, não limitado a um único ambiente e deve levar em conta aspectos do meio ambiente além da situação imediata que contém o sujeito. Na ausência desta perspectiva ampliada, grande parte da pesquisa contemporânea pode ser caracterizada como o estudo do desenvolvimento-fora-do-contexto (BRONFENBRENNER, 2002).

O ambiente ecológico, de que trata Bronfenbrenner (2002), é concebido como se estendendo muito além da situação imediata, afetando diretamente a pessoa em desenvolvimento – os objetos aos quais ela responde ou as pessoas com quem interage face a face. É dada igual importância às conexões entre outras pessoas presentes no ambiente, à natureza desses vínculos e à sua influência indireta sobre a pessoa em desenvolvimentos, através de seu efeito naquelas que interagem com ela em primeira mão. Este complexo de inter-relações dentro do ambiente imediato é conhecido como microssistema.

O princípio da interconexão é visto como se aplicando não apenas aos ambientes, mas com igual força e consequência aos vínculos entre os ambientes, tanto naqueles em que a pessoa em desenvolvimento participa diretamente, quanto nos que, talvez, ela nunca entre, mas nos quais ocorrem eventos que afetam aquilo que acontece no seu ambiente imediato. Os primeiros constituem o que Bronfenbrenner (2002) chama de mesossistemas e os últimos de exossistemas.

Os macrossistemas são o complexo de sistemas encaixados, interconectados, considerado como uma manifestação de padrões globais de ideologia e organização das instituições sociais comuns a uma determinada cultura ou subcultura (Bronfenbrenner, 2002). Todos os sistemas se dividem em sistemas abertos e fechados.

A concepção ecológica de Bronfenbrenner é muito semelhante ao conceito de Pichon-Rivière, em relação ao processo de aprendizagem, compreendido como um sistema de fechamento e abertura que funciona dialeticamente. Fecha-se em

determinado momento, abrindo-se em seguida, para voltar a se fechar posteriormente. Se o pensamento ficar fechado por muito tempo em uma determinada estrutura, estereotipa-se e se torna formal. (PICHON RIVIÈRE, 1986).

A neurose, para Pichon-Rivière (1986), é um distúrbio de aprendizagem, no qual a conduta se tornou estereotipada, num círculo fechado. O neurótico é uma pessoa que vive uma desconexão dentro de seu grupo social, não porque não queira se comunicar, mas sim porque experimenta dificuldades que não pode resolver.

Se um sujeito enfoca sua vida sempre em função da repetição de uma mesma atitude, devemos falar de um sistema fechado. Mas se o sujeito salta de uma atitude a outra e integra a realidade, enriquece seu pensar e sua ação: neste caso é um sistema aberto. Não há contradição entre o fechado e o aberto; são apenas dois momentos necessários para que o processo dialético prossiga. Um momento de certo fechamento é necessário para a assimilação e um momento de abertura é necessário para a inclusão de novas experiências que se vão enriquecer no momento em que se produz o fechamento e, assim, sucessivamente (BRONFENBRENNER, 2002).

Há um intercâmbio permanente entre a assunção e a adjudicação de um determinado **papel**, que pode ser assumido voluntariamente ou não e que varia de acordo com a maneira como enfrentamos determinados contextos (Pichon Rivière, 1986). Se alguém adjudica um papel a outra pessoa e esta outra pessoa assume esse papel, nesse momento se produziu um fenômeno fundamental, a base mais importante: a **comunicação**. Quando o outro não aceita o papel dado, a comunicação falha.

Há hierarquias entre os papéis adjudicados e assumidos, o que se denomina como Status. É a inserção dos papéis nesse contexto mais amplo que lhes dá o poder especial de influenciar - e inclusive compelir - a maneira pela qual a pessoa se comporta numa determinada situação, as atividades nas quais ela se engaja e as relações que se tornam estabelecidas entre aquela pessoa e as outras presentes no ambiente. (BRONFENBRENNER, 2002)

O desenvolvimento humano pode ser facilitado pela interação com pessoas que ocupam uma variedade de papéis, como também pela participação num

repertório de papel cada vez mais amplo (BRONFENBRENNER,2002). Essas pautas de conduta acumuladas em relações com vínculos e papéis vem a se constituir no inconsciente. (PICHON-RIVIÈRE,1986)

Segundo Pichon-Riviere (1986), frente a uma situação, há dois tipos de identificação: a identificação introjetiva e a identificação projetiva. Na primeira, introjetiva, a pessoa absorve dentro de si a personagem do outro, confunde-se com ele, transformando-se parcial ou totalmente. Na projetiva, a identificação permite que a pessoa consiga se manter como espectador. Mantém grande distância entre a personagem e ela própria, o que permite uma certa tranquilização, mesmo nas situações de estresse.

Se não houver algum nível de identificação, fracassará a possibilidade de assumir o papel, impossibilitando a pessoa de se colocar emocionalmente na situação – diante da qual se manterá indiferente. Face a este bloqueio emocional, qualquer enfrentamento que deva fazer com a realidade estará viciado pela impossibilidade de se colocar, de alguma forma, no lugar do outro. (PICHON RIVIÈRE, 1986).

A maturidade é estabelecida através do grau de coerência interna entre os diversos papéis desempenhados pela pessoa. O sujeito mais integrado é aquele cujos papéis têm uma seqüência e uma coerência interna. Isto acontece quando o sujeito centralizou seus diversos papéis naquilo que se pode denominar núcleo existencial, dando uma coerência e um sentido à vida, na medida em que os papéis não são tão diferentes, discrepantes ou antagônicos(PICHON RIVIÈRE, 1986).

Qualquer mudança numa pessoa é capaz de alterar o seu papel e, por conseguinte, o sistema social de que ela é parte, acarretando alteração recíproca no papel dos outros e possíveis mudanças na satisfação de suas necessidades. (CAPLAN, 1980).

Bleger (1966) considera que os desequilíbrios psíquicos são expressões isoladas da totalidade da dinâmica do grupo familiar. A dinâmica familiar se constitui um depósito da parte menos diferenciada e menos discriminada da personalidade. As perturbações, entretanto, não dependem apenas da dinâmica interna do grupo familiar, mas também, da dinâmica extra-grupo e das relações entre esses dois contextos. Devido à profunda dissociação entre o grupo intra e extra familiar, é

possível a uma pessoa atuar com a parte mais adaptada e mais discriminada de sua personalidade no contexto extra-familiar.

Em períodos de crise, uma pessoa é ainda mais dependente do que de costume de suas relações pessoais, quer possam aumentar o peso de seus problemas ou ajudar ativamente na busca de uma saída satisfatória para suas dificuldades. Quando a tensão chega ao clímax, mobiliza não somente os recursos da própria pessoa, mas passa a haver a necessidade da ajuda dos outros, que serão ou não solicitados. Usualmente, uma pessoa não enfrenta as crises sozinha, mas ajudada ou atrapalhada pelas pessoas que a cercam, por sua família, amigos, vizinhos, comunidade e até nação. (CAPLAN, 1980).

A crise, ou condição de estresse, numa visão subjetiva do fenômeno, depende da percepção que o indivíduo tem da situação, do sentido por ele atribuído, como refere Yunes (2000). Assim, uma mesma situação de vida pode ser experienciada por um indivíduo como ameaça ou perigo, enquanto outro a percebe como um estimulante desafio.

Para Caplan (1980), dependendo da cultura e da personalidade, a situação será definida como uma perda, uma ameaça à satisfação de uma necessidade ou como um desafio. A mesma situação objetiva numa família é suscetível de ser definida de modo muito diferente por outra família ou, mais ainda, por outra cultura. A relação entre a pessoa e o ambiente é muito complexa, envolve diferenças individuais na percepção da situação, mecanismos de proteção diante de situações de estresse e reações indiretas, em cadeia, que ocorrem imediatamente ou ao longo do tempo. (YUNES, 2001).

Caplan (1980) refere que o fator essencial que influi na ocorrência de uma crise é um desequilíbrio entre a dificuldade e a importância do problema, por um lado, e os recursos imediatamente disponíveis para resolvê-lo. Os usuais mecanismos diretos e homeostáticos de solução de problemas não funcionam e o problema é de tal ordem que outros métodos passíveis de serem empregados para contorná-lo tampouco podem ser usados.

Na crise, o indivíduo se sente perturbado. Sofre a interferência em uma área maior ou menor de funcionamento, de acordo com a intensidade e o significado do problema e a tensão. Essa perturbação está, usualmente, associada a sentimentos

subjetivos de desconforto, como angústia, medo, culpa ou vergonha, segundo a natureza da situação. Há uma sensação de impotência e ineficácia em face do problema, que parece ser insolúvel. Devido à momentânea desorganização de funcionamento, a pessoa está menos eficiente do que usualmente, não conseguindo utilizar plenamente seus recursos potenciais (CAPLAN, 1980).

Há circunstâncias contingentes, como refere Caplan (1980) que, potencialmente se constituem por perda de suprimentos básicos, ameaça de tal perda, ou um desafio envolvendo a possibilidade de maiores suprimentos, mas a um custo mais elevado. Exemplos de tais circunstâncias contingentes são: desemprego, doença, separação, entre outras situações de vida.

A maioria dos fatores nocivos têm poucas probabilidades de serem igualmente patogênicos para todos os grupos na população. A patogenicidade varia de acordo com a idade, sexo e outras características dos indivíduos expostos. (CAPLAN, 1980) Há fatores de proteção, ou “*buffers*”, que alteram as respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação, como refere Rutter (1985) apud Yunes (2001).

Numa situação de risco, esses mecanismos alteram a trajetória da situação, mudando o curso da vida para um desfecho mais saudável ou mais feliz. A proteção está na forma positiva como a pessoa lida com as transições e mudanças, o sentido que lhes atribui e como reage diante dos obstáculos ou adversidades.

Esses fatores de proteção estão associados a três tipos de categorias, segundo Wener apud Yunes (2001, p.40): a) atributos disposicionais do indivíduo (sociabilidade, inteligência, comunicabilidade); b) laços afetivos dentro da família, capazes de oferecer adequado suporte emocional em momentos de estresse e c) sistemas de suporte social que propiciem competência e determinação individual e um sistema de crenças para a vida ( escola, trabalho, igreja).

Ao contrário desses fatores, está o processo denominado vulnerabilidade. Diante de situações em que a trajetória natural não indicaria risco evidente, ocorre uma “virada”, como refere Yunes (2000, p.38) levando a uma reação negativa que leva a resultados piores do que aqueles que seriam esperados.

O termo vulnerabilidade vem do verbo latim, *vulnerare*, e significa ferir, penetrar. Geralmente, é utilizado em referência a predisposições a desordens ou suscetibilidade ao estresse (Yuñes, 2001). Se caracteriza por uma certa fragilidade psicológica que potencializa os efeitos dos agentes estressores e dificulta, ou até impossibilita, que o indivíduo responda de forma adequada à situação de crise.

Há situações em que a saída da crise pode resultar em prejuízo para o equilíbrio emocional da pessoa ou de seus familiares. Pressões interpessoais ou exigências do papel que desempenha podem levar uma pessoa a resolver uma situação de “qualquer jeito”, buscando alternativas que a deixem, parcial ou totalmente, insatisfeita ou que exijam outras mudanças significativas, que lhe imponham um custo muito alto, acabando por ocasionar novo sofrimento.

A situação original poderá ter sido solucionada, mas a saúde mental da pessoa persistirá prejudicada. Outras vezes, a saída é alcançada, a pessoa em crise recebe o que necessita, mas à custa de alguém próximo, que passa a funcionar de modo complementar e a ter suas próprias necessidades negadas ou reduzidas de alguma forma.

Neste caso, o sofrimento mental não estará no referente, na pessoa que tinha o problema, mas em uma ou mais pessoas de sua intimidade que ofereceram ajuda. Ao se analisar os efeitos de uma crise em relação ao distúrbio mental, é preciso ter em vista, por este motivo, as mudanças nos outros indivíduos de sua rede social. A saúde mental dos outros pode estar afetada e, por vezes, de forma diferente e até mais séria do que a do referente (CAPLAN, 1980).

Para não se tornar mentalmente perturbada, uma pessoa necessita de “suprimentos” contínuos compatíveis com seu estágio corrente de crescimento e desenvolvimento. Esses suprimentos podem ser especificados e classificados de um modo geral, em três grupos: “suprimentos físicos, psicossociais e sócio-culturais”. (CAPLAN, 1980)

Os suprimentos físicos estão relacionados a tudo que é necessário para a manutenção da saúde corporal. Os suprimentos psicossociais incluem a estimulação do desenvolvimento cognitivo e afetivo de uma pessoa através da interação pessoal com outros membros significativos da família, com seus iguais e pessoas mais

velhas na escola, igreja e trabalho. Trata-se da satisfação de necessidades “interpessoais”.

As necessidades interpessoais são sentidas em relação a outras pessoas significativas, que constituem os focos de contínuas relações emocionais. A resistência ao distúrbio mental depende da continuidade e “saúde” dessas relações.

Uma relação saudável é aquela em que o outro significativo percebe, respeita e tenta satisfazer as necessidades da pessoa de maneira compatível com seus respectivos papéis sociais e com os valores de sua cultura. Se a família ou o grupo primário de uma pessoa fornece suporte e estímulo para que enfrente seu problema de forma ativa, buscando alternativas que não sejam de evitação “mórbida” ou fuga, haverá muito maior probabilidade de ser mantida a saúde mental, como refere Caplan (1980) .

O suprimento psicossocial inadequado, que é propício ao distúrbio mental, ocorrerá se não houver oportunidade para uma pessoa estabelecer relações com aqueles que podem satisfazer suas necessidades; se os outros significativos não percebem, respeitam ou tentam satisfazer as necessidades da pessoa, mas apenas a manipulam para satisfazer as deles; ou se as relações satisfatórias são interrompidas por doença, morte, afastamento ou desilusão (CAPLAN,1980).

Os suprimentos socioculturais tratam da influência exercida pelos costumes e valores da cultura e da estrutura social. As expectativas dos outros sobre o comportamento de uma pessoa têm profunda influência sobre as suas ações e sobre seus sentimentos a respeito de si mesma. São elas que fixam o lugar da pessoa na estrutura de sua sociedade e, em considerável grau, prescrevem o seu caminho na vida. (CAPLAN,1980)

É função da família promover um processo de gradual despreendimento, diferenciação e individualização de seus membros, segundo Bleger (1966). Nos grupos aglutinados, isto não acontece e a família persiste em limiares mais primitivos.

A estimulação do crescimento pessoal, mediante a exposição de um indivíduo a situações de crescente desafio, ajudando-o, então, a encontrar formas construtivas



para dominar a tensão, é um método que tem por objetivo promover o desenvolvimento do caráter.

A resistência ao distúrbio mental pode ser aumentada se ajudarmos o indivíduo a ampliar seu repertório de habilidades eficazes na resolução de problemas. Esta resistência ajudará a que não haja necessidade de recorrer a formas regressivas, irrealis e socialmente inaceitáveis, de lidar com dificuldades e situações adversas(CAPLAN,1980)

Concepção semelhante é trazida por Yúñes (2001), através do conceito de resiliência, explicada como a habilidade de superar adversidades. Diante de situações de risco, alguns processos podem produzir conseqüências boas ou até melhores do que aquelas que teriam sido obtidas, se tais situações não tivessem acontecido.

A resiliência é o resultado dos processos de proteção que encorajam o indivíduo a enfrentar e superar as situações, buscando alternativas positivas diante dos obstáculos e dificuldades. Está associada a outro conceito, *coping*, termo não traduzido para a língua portuguesa e utilizado sempre no seu original, em inglês. *Coping* é explicado como o conjunto de estratégias mentais e comportamentais que são utilizadas para lidar com demandas específicas, que surgem em situações de estresse e que são percebidas como sobrecarregando ou excedendo os recursos pessoais (YUNES, 2001).

Diversos pesquisadores, segundo Yunes(2002), ligam a resiliência à presença de pelo menos uma relação com um outro significativo, seja da família ou do mundo social, na trajetória de vida da pessoa. O apoio social é visto, também por outros autores (Henderson, 1998 apud Pereira, 2001) cujos estudos mostram que é a percepção do suporte social que protege contra a desestabilização. O determinante não seria o meio socio-ambiental, mas sim as representações internas que existem na mente das pessoas .

O processo terapêutico, nos termos de Pichon-Rivière (1986), consiste, basicamente, em romper o círculo vicioso e provocar a abertura para o mundo exterior. A pessoa adquire, pouco a pouco, a possibilidade de obter uma comunicação maior. Seu progresso resulta no aumento gradativo da capacidade de fazer chegar as mensagens a um número maior de pessoas.

A relação terapêutica, na situação ideal, é aquela que proporciona uma interpretação, que permite à pessoa aumentar a compreensão da perturbação e do estancamento que seu pensamento experimenta. Tornando conscientes os motivos inconscientes, possibilita a superação da dificuldade de passar de uma situação a outra, de romper com seu círculo vicioso. O efeito benéfico promove uma transformação dialética que modifica o vínculo, tornando-o conhecido e administrado conscientemente.

## 4 - METODOLOGIA

*“A escolha do método não depende de considerações técnicas; cada método corresponde a um tipo de abordagem, a uma representação da realidade social e, por conseguinte, à escolha do pesquisador ao privilegiar um certo tipo de conduta” (Touraine).<sup>24</sup>*

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Teoria e prática se resolvem no campo da investigação, no próprio momento do trabalho operacional. Estão juntas, em permanente interação, através de um processo em espiral dialética, que continuou a ser desenvolvido através dos meandros trazidos pelos familiares. Neste trabalho, pesquisadora e pesquisados formaram uma unidade, na qual atuaram recíproca e dialéticamente, como orienta o pensamento de Pichon-Rivière (1986).

Os recortes estabelecidos no real e seus significados são o que estabelecem e definem a “realidade” de cada um. Essa característica perspectivista é dominante nos tempos atuais, embora ainda desperte reações(VICTORA, 2000). Segundo Victora (2000,p.34), “as metodologias estão inexoravelmente vinculadas a teorias sobre a realidade”.

Este trabalho foi desenvolvido na forma qualitativa de pesquisa-ação<sup>25</sup>, já que a simples observação não seria suficiente ao estudo proposto. A necessidade de que os atores, os familiares em estudo, ficassem em condições de manifestar o questionamento de sua situação, seus objetivos e sua consciência a respeito dos conflitos nos quais estão envolvidos exigiu uma proposta que possibilitasse uma análise aprofundada e duradoura.

---

<sup>24</sup> HAGUETTE, Teresa , Metodologias Qualitativas na Sociologia, Vozes, Petrópolis, 2000, p.130

<sup>25</sup> O termo pesquisa-ação se originou na psicologia social tendo sido cunhado por Kurt Lewin, na década de 40. (HAGUETTE, Teresa, Metodologias Qualitativas na Sociologia, Vozes, Petrópolis, 2000, p.111).

Portanto, este estudo descritivo, exploratório, qualitativo, esteve centrado na ação. Uma ação em nível realista – como refere Kurt Lewin (HAGUETTE, 2000,). O objetivo da pesquisa, além de buscar desenvolver novos conhecimentos em relação à vivência familiar do cuidado do paciente que usa insulina, teve o compromisso de contribuir simultaneamente, de forma direta ou indireta, para o alívio do sofrimento dos familiares envolvidos na pesquisa. Esta proposta de trabalho se fundamentou no conceito de pesquisa-ação de Barbier (1985) citado por Haguette. (2000)

Todo observador é sempre participante e modificador do campo de observação, como refere Pichon-Rivière(1986). Na pesquisa ação, essa participação é mais enfatizada.

O estilo participativo, na forma de intervenção, faz parte inerente e essencial desta proposta e da avaliação de seus resultados. O conceito de intervenção com a finalidade de transformação da vida social, aqui aplicado, é de Kurt Lewin (HAGUETTE, 2000).

Por este motivo, o trabalho de campo (as reuniões com os familiares) foi realizado, desde o início do desenvolvimento da pesquisa. Em alguns momentos, introduziram-se temas com um sentido provocativo, buscando despertar reflexões e também analisar a capacidade de crítica dos sujeitos da pesquisa. Isto foi feito através da leitura de notícias, por exemplo.

A aproximação da pesquisadora com o objeto de pesquisa (vínculo do grupo de familiares) se fundamentou no princípio ético de que a ciência deva ser socializada de forma plena, desde a produção do conhecimento até seus usos, implicando a necessidade de uma ação que envolva pesquisador e pesquisados, minimizando as desigualdades (Haguette, 2000). Essa responsabilidade ética foi reforçada, ainda mais, pelo compromisso de desenvolver um trabalho que pudesse oferecer benefícios coletivos, o que foi fundamental na escolha do tema proposto e da população envolvida.

#### 4.1.1 Universo da Pesquisa:

O universo empírico da pesquisa foi constituído de um grupo de pessoas que se dedicam ao cuidado de um familiar com diabetes, que usam insulina e que participam do Programa Municipal de Assistência ao Diabetes (PMAD), da Secretaria Municipal de Saúde do Rio Grande.

A pesquisa foi realizada no espaço do Centro da Saúde, conhecido como Posto IV, na Av. Major Carlos Pinto, n. 551, local onde é desenvolvido o PMAD. A escolha deste local se deveu ao fato de o PMAD atender a mais de 600 pessoas com Diabetes e desenvolver o seu trabalho através de grupos, que são subdivididos em “grupos de pacientes” e “grupos de familiares”, facilitando o acesso da pesquisadora e, posteriormente, das pessoas que foram sujeitos da pesquisa.

Esses usuários que, mensalmente, compareciam ao posto para receber insulinas e seringas foram convidados a participar da pesquisa. O convite foi feito de forma breve pela pesquisadora (que trabalha no PMAD) e pela coordenadora do Programa.

Foi marcada uma primeira reunião com todas as pessoas que demonstraram interesse. Naquela oportunidade, foi explicada detalhadamente a proposta do trabalho, possibilitando que a adesão ao grupo se desse como uma escolha esclarecida, atendendo ao princípio ético fundamental do consentimento informado para participação na pesquisa<sup>26</sup>.

O grupo de pesquisa foi planejado para um máximo de 15 pessoas. Como se trata de pesquisa qualitativa, o tamanho da amostra não esteve apoiado na estatística. Esta forma, de certo modo arbitrária de estabelecer o tamanho da amostra, se deveu ao fato de não se pretender generalização de resultados, como

---

<sup>26</sup> Atualmente entende-se por consentimento informado a autorização dada de forma voluntária, por uma pessoa capaz de tomar decisões no seu melhor interesse, no sentido de permitir a realização de um procedimento clínico, cirúrgico ou de pesquisa, após terem sido fornecidas todas as informações necessárias à plena compreensão dos riscos, desconfortos e benefícios associados. GODIN, José Roberto, in Victora e col., Pesquisa Qualitativa em Saúde, p.82.

refere Triviños (2001, p.83)<sup>27</sup>, mas especialmente por se tratar de uma pesquisa com abordagem qualitativa.

#### 4.1.2 Constituição dos grupos

A pesquisa foi, desde seu início, construída numa concepção dialética<sup>28</sup>, na qual os sujeitos se tornaram protagonistas das decisões. No PMAD, é feita uma divisão dos grupos a serem atendidos. Diariamente, são atendidos dois grupos:

No primeiro grupo, atendido às 13:30hs, estão colocados os familiares dos pacientes que foram cadastrados com a informação de que estes não poderiam comparecer ao posto e, por isto, seriam sempre ou quase sempre representados por algum familiar. O segundo grupo é destinado ao atendimento dos próprios pacientes, que são atendidos às 14horas.

Esta divisão, segundo a coordenadora do PMAD, teve o propósito de melhor operacionalizar o trabalho e melhor adequá-lo aos usuários. Também se deveu ao grande número de inscritos a serem atendidos diariamente – média de 80 pessoas

A reunião com familiares é mais rápida, pois muitos nem são pessoas da família, apenas prestam o favor de comparecer ao posto para receber as insulinas e seringas. Por vezes, são colegas de trabalho ou vizinhos, que não têm um conhecimento mais próximo da situação do paciente. Ao segundo grupo, o dos pacientes, é dedicada atenção mais especial, com realização de palestras de orientação. É conveniente salientar que, embora os pacientes sejam informados de

---

<sup>27</sup> Em geral , depende do pesquisador determinar o número de sujeitos que participará da amostra, ainda que se recomende que a quantidade de sujeitos não seja inferior a cinco por grupos diferentes de pessoas que participam na pesquisa (pais, professores,alunos). Mas tudo isso é relativo, porque o tamanho da amostra não é fixo; ele pode variar, substituindo, diminuindo, aumentando, o número de sujeitos, de acordo com as necessidades que estabeleça o desenvolvimento do estudo. TRIVINOS, Augusto, Bases Teórico- Metodológicas da Pesquisa Qualitativa em Ciências Sociais, p. 83/84.

<sup>28</sup> <<http://www.psiqweb.med.br/gloss/dicd2.htm>> Originalmente, Dialética quer dizer a arte do diálogo, da contraposição de idéias que leva a outras idéias. O conceito de dialética, porém, é apropriado por diferentes doutrinas filosóficas e, de acordo com cada uma delas, assume um significado distinto.

que os familiares devem comparecer às 13.30h, por vezes, a pessoa que vem buscar a insulina não tem a informação e participa da reunião das 14h.

Havia , na época, nove grupos de familiares e nove grupos de pacientes, num total de 651 pessoas inscritas, que recebiam mensalmente insulinas e seringas. Os grupos eram identificados por cores: amarelo, azul, verde, vermelho, laranja, rosa, lilás, marrom e azul escuro. Esta última cor, já uma variação do azul, foi decorrente do fato de que, pela multiplicação dos grupos, a organização do programa passou a ter dificuldade de achar novas cores básicas.

Quando foi feita a distribuição inicial, há 4 anos, existiam apenas quatro grupos. A progressão da incidência foi impondo novas cores e chegando ao limite cromático básico. Por esse motivo, a organização do PMAD, segundo sua coordenadora, está analisando outra forma de identificar os grupos.

Foi feito um convite–proposta, apresentado verbalmente, aos grupos atendidos no PMAD. O convite foi apresentado nas duas reuniões (de familiares e de pacientes ) para possibilitar mais amplo acesso aos potenciais interessados. A cada grupo, a pesquisadora apresentava sucintamente a proposta e fazia a inscrição dos interessados em participar da reunião, na qual seriam fornecidas as explicações mais detalhadas sobre a pesquisa. Devido ao limite físico da sala a ser utilizada, as inscrições foram encerradas quando atingiram o número de 32 pessoas. Isto aconteceu no terceiro dia de convite, quando apenas os grupos amarelo, azul e verde tinham sido convidados.

A cada reunião comparecem, em média 30 pessoas. Para cada grupo de cor, há divisões em: familiares e pacientes, como já mencionado. Desta forma, o convite foi feito para seis grupos. Aproximadamente, 180 pessoas tiveram a possibilidade de manifestar seu interesse de participar da pesquisa. Destas apenas 32 se inscreveram.

Ao realizar a inscrição dos interessados, foi observado que as pessoas tinham dúvidas se deviam dizer seus próprios nomes ou informar o nome do paciente – que é o utilizado em todos os demais registros. No PMAD, como é usual em todo o Sistema Único de Saúde (SUS), o cadastro é feito exclusivamente em nome do paciente.

O anonimato dos familiares é revelador: essas pessoas não existem para o sistema burocrático. O significado pessoal que pode ter o fato de ser chamado e atender pelo nome de outra pessoa, cotidiana e repetidamente, remete a questões posteriormente analisadas.

Esta primeira reunião foi de apresentação do trabalho, buscando estabelecer o vínculo com as pessoas, estimulando-as a participar da pesquisa. Uma vez estabelecido o vínculo, é que se daria o início da pesquisa, com a dinâmica proposta de um conhecimento mais profundo de suas vivências como cuidadores.

A reunião de apresentação da pesquisa teve a participação de vinte e duas pessoas, que se mostraram receptivas ao contato. O grupo que compareceu a esta primeira reunião foi heterogêneo: mães de crianças e adolescentes (4), maridos (3), pai (1), filhas (5), esposas (4), noras (2), neta (1) e um paciente. Às reuniões subsequentes, compareceram exclusivamente mulheres. Nenhum dos homens participou do grupo de pesquisa.

#### **4.1.3 Os sujeitos da pesquisa**

O grupo da pesquisa, que participou as reuniões, foi constituído das seguintes pessoas:

**Hortênsia**, com aproximadamente 30 anos, filha única de Malaquita. Cuida da mãe desde a infância, pois os pais se separaram quando ela era ainda muito pequena. Hortênsia é casada e não tem filhos. A mãe está aposentada e perdeu a visão.

**Camélia**, aproximadamente 60 anos, esposa de Heliodoro., motorista profissional aposentado por invalidez, devido à perda de visão. Tem cinco filhos, quatro casados e um solteiro, que mora junto com os pais. Camélia trabalhava como cuidadora de doentes, antes do marido adoecer.

**Violeta**, 60 anos, filha única de Esmeralda. É professora aposentada, solteira. Divide com o pai, **Lírio** – de 81 anos, as atividades de cuidado da mãe, que está cega.



**Tulipa**, 40 anos, filha de Rubi. É solteira e está desempregada. Trabalhava como cuidadora de doentes, antes da mãe adoecer.

**Orquídea**, 64 anos de idade, esposa de Jaspe. São casados há 48 anos. O marido tem múltiplas complicações de saúde. Têm oito filhos. Orquídea nunca trabalhou fora de casa.

**Íris**, aproximadamente 60 anos, filha de Ágata. É costureira, casada, tem cinco filhos, dois casados. A mãe passou a morar com Íris, devido aos agravos do diabetes.

## **4.2 COLETA DE DADOS**

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas em grupo, que aconteciam semanalmente, com duração de aproximadamente 1:30 hora, durante três meses (de 11 de outubro a 13 de dezembro), tendo sido realizados 8 encontros em grupo e mais 5 entrevistas individuais.

Foram colhidas informações que caracterizaram a história da vida familiar das pessoas pesquisadas, que foi sendo reconstruída, ainda que em fragmentos, ao longo dos vários encontros.

As entrevistas foram, conforme define Thiollent (1980), não-diretivas, ou aprofundadas, sendo a conversação iniciada a partir de um tema geral, sem prévia estruturação do problema, por parte da investigadora.

As entrevistas assemelharam-se ao modelo semi-estruturado, começando com algumas perguntas e evoluindo para um diálogo vivo, coloquial, no qual os participantes livremente trouxeram novas temáticas ou posições.

Foi utilizado como instrumento básico o diário de campo, no qual foi feito o registro sumário das informações coletadas e, após o término das reuniões, transcritas, de modo mais completo, o conteúdo das entrevistas. Não foi utilizado gravador, por este recurso ser pouco adequado para entrevistas em grupo, devido à dificuldade de posterior transcrição. Também não foi utilizado observador auxiliar, devido à interferência que esta outra presença poderia provocar em alguns momentos.

### 4.3 – Acolhimento e Apresentação

A parte introdutória desta pesquisa tratou do contorno ou *entourage*, na linguagem de Lagache, referida por Pichon-Rivière (1986), através do conglomerado de dados referentes aos aspectos coletivos, epidemiológicos da doença diabetes. Avançando na análise do campo psicológico de que trata este estudo, a reunião prévia de apresentação do trabalho trouxe aspectos da conduta exterior das pessoas que compareceram.

Os dados e cifras introdutórios começaram, entretanto, já naquele momento, a apresentar semblantes e nomes, ainda que as comunicações tenham sido breves e superficiais demais para descortinarem as experiências vividas por estas pessoas – o que foi possível através da continuidade das reuniões. Os relatos posteriores possibilitaram construir a espiral dialética<sup>29</sup> necessária ao conhecimento da vivência desses familiares.

O que se apresentou nesta primeira aproximação foi, como caracterizou Pichon-Rivière (1986) como uma prancha de um teste Rorschach<sup>30</sup>. O que emergiu, nos relatos iniciais, trouxe características particulares, conforme a experiência e o tipo de cada uma das personagens presentes e também com as características da própria pesquisadora. Não foi utilizado nenhum instrumento diagnóstico, não foram apresentados testes, apenas estimulada a participação verbal de cada uma das pessoas presentes. Seus relatos, fragmentados pelo recorte imposto devido à brevidade do tempo disponível, possibilitou a apresentação de apenas alguns aspectos de suas vivências. Apesar de serem dados superficiais, os conteúdos se mostraram significativamente reveladores, como adiante é analisado neste trabalho.

A primeira reunião foi realizada no dia 11 de outubro de 2002, tendo iniciado pontualmente as 16 horas. Este cuidado no cumprimento do horário faz parte do

---

<sup>29</sup> ---< <http://venanciomol.moltech.com.br/reflexoes1/06.html>>: Movimento e Desenvolvimento Espiral (1): evolucionismo real, com superações de estágios. Teorias dos interacionismos. O movimento e desenvolvimento em espiral configura-se em uma curva não fechada. Este movimento é ascendente e não retilíneo

PMAD, que se caracteriza por extrema pontualidade. Embora este trabalho não se ocupe de analisar o funcionamento do PMAD, este registro parece-nos pertinente para caracterizar o contexto no qual é desenvolvido o programa. A pontualidade busca oferecer maior eficiência ao trabalho e também proporcionar um atendimento que respeite a dignidade das pessoas que comparecem, o que é raro nos serviços públicos em geral.

Inicialmente, apresentei-me ao grupo como psicóloga do programa, mas também como mestrandia em enfermagem. Informei sobre o trabalho de pesquisa e minha escolha do tema – enfatizando a importância do Diabetes, enquanto epidemia e depois referindo, especificamente, meu interesse pela situação de vida das famílias que lidam diretamente com o problema. Expliquei-lhes que o cuidado que dedicam a seus familiares caracteriza uma atividade tipicamente de enfermagem – embora eles não sejam enfermeiros ou profissionais da área.

Enfatizei que o estudo se propunha a conhecer a situação dos familiares, que toda minha escuta seria dirigida a eles. Referi que, quando os familiares vêm ao posto, eles, normalmente, informam o nome do paciente que participa do programa de diabetes e este é o nome que sempre é referido.

Neste grupo os familiares vieram tratar deles próprios, sendo ouvidos como sujeitos e não como acompanhantes ou responsáveis por outras pessoas.

Informei que o trabalho seria desenvolvido, numa primeira etapa, em dois meses. Referi que todas as demais condições das reuniões seriam combinadas entre todos os participantes: frequência semanal ou não, temas a serem tratados etc.

#### **4.4 Análise de dados**

Os registros do diário de campo foram analisados dentro de um contexto dialético dinâmico que buscou, através da interpretação, alcançar a compreensão do significado dos vínculos dos familiares estudados.

---

<sup>30</sup> RORSCHACH é um instrumento de diagnóstico psicológico constituído por 10 figuras, apresentadas em dez cartões. São figuras sem forma definida, caracterizadas com manchas, por isto é conhecido popularmente como teste dos borrões e tinta. O teste é de autoria de Hermann Rorschach.

O agrupamento das categorias foi construído a partir dos objetivos inicialmente propostos nesta pesquisa. Os relatos produzidos, livremente, por cada uma das participantes, possibilitaram o agrupamento em temas relacionados aos questionamentos dos objetivos específicos.

## 5- DE FIGURANTES A PROTAGONISTAS

As pessoas que compareceram à primeira reunião demonstraram certa confusão de identidade nos relatos de apresentação. Diante da proposta de apresentarem-se, nenhuma das pessoas presentes falou de si mesma. A única referência própria foi ao seu nome e grau de parentesco ou proximidade com o paciente.

Após nomearem-se, passaram a relatar a situação do paciente. Nenhuma das pessoas disse o que fazia, sua profissão ou situação de vida. Todos apresentaram a situação do paciente diabético objeto de seus cuidados.

As pessoas receberam aqui, por motivos éticos, nomes fictícios. Escolheu-se chamar todos os cuidadores com nomes de flores e os familiares diabéticos com nomes de cristais. Foi uma forma de não categorizá-las com simples códigos ou números na pesquisa. São seres humanos com características muito especiais, como são as flores e os cristais: cada um tem sua cor e sua forma. Além disto, ao se escolher flores para nomear esses cuidadores, foi pensando no quanto essas pessoas, por sua dedicação e até por seu sacrifício, tornam a vida de outro ser humano possível.

Naturalmente, os nomes fictícios foram utilizados, exclusivamente, na redação do trabalho. Durante as reuniões as pessoas eram chamadas por seus próprios nomes, o que caracterizou uma situação nova para quem estava acostumado a ser chamado e atender pelo nome do familiar diabético, como tão bem foi caracterizado pela seguinte fala de **Hortênsia**: *em todos os lugares que eu ia só tratavam da minha mãe. Tem gente que até pensa que eu me chamo Malaquita* (o nome da mãe).

A situação de anonimato dos familiares merece registro, dada a sua significância. Ser chamado e, principalmente, atender pelo nome de outra pessoa, pode interferir na identificação dessas pessoas e na diferenciação entre elas e os pacientes, favorecendo o vínculo simbiótico.

A importância do fato se agrava por ser algo que ocorre de forma sistemática e, principalmente, se a relação entre o paciente e o familiar for muito intensa e exclusiva. Naturalmente, para os familiares que mantêm outros vínculos e outros papéis na rede social, a importância do fato se dilui ou até mesmo se torna nula.

Tanto a psicanálise como a antropologia há muito concordam que o nome próprio tem entre outras funções marcar a singularidade numa comunidade. Em todas as culturas, o sobrenome ou nome de família marca o lugar do sujeito na rede de relação de parentesco, ou seja, "pertencço a família x e família y". O que já é uma primeira particularização do universo social. Já o nome próprio indica quem eu sou em relação a tantos outros de minha família.

Segundo Nascimento (2003), o nome próprio é o primeiro desejo dos pais que marca a vida de uma pessoa para o resto de sua existência. Assim, o nome próprio, o nome civil é o sinal distintivo essencial e obrigatório, como refere Maciel (2003).

Portanto, o nome é obrigatório: não há pessoas sem nome – embora possam haver sem registros oficiais, serão nomeadas ainda que por uma alcunha. É permanente, só podendo oficialmente ser modificado em situações excepcionais. É o nome próprio que identifica e particulariza a pessoa como ser individual, localizando-a junto à sociedade e aos atos jurídicos.

## **5.1 CUIDAR: ATIVIDADE DO GÊNERO FEMININO**

Uma das primeiras constatações foi em relação a questão de gênero: havia dezessete mulheres e cinco homens. Destes, um era paciente, que viera para "*cuidar o que a esposa ia falar dele*" (comentou isto jocosamente, de forma a minimizar a importância do que enunciava).

A caracterização de uma diferença marcante de gênero em relação ao vínculo estabelecido remete a uma análise da própria constituição dos laços vinculares e da feminização do cuidado. É importante também refletir que as pessoas que se interessaram em participar desse estudo tinham uma idéia vaga da proposta a ser feita e só após as explicações puderam decidir, de forma esclarecida e livre, se participariam ou não da proposta.

A proposta era dirigida aos familiares que se incumbiam do cuidado direto e que tinham um envolvimento profundo com esta atividade. Os homens que compareceram descreveram situações de menos dependência e menor envolvimento no cuidado.

As narrativas deste momento prévio, mesmo sendo muito sumárias, não poderiam ser perdidas, até pela riqueza de elementos trazidos, na densidade dos breves depoimentos. Foram relatos queixosos em relação às dificuldades do cuidado, ao despreparo e à falta de informação para a tarefa e também ao sofrimento dos familiares diabéticos.

Das 22 pessoas presentes nesta reunião prévia, dez referiram problemas sérios de visão de seus familiares, que ensejaram precoce perda de vida produtiva e precipitaram a situação de dependência na vida diária. Os relatos foram contundentes, trazendo o histórico de evolução da doença dos pacientes, entrelaçado com o agravo do nível de dependência.

Em relação ao que sentiam diante da situação de cuidado, a ênfase foi dada ao problema da dependência e de seu manejo, que foi escolhido como tema gerador para a primeira reunião do grupo de pesquisa. O aspecto gênero se sobressaiu, mais uma vez, agora em relação aos vínculos de dependência.

As queixas sobre vínculos caracterizados pela dependência foram feitas exclusivamente pelas mulheres presentes. Os relatos masculinos, mesmo quando mencionavam a perda, não a correlacionam com situação de dependência. **Delfim**, marido de Ametista, comentou: *“ela está aposentada há um ano, por problema de visão”*. O relato foi sem detalhes prescindindo do tipo e gravidade do problema visual.

Os três maridos falaram de esposas que “se cuidam”. **Crisântemo**, marido de Cristal (54 anos), chegou a atribuir um interessante percentual de auto-cuidado à esposa, ao relatar que *“ela 80% se cuida”*. Não conseguiu traduzir o significado deste percentual, a não ser para fazer entender que ela se cuida bem.

Contou que a esposa se auto-aplica a insulina e que “a glicemia já esteve a 400, mas, agora, está em 200. *Felizmente voltou*”, demonstrando acompanhar e se preocupar com a saúde da companheira. Comentou, ainda, que *“a visão dela está*

*bem deficiente, já marcou laser*” mas não deu maiores informações sobre o tipo de problema visual e as limitações funcionais decorrentes. O percentual de autocuidado da esposa deixou ao marido, no máximo, o encargo de cuidar dela 20% , segundo sua lógica quantitativa.

**Narciso**, marido de Turmalina (48 anos) disse que *“ela está diabética há 2 anos, mas que a glicemia está controlada”* e que *“a esposa continua trabalhando, fazendo plantões, já que é enfermeira”*. **Narciso** só cuida de preparar a alimentação, quando a esposa está trabalhando nos plantões de enfermagem. Nas demais situações, é *“ela que cuida de tudo”*.

**Jacinto**, pai de Ônix (27 anos), contou que o filho está diabético há 2 anos, sendo uma pessoa rebelde à dieta e tendo outros problemas, como o uso de drogas. Não referiu outros detalhes do cuidado, embora seja ele quem mais compareça ao posto para retirar as insulinas do filho. Censura a conduta do rapaz: *“ele não se cuida, bebe e usa drogas; já esteve internado.”* A queixa causou impacto no grupo, mas foi feita sem comoção pelo pai, que demonstrou uma certa conformação ao sofrimento.

Das três esposas, duas têm problemas de visão, uma das quais foi afastada do trabalho por este motivo. Esses maridos não esclareceram quais os problemas, apenas que as esposas sofrem limitação significativa da capacidade visual. Nenhum dos maridos se queixou de dependência da esposa em relação a eles.

A diferença das personagens masculinas no cuidado apareceram, também, nos relatos das reuniões posteriores, através das outras participantes dos grupos. São personagens que: são excluídas ou se esquivam do cuidado - que é atribuído como responsabilidade e competência quase que exclusivamente das mulheres da família.

**Camélia**, esposa de Heliodoro (62 anos), contou que tem três filhas e dois filhos, sendo um solteiro que *“mora junto mas não faz nada em casa e, até quando tem que fazer pequenos consertos ou cortar a grama, tem que pagar alguém. O outro filho e o genro acham que, se o solteiro não faz, eles também não devem fazer.”* Em outro momento chegou a comentar que tinha dito ao marido: *“meu velho, se eu tiver alguma coisa que me deixe inválida, prefiro morrer, pois não tenho quem me cuide. Os filhos não querem saber de nada.(...) O máximo que eles fazem é*



*companhia, em algum momento que eu não possa estar: eles acham que o compromisso é meu. (...) Os filhos não ajudam em quase nada, acham que é da minha conta cuidar dele”.*

**Orquídea**, esposa de Jaspe.(72 anos), contou que *“tivemos oito filhos mas nenhum ajuda em nada. Tulipa*, filha de Rubi (64anos) diz que ela é que se ocupa de todo o cuidado, pois o irmão diz que *“ela é que entende e sabe o que fazer.”* Comentou que trabalhou, antes, como acompanhante de pessoas doentes, tendo cuidado, também, de uma tia. A família convoca sua ajuda *“pois acham que eu sei o que fazer”*.

As condutas destes membros da família que não participam do cuidado, demonstrando indiferença, caracteriza o fracasso da identificação projetiva. Ao que parece, os homens, quando desenvolvem algumas atividades de cuidado, salvaguardam a própria vida, desenvolvendo outras atividades e estabelecendo e mantendo outros vínculos. Essas personagens masculinas parecem desenvolver o cuidado através de um vínculo com identificação projetiva com seus familiares. Participam do cuidado, mas não sofrem como aqueles outros familiares que têm uma identificação introjetiva.

A identificação projetiva demonstrada por esses homens lhes permite serem a personagem cuidador, mas mantendo a distância entre este papel e sua própria pessoa. É apenas uma parte da pessoa que está em cena, a outra parte se mantém como espectadora, possibilitando-lhe permanecer mais tranquilamente diante da angústia e do sofrimento do paciente.

**Violeta** contou que divide com o pai, **Lírio** (81 anos), a responsabilidade do cuidado da mãe (76 anos). A figura deste homem idoso foi descrita pela filha como alguém muito ativo e bem disposto: *“ele levanta cedo, vai a feira de bicicleta . Às vezes traz as compras em duas viagens. Depois, corta os legumes , deixa tudo separado para a mãe fazer a comida e vai ao mercado. Todos os dias vai ao mercado conversar com os amigos.(...) Das coisas domésticas ele diz que só não aprendeu a costurar”*, comentou Violeta alegremente numa das reuniões.

A história deste homem, **Lírio**, que figura na pesquisa como pai de **Violeta**, foi relatada pela filha numa das reuniões do grupo. Ele é filho de imigrantes portugueses, que vieram para o Brasil no início do século XX e que não encontraram

as oportunidades de trabalho esperadas. A mãe dele, avó de **Violeta**, foi referida como uma mulher queixosa, melancólica, devido ao rompimento com suas origens e sendo também doente. Por sua história, **Lírio** denota ser uma pessoa resiliente, que, precocemente, diante dos obstáculos, desenvolveu eficientes estratégias de *coping*.

Estas características lhe permitiram manter-se saudável e até feliz, mesmo diante da adversidade. O fato de, aos 81 anos, manter-se física e socialmente ativo possibilita que ele obtenha os suprimentos psicossociais que lhe permitem manter-se sadio mentalmente: as idas à feira e, principalmente, o encontro cotidiano com os amigos no mercado público propiciam manter outras relações pessoais.

A referência da história deste homem, como outros relatos do passado que compõem esta pesquisa, trazem as diferentes dimensões da temporalidade. Como refere Pichon-Riveire (1986) passado, presente e futuro estão sempre incluídos na conduta e a cada momento. A relação que uma pessoa estabelece num momento tem toda sua história no indivíduo, na forma de tentar resolver um problema ou elaborar um projeto para o futuro por meio da repetição.

A história de **Lírio** é de uma vida dedicada, primeiro, ao cuidado da mãe e dos irmãos mais novos e, depois, da esposa: mãe e esposa são personagens descritas como melancólicas e doentes. Um homem resiliente, que soube desempenhar os papéis que lhe foram adjudicados, mas conseguiu estabelecer e continuar com outros vínculos, mantendo-se ativo e feliz, com mais de 80 anos. **Violeta** demonstra também ter traços paternos: trabalhou até aposentar-se e, até hoje, desenvolve atividades de lazer e faz viagens, não se entregando aos apelos da censura materna.

## 5.2 LAÇO DO VÍNCULO ou NÓ DA DEPENDÊNCIA

O vínculo que relaciona as pessoas é muitas vezes associado a um laço. Fala-se de laços de amor, de paixão ou até laços de sangue, para referir as relações de família. Esses laços podem estar enrolados em tantas tramas que podem se tornar nós, as vezes, nós cegos, de tão difíceis de desatar.

O vínculo de cuidado pode ser percebido como um laço que envolve as pessoas mas não as amarra, ou como um nó que as prende. No caso deste estudo, os vínculos, muitas vezes, aparecem em nós, que estão relacionados à história de agravos sofridos pelos pacientes, associada com as características das cuidadoras estudadas.

Algumas cuidadoras expressaram relações de cuidado que são sentidas de forma muito afetuosa e positiva. São relatos que demonstram relações de reciprocidade. **Palma**, de 22 anos, cuida da avó Cianita (59 anos), que há 29 é diabética: *“eu cuido dela como ela cuidou de mim, pois fui criada por ela desde pequena”*. A avó é independente e auto-aplica a insulina. **Liatrís** esposa de **Lisianto** (que estava presente na reunião) diz que ele é *“um paciente bom de cuidar”*

A maioria dos relatos, no entanto, referem dependência, ensejando uma reação de crítica queixosa: as cuidadoras se sentiam controladas, manipuladas, chantageadas – como algumas chegaram a referir. **Hortênsia** é filha de Malaquita, que tem diabetes há 25 anos. Queixou-se que a mãe é resistente à dieta, tendo que esconder biscoitos e doces em casa para a mãe não comer. Embora enxergue pouco, a mãe se auto-aplica a insulina – que é colocada na seringa por **Hortênsia**. Mesmo assim considera que a relação é *“uma dominação”*. Depois, no mesmo relato conclui: *“eu me deixo dominar, não é?”*

Descreveu uma cena para mostrar o quanto se sentia presa com a situação da mãe: *“a mãe é muito insegura e tem medo que eu saia e não volte. Uma vez eu fui ao centro, quando cheguei no centro telefonei para saber como ela estava (eu sempre fazia assim, onde andava ia ligando), aí, ela não atendeu ao telefone. Voltei correndo para a casa, desesperada, achando que tinha acontecido alguma coisa lá. Quando cheguei, vi que o telefone é que estava desligado da tomada.”*

Disse que a mãe tentou “boicotar” seu casamento, mas ela reagiu e casou, embora tenham ido morar com ela. O marido tenta ajudar no cuidado, mas a mãe de **Hortênsia** não aceita o cuidado do genro e, às vezes, chega a não comer, quando ela não está em casa, mesmo que tenha deixado a comida pronta.

**Hortênsia** relatou que a mãe tem retinopatia, descolamento da retina, catarata e vários problemas, problemas de rins. *“A mãe está muito dependente pois enxerga pouco, só vultos”*. Comentou que a oscilação da glicemia é que provoca os

problemas, demonstrando que tem interesse em conhecer mais o assunto para lidar com a mãe. Comenta, ainda, que a mãe não aceita a deficiência visual embora tenha só 5% de visão. Insiste em utilizar a pouca visão, relutando em aprender a utilizar o tato.

**Camélia**, esposa de Heliodoro (62 anos), na primeira reunião disse: *“Vivo em torno dele. Estou até com dor no peito de preocupação por ter deixado ele sozinho em casa.”* Contou que o marido era motorista de ônibus intermunicipal quando ficou com Diabetes.

Quando perdeu a visão, não mais pôde trabalhar e se deprimiu: *“ele se trancava em casa, fechava tudo e ficava no escuro”*. *Não quer ir nas festas nem de final de ano, pois tem vergonha de comer na frente das pessoas, já que se utiliza das mãos, por não enxergar (...)* *Algumas coisas come com colher. (...) Eu descasco as frutas e tiro até a semente da laranja.* Fazendo uma pequena pausa, complementou: *“ não precisava, não é?”* Pareceu que, naquele momento, se deu conta de que não precisava, ao descascar as frutas, tirar até as sementes.

O marido tinha diabetes há vinte anos, mas passou a utilizar insulina há menos de dois anos. Teve vários problemas de visão: perdeu o olho direito (que foi extraído) e o outro usa lente, mas está cego.

**Camélia, Hortênsia e Violeta** disseram comprar tudo para os familiares. **Violeta** disse que compra os sapatos para a mãe: *“experimento o calçado. Se estiver folgado em mim é porque dá para ela”*. Hortênsia disse que também compra tudo para a mãe: *“roupas, sapatos, tudo.”* **Camélia** referiu que só não comprou sapatos porque o marido ficou cego há 3 anos e, a partir dali, quase não saiu, por isto seus calçados ainda estão bons.

**Hortênsia, Tulipa e Violeta** comentaram que as mães não saem mais para rua – embora não tenham limitações físicas para isto. *“Elas não saem e não querem que a gente saia”* comentaram. **Tulipa** disse que as vizinhas de casa até estranharam, quando conheceram a mãe dela. *“Um dia a mãe (64 anos) teve que sair e uma vizinha comentou que achou que ela era muito mais doente e idosa, devido à dependência.”*

Os vínculos dessas mulheres se constitui no que Pichon-Rivière chama de “identificação introjetiva”. Estão tão coladas a situação da pessoa com diabetes que passam a viver “em função dela”, deixando a própria vida em segundo plano ou, melhor dizendo, deixaram de ter planos para a própria vida.

Já as demais mulheres cuidadoras trouxeram referências muito diferentes em relação ao gênero dos pacientes. **Bromélia** contou que a tia Cornalina (56 anos) está há cinco anos diabética . Quase não enxerga, mas ainda faz a comida. Relatou: “*ela, às vezes, exagera no sal e no óleo e, para fazer a comida, ao acender o fogão, coloca a mão para ver se está aceso*”. As mulheres diabéticas, mesmo perdendo a visão, permanecem desempenhando alguma função doméstica, enquanto os homens se fecham. Mesmo as mães de **Hortênsia, Tulipa e Violeta**, que solicitam cuidados permanentes e mostram-se dependentes, persistem desempenhando funções da lida doméstica.

**Violeta**, comentando sobre a mãe Esmeralda (76anos), disse que “*ela ficou diabética quando tinha 40 anos (há 36), quando teve um AVC e usa insulina há 10 anos. Não sai de casa. Nós (Violeta e o pai) deixamos algumas tarefas com ela, para que faça alguma coisa. O pai corta os legumes e deixa tudo separado para ela cozinhar.*” Em outro relato informou que a mãe só enxerga vultos, devido à catarata e que está aguardando para fazer aplicação de laser. Já fez 3 ou 4 vezes laser, mas continua com a visão muito limitada.

**Sthefa** diz que a sogra Celestita (68 anos) está quase cega. Já sofreu amputação de dedos, mas continua se queixando de dor. Como trabalha, **Sthefa** aplica a insulina na sogra, antes de sair. *Celestita é quem esquenta sua comida, apesar da dificuldade visual.*

Os relatos demonstraram que as mulheres diabéticas são estimuladas a continuar desempenhando atividades domésticas e de auto-cuidado, mesmo quando sofreram significativa perda de visão. As prescrições comportamentais impõem à mulher que continue desempenhando seu papel através do trabalho a ela destinado na sociedade. O sexo feminino parece, por este motivo, funcionar como um fator de proteção, diante das conseqüências da perda visual.

A reação masculina diante da perda visual apresentou-se bem diferente. Foram referidas situações de ausência de todo tipo de atividade ou função. A

prescrição comportamental feita ao feminino parece funcionar como um fator de proteção diante das conseqüências da perda visual, incentivando alguma forma de superação pela manutenção de seu papel no lar.

Os relatos femininos têm diferentes nuances. Algumas cuidadoras referiram o pouco tempo entre o diagnóstico da diabetes e o surgimento da perda visual. **Rosa**, que é filha de Larimar, conta que a mãe tem diabetes há apenas 3 anos e já perdeu a visão. Associa com o fato de ser rebelde na dieta: “*ela come escondido*”.

A observação das cuidadoras em relação ao pouco tempo transcorrido entre o diagnóstico da doença e a perda visual é importante de ser analisada. Segundo Tambascia (2003), a prevalência de retinopatia aumenta com a duração do diabetes, sendo rara no diabetes recém diagnosticado, sendo que 80 a 100% dos pacientes, após 20 anos de doença, apresentam alguma forma de retinopatia. O pouco tempo transcorrido entre o diagnóstico e a perda visual indica que deve ter havido muito retardo na detecção da doença.

### 5.3 AGRAVOS – MARCAS DA EVOLUÇÃO DA DOENÇA

Os cuidadores referiram vários problemas de saúde dos familiares, associados com a diabetes. Demonstraram certa apreensão por desconhecerem a causa de tais complicações. **Íris** contou que a mãe está “*com inchaço nos pés*.” Já **Delfim** comentou que a esposa *emagreceu muito*.

**Crisântemo** disse que a esposa Cristal tem se queixado de muita sensibilidade e dor. Diz que qualquer contato dói. “*Já nem toco nela, nem chego perto*”. Alguém referiu-se à magreza e Crisântemo responde que “*ela está bem gordinha*”.

**Orquídea** relatou que o marido tem diversos problemas: tumor ósseo, fraqueza nas pernas, suadores. Ela não sabe o motivo. “*Tenho muito medo de deixar o marido sozinho. As pernas dele não obedecem. Ele tem uma rigidez nos joelhos, não flexiona. Tenho medo que ele caia. Por isso, não saio de casa,*” complementou. “*Além disto, ele tem 9 tumores na bexiga. Segundo o médico, nem adianta operar. Teve tumor na próstata e extraiu os testículos há tempos atrás.*”

*Desde 1986, ele teve uma crise forte e perdeu muita visão, passou a esquecer as coisas.”*

**Tulipa** disse que a mãe é cardíaca e tem outras complicações (pressão alta, colesterol alto). **Iris** disse que a *“mãe não fala quase nada. Antes não era assim. É horrível. Passa o dia gemendo, às vezes. Outras vezes, está melhor”*.

**Camélia**, em uma reunião na qual só comparecera **Violeta**, revelou que o marido está impotente há muito tempo. Quando surgira o problema, Camélia disse que não se dera conta e até cobrava dele, achando que ele tinha outra mulher. Levou um tempo para descobrir que a impotência era consequência da diabetes.

Esta confidência foi feita apenas na terceira reunião. Revelações mais íntimas, para serem feitas, normalmente, exigem que haja um clima de confiança e solidariedade. Há muito constrangimento em revelar dificuldades sexuais em situações de grupo. A abordagem deste assunto demonstrou que o vínculo que fora estabelecido propiciara grande aprofundamento do diálogo.

#### **5.4 – ACESSO “POR DEBAIXO DOS PANOS” PARA UM ATENDIMENTO DE “OUTROS CARNAVAIS”**

Os relatos sobre as dificuldades de exercer o cuidado foram associados também aos obstáculos que encontram, quando buscam o apoio dos serviços públicos de que necessitam. As falhas do sistema de saúde intensificam o sofrimento do cuidador, colocando-o numa situação de impotência para resolver os problemas.

**Palma** se queixou que a avó Cianita, de 59 anos, foi mal tratada no posto do bairro: foram grosseiros com ela e com a avó. No hospital público, ouviu do médico o seguinte comentário em relação a sua avó: *“já conheço de outros carnavais”*. Disse que para conseguir consulta com um especialista em diabetes exigem que a glicemia esteja a mais de 400 mg%.

**Camélia** relatou que, quando o marido Heliodoro foi levado para o hospital, dia 31 de dezembro de 2002, estava passando muito mal e, mesmo assim, chegou a

ficar aguardando numa cadeira de rodas pelo atendimento. Só quando a filha brigou com o médico, exigindo atendimento, que o pai foi examinado: *“perguntou se ele teria que morrer para ser atendido”*.

O médico, então, perguntou o que ele tinha e **Camélia** respondeu que achava que era um infarto. Somente com este diálogo, o médico se dispôs a examiná-lo e, confirmando a gravidade, levá-lo para dentro do hospital. Heliodoro foi, então, para a UTI, sendo entubado e vindo a falecer no dia seguinte.

**Violeta** relatou que a mãe, Esmeralda (76 anos), tivera a primeira crise aos 40 anos (AVC), quando foi diagnosticado o diabetes. Relatou que, outra vez, precisava de exames de laboratório e, no dia 01/11/2002, foi ao agendamento, sendo marcado o exame para 12/12/2002. Informaram que, antes da data, só se fosse urgência. Como precisava dos exames para realizar sua consulta médica, conseguiu *“por baixo dos panos”*, referindo o fato de conseguir por intermédio do favor de algum funcionário, que lhe conseguiu para dia 19/11/2002.

**Iris** referiu que já pagou 15 reais para uma pessoa ficar na fila para tirar ficha para consulta com cardiologista. **Camélia** disse que sempre ia sozinha para a fila e que fichas para o cardiologista só saem no final do mês. *“Tenho que ir de madrugada e ficar, às vezes, sendo a única mulher na fila, junto com alguns homens que, depois, vendem as fichas”*. Complementou, mencionando o perigo da situação, já que, às vezes, esses homens estão até embriagados.

**Hortênsia** disse que, quando precisou de ficha para traumatologia para a mãe, se surpreendeu, pois foi às 8 h no PAM e conseguiu, na hora. Sugeriu que Violeta levasse a mãe para o centro especializado do hospital público. Informou que lá, às vezes, demora um pouco para conseguir a consulta, mas depois tem todo o acompanhamento com especialistas, como endocrinologista, oftalmologista, enfermeiro. Falou do especialista em diabetes que atende à mãe, elogiando-o muito. A mãe de Violeta se trata com clínico geral. Os familiares das demais também se tratam no centro especializado do hospital público.

Os relatos revelaram que essas mulheres sofrem a falta do apoio que precisam receber dos serviços públicos de saúde. As estratégias para enfrentar o problema foram várias: algumas pagam pelas fichas de consulta ou pelo lugar na fila



para tirar uma ficha; outras burlaram o sistema, buscando o favorecimento “por baixo dos panos”. Apenas uma referiu conseguir bom acesso aos serviços de saúde.

Essas circunstâncias contingentes determinam o que Caplan (1980) caracteriza como constituindo perda de suprimentos básicos. O sistema de saúde público impõe obstáculos para o acesso aos recursos indispensáveis à saúde dos usuários. Tais desafios, muitas vezes, acarretam a perda dos suprimentos básicos, indispensáveis como: a realização de exames e de consultas como também aquisição de medicamentos. O sofrimento das familiares cuidadoras é agravado por problemas que se tornam insolúveis, devido à ineficiência dos serviços.

Buscando provocar reflexão e também melhor avaliar o grau de informação e de crítica das participantes, foi apresentada numa das reuniões uma notícia obtida no Site: <http://www.saúde.gov.br> – datada de 11/04/2000.

“Ministério da Saúde quer reduzir em mais de 80% a cegueira em diabéticos”

*O Ministro da Saúde, José Serra, lança este mês a Campanha Nacional de Redução da Cegueira decorrente da retinopatia diabética, também chamada de tratamento do “olho diabético”.*

*A retinopatia diabética é a principal causa de cegueira não curável na população adulta e representa cerca de 7,5% dos motivos de incapacitação para o trabalho das pessoas na faixa etária entre 30 e 75 anos. Dessa forma, a campanha tem como alvo os diabéticos com mais de 50 anos de idade e aqueles que têm a doença há pelo menos cinco anos.*

*A meta nacional do Ministério da Saúde é realizar durante a campanha, entre abril e dezembro deste ano, mais de 70 mil fotocoagulações a laser, procedimento utilizado para tratar a doença. Isso representa o dobro da oferta hoje existente. O ministério espera, assim, reduzir em mais de 80% os casos de riscos de cegueira.*

*Para alcançar essa meta, o Ministério vai alocar R\$ 8,7 milhões, sendo R\$ 5,8 milhões de recursos novos, extrateto, e R\$ 2,9 milhões de recursos dos tetos financeiros estaduais e municipais.”*

*“A retinopatia: é causada pelo efeito do diabetes não tratado nos vasos sanguíneos da retina. O sinal mais freqüente é a perda gradual da visão, que não melhora nem mesmo com o uso de óculos. A retinopatia é uma complicação grave e evolui lentamente. Inicialmente os vasos começam a vazar e, quando estão obstruídos, provocam um crescimento anormal na superfície da retina. A evolução desse quadro pode trazer graves conseqüências ao diabético, como edema, hemorragia, deslocamento de retina e,*

*finalmente, a cegueira. Metade dos doentes diabéticos é afetada pela retinopatia diabética e em 10% dos casos há necessidade da laserteapia”.*

*“Um simples exame do fundo de olho (retina) pode detectar a existência da retinopatia. Se houver a confirmação da doença, o tratamento é iniciado no mesmo dia do exame.”*

**Camélia** comentou: o *“laser é só ilusão. Meu marido fazia as aplicações, pensava que ia sair enxergando e foi só piorando.”* Elas referiram que, quando o paciente precisa de laser, já há perda irreversível. Demonstraram o conhecimento adquirido pela própria vivência. **Camélia** disse ainda que, *“se tivesse levado antes o marido para o CID, ele não teria perdido o olho. O endocrinologista não fazia exames de fundo de olho. Só fazia se pagasse à parte. Se aproveitam, porque tem catarata e cobram.”*

**Camélia, Violeta e Hortênsia** referiram a experiência das múltiplas aplicações de laser e a decepção com o resultado final. Sabem que o tratamento tem alguma validade, mas criticaram a proposta da notícia de curar 80% das pessoas com esse procedimento: *“tinham que ter tratamento, antes”*, foi o consenso geral.

Discutiram sobre a necessidade de controle da Glicemia e a dificuldade de conseguir monitorá-la. **Violeta** comentou que *“a mãe faz uso de insulina há 9 anos, já fez 3 ou 4 vezes laser. Tem catarata, precisa cirurgia, mas foi tentar marcar exames e só conseguiu para meses depois”*.

**Hortênsia** se mostra bem esclarecida, enfatizando a necessidade do controle glicêmico para evitar a perda visual: *“é a oscilação que faz o dano”*, comenta com os demais. **Camélia** disse que, *“na Vila Maria não adianta. testam só terças feiras”*. Antes, controlava duas vezes por dia, agora, faz de 15 em 15 dias, com a fita colorida. **Hortênsia**, então, disse que usava a fita, cortando ao meio para aproveitar mais, devido ao preço. A fita HGT é muito cara (36 reais com 25 fitas) por isto, corta a metade. O aparelho de testar ela tem, mas as fitas custam 50 reais com 25 e não dá para cortar. Camélia não sabe como fazer e combinaram trazer outro dia. **Hortênsia** informou que, *“no Posto da Vila Municipal não tem a fita, sendo muita sorte pegar, pois logo acaba”*

Atendendo à concepção dialética de construção do conhecimento, em vários momentos, foram levadas outras informações. Quando foram dadas informações sobre os diversos tipos de insulinas e suas diferentes curvas de ação, a maioria desconhecia o assunto. Principalmente, não conheciam o mecanismo de ação, o tempo de duração e o período de pico.

Foi perguntado se eram visitadas por agentes de saúde. Algumas nem sabiam quem eram, confundindo com “*aquelas que pesam as crianças*” (pastorais da saúde). **Iris e Camélia** referiram que foram visitadas para fazer o cartão SUS – mas comentaram que não tinham entendido para que serviria o cadastro, confundindo-o como cadastro único do município.. Houve um debate sobre o Cartão SUS, cuja função nenhuma das participantes tinha conhecimento. Estes assuntos deram certa visibilidade ao grau de desinformação que as participantes tinham em relação ao sistema de saúde. Também revelaram a pouca efetividade do cadastramento.

Foi apresentado material informativo sobre canetas e aparelhos de glicemia. Só **Hortênsia** os conhecia e já até sabia os preços, informando que era fácil comprar a caneta ou o aparelho, mas impossível sustentar a manutenção da insulina e das fitas. “*Fui ver o preço da caneta. Custa 25 reais, mas 3 refis (com 500 unidades cada = 1500 unidades) custam 58 reais.*” Fez a conta e conclui seu comentário: “*os vidros da insulina comum tem 900 unidades, não é mesmo?*”

Quando foi oferecido material informativo sobre o método de contagem de calorias, foi **Hortênsia** também quem se dispôs a estudá-lo. Na reunião seguinte, comentou quanto à sua aplicabilidade: “*é impossível, pois teria que haver monitoramento da glicemia*”. Comentaram acerca das dificuldades de fazer exames. **Violeta** disse que “*a minha mãe só tem exame para janeiro de 2003 e foi marcado em novembro de 2002*”. O assunto voltou para o acesso e o atendimento médico.

Houve também a manifestação explícita de um sentimento de inconformidade e revolta, devido à falta de assistência. Perceberam que os seus familiares não receberam todo o tratamento que precisavam e que, por este motivo, não obtiveram os resultados que seriam possíveis. O clima do grupo, em alguns instantes, ficava sombrio e, nesses momentos, foi preciso oferecer outras alternativas e dar algum suporte.

Num desses momentos, **Hortênsia** - que sempre vinha ocupando um lugar de liderança - relatou uma história que lera na Internet sobre um rapaz cego que se interessa por uma moça também cega e as dificuldades dele para o namoro, já que a moça era superprotegida pela mãe. A participação de **Hortênsia**, que outros momentos foi de trazer informação, neste encontro também passou a ser, através do relato humorístico, o de trazer alegria ao grupo. Isto aconteceu na 5ª reunião do grupo, quando já se conheciam há cerca de dois meses e havia se construído um clima de mútua ajuda.

O segundo mês de reuniões se caracterizou por um clima de mais solidariedade e confiança entre as participantes. Essas mulheres, que se revelavam muito solitárias no cuidado de um paciente crônico, encontraram, nas reuniões do grupo, uma forma de suporte que lhes oferecia um modo de provisão de suprimentos psicossociais. As relações interpessoais desenvolvidas no grupo já apresentavam resultados positivos que podiam ser observados.

Nas discussões sobre a perda visual, um dos temas abordado foi a falta de preparo para lidar com esta situação: **Hortênsia** fez experiências para descobrir como ajudar a mãe a se manter mais independente: *“eu fechava os olhos e servia água no copo para ver como fazer sem enxergar”*. Comentou que não recebera nenhuma instrução sobre como lidar com a deficiência visual, não tinha informação sobre como ensinar a mãe.

Foram oferecidas algumas explicações sobre as dificuldades de quem perde a visão tardiamente, que são diferentes daquelas vividas por quem nasceu com a deficiência ou perdeu a visão muito precocemente. Foi enfatizada a necessidade de procurarem aprender a lidar com a situação e indicada a escola especializada em deficiência visual. Receberam também a indicação do nome de um paciente do grupo de diabéticos, sr. Jasmim, que se dispõe a ajudar outras pessoas que tenham o mesmo problema que ele.

**Hortênsia** comentou, nesta reunião, que sua mãe conheceu o sr. Jasmim (coincidentemente o paciente do qual fora comentado) numa fila de banco e ele falou muito sobre a escola de cegos e o quanto gostava de ir para lá.

O clima de solidariedade entre as participantes propiciou que surgissem combinações de atividades extra-grupo. **Hortênsia** convidou **Camélia** a irem juntas

à escola especializada em deficiência visual, já que as duas têm dificuldades no cuidado com os familiares em função do problema. Efetivamente, elas visitaram a escola e relataram as demais participantes suas impressões muito positivas.

**Camélia** relatou que o marido se interessou, mas **Hortênsia** trouxe a notícia de que a mãe não se interessara. *“Ela diz que já aprendeu tudo que tinha que aprender nesta vida. Agora só quer ficar deitada, da cama para o sofá e do sofá para a cama.”* **Hortênsia** comentou sobre o sr. Jasmim que freqüentava, a escola, mas parece que estava com risco de sofrer uma cirurgia de amputação de um pé: *“Coitado, agora não poderá nem sair. Ele era tão alegre”*, comentam.

Esta fase da pesquisa, na qual as pessoas já haviam desenvolvido confiança, começou a possibilitar situações de solidariedade. As participantes já demonstravam se sentir mais aliviadas e conseguiam pensar alternativas para melhorar a vida de seus familiares. Passavam a ter mais conhecimento da doença, dos recursos disponíveis e também daqueles que não lhes eram disponibilizados pelo SUS.

A aprendizagem recíproca (da pesquisadora e das pesquisadas) passou a se tornar presente. A pesquisa, no decorrer das reuniões, portanto, foi se transformando numa forma de apoio social para as participantes, como será relatado na continuidade deste trabalho.

Através das novas informações, as cuidadoras passavam a promover mudanças na relação de cuidado e a sentir a reação dos familiares a tais mudanças, relatando seus progressos no decorrer dos encontros.

Heliodoro, marido de **Camélia**, demonstrou interesse diante da possibilidade de poder aprender a lidar com a deficiência visual. As informações levadas pela esposa encontraram ressonância numa pessoa que se mantinha isolada de todo o contato interpessoal. O fato de saber do sr. Jasmim, que havia sido motorista profissional e se aposentado devido à perda de visão deve ter sido um importante motivador através da identificação. Infelizmente, Heliodoro foi a óbito sem ter chegado a comparecer à escola. A mãe de **Hortênsia**, apesar de usufruir apenas 5% da visão, foi mais resistente e não aceitou a situação de voltar a estudar, para adquirir habilidades que lhe possibilitassem maior independência e autonomia.

Todas as situações até aqui transcritas denotam falhas no sistema de suprimentos socioculturais, o que acaba resultando em escassas probabilidades das pessoas desenvolverem métodos para lidar com os problemas. Entretanto, mesmo quando são oferecidos suprimentos, como modestamente a situação desta pesquisa ofereceu, isto não se mostra suficiente para levar à condição de superação.

Há características pessoais, individuais, que dificultam ou favorecem as pessoas diante de situações problemáticas. A capacidade das pessoas para ultrapassar os efeitos da adversidade é uma característica universal – todos possuem – mas varia individualmente. Os familiares de **Hortênsia** e **Camélia** demonstraram ser pouco resilientes: ambos, a partir da deficiência visual, passaram a ter uma vida reclusa no domicílio.

A mãe de **Hortênsia** ainda desenvolve pequenas tarefas domésticas – apesar de seus 5% de visão. Já o marido de **Camélia** fechou-se para o mundo que não mais podia enxergar. Diante da possibilidade de ajuda, entretanto, foi o marido de Camélia que se mostrou mais permeável, dispondo-se a receber ajuda especializada. Infelizmente não chega a ter esta oportunidade: faleceu menos de 30 dias após o término das reuniões da pesquisa. A mãe de **Hortênsia** tem uma reação firme e decidida: *“não quer aprender mais nada”*, sua vida será *“do sofá para a cama e da cama para o sofá”*, como disse a filha.

A oferta de apoio social foi feita tarde demais para essas duas pessoas. Para Malaquita, mãe de **Hortênsia**, não havia mais desejo de superação. Ela já se adaptara e conseguia fazer pequenas tarefas domésticas. Heliodoro, marido de **Camélia**, desejou aprender. Para ele, a vida perdera todo o sentido: vivia recluso ao domicílio. Entretanto, não havia mais tempo de vida.

As características pessoais mostraram diferentes capacidades de adaptação à adversidade.

## 5.5 – “O DINHEIRO NÃO DÁ NEM PARA OS REMÉDIOS”

O custo financeiro da diabetes e de seus agravos precisa ser considerado porque, não apenas compõe o vínculo, mas é um aspecto que interfere no interjogo

do relacionamento, alterando o lugar, o status e o papel desempenhado por cada membro da família. Além disto, interfere no acesso aos “suprimentos físicos”, como refere Caplan(1980): aquelas condições necessárias à manutenção da saúde e, também, da qualidade de vida.

Duas das sete reuniões realizadas iniciaram por desabafos sobre questões financeiras. Na 4<sup>a</sup> reunião, dia 8 de novembro de 2002, **Violeta** iniciou dizendo: “*este mês o dinheiro não deu para os remédios*”. Disse que a mãe, além do diabetes, tem outros problemas e está tomando remédio para problema neurológico, pois está com sintomas de parkinson (tremores).

O mesmo assunto deu início à 7<sup>a</sup> reunião, quando **Camélia** disse: “*pretendia comprar seu remédio este mês, mas já subiu e vai subir outra vez*”. Não compraria o Venocur triplex, que necessita para seu problema circulatório (trombos), pois custa R\$ 60,00, dando prioridade à aquisição dos remédios do marido, pois já gasta de R\$ 70,00 a R\$ 100,00 por mês com remédios. Comentou também que se automedicava com AAS infantil.

Diante do comentário, **Iris** disse: “AAS *afina o sangue e, às vezes, provoca sangramentos do nariz*”. **Camélia** tranqüilizou Iris, dizendo: “*eu controlo o uso.*” Recebeu também as “prescrições” de **Violeta**, que recomendou: “*deverias usar um chá, para afinar o sangue, chá de 7 sangrias e também alcachofra que é ótimo para baixar o colesterol.*” Uma terceira sugestão foi dada por Hortênsia: “*fiz uma experiência com alcachofra por um mês e, mesmo sem dieta, perdi peso*”.

Falta de dinheiro e custos dos remédios foram assuntos que circularam associados nas diversas reuniões. A contabilidade familiar entrou na “roda” de discussão em vários momentos. É a falta dos suprimentos físicos necessários para a manutenção da saúde, como refere Caplan (1980).

**Cravina** comenta que, além da filha Jade ser diabética, o marido toma remédios e gasta em média R\$ 60,00 por mês. Já Hortênsia disse que a mãe é cardíaca e hipertensa, por isto, além da insulina, utiliza seis tipos de remédios, gastando até R\$ 150,00 por mês, quantia que chegava a corresponder a mais de 50% do salário mínimo por ela recebido como aposentadoria.

**Íris** disse que a mãe, além do diabetes tem outros problemas e está tomando remédios para problema neurológico. Ela própria toma remédios para o coração e para hipertensão. O gasto com remédios é de aproximadamente R\$ 150,00, representando mais de 60% da aposentadoria da mãe, de um salário mínimo (R\$ 240,00). Comentou, ainda, que houve outras épocas em que o dinheiro da mãe não chegava para cobrir os gastos dos remédios, já que ela chegou a tomar sete medicamentos.

**Camélia** falou de sua cirurgia na perna e que precisaria fazer um exame de monitoramento cardíaco 24 horas, mas o SUS não dá. *“Custa cento e poucos reais”* e ela não tem condições de pagar.

**Orquídea** compra remédio para hipertensão arterial e também para o diabetes: captopril e daonil. Gasta mais ou menos R\$ 56,00 por mês. Chegou a gastar 180 reais mensais, quando ele apresentava outros problemas (derivados dos tumores).

**Hortênsia** informou que conseguia comprar AAS por R\$ 0,50 o comprimido numa farmácia de bairro. As demais ficaram espantadas pois pagam um real. **Hortênsia**, queixando-se, esclareceu que gasta aproximadamente R\$ 300,00 por mês: “remédios para pressão, para labirintite, para depressão. *“Difícilmente encontro os medicamentos nas farmácias do SUS. Quando tem, só há os mais baratinhos”*.

Comentaram sobre os gastos com remédios e como diminuir - comprando genéricos ou manipulados. Algumas comentaram que acham que os manipulados não fazem o mesmo efeito, pois observaram este problema.

O gasto com os remédios representou uma pesada despesa no orçamento dessas famílias. A realidade relatada foi de pessoas que priorizaram o paciente com diabetes, ainda que isto signifique pagar o caro preço de sacrificar a própria saúde.

## **5.6 – DESCUIDANDO DA PRÓPRIA SAÚDE**

Analisar a saúde dos cuidadores era um dos objetivos específicos deste trabalho, corroborado pelos relatos espontâneos das participantes. Priorizando o cuidado da



pessoa com diabetes, a própria saúde dessas pessoas é colocada em segundo plano ou até relegada ao esquecimento, de forma permanente.

Prova disso é quando **Iris** assim se manifestou: *“tenho gastrite, esofagite, hérnia, problema da coluna e pressão alta”*. Apesar de tantos problemas, tem deixado de consultar o médico. Esquece-se de cuidar de si para cuidar da mãe, quando refere que *“enquanto a gente cuida do outro, está bem. (...) Fui também consultar o ginecologista”*.

Disse, ainda, que compra seus remédios em farmácia de manipulação, para ser mais barato e complementou dizendo: *“os mais caros, da coluna, nem estou tomando”*. Contou que uma receita custava R\$ 185,00 (geriaton, vitamina E e outros), acrescentando: *“não pude comprar, não é?”* **Iris** trabalha como costureira, por conta própria, em casa. Seu rendimento no trabalho sofre prejuízos pela atenção que tem que dar à mãe.

**Hortênsia** disse que teve até pressão alta (150 mm Hg x 90 mm Hg). *“Não entendo o motivo, a não ser a falta de dinheiro de sempre”*, complementou. *“Agora está sob controle, passei a cuidar mais, fazer caminhadas.”* Está obesa, pois, quando fica ansiosa de ficar em casa, come compulsivamente

**Orquídea** relatou ter labirintite e reumatismo. *“Às vezes, faço infiltração, de três em três meses, mas que não gasta nada porque fazia os tratamentos pelo IPE”*. Demonstra ter muita dificuldade de cuidar de seu bem estar. Não consegue sequer participar das missas, apesar de ser católica e desejar cultivar mais sua fé. Relata que quando passa na Igreja e está aberta, *“entra a moda cachorro”*. Reza sozinha e vai embora. Não tem atividades de lazer. O marido só escuta rádio e tv, ou permanece deitado. *“Não dá para sair de ônibus com ele, devido a dificuldade de subir”*.

**Violeta** foi a única que referiu cuidar bem da própria saúde, inclusive comprando os medicamentos e fazendo todos os exames que necessita. Revelou ter problema cardíaco, circulatório, de coluna e estar sendo pesquisado algum problema de tireóide. Gasta, em média, R\$ 200,00 com remédios para ela mesma. Além disto, cuida também de sua saúde mental, permitindo-se fazer viagens: *“Eu gosto de viajar. Tinha marcado uma excursão para o Ceará, só não fui porque surgiram os sintomas de labirintite.”* (...) *Quando não viajo, estou sempre fazendo algum*

*cursinho*". Quando se aposentou, há 10 anos, relatou ter sofrido depressão, mas depois se recuperou.

**Camélia** revelou ter vários problemas de saúde. Sofre de angina e nos dias de vento não consegue sair, mas mesmo assim *continua "dando conta de tudo o que tem que fazer"*. Referiu ter que fazer uma cirurgia na perna, devido a um problema circulatório, mas necessitaria de um exame de monitoramento cardíaco que custa mais de cem reais e que o SUS não ofereceria. Referiu não ter condições de pagar o exame ou comprar seu medicamento., pois o dinheiro só dava para a medicação do marido.

Após o falecimento do esposo, na entrevista individual, informou que continuava não podendo comprar o remédio da circulação, pois tinha que comprar os remédios para o coração e para a pressão e ainda precisava *"ajudar uma filha"*. **Camélia** informou que tinha uma renda de três salários mínimos e que recebera a pensão desde a morte do marido.

Antes da morte do esposo, com o mesmo dinheiro custeava as despesas da casa, da doença do marido (R\$ 100,00 mensais) e tinha o gasto da alimentação do filho mais novo, que morava junto.

Quando da entrevista individual estava morando sozinha, mas mesmo assim continuava não conseguindo comprar o remédio para a circulação, sob novo pretexto: *"a filha precisava de sua ajuda"*. A história revelou que Camélia tinha alguma dificuldade para cuidar de si mesma, principalmente em relação ao problema circulatório. Lidava com sua saúde de forma oposta a Violeta, deixava seus problemas sempre para depois ou para nunca mais.

---

## 5.7 DIABETES NO IMAGINÁRIO DO CUIDADOR:

No transcorrer das reuniões, foi possível conhecer como era o diabetes, no imaginário das cuidadoras. **Margarida**, esposa de Topázio, conta que o marido.

“adquiriu diabetes emocional, quando o filho morreu”. Complementou que ele não se cuidava, abusava. Teve hemorragia digestiva, “o açúcar chegou a 600.”

**Bromélia** relatou, na única reunião a que compareceu, que a tia tinha “adquirido diabetes por uma transfusão”. **Hortênsia** acha que a mãe a culpa pela diabetes, pois ela nasceu com mais de 4 quilos e sabe que isto está associado ao diabetes. Acrescentou, no entanto, que tinha sete anos, quando a mãe teve o diabetes diagnosticada e que só lembra da mãe doente.

**Camélia** contou que, quando o marido foi diagnosticado com diabetes, eles (ela e o marido) achavam que ele só não poderia comer açúcar: “*ele comia pratos cheios de massa, arroz. Não tínhamos o menor conhecimento que outros alimentos tinham que ser retirados*”.

**Sthefa**, que só compareceu à reunião de apresentação, comentou não entender como a sogra Celestita toma insulina pela manhã e faz hipo após o almoço. O conhecimento sobre a doença manifestado por estas pessoas está construído sob escassas hipóteses, vinculadas a informações fragmentadas, associadas a fatos acontecidos numa mesma temporalidade: morte do filho, cirurgia, transfusão de sangue.

Desta forma, diante das questões apresentadas, foram oferecidos alguns esclarecimentos. Foi esclarecido que não se adquire diabetes pela transfusão, mas que alguma doença associada (como pancreatite, por exemplo) poderia vir a resultar em diabetes.

A associação de diabetes com estresse emocional é apresentada em várias pesquisas<sup>31</sup>. O estresse não é o causador de diabetes apenas precipita uma predisposição já existente. A reação de estresse libera açúcar, que é normalmente armazenado no fígado em forma de glicogênio. Simultaneamente a adrenalina liberada inibe a função da insulina, o principal hormônio pelo qual o corpo elimina o açúcar no sangue. Tal resposta tem a função fisiológica de preparar uma resposta física, como correr ou lutar.

---

<sup>31</sup> [http://www.hivida.com.br/rch/beroccal/web/sintomas\\_03.asp](http://www.hivida.com.br/rch/beroccal/web/sintomas_03.asp) acessado em 06/10/2003

Em algumas situações, como a de **Camélia**, a falta de orientação já havia sido sanada, ainda que a custo de um tempo de aprendizado e, certamente, do descontrole glicêmico do marido e de suas conseqüências.

A situação historiada brevemente por cada uma dessas participantes demonstrou que receberam a adjudicação da função de prestar cuidados de saúde, sem terem mínimas informações para desempenhar a tarefa.

## 5.8 ADOLESCENTES: PERSONAGENS DE DRAMAS DIFERENTES

No PMAD, participam poucos pacientes adolescentes. Talvez, por este motivo, apenas quatro mães de adolescentes se dispuseram a comparecer à reunião prévia e apenas uma participou das reuniões da pesquisa.

**Cravina**, mãe de Jade de 14 anos, contou que a filha teve diagnóstico há 3 anos. *“É rebelde, tem vergonha da doença, esconde que tem diabetes. Come doces escondida. Glicemia sempre alta.”* **Gardênia**, mãe de três filhos com diabetes: Jaspe com 23 anos, diabética desde os 12 anos, Citrino, com 21 anos, diabético desde 1 ano e 7 meses e Âmbar, com 9 anos, diabética desde os 7 anos. A mais velha, Jaspe, está casada. *“A dieta é um problema. A mais fácil de lidar é a pequena Âmbar. Citrino ficou mais rebelde na adolescência.”*

**Líria**, mãe de Turquesa (18anos) e Coral (14 anos), comentou: *“Os meus filhos são meio como cada um de vocês(...) O mais velho está melhor, mas Coral (14 anos) tem abusado”*. Observa que *“ninguém no grupo é idoso que seja diabético desde infância.”* Demonstra preocupação e curiosidade de conhecer alguém que sobrevivesse muito tempo e como seria a vida de uma pessoa que tivesse a doença desde jovem.

Todas as mães expressaram o mesmo tipo de dificuldade: a rebeldia dos adolescentes em relação à dieta. Este problema não pôde ser melhor trabalhado pelo fato de que a única mãe que compareceu no grupo de pesquisa, **Cravina**, esteve em uma única reunião.

A relação dialética proposta nesta pesquisa se caracteriza como uma forma de vínculo. O tipo de vínculo estudado, relacionado aos familiares cuidadores, não

conseguiu envolver essas mães de adolescentes. Parece que seus questionamentos eram muito diferentes das demais pessoas e não houve êxito em estabelecer a necessária identificação, o que revela a necessidade de que, para atender a especificidade dos problemas das crianças e adolescentes diabéticos, é necessário construir propostas adequadas, especialmente, a esse grupo.

## 5.9 DIFERENTES INTERPRETAÇÕES DO PAPEL DE CUIDADOR

O papel do cuidador pode ser analisado a partir do depoimento das seis mulheres que participaram das reuniões. Elas têm diferentes papéis nas estrutura familiar: uma é mãe, três filhas e duas esposas. O vínculo de cuidado dessas mulheres tem características diferentes entre si e diferem, mais ainda, provavelmente, das outras pessoas, que se inscreveram na pesquisa, mas desistiram de participar ou daquelas que nem desejaram realizar a inscrição, embora tenham sido convidadas para fazê-lo.

Os vínculos das cuidadoras foram caracterizados por terem forte identificação introjetiva, como retratam os recortes de seus depoimentos. **Hortênsia** comentou: *“adaptei toda minha vida para cuidar da mãe. Até acompanho na dieta, utilizando produtos dietéticos.”*

**Hortênsia** está acima do peso adequado e associa seu problema à ansiedade gerada pelo relacionamento com a mãe. É um vínculo que a mantinha sempre ligada à mãe: *“eu saía de casa e quando chegava no primeiro lugar, tinha que telefonar para saber se ela estava bem.”* Atribuiu o seu compromisso de cuidado com suas concepções religiosas, comentando que é umbandista e que a religião fornece explicações para este tipo de responsabilidade, *“que se tem que cumprir”*, concluiu. Associou, também, com seu modo de ser, pois desde criança sempre foi muito responsável.

**Hortênsia** falou de um vínculo de **dependência**, no qual a mãe consegue fazer muitas coisas, quando está sozinha, mas, na presença dela, não faz. A mãe

também toma banho sozinha e, muitas vezes, quando não há ninguém em casa, pois não gosta de interferência nisto.

**Orquídea**, esposa de Jaspe, informou que cuida de tudo sozinha, pois “os filhos não ajudam: só visitam”. Queixou-se que “é muito difícil tomar conta de um homem com tanta dificuldade de locomoção, devido à rigidez”. Expressamente, vinculou seu destino ao **compromisso** de cuidar o marido: “a minha vida é cuidar dele. Enquanto Deus quiser, eu vou me dedicar a ele”, manifestando um compromisso de cunho religioso. Relacionou seu compromisso, também com o merecimento do marido, que sempre foi dedicado à ela e à família. Informa que cuida da alimentação, da medicação e também da insulina.

**Camélia** contou que deixou de trabalhar para cuidar Heliodoro, há 3 anos, quando ele ficou cego. O trabalho anterior era também de cuidar de pessoas doentes. “Passei a me dedicar exclusivamente a ele”, comentou.

Em uma das reuniões, disse que, certa vez, tinha tirado umas férias. Ao explicar a situação, contou que quando o pai dela adoecera, numa cidade na fronteira, viajou para cuidá-lo. Antes de viajar, deixou a comida pronta para os poucos dias que previa demorar. Ao chegar lá, após cinco horas de viagem, telefonou para saber como o marido estava e ele informou que já comera tudo e que não tinha mais o que comer.

Como seu pai já estava em estado de coma, **Camélia** permaneceu sete dias no hospital, até o seu falecimento. Ao retornar, a nora lhe disse que ela tinha tirado umas férias. Embora **Camélia** tenha se incomodado com o comentário da nora, ela reproduziu a expressão ao comentar o fato. Em outro momento, comentou ter medo de avião e que, quando morou na Amazônia, não conheceu nenhum lugar, por este motivo. Só viajou de avião, quando motivada pela doença de uma filha.

**Camélia** tem cinco filhos: três mulheres e dois homens. Embora morando na mesma casa, está, há muitos anos, separada do marido. Entretanto, todos os filhos atribuem a ela a responsabilidade pelo cuidado. Nunca se sentiu livre para fazer o que gostasse, aceitando o papel que lhe foi adjudicado.

**Tulipa** relatou que trabalhou como acompanhante de pessoas doentes, tendo, também, cuidado de uma tia. A família convoca sua ajuda “pois ela sabe o

*que fazer*". Disse que a mãe é cardíaca e tem outras complicações (pressão alta, colesterol alto).

O irmão também não participa da responsabilidade do cuidado, pois diz que ela é que entende o que deve ser feito. A mãe tinha 51 anos, quando foi diagnosticada a doença e logo ficou dependente, por isto, não se sentiu em condições de se afastar e abandoná-la. Deixou de comparecer às reuniões de pesquisa, mandando um recado pelo telefone do posto, informando ter conseguido um emprego.

**Iris** relacionou seu vínculo de cuidado a uma questão **afetiva**: "*fiquei muito apegada à minha mãe, após a morte do pai e de uma irmã, que faleceu aos 44 anos*". Disse que não consegue confiar que outras pessoas cuidem de sua mãe de forma adequada. Só fica tranqüila, quando ela mesma cuida da mãe. Justifica sua responsabilidade por seu lugar na prole familiar. Por ser a mais velha das mulheres acha que a responsabilidade é sua. Tem oito irmãos, sendo um mais velho, mas como é homem, a própria Íris considera que ele não tem compromisso.

As duas outras não podem assumir todo o cuidado: uma porque tem um filho com deficiência, que é muito dependente e a outra porque tem um pequeno negócio e não pode ajudar. Só ajudam quando é muito necessário. Acha que a mãe nem gosta muito de ser cuidada por essas outras filhas e, confessa, que também não gosta de pedir ajuda a ninguém.

Todas as atividades de cuidado, inclusive dar banho e vestir são desempenhados por ela. Até janeiro de 2002, a mãe ainda morava sozinha, mas, devido aos agravos da doença, perdeu as condições para auto-cuidar-se. Anteriormente, ficava por períodos na casa de cada filho, mas a titular da responsabilidade do cuidado continuava sendo **Íris**, "*os outros apenas ajudavam*".

Em relação aos homens, deixa claro que os considera de fora, pois ao falar dos irmãos, transfere o problema para as cunhadas: "*sabe como é nora? (...) não são muito de cuidar*." Tem filhas gêmeas, de 16 anos, que ajudam. O filho adotivo de 11 anos também colabora. Além desses, tem um filho e uma filha casados, que "*não ajudam, por isto*". Há um irmão solteiro de **Íris** que colabora, apenas quando é para levar a mãe ao médico.

Na entrevista individual, confidenciou que o marido reclama e não aceita a situação, tendo resistido muito ao fato de a sogra passar a morar junto. **Íris** atribuiu a ciúmes, pois ela faz tudo para a mãe. Queixou-se de que ele não entende.

**Violeta** teve a vida afetada pela diabetes da mãe, quando tinha 17 anos. Embora tenha se queixado de que sempre se sentiu presa às exigências maternas, é a única participante da pesquisa que revela ter com quem dividir, efetivamente, as responsabilidades do cuidado.

Relatou um convívio familiar organizado entre as três pessoas: **Violeta**, o pai **Lírio** e a mãe. As funções de Violeta estão ligadas mais à administração da casa e pagar as contas. Também, aplica insulina e faz alguns cuidados da mãe, como cortar-lhe as unhas, tratar dos cabelos.

*“Há dez anos, quando me aposentei como professora passei a ficar mais envolvida em tudo. (...) Antes, havia certo respeito, pois eles (os pais) sempre incentivaram a estudar e trabalhar, embora a mãe fosse controladora em relação a horários.”* Contou que a mãe tinha seus horários na época em que trabalhava e controlava tudo. Queixou-se de que ainda sofre censura da mãe, se demorava muito quando sai para a rua. A mãe também a critica se ela quiser dormir até mais tarde, mesmo sabendo que a filha sofre de insônia e por isto sente sono pela manhã.

O papel de cuidadora, desempenhado por cada uma dessas mulheres, apresenta diversas características. Duas mulheres, **Camélia e Tulipa**, contam que desempenhavam a função de cuidador, em caráter profissional: eram, portanto, profissionais do cuidado. Há, porém, muitas diferenças entre cuidar de uma pessoa, na condição profissional, com horário fixo de trabalho, folgas e sendo remunerada para desempenhar o trabalho, e cuidar, permanentemente e de forma gratuita, de uma pessoa da família.

A experiência profissional prévia dessas mulheres indica que elas possuem características de personalidade que as motivam para trabalhos que envolvam prestar cuidados a outras pessoas. Trata-se, ao que parece, de habilidade pessoal que, situada no campo do trabalho, pode resultar em benefícios como ter emprego e receber salários.



É de se enfatizar que suas experiências profissionais de cuidadoras são anteriores à doença dos familiares. Por terem tais experiências, são ainda mais exigidas pelos demais familiares, pois “*sabem o que fazer*”.

**Hortênsia** demonstrou uma relação, em certos momentos, vivida com ambivalência, envolvida em sentimentos de culpa e pena. Os traços de personalidade sadios de **Hortênsia** denotam sua resiliência: buscou sempre alternativas positivas para enfrentar as dificuldades. Resistiu ao vínculo dominador da mãe e conseguiu estabelecer uma relação conjugal. Sempre procurou informações para atender da melhor forma à mãe. Relatou seu precoce amadurecimento: as dificuldades impostas pela separação dos pais e doença da mãe a levaram, mais cedo do que o comum, a ter autonomia e independência. Seu desempenho, no próprio grupo de pesquisa, demonstrou essas características de liderança, de comunicação e facilidade de relacionamento. Era a mais jovem, com 29 anos, enquanto as demais tinham, em média 50 anos.

#### 5.10 A VIDA ANTES DO DIABETES:

O conhecimento da história familiar anterior ao surgimento da diabetes só foi possível obter com as pessoas que participaram de praticamente todas as reuniões, já que foi, através da continuidade dos relatos, surgindo aspectos do passado.

**Orquídea** contou que fizeram 48 anos de casados em, 20 de agosto de 2003. Referindo-se ao marido, Jaspe, disse que: “*sempre fora um bom marido, bom homem, dedicado a família e merecedor de todo meu cuidado.*” Justificou sua dedicação ao marido com o longo tempo de convívio e com o merecimento do marido.

Apesar do relacionamento conjugal ser considerado, por ela, muito bom e harmonioso, não resultou na união com os filhos. São oito filhos e **Orquídea** demonstra não ter bom relacionamento com nenhum. Queixou-se: “*essa juventude não dá para conviver*” (...) “*os netos, eu só cumprimento, não dá nem para falar com eles, são uns bichos (...) não têm respeito*”.

**Camélia** falou, também, de um longo relacionamento conjugal: “*Vivi com ele 43 anos, desde os 15. Ele era separado e, na época, para vivermos juntos fizemos uma cerimônia religiosa em Sta. Vitória do Palmar e casamos no Chui uruguaio.*” Foi um relacionamento que superou a proibição legal da época. **Camélia** tinha apenas 15 anos, quando assumiu uma relação que impunha tabus e sanções sociais severas.

O romance, ao que conta, se transformou numa relação tumultuada: o marido se tornou um homem agressivo, prepotente, controlador e, por vezes, violento. Ameaçava até matá-la. Algumas vezes, **Camélia** tentou se separar dele. Moraram um período em Manaus e depois em Minas Gerais.

No período em que moraram em Manaus, nunca **Camélia** veio visitar a família, apesar de sentir saudade e ter as passagens aéreas pagas pela empreiteira, na qual trabalhava o marido. Contou que deixou de conhecer a maioria dos lugares no Amazonas, por ter medo de viajar de avião: “*nem o encontro das águas fui ver*”. Quando a filha adoeceu em Belo Horizonte, no entanto, “*ai, nem pensei no medo de viajar e fui logo ao encontro dela*”.

Quando moraram em Belo Horizonte, não suportando mais a situação, **Camélia** veio embora para o sul, deixando os filhos com o marido. Na época, o menor tinha 11 anos. Já havia conseguido um trabalho, quando Heliodoro veio, trazendo os filhos e pressionando até voltarem a viver juntos.

Há mais de 10 anos o marido ficou impotente. No início ela não entendia pois ele não falava nada e ela achava que ele tinha outra mulher “na rua”. Passaram a viver “separados na mesma casa” há muitos anos.

Ela gostava de bailes e ia, às vezes, mesmo sendo criticada pelos filhos e pelo ex-marido. O marido a acusava de sair para “arrumar homem”. Ela diz que não sentia essa necessidade, que gostava era de dançar, de ouvir música. Não pensava noutro parceiro

Em vários momentos, repetiu o fato de que deixara de trabalhar há 3 anos, devido à perda de visão do marido. Trabalhava cuidando de pessoas doentes. As histórias de vida de cada uma das participantes trazem aspectos diferentes.

As duas casadas, **Orquídea e Camélia**, falaram de relações conjugais de mais de 40 anos. **Orquídea** relata uma história conjugal de mútua dedicação, fazendo elogios a dedicação do marido. O casamento de **Camélia** foi vivido aos “tropeços”, com separações anteriores e conflitos intensos, que chegaram a agressões e ameaças de morte, por parte do marido.

As duas mulheres caracterizam o cuidado que desempenham como um compromisso religioso, a ser cumprido “enquanto Deus quiser”. Para **Orquídea**, um compromisso “até que a morte nos separe”. **Camélia**, que ficou viúva em janeiro de 2002, continuava seis meses após, sem encontrar um sentido de vida.

Havia enfrentado, sem culpas ou conflitos, a morte do marido, mas persistiam as mesmas queixas de antes. Continuava sem conseguir comprar o remédio de que precisava. Não estava trabalhando, pois não dera certo a oportunidade de trabalho que lhe fora oferecida. Voltara a ir a bailes, após três meses de viuvez, mas por “orientação do médico”, pois “*não conseguia achar graça*”. Vestida de preto, demonstrava a marca da perda do marido nas roupas e, dessa forma, parecia dizer que, aquele vínculo conjugal era do tipo “nem a morte nos separa”.

No caso de **Íris**, o vínculo de cuidado tem uma forte característica de apego afetivo. Relatou ainda sofrer a morte do pai e da irmã, lutos mal superados. Cuida da mãe movida também por um sentimento de perda, ou de medo da perda. Só sente segurança, quando ela mesma cuida, não confia em mais ninguém.

**Hortênsia** referiu que acha que a mãe a culpa pela por estar separada. “*Sou única filha e, desde a separação dos pais, há muitos anos, cuido da mãe. Casei mas continuei morando com ela.*” Contou que a relação com a mãe interferiu em muita coisas de sua vida, mas que ela sempre tentou reagir.

Para **Hortênsia**, praticamente, não houve relação pre-existente à doença: só lembra da mãe doente, exigindo cuidados seus. O relacionamento com a mãe inverteu as posições de cuidado muito precocemente. Não recorda da mãe antes do diabetes e nem de ter recebido cuidados maternos.

**Violeta** contou que a mãe sempre foi autoritária, “é de família, minha avó também era assim, manipuladora”. Relaciona ao fato de ser filha única, a situação de nunca ter saído de casa e ficado totalmente independente. “*Foi um problema*

*cultural (...) Meu erro foi, quando comecei a trabalhar, aos 21 anos, não ter saído de casa. Agora é muito tarde”. A mãe sempre a censura, chegando a ofendê-la moralmente, se chega tarde: “Já me chamou até de vagabunda. (...) tenho mais de 60 anos e me sinto tratada como uma adolescente”.*

Apesar das referências queixosas, Violeta também tem características resilientes: através do trabalho abriu espaços para manter certa independência e autonomia, numa época em que isto não era usual para uma mulher solteira. A presença do pai e, principalmente, as características atribuídas por ela à personalidade paterna, possibilitam uma vivência do cuidado compartilhada, na qual a responsabilidade é distribuída, aliviando o peso para ambos cuidadores. Foi a única pessoa da pesquisa a relatar situação de distribuição de responsabilidade de cuidado.

#### **5.11 PROJETOS FUTUROS:**

Analisar quais as expectativas futuras das cuidadoras possibilita ter uma dimensão mais ampla do significado de sua vivência atual. **Orquídea**, como já foi referido, imagina seu futuro como a continuidade do momento presente: sua vida é cuidar do marido. **Camélia**, que está viúva, não teria mais a quem cuidar, poderia sentir-se livre, mas expressou estar desligada de tudo. O imenso espaço aberto pela falta do marido não foi, ainda, preenchido com algum significado. Está, de momento, à deriva na vida.

Já **Tulipa** contou que tinha planos, quando adolescente, de ir trabalhar e viver em Porto Alegre. O diabetes materno surgiu, quando a mãe tinha 51 anos e logo ficou muito dependente dela e que não se sentiu em condições de “abandoná-la”. Algumas vezes, conseguiu ir a Porto Alegre, passando lá alguns meses, mas desistiu do seu projeto de vida.

Só se diverte quando vai a bailes, o que aconteceu, em 2002, apenas duas vezes. Disse que a mãe agora quer que ela tenha um filho. Ela não quer isto agora, pois já está com 41 anos. Seu único objetivo, de momento, era conseguir um

emprego. **Tulipa** deixou de comparecer às reuniões, mandando um recado de que conseguira um emprego.

**Hortênsia** disse que agora decidiu que vai fazer ginástica. Está obesa, pois, quando fica ansiosa por ficar em casa, come compulsivamente. Quer fazer cursinhos, para poder sair. Pretende voltar a trabalhar.

Na entrevista individual, em setembro de 2003, relatou que trabalhara no verão, como vendedora. Após três meses, teve que sair, pois a mãe fez vitrectomia e precisou de seus cuidados. Comentou que a mãe colabora, quando é para ela trabalhar fora: *“por dinheiro ela faz tudo”*.

**Violeta** também gosta de fazer cursinhos de artesanato, mesmo sofrendo a crítica da mãe, que diz que *“ela só gasta dinheiro à toa”*. Planeja continuar viajando. As viagens também sofrem a censura da mãe que acha que Violeta *“não casou e está querendo casar agora”*. Tem ido a sessões de Reike. *“Meu erro foi, quando comecei a trabalhar, aos 21 anos, não ter saído de casa. Agora é muito tarde”*. A Dra. Rosa, que trata a mãe, me aconselhou a alugar um *“apartamentinho”* de um quarto, perto e me mudar. Mas, se não me mudei antes, agora não dá mais.”

As expectativas futuras dessas mulheres confirmam a extensão de seu envolvimento com seus familiares. Seus projetos estão *“amarrados”* às situações de cuidado atuais, ainda que imaginárias.

## 5.12 APRENDIZAGENS E MUDANÇAS

A avaliação das aprendizagens alcançadas foi melhor visualizada nas participantes que compareceram às entrevistas individuais. Esses encontros ocorreram, em média, sete meses após o término das reuniões em grupo. Neste lapso de tempo, aconteceram uma série de fatos que possibilitaram melhor dimensionar as mudanças obtidas.

**Hortênsia** comentou que mudou muito desde que começou a freqüentar o grupo. Antes, quando ia ao centro da cidade, telefonava várias vezes para casa

preocupada com a mãe. Agora, consegue ir fazer suas coisas, sem ter o pensamento sempre ligado nela. *“Saio e não fico mais naquela preocupação”*

Disse que a mãe está se adaptando à mudança. Antes era mais difícil. *“Passei a me sentir bem, me ajudou a lidar melhor com ela. Agora, me posiciono. Mesmo após terminar, continuei lidando melhor com a situação. Até ela está melhor. Não consegui ainda que fosse para a escola de cegos porque ela teve mais problemas de saúde no início do ano”*.

**Hortênsia**, na entrevista de setembro revelou que estava grávida de 2,5 meses. Foi uma gravidez desejada e planejada. A mãe nunca concordou e eu achava que ia ser difícil, mas até ela está lidando melhor. Agora, a prioridade é a gravidez, o nenê. *“Não descuido de minha mãe, mas o bebê é a prioridade. Até a mãe já está mais envolvida, fala em coisas para comprar”*.

*“Antes, passava todo o dia envolvida, mas, agora, abri espaços para fazer caminhadas. Tinha chegado a frequentar academia no início do ano, mas tive que interromper pelo problema de saúde da mãe.”*

**Orquídea** disse que ajudou a lidar melhor: *“sempre se aprende , mas eu não aproveitei muito pela dificuldade de vir. Tive que interromper. Só participei de duas reuniões. É muito difícil sair. Hoje mesmo, para vir, foi difícil. Tenho muito medo de deixá-lo sozinho.”* A situação relatada por **Orquídea** revela um vínculo conjugal que, por algum motivo, não envolveu os filhos, apesar da numerosa prole. O fechamento deste casal levou a um isolamento familiar. Os depoimentos de **Orquídea** revelaram sua rejeição aos netos e sua dificuldade de conviver com os próprios filhos. Esse isolamento, associado à situação do marido de total dependência, criaram um contexto que, aparentemente, inviabiliza que **Orquídea** desempenhe qualquer outro papel na vida.

**Violeta** avaliou sua participação dizendo: *“me senti à vontade. Percebi que não estava sozinha, que tinha até pessoas em situação muito pior. A troca de experiências foi muito boa. Eu tinha aquele complexo de culpa. Passei a entender melhor a situação e a conseguir reagir diante da “chantagem” que minha mãe sempre fazia.”*

**Camélia** relatou: *“eu queria muito ter atendimento, ajuda psicológica Já tinha procurado num postinho mas não havia conseguido. Achei que era uma oportunidade para conversar. Me ajudou muito. Passei a entender muitas coisas, a não me culpar. Antes, eu me sentia dominada, não conseguia fazer nada, ele não deixava. Quando eu saía, estava sempre ligada no relógio. Superei muitas coisas. Eu me senti muito bem, não tive crises depois. Senti que me ajudou até quando ele morreu, sei que superei tudo melhor.”*

**Iris**, mesmo tendo participado apenas de duas reuniões, achou que *“sempre vale a pena... Gostei, mas tive muita dificuldade de participar porque não tenho com quem deixar a mãe.”* O motivo que apresenta, para justificar sua pouca frequência às reuniões, não pode ser interpretado como mero pretexto para fugir da situação de questionamento da pesquisa. **Íris** revelou um vínculo contra-fóbico com a mãe, caracterizado pelo apego e medo da perda. Diante da idéia da morte da mãe, não consegue ter uma atitude de preparação antecipatória. Sua reação é de aparente onipotência: só confia nos cuidados que ela dá a mãe, ninguém mais sabe cuidar. Por outro lado, é como se imaginasse que, enquanto ela estiver cuidando, nada acontecerá com a mãe. Não parece estar preparada para enfrentar a morte da progenitora. Seu papel de filha parece ser o principal de sua vida. Os papéis de esposa e mãe se apresentam como secundários. O vínculo de **Íris** tem características neuróticas fortes. Não foi alcançada a abertura suficiente para promover o rompimento do laço contra-fóbico, que poderia resultar na transformação do vínculo e em benefícios mais significativos para **Íris** e, por via de consequência, para sua família.

Sem dúvida, as mais significativas situações foram a gravidez de Hortênsia e o óbito de Heleodoro. **Hortênsia** decidiu engravidar. A gestação era um desejo antigo, alcançado agora, quando consegue lidar melhor com a situação da mãe. Para Esmeralda, mãe de Hortênsia, está havendo toda uma modificação de vida, com a expectativa da chegada da neta. O destino desta família mudou radicalmente, neste ano 2003.

**Camélia** sofreu a perda do marido, mas reagiu com serenidade. Os sentimentos ambivalentes estavam melhor trabalhados, com isto o processo de luto pode ser melhor enfrentado, sem a angústia da culpa. O longo período como

cuidadora, entretanto, deixou marcas profundas e **Camélia**, oito meses após a morte do marido, ainda se sentia “amarrada”, não conseguindo descobrir sentido e prazer na vida. O nó da relação de cuidado ainda não estava desfeito. A reação de **Camélia** denota a intensidade de sua identificação introjetiva. Sua reação é semelhante à vivida por mulheres, que se sentem vazias, quando os filhos, crescidos, tornam-se independentes e saem de casa, conhecida como “Síndrome do ninho vazio”. Esvaziamento semelhante ao que pode sentir uma pessoa diante da situação de aposentadoria, tantas vezes vivenciada como um prêmio que vira castigo e, por vezes, leva à doença e à morte. Essa sensação de desorientação é devida ao grande espaço vital que o papel perdido ocupava e à ausência de outros papéis significativos. A impressão, diante da situação, é de que foi perdido um pedaço de si mesmo.

As demais participantes que relataram efeitos do grupo de pesquisa, **Íris, Violeta e Orquídea**, referem melhoras vagas, que não chegaram a promover aprendizagens que alterassem o vínculo de cuidado. Os benefícios alcançados por estas mulheres foi apenas o decorrente do fato de terem “ventilado” seus problemas, nas raras ocasiões em que compareceram. Suas melhoras podem ser creditadas ao alívio momentâneo decorrente dos poucos momentos em que puderam espairer.

Os efeitos benéficos, nos diferentes graus, foram alcançados pela própria situação do convívio em grupo, que ofereceu uma forma de suprimento psicossocial. Além disto, com a evolução da interação, foi possível, principalmente para as pessoas que participaram de maior número de reuniões, refletir sobre suas dificuldades, encontrando novas alternativas.

A doença continuou a mesma, mas, olhada por outro viés, tornou-se uma outra realidade. Os problemas que, por vezes, pareciam insolúveis passaram a ser contornados ou mesmo enfrentados. A realidade subjetiva, que é a instância em que se vive, resultou melhorada.



## 7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

No transcorrer das reuniões do grupo de pesquisa, puderam ser conhecidos aspectos muito profundos e significativos da vivência dos cuidadores. A intimidade das relações familiares dificilmente poderia ser atingida, se não fosse possibilitado o estabelecimento de um vínculo que se prolongasse no tempo, estimulando a confiança e a solidariedade.

O restrito número de pessoas propiciou intimidade e confiança, favorecendo o surgimento de revelações muito pessoais. A atribuição da responsabilidade de cuidar, neste grupo, esteve diretamente associada ao gênero. Às mulheres foi adjudicada a responsabilidade de cuidar dos familiares doentes. Este papel parece ser delegado socialmente, impondo à mulher que enfrente as situações domésticas e busque alternativas para resolver os problemas associados ao cuidado da saúde dos familiares.

Os homens diabéticos vinculados ao grupo de pesquisa, tinham seu cuidado atribuído exclusivamente à esposa, independentemente de sua idade, condição de saúde ou do número de filhos adultos existentes. O papel de esposa apareceu associado a um forte componente materno, delegando à mulher, não apenas a maternagem dos filhos, mas também o cuidado do marido.

Quando a pessoa com diabetes era do sexo feminino, a atribuição do cuidado, no grupo estudado, recaiu sobre a filha ou as filhas, ficando os maridos, na maioria dos casos relatados, em papel secundário. Muitas das mulheres diabéticas eram viúvas ou separadas. Essas diabéticas não eram “liberadas” totalmente de suas responsabilidades domésticas. Mantiveram maiores níveis de auto-cuidado, mesmo sofrendo perdas significativas de suas capacidades funcionais. A continuidade do papel doméstico pode funcionar como estímulo para a superação

das limitações impostas pela doença, pois os homens diabéticos, em situação de saúde semelhante, foram referidos como pessoas mais passivas, deprimidas e totalmente desligadas de qualquer atividade cotidiana.

Por outro lado, surgiu, na atribuição do cuidado, a situação da singularidade: a apenas uma pessoa foi vinculada a titularidade do ato de cuidar. Se existiam outras pessoas participando do cuidado, geralmente, eram secundários coadjuvantes, numa aparente hierarquia na distribuição da responsabilidade. Em apenas uma situação, apareceram cuidadores solidários, compartilhando a responsabilidade e cumprindo funções de forma solidária.

As dificuldades vividas pelos cuidadores foram apresentadas em diversos aspectos: o total desconhecimento em relação à doença e suas conseqüências, a falta de apoio social, nas mais diversas modalidades e graus. As histórias das pessoas com diabetes confirmaram a situação que foi apresentada, em escala de macrossistema, na introdução deste trabalho: são pessoas que não recebem os suprimentos básicos que lhes permitiriam manter a saúde, desenvolvendo, por este motivo, agravos mais precoces e sérios.

Pelos relatos, ficou claro que a família sofre conseqüências diretas com as perdas do paciente diabético: perdas financeiras com o prejuízo da capacidade produtiva, não somente do doente, mas também do familiar que se dedica a cuidá-lo; modificação na estrutura familiar; encargos financeiros decorrentes dos gastos não cobertos pelo SUS e uma série de outros problemas que modificam o destino de toda a família.

Se fosse feita uma leitura psicodiagnóstica da personalidade dos cuidadores, poderiam ser identificadas características de personalidade, de cunho neurótico, que contribuíram na sua forma de aceitar e interpretar o papel que lhes foi adjudicado. A nosologia, psicológica ou psiquiátrica, atribuiria às personagens deste trabalho diagnósticos psicopatológicos, como, aliás, pode atribuir à maioria das pessoas alguma forma de doença mental. Afinal, dependendo, unicamente, do prisma pelo qual se avalie, pode-se tipificar doença ou sofrimento mental na absoluta totalidade da espécie humana. Os cuidadores, no entanto, não foram analisados pela ótica psicopatológica. O viés clínico não foi o critério escolhido. Os cuidadores foram

conhecidos através do papel que desempenhavam no vínculo com o familiar diabético.

O grupo tão restrito desta pesquisa mostrou a intimidade de pessoas que poderiam ter tido outro destino, se não tivessem a vida atravessada pelos agravos de uma doença, que evolui de acordo com o endereço social das personagens.

Como foram focalizados os cuidadores, é preciso registrar que há realidades bem diferentes das aqui descritas. Há, certamente, muitas pessoas com diabetes que não recebem o apoio do cuidado generoso e dedicado de familiares. A essas pessoas, se sofrerem perda de independência ou autonomia, em função da doença, restará duas alternativas: superarem sozinhas suas perdas, se forem resilientes para isto, ou sucumbirem, de modo mais rápido e doloroso, aos avanços da doença, o que, infelizmente, deve estar acontecendo com milhares de pessoas.

As pessoas que compuseram este estudo, na condição direta, como cuidadores, ou indireta, como familiares, compõe uma extensa rede social, na qual se dilui, pulveriza e desaparece sua significância pessoal. Elas são minúsculas unidades, dos extensos indicadores de morbi-mortalidade que ilustram, friamente, as estatísticas oficiais e os estudos epidemiológicos. Esses destinos pessoais não podem ser minimamente vislumbrados, quando se analisam os gráficos e estatísticas das ações públicas de saúde.

As situações de vida, os dramas particulares, não se traduzem em números. Os estudos de populações, com seus instrumentos quantitativos de análise, produzem uma inexorável distância social. As estatísticas não reconhecem pessoas, destinos ou dramas. Essa distância social parece diluir a responsabilidade, com muito bem analisa Bauman (1998). Na medida em que não se vê os efeitos práticos e o sofrimento humano decorrente das ações cometidas, atrocidades podem ser praticadas contra milhões de pessoas, em atos aparentemente simples, como, por exemplo, o de assinar um decreto, estabelecendo cortes nas verbas para aquisição de medicamentos.

Impiedade e barbárie podem ser praticadas por pessoas bem intencionadas, no pleno cumprimento de suas funções burocráticas, como muito bem caracteriza Bauman (1998). As histórias de vida apresentadas nos relatos dos cuidadores denunciam a realidade dramática de milhares de pessoas que não encontram a

assistência que necessitam. As ações governamentais de saúde fracassam no seu alcance e na sua eficiência.

O Brasil é rico o suficiente para subsidiar ações de saúde em outros países, como no caso da Aids, em que doou R\$ 2,5 milhões para ajudar a países africanos, e do diabetes, em que doou, em 2001, insulinas para a Argentina. No caso da doação de insulinas, notícia veiculada em jornal<sup>32</sup> denuncia a falta de insulinas no mesmo período em que havia sido realizada a doação. O país tem ganho notoriedade nas ações de saúde desenvolvidas, seus programas de saúde têm sido elogiados e, até, premiados. Há, porém, um abismo entre as avaliações positivas e os resultados concretos alcançados. As análises realizadas nesta pesquisa e, principalmente, a avaliação dos próprios usuários do sistema, denunciam iniquidades. A realidade demonstra profundas incongruências. Algumas ações são tão equivocadas, que não resistem a mínima análise crítica de pessoas leigas, porém sensatas.

É compreensível que haja muita dificuldade de gerenciar políticas sociais num país de contrastes agudos e dimensões continentais. Talvez, porém, haja uma grande possibilidade de mudança se for estabelecida uma integração funcional entre ciência e políticas públicas, através de uma relação dialética de fluxo complementar, como sugere Bronfenbrenner (2002). É indispensável, para isto ser alcançado, que se produza conhecimento atrelado ao compromisso de justiça social.

A ciência não pode justificar sua inércia política pela necessidade da impossível neutralidade científica. Pois, a participação da ciência é indispensável para que se estabeleçam políticas sociais e procedimentos de intervenção que possam reduzir o sofrimento da população e desenvolver novos sistemas de apoio de modo a oferecer às famílias formas de vida mais construtivas e satisfatórias.

Em relação ao diabetes, há muito a ser feito. Os avanços tecnológicos (insulinas de última geração, instrumentos de monitoramento etc.) necessitam ser popularizados e tornados acessíveis.

É possível viver com diabetes, de forma digna, mantendo-se saudável e ativo em todas as esferas da vida, como demonstram reportagens de pessoas que vivem

---

<sup>32</sup> Jornal Omosoroense, do Rio Grande do Norte.  
<<http://www2.uol.com.br/omossoroense/150102/ojornal.htm>>

“de bem” com seu diabetes, manifestando uma vida plena de oportunidades e sucesso. Mas é quase impossível cumprir este prognóstico positivo sendo um paciente SUS, conforme, anteriormente, descrito.

Em conclusão, enfatizo que esta pesquisa não foi neutra na vida dos sujeitos-cidadãos que dela participaram: provocou questionamento e estimulou mudanças. Cumpriu, na nossa avaliação, o compromisso de oferecer alguma forma de apoio aos cuidadores. Esse efeito singular na vida desse pequeno grupo validou o trabalho realizado, pelo menos em seu compromisso ético.

## 7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS:

BAUMAN, Zygmunt – **Modernidade e Holocausto**, Rio de Janeiro, Zahar Ed., 1998

BLEGER, José – **Psicohigiene y Psicologia institucional**, B.Aires, Paidós, 1966

BRASIL, Constituição (1988) **Constituição: República Federativa do Brasil**.  
Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL, Ministério da Saúde. Coordenação Nacional DTS/Aids em  
<http://www.aids.gov.br/> acesso em mar.2003

BRASIL, Ministério da Saúde em < [http://www.aids22.hpg.ig.com.br/ciencia\\_educacao/82/index\\_pinrl.html](http://www.aids22.hpg.ig.com.br/ciencia_educacao/82/index_pinrl.html)> acesso em 12 de mai. 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde em <<http://www.saude.gov.br>> Acesso em abr.2003.

BRASIL, Ministério da Saúde em **FUNASA** <<http://www.funasa.gov.br>> Acesso em mar.2003

BRASIL, Ministério da Saúde em FUNASA – **Guia de Vigilância Epidemiológica** –  
em <<http://www.funasa.gov.br/pub/pub00.htm>> acesso em mar.2003

BRASIL, Ministério da Saúde – Coordenação Nacional de DST e Aids: **Conta em Adis: gasto público federal em 1997 e 1998 e estimativa de gasto em 1998** – Série Avaliação 2, Brasília, 2000

BRASIL, Ministério da Saúde ,Coordenação Nacional DST e Aids – **Vigilância do HIV no Brasil – Novas Diretrizes**, Brasília, outubro 2002

BRASIL, Senado Federal em < <http://wwwt.senado.gov.br/legbras>> Acesso em mai.2003

BRONFENBRENNER, Urie – A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados, Artmed, PAlegre, 2002

CAPLAN, Gerald – Princípios de Psiquiatria Preventiva, Zahar, RJ,1980

DOTA – **Declaracion de las Américas Sobre Diabetes** em < [http://www.dota.org/default\\_s.asp](http://www.dota.org/default_s.asp) > acessos diversos, 2003

HAGUETTE, Teresa Maria – **Metodologias Qualitativas na Sociologia**,Petrópolis, Vozes,2000

HURTADO, Johann. **Glossário básico de psicomotricidade e ciências afins**, Educa/Editor, Curitiba,1983,140p

LAPLANCHE J., PONTALIS,J.B. – **Vocabulário de psicanálise**,Portugal, Moraes ed, 1976

MARTINS, Pio e col. – **Sobrevivência atual dos pacientes com aids no Brasil. Evidência dos resultados de um esforço nacional. Relatório de pesquisa** - Boletim Epidemiológico Aids, Brasília, outubro/março 2002, Ministério da Saúde

NEDEL, José – **Ética, direito e justiça**, P.Alegre, Edipucrs, 2000

PICHON-RIVIÉRE, Enrique – **Teoria do Vínculo**, São Paulo, Ed.Martins Fontes, 1986

\_\_\_\_\_ **Psiquiatria, Uma Nova Problemática**, S.Paulo, Ed. Martins Fontes, 1991

\_\_\_\_\_ **O Processo Grupal** , S.Paulo, Ed. Martins Fontes, 1994

PUGET, J. e BERENSTEIN, I. – **Psicanálise do Casal**, P.Alegre, Artes Médicas, 1993

TAMBASCIA, Marcos – **Porque é importante atingir o ótimo controle metabólico?** IV COPEM – Congresso paulista de endocrinologia e metabologia. Informe laboratório Aventis, São Paulo, maio , 2001

\_\_\_\_\_ – **Educação Continuada em Diabetes**, SP, Phoenix Prod. Editora, 2003.

TAVARES, José (Org.) Yunes, e outros – **Resiliência e Educação** – Spaulo, 2001

TRIVIÑOS, Augusto N.S. – **Bases Teórico-Methodológicas da Pesquisa Qualitativa em Ciências Sociais: Idéias gerais para a elaboração de um projeto de Pesquisa**. Porto Alegre: Faculdades Integradas Ritter dos Reis, 2001



ZIMERMAN, David E. – **Fundamentos Básicos das Grupoterapias**, PAlegre, ArtMed, 1993

\_\_\_\_\_ **Como Trabalhamos com Grupos**, P.Alegre, ArtMed, 1997

## APÊNDICE A

**FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

PROJETO DE PESQUISA:

**DINÂMICA DA VIVÊNCIA DO FAMILIAR QUE ASSUME O CUIDADO DE UM  
PACIENTE INSULINO DEPENDENTE**

**PESQUISADOR(A): Sílvia Lúcia de Castro Oliveira****ORIENTADOR(A): Prof. Dr. Wilson Danilo Lunardi Filho**

EU, \_\_\_\_\_,

informo que fui esclarecido(a), de maneira simples e com clareza, sobre a pesquisa intitulada DINÂMICA DA VIVÊNCIA DO FAMILIAR QUE ASSUME O CUIDADO DE UM PACIENTE INSULINO DEPENDENTE, de autoria de Sílvia Lúcia de Castro Oliveira, que tem como objetivo investigar como é a vivência da relação do cuidado familiar ao paciente diabético. Buscar conhecer o impacto que o diabetes, como doença crônica degenerativa, provoca no contexto familiar e, ao mesmo tempo, promover transformações na vivência das pessoas pesquisadas, buscando auxiliar a que alcancem melhor qualidade de vida.

A técnica para a coleta dos dados será a entrevista em grupo realizada pessoalmente pela pesquisadora. No período de aplicação dessa técnica poderei falar livremente, sendo a sua duração prevista de um tempo de 1 hora e 30 minutos, porém sem limites rígidos. Declaro que o conteúdo das entrevistas não serão

gravados. A pesquisadora fará anotações e as transcreverá posteriormente o registro da informação

Também, foi-me esclarecido que, em momento posterior, serei consultado(a) sobre quais as informações concordo que possam constar no trabalho escrito. As anotações serão destruídas após serem transcritas, na íntegra, e somente o(a) pesquisador(a) terá acesso a esse material. Declaro, ainda, que fui informado(a) que me serão assegurados de: anonimato (não ter minha identidade revelada); privacidade; liberdade para retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isso traga-me prejuízos; e a garantia de que todos os meus questionamentos a respeito dessa pesquisa serão esclarecidos. Assim, concordo em participar desse estudo.

Rio Grande, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_.

De acordo: \_\_\_\_\_

Informante

\_\_\_\_\_  
Sílvia Lúcia de Castro Oliveira  
Pesquisador(a)

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Wilson Danilo Lunardi Filho  
Orientador(a)