

CONCEPÇÕES DE CUIDADO DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DIABETES MELLITUS

FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DIABETES MELLITUS: CARE CONCEPTS

CONCEPCIONES DE CUIDADO DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DIABETES MELLITUS

Ricardo Castanho Moreira¹
Márcia Glaciela da Cruz Scardoelli²
Roselene da Cruz Baseggio³
Catarina Aparecida Sales⁴
Maria Angélica Pagliarini Waidman⁴

RESUMO

Diante das demandas que envolvem o indivíduo com diabetes *mellitus* e sua família no contexto domiciliar, o objetivo com este estudo foi identificar as concepções de cuidado expressas por familiares de pessoas com diabetes *mellitus*. Trata-se de um estudo qualitativo de caráter descritivo, realizado em três municípios do Estado do Paraná (Bandeirantes, Campina da Lagoa e Enéas Marques) no mês de setembro de 2006. Os sujeitos participantes da pesquisa foram nove indivíduos identificados pela pessoa com diabetes *mellitus* como cuidador informal dela. Obedeceu-se, neste estudo, aos preceitos éticos dispostos na Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo para tratamento dos dados, de onde emergiram duas categorias: Convivendo com o diabetes *mellitus* em seu lar e O processo de cuidar e o relacionamento familiar. O estudo permitiu descrever como o cuidador familiar percebe o cuidado à pessoa com diabetes *mellitus* e as vivências da família e as dificuldades diárias para o controle da doença, com vista a contribuir para o melhor conhecimento dos fatores comportamentais e emocionais que devem ser considerados no planejamento de ações de saúde voltadas para a assistência integral a essa população.

Palavras-chave: Diabetes *Mellitus*; Relações Familiares; Assistência Domiciliar.

ABSTRACT

This study aims to identify the concepts of care that relatives of people with *Diabetes mellitus* have, considering the demands faced by the diabetic patient and their family at home. It is a qualitative and descriptive study, which was carried out in three cities of the State of Parana (Bandeirantes, Campina da Lagoa and Enéas Marques), in September, 2006. The participants were individuals identified by the patients as their informal caregivers. A total of nine individuals participated. The study followed the ethical principles established by the resolution 196/96 of the National Health Council. The content analysis technique was used for processing the data. Thus, two categories were noticed: (1) living with *Diabetes mellitus* at home; and (2) the process of care and the family relationship. First, the study describes how the family caregiver sees the care rendered to the person with *Diabetes mellitus* and second, it describes the family experiences regarding the daily difficulties in controlling the disease. This study contributes for a better understanding of behavioral and emotional features that should be taken into account when planning health actions to grant full assistance to such population.

Key words: Diabetes *Mellitus*; Family Relations; Home Nursing.

RESUMEN

Este estudio fue realizado con el objetivo de identificar las concepciones de cuidado expresadas por familiares de diabéticos ante las demandas de una persona con diabetes *mellitus* y su familia en el contexto domiciliario. Se trata de un estudio cualitativo de carácter descriptivo llevado a cabo en tres municipios del Estado de Paraná (Bandeirantes, Campina da Lagoa y Enéas Marques) en septiembre del 2006. Los sujetos participantes de la investigación fueron individuos identificados por el enfermo como su cuidador informal, totalizando 9 participantes. El estudio obedeció a los preceptos éticos dispuestos en la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud. Se utilizó la técnica de análisis de contenido para manejar los datos y de ahí surgieron dos categorías: Conviviendo con la diabetes *mellitus* en el hogar y El proceso de cuidar y la relación familiar. El estudio permitió describir cómo el cuidador familiar percibe el cuidado de la persona con diabetes *mellitus* y describir las experiencias y las dificultades diarias de la familia para controlar la enfermedad. El presente trabajo puede ayudar a conocer mejor los factores comportamentales y emocionales a considerar en la planificación de acciones de salud que busquen brindar asistencia integral a dicha población.

Palabras clave: Diabetes *Mellitus*; Relaciones Familiares; Atención Domiciliar de Salud.

¹ Enfermeiro. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Professor assistente da Universidade Estadual do Norte do Paraná, Campus Faculdades Luiz Meneghel.

² Enfermeira do Serviço de Saúde da Família do município de Campina da Lagoa. Aluna do mestrado da UEM.

³ Enfermeira do Serviço de Saúde da Família do município de Enéas Marques.

⁴ Enfermeiras. Doutoradas em Enfermagem. Professoras do Departamento de Enfermagem (Graduação e Mestrado) da Universidade Estadual de Maringá. Endereço para correspondência: Avenida Prefeito Moacyr Castanho, 1483. Bandeirantes (PR), 86360-000. E-mail: ricardo@ffalm.br.

INTRODUÇÃO

Estima-se que no Brasil existam cerca de 5 milhões de pessoas com diabetes *mellitus* (DM), e, segundo levantamentos epidemiológicos, a prevalência desse agravo na população brasileira adulta urbana é de aproximadamente 7,6%.¹ Com a mudança do perfil epidemiológico da população brasileira, conseqüente da retangularização da estrutura etária, há uma expectativa crescente do aumento da prevalência da morbidade por DM.

Concomitante a esse indicador, outra característica da doença acentua ainda mais o risco para as complicações crônicas, pois, como a doença não tem estigmas visíveis nem se dá a conhecer por meio de dor ou outro sinal alarmante, ela muitas vezes não é diagnosticada e, ademais, é desvalorizada pela ausência de sintomas (principalmente dor, febre e outros em geral) com os quais a população se preocupa.

Na busca do tratamento e prevenção de complicações, vários são os esforços das autoridades governamentais e não governamentais para a elaboração de manuais, guias práticos e, mais recentemente, *sites* para pessoas com DM. No entanto, essas práticas têm focado apenas o aspecto objetivo do ser acometido por DM, afastando-se da individualidade do cuidado. Nesse rol de estratégias está explícita a preocupação em inserir a família nesse processo, considerada como cuidadora domiciliar.

Percebemos que o DM envolve questões fundamentais para o êxito do tratamento, as quais estão relacionadas ao cuidado – ao autocuidado e ao cuidado, que abrange o ambiente que o ser doente está inserido – incluindo, especialmente, a família.

O cuidado é um fenômeno resultante do processo de cuidar, o qual representa a forma como ocorre o encontro ou situação de cuidar entre cuidador e ser cuidado.² O cuidado desenvolvido no domicílio, no entanto, é diferente dos demais, pois leva em consideração a realidade e contextualização do ambiente em que o ser doente está inserido. Esse cuidado pode ser realizado tanto por profissionais quanto pelos familiares e/ou outras pessoas da comunidade não preparadas formalmente para essa realidade. Quanto ao cuidador familiar ou informal, trata-se de uma pessoa sem formação na área da saúde que está cuidando de seu familiar doente, podendo ou não estar responsável por ele.³

Diante dos cuidadores domiciliares, é possível que haja pessoas não inclinadas a desenvolver atividades designadas de cuidado ou, pelo menos, não na sua totalidade. Nas atividades que exigem ou incluem comportamentos de cuidar, muitas pessoas cuidadoras não apresentam, necessariamente, esse tipo de comportamento.² Não obstante ocupem a posição familiar de cuidador em vista de determinadas circunstâncias, nem por isso deixam de exercê-la, e é nessas situações que os profissionais precisam conhecer a realidade para intervir com eficiência.

Outro fator importante relacionado ao cuidado e ao cuidador domiciliar é que nem sempre o cuidado oferecido pode ser recíproco, pois, dependendo da situação, a pessoa receptora de cuidado pode não responder, quiçá, pelo fato de o cuidado não surtir nenhum efeito, por não estar sintonizada com a cuidador ou mesmo mostrar indiferença em relação a um comportamento mais afetivo ou mais distante, ou até mesmo por não aceitar ou não compreender a doença.² Assim, todas essas questões podem interferir na adesão ao tratamento e na resposta à terapêutica utilizada. Nesse sentido, o envolvimento e a participação da família no tratamento e cuidado da pessoa com DM é fundamental, e isso já é consenso entre os profissionais de saúde.

Destarte, a preocupação relacionada ao envolvimento da família é reflexo do impacto que o DM provoca na rotina do indivíduo, modificando o funcionamento, alterando os papéis e a estrutura familiar, principalmente se há complicações mais graves relacionadas à doença. Dessa forma, é imprescindível que o serviço de saúde esteja preparado para cuidar não somente da pessoa com DM, mas da família dela.

Vemos a família como uma unidade que se autoestima positivamente e cujos membros convivem e se percebem mutuamente como família, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns e fazer uma história de vida.⁴ A família bem estruturada e organizada é capaz de prover os meios para o crescimento e o desenvolvimento da saúde e do bem-estar de seus membros, e quando se encontra saudável aceita a individualidade de cada um de seus componentes, bem como, acima de tudo, possui a capacidade de conhecer e usufruir seus direitos, de enfrentar crises, conflitos e contradições.⁴ Por isso acreditamos que ela possa, em momentos difíceis, como no enfrentamento de uma doença crônica, ajudar seus membros doentes a diminuir ou evitar as complicações decorrentes da enfermidade.

Estudos recentes realizados com famílias de pacientes com DM⁵⁻⁶ têm demonstrado que ela constitui apoio fundamental para a adesão ao tratamento, principalmente no que se refere ao apoio e suporte relacionado à adesão, à dieta e a atividades físicas. Além do mais, nossa experiência tem demonstrado que oferecer orientações e um cuidado voltado para o atendimento às necessidades da família, no sentido de sanar-lhe as dúvidas e apoiá-la nos momentos de dificuldade – por exemplo, no enfrentamento dos problemas advindos da doença crônica –, ajuda a controlar a doença do indivíduo, assim como a manter a saúde da família.

A família e o paciente apresentam sentimentos de angústia, ansiedade, conflitos e necessidades diversas referentes ao tratamento e acompanhamento da doença, ou seja, apresentam dificuldades – relacionadas a fatores emocionais e metabólicos – para o controle do DM.⁷ Nesse sentido, os profissionais de saúde precisam levar em consideração essa realidade e

desenvolver ações em curto, médio e longo prazos, voltadas para a assistência dessas pessoas com vista à melhoria da qualidade de vida e à diminuição de complicações da saúde da pessoa com DM.⁷

Estamos cientes da importância da família para o indivíduo com doença crônica, especialmente aquele com DM, uma vez que ela serve como fonte de apoio emocional nos momentos em que ele se sente impotente diante dos desafios advindos da doença.⁷ Por outro lado, alguns estudos demonstram que pacientes que recebem apoio e ajuda da família têm maior adesão ao tratamento e ao plano alimentar.⁵⁻⁶ Em face disso, acreditamos que conhecer a concepção de cuidado dos cuidadores familiares e algumas peculiaridades da vivência da pessoa com DM e de seu cotidiano familiar permitirá compreender a problemática que lhe envolve a vivência e o cuidado informal dentro do domicílio, para oferecer um cuidado pautado na realidade dele, melhorando, assim, o cuidado de enfermagem oferecido ao indivíduo e à família dele.

Com consciência da problemática que envolve a pessoa com DM e sua família e com base em nossa experiência profissional, de docentes e pesquisadores que atuam com famílias de portadores de doenças crônicas há vários anos, propomo-nos realizar este estudo, o qual teve como objetivo identificar as concepções de cuidado expressas por familiares de pessoas com DM.

MATERIAIS E MÉTODOS

Desenvolveu-se um estudo qualitativo do tipo descritivo, realizado em três municípios do Estado do Paraná – Bandeirantes, Campina da Lagoa e Enéas Marques – no mês de setembro de 2006. A escolha dos municípios partiu do interesse de alguns pesquisadores de acordo com seus respectivos locais de atuação profissional.

O município de Bandeirantes localiza-se no norte do Paraná, na área de abrangência da 18ª Regional de Saúde, sediada em Cornélio Procópio. Possui 33.370 habitantes;⁸ duas instituições hospitalares, das quais uma é filantrópica e a outra, privada; e cinco Unidades Básicas de Saúde, das quais quatro possuem equipes de Saúde de Família (ESF), cobrindo 66,8% da população do município. De acordo com dados da Secretaria Municipal de Saúde, havia, na época desta pesquisa, 902 indivíduos com DM cadastrados em um sistema de cadastramento e acompanhamento de hipertensos e diabéticos (HIPERDIA), e 133 destes últimos eram pacientes insulino-necessitados.⁸

O município de Enéas Marques localiza-se no sudoeste do Paraná, na área de abrangência da 8ª Regional de Saúde, com sede em Francisco Beltrão. Segundo dados do DATASUS,⁸ o município tem 5.712 habitantes. Não dispõe de nenhum hospital, e o serviço de saúde conta com um Centro de Saúde e duas ESFs, que cobre 100% do município, com o auxílio do Programa Agente Comunitário de Saúde (PACS). Conta, também, com um

pronto-atendimento, onde são realizados procedimentos considerados de atenção básica e encaminhamentos para unidades hospitalares de média e alta complexidade. Segundo dados do Departamento Municipal de Saúde, encontravam-se cadastrados no Programa HIPERDIA 106 pessoas com DM, das quais 36 eram insulino-necessitadas.⁸

O município de Campina da Lagoa localiza-se no centro-oeste do Estado, na área de abrangência da 11ª Regional de Saúde, sediada em Campo Mourão. Possui 14.833 habitantes,⁸ duas instituições hospitalares, das quais uma é filantrópica e a outra, privada. Dispõe de quatro UBSs, que possuem cinco ESFs, que cobrem 99,1% da população do município. Havia 289 indivíduos com DM, dos quais 78 eram insulino-necessitados e acompanhados pelas ESFs.⁸

Para a seleção dos pacientes, seguimos os seguintes critérios: estar cadastrado no Programa HIPERDIA, ser atendido por equipe do PSF e estar com diabetes *mellitus* descompensado.

Após a identificação dos indivíduos que se encaixavam nesse perfil, elegemos algumas características para acesso a eles: horário de disponibilidade para atendimento da equipe de pesquisa, acesso ao local de moradia e tempo mínimo de seis meses de acompanhamento pela ESF. Pelo fato de os municípios terem populações diferentes, chegamos a números de pacientes variados; no entanto, para facilitar nosso trabalho de pesquisa, optamos por definir o mínimo de três pacientes por município. Assim, foram escolhidos, em todos os municípios, mais ou menos cinco pacientes, com os quais, após contato por telefone, foram agendadas e realizadas visitas domiciliares com o objetivo de apresentar a pesquisa e solicitar que eles indicassem um familiar que considerassem seu principal cuidador para ser entrevistado futuramente como participante da pesquisa. A escolha de mais de três pessoas na lista para contato se deu pelo fato de que, se algum não apresentasse interesse em participar da pesquisa, teríamos a possibilidade de contatar o próximo.

Na visita domiciliar de apresentação do projeto para a pessoa com DM, caso o cuidador familiar indicado residisse com ele, fazia-se o primeiro contato com o cuidador, o projeto lhe era apresentado e solicitada sua participação na pesquisa, e somente depois era marcada a entrevista, de acordo com a disponibilidade do sujeito e do pesquisador.

Após contato com os familiares, chegamos a três cuidadores familiares por município, totalizando nove entrevistados para o estudo.

Utilizamos como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada, contendo questões relacionadas à participação da família no controle do DM e sua preocupação com as complicações da doença, bem como à compreensão da família sobre cuidado na saúde e na doença. Para maior fidedignidade, as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, depois lidas e

relidas, até que, por meio da técnica de análise de conteúdo temática, realizamos o tratamento dos dados.⁹ Assim, emergiram, neste estudo, duas categorias de análise: *Convivendo com o DM em seu lar* e *O processo de cuidar e o relacionamento familiar*.

Todos os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) das Faculdades Luiz Meneghel, tendo parecer favorável para seu desenvolvimento. Foram levados em consideração todos os preceitos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, disciplinados pela Resolução nº 196/96, do Ministério da Saúde.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Convivendo com o diabetes *mellitus* no lar

A existência humana pode tornar-se objeto de questionamento, principalmente quando o ser humano experiencia alguma facticidade em seu cotidiano que ele não consegue abarcar de imediato. Nesses momentos, o ser-no-mundo se fecha em si mesmo e não consegue entender sua condição existencial, por isso nega a si mesmo a verdade que se descortina ao redor dele.¹⁰

Nesse pensar, é, sobretudo, por meio das restrições alimentares que a pessoa com DM toma consciência de suas limitações. Por essa razão, o conflito entre o desejo alimentar e a necessidade imperiosa de contê-lo está sempre presente na vida cotidiana desse ser.¹¹

Nessa perspectiva, distinguimos que os familiares, em suas linguagens, exprimem sentimentos de temor e preocupação ante a terapia nutricional de seus entes queridos, sentimentos que os fazem, de certa forma, esquecer-se de si mesmos e dedicar-se ao seu ente querido.

Ela toma muito refrigerante e come macarrão. (S2)

Ah, eu cuido no alimento, não como para ele não comer, cuido nas gorduras, frituras. Já a carne de galinha eu tiro a pele para não comer o couro. Não faço bolo, não faço nada, eu compro até cuca diet. (S4)

Ela tem que fazer uma dieta bastante rigorosa, apesar de que a gente não faz conforme manda, mas a gente procura manter o mais próximo possível. Por exemplo, uma alimentação bem saudável que seja dentro dos padrões que precisa. Agora a gente não vai seguir à risca tudo, porque é quase impossível, é muita coisa [...] eu entrei na dieta junto com ela porque é impossível fazer comida para duas pessoas separada, então aumenta um pouquinho, já faço para nós dois, aí fica mais fácil um pouco, porque numa cozinha eu fazer comida para duas pessoas separadas não é muito fácil. (S5)

Evito doçura, evito comer perto dela, porque eu sei que se a gente comer ela sente vontade, daí para gente comer e ela não fica ruim. A alimentação é tudo junto

e o recurso é se ela não pode comer alguma coisa diferente a gente não come, fica ruim né. (S6)

A respeito dos sentimentos narrados pelos familiares, entendemos que mudar comportamentos em relação à dieta de uma pessoa com DM passa, obrigatoriamente, pela reeducação do grupo familiar. A reestruturação alimentar é um dos atos mais difíceis de se inserir na nova rotina. Todos estavam acostumados a ingerir todo tipo de alimento, sem restrição, portanto a mudança na rotina da família acaba sendo inevitável e radical. Alguns alimentos são proibidos ou restritos, outros são adaptados, e há também aqueles que são inseridos no hábito alimentar, sendo necessário maior rigor nos horários das refeições.¹²

A obtenção de uma dieta equilibrada e satisfatória depende da ingestão de vários nutrientes, que são oferecidos naturalmente por meio dos alimentos. A liberação dos carboidratos no plano alimentar permite manter uma oferta menor de lipídeos, de forma que estes venham a complementar a necessidade energética e desempenhar suas funções orgânicas mais específicas, como transportadores de vitaminas lipossolúveis (A, D, E, K) e fontes importantes de ácidos graxos essenciais.¹³

Nessa perspectiva, percebemos nas falas a seguir que, apesar dos esforços, os familiares demonstram certa incipiência em relação aos alimentos adequados para os diabéticos, pois não se preocupam em fornecer uma dieta equilibrada. "A educação alimentar necessita ser difundida para que todos tenham conhecimento sobre alimentos de boa qualidade e de baixo custo".^{5:314}

[...] que ela não coma doçura, nem gordura, [...] aplico a insulina todo o dia, dou o remédio. (S6)

Eu acho que é na alimentação dela, pouco doce [...] porque se deixar ela come, ela é uma doceira de verdade que só ela. (S8)

Dou os remédios na hora certa, a comida que não faz mal e faço o curativo nela. É assim que eu faço todos os dias. (S9)

Ao receber o diagnóstico de diabetes *mellitus*, os membros da família compartilham com o ente acometido as demandas impostas pela doença. Abruptamente, eles veem a familiaridade de seu cotidiano modificada, exigindo novas adaptações. No entanto, os cuidadores carregam consigo algumas dúvidas quanto ao cuidado ao familiar com DM:

[...] ela pode comer alguma doçura. Assim, por exemplo, dietética, eu não compro nada porque eu fico desconfiado, aquele produto, pode ou não ser dietético, porque o papel aceita tudo, a embalagem pode pôr em cima o que quiser, eu poço ler a embalagem, mas confiar naquele produto [...]. Essa é a dúvida, porque os filhos sempre dizem 'pode comprar isso aqui para mãe', mas eu não acredito no que tá escrito na embalagem. (S5)

[...] às vezes ela tem vontade de comer um pedaço de bolo, só que ela fica com medo. Eu falo: 'Mãe, um pedacinho só não vai fazer mal, o que não pode é exagerar. Eu queria saber se fazia mal ela comer um pedacinho de bolo, um pedaço de pudim, alguma coisa assim...' (S9)

Na fala a seguir, observa-se que o familiar procura antecipar suas próprias possibilidades, tentando agarrar-se à sua situação não com desânimo, mas com esperança, buscando, por meio do saber, formas de cuidar melhor do ente querido. Dessa forma, tenta superar sua própria angústia, manifestando o seu poder de transcendência sobre o mundo e sobre si mesmo e projetando um sentido para sua situação: *[...] muito complicado, porque nem conhecia a doença antes, descobri com ele mesmo e daí fui aprendendo (S3).*

No tocante ao controle metabólico, ou seja, à realização de glicemias capilares, que contribui para manter os pacientes e familiares informados sobre a taxa de glicose no sangue, identificamos que todos consideram o controle da glicemia uma maneira "objetiva" de avaliar o estado de saúde da pessoa com DM. No entanto, constatamos que, apesar de terem consciência da importância desse procedimento, os familiares não o realizam diariamente.

A gente tem um aparelho que mede e conforme o resultado, aumento ou diminuo o remédio [...], meço todo dia e quando ela está mais controlada meço um dia sim, um dia não (S5).

Eu tenho o aparelhinho ali, daí eu faço toda a semana o teste, para ver como tá o diabetes dela [...] (S6).

[...] ela está sempre preocupada em realizar exames para monitorar o nível glicêmico e controlar o diabetes [...] (S7).

A respeito do processo de educação, enfatizamos que

há a necessidade de maior acompanhamento pelas equipes de saúde aos cuidadores familiares. A insegurança advinda do vivenciar sentimentos novos e dolorosos envolvidos no cuidado exige um preparo emocional e, por vezes, técnico dos cuidadores. O saber fazer necessita de preparo, de treinamento e nem sempre os cuidadores recebem essa atenção.^{3:532}

Não obstante isso, percebe-se, também, que o cuidado à pessoa com DM muitas vezes pode provocar alterações na situação econômica da família, pois implica um gasto maior, principalmente no que tange à alimentação equilibrada e à aquisição de fitas reagentes, utilizadas no controle diário do nível glicêmico do doente, o que, dependendo das condições econômicas da família, pode levá-la a não realizar diariamente esse controle¹⁴ isso, consciente ou inconscientemente, implica a não adesão ao tratamento: *Nós demos um aparelho de Teste de Glicemia*

Capilar para ele, mas o preço das fitas, você sabe não é?... (S1)

Ressalte-se que o serviço público de saúde distribui insulina Neutral Protamine Hagedorn (NPH) e medicamentos orais para a redução da glicemia aos pacientes, porém a quantidade de seringas e agulhas é limitada, implicando o seu reuso, o que pode provocar alterações nos locais de aplicação, como as lipodistrofias, que acometem 10% a 50% dos pacientes que necessitam de insulina.¹⁵ Atualmente, as políticas de saúde têm contribuído para a garantia de distribuição gratuita de medicamento – por exemplo, a Lei nº 11.347.¹⁶ Entretanto, constatamos que nos municípios onde realizamos o estudo essa distribuição é insuficiente para atender à demanda dos doentes.

O caráter impositivo no relacionamento familiar para o controle da doença emergiu quando interrogamos sobre as atitudes dos cuidadores na realização do tratamento do familiar. Acreditamos que essas atitudes expressam a vontade dos familiares de ver seus entes queridos bem, sem complicações, mesmo que para isso tenham que, de certa forma, controlar suas atividades diárias:

Pego no pé dele. Brigo com ele. Acho que ele faz de propósito! [...] Chego à casa dele e vou direto à cartela de medicamento para ver se ele tomou tudo direitinho. (S1)

Em sua analítica existencial, Martin Heidegger¹⁰ escreve que uma das maneiras de o Ser-ai manifestar solicitude é o *Einspringgende Fürsorge*, isto é, cuidar do outro saltando sobre ele, ou seja, acalentando-o, colocando-o no colo, fazendo tudo por ele, retirando-lhe o cuidado e assumindo o lugar dele nas ocupações. Não obstante, esta forma de estar-com pode fazer com que o outro não assuma seu existir-no-mundo. Esta relação de solicitude foi manifestada pelo sujeito 8.

[...] agora ela não está fazendo mais nada não, agora ela [...] eu até tava comentando com as meninas (irmãs dela) que se eu não tiver em cima dela passa o horário dos remédios e ela não toma os remédios. Agora, depois que mudei perto dela, ela tá bastante dependente, [...] porque é eu que ponho os remédios no copinho e dou tudo pra ela. Eu tenho minha cama aqui e às vezes eu durmo aqui [...] daí eu ponho o relógio pra despertar no horário prescrito para dar o remédio pra ela. (S8)

O diabetes *mellitus* é uma disfunção crônica de inquestionável necessidade de controle; por outro lado, é difícil conseguir esse controle, dada a complexidade do tratamento e a interferência de fatores biopsicossociais.¹³ Assim, notamos na fala do sujeito 1 que cuidar de uma pessoa com DM desperta no cuidador a consciência das dificuldades enfrentadas em seu existir-no-mundo com DM, as quais consistem em

compreender o comportamento de outros seres com o mesmo agravo em seu cotidiano profissional, pois ele sabe que não é fácil seguir todas as demandas que a doença exige na vida da pessoa.

Quando eu atendo pessoas diabéticas aqui no pronto-socorro e vejo que não se cuidam eu nem brigo, porque tenho um em casa e sei como é. (S1)

Dos depoimentos a seguir, depreendemos que os familiares atribuem a causa da hiperglicemia ao nervosismo. Sobre essa questão, os estudiosos afirmam que o estado de ansiedade não é, necessariamente, a causa da doença. Na verdade, as emoções e os traumas podem precipitar o aparecimento da doença em pessoas que já tenham características genéticas para desenvolvê-la, e é possível que, após emoções, sustos, estresse e contrariedades, a glicemia aumente.¹⁷⁻¹⁸

Em um estudo norte-americano, indivíduos com baixo nível de suporte emocional tiveram um incremento de risco para diabetes mellitus quando da presença de evento estressante não desejado, quando comparados com aqueles com alto nível de suporte emocional.¹⁹

[...] ela controlando o nervosismo o diabetes sempre fica controlado. Quando ela fica nervosa a diabete vai numa altura. Ela fica nervosa com muita coisa e assim do nada ela começa a estralar os dedos, aí pode ter certeza que a diabete tá alta (S7).

E se ela ficar nervosa a diabete sobe. Ela tá até tomando diazepam meio seguido para controlar ela; ela é nervosa por natureza, então é só ela ficar nervosa que sobe a diabete e a pressão (S8).

O DM acarreta mudanças emocionais e físicas significativas na relação que o doente estabelece com o mundo que o cerca. A pessoa acometida por complicações crônicas advindas da doença, como nefropatia, retinopatia ou pé diabético, podem sofrer ainda mais discriminações. Nesse sentido, percebemos tristeza no tom de voz de uma cuidadora, tristeza ao relatar a discriminação que o marido sofreu em seu ambiente de trabalho:

Ele era caminhoneiro, e já aconteceu dele dormir duas vezes ao volante e entrar no meio do mato. Dá última vez deu crise convulsiva nele, acho que era pela hiperglicemia. Após isso, o pessoal da empresa afastou-o. Hoje ele pega a foto do caminhão e começa a chorar. (S1)

Nesse momento, lágrimas rolaram dos olhos da cuidadora que, com um brilho intenso no olhar e um sorriso discreto, em silêncio, expressava a certeza de que o retorno ao trabalho é a possibilidade de ele se encontrar com a satisfação pessoal e o bem-estar dele.

Quanto à discriminação, seja na escola, seja no trabalho, percebemos que os governantes estão tomando providências, pois já existem leis favoráveis ao indivíduo

com DM. A Constituição Federal, em seu artigo 3º, inciso IV, prevê o direito ao bem-estar para todo cidadão, sem distinção de sexo, raça, cor, origem e quaisquer outras formas de discriminação, e prevê, no inciso XLI do mesmo artigo, punição para qualquer discriminação atentatória aos direitos e liberdades fundamentais. Assim, a Lei nº 9.029/95 veda qualquer medida discriminatória e limitativa para fins de acesso e manutenção da relação de emprego, não importando se o cidadão tem ou não diabetes. Já no Estado de São Paulo, há duas leis estaduais, a Lei nº 11.369 e a Lei nº 11.370, ambas de 28/3/2003, que passaram a vigorar no estado no ano passado. A primeira veda qualquer forma de discriminação e a segunda assegura o ingresso no serviço público de pessoas portadoras de diabetes.²⁰

No entanto, outras formas de discriminação também estão presentes na vida da pessoa com DM, mesmo que ela não seja intencional. Vejamos no depoimento a seguir:

Ah [...] a gente muda a comida dela, muda açúcar, nada de açúcar [...] não come nada doce. Ela [...] eu não deixo ela comer, entendeu? A gente come. Eu, meu pai e meu irmão, mas ela, daí [...], daí eu não deixo ela comer. Quando vou fazer comida faço separado [...] controlo o sal. Não que eu falo: "Mãe, não come isso!", mas ela é que já não come mesmo. (S9)

Na linguagem da entrevistada 9, observamos que, na ânsia de cuidar do familiar, acaba, mesmo que inconscientemente, discriminando-a em seu próprio ambiente familiar. Assim, o mundo da doença muitas vezes vai sendo permeado pela discriminação na sociedade e até mesmo na forma de expressar o cuidado:

Infelizmente, em nossa sociedade, o indivíduo diabético ainda sofre discriminação: a criança, o jovem e o adulto, são, muitas vezes, apenas vistos como doentes. O próprio diabético, freqüentemente, também não aceita sua própria condição, bem como seus familiares [...]. É fundamental que o diabético e sua família, mesmo com dificuldades de aceitação, trabalhem a doença internamente, para que efetivamente se faça, na sociedade, a participação do diabético como pessoa inteira.²¹⁻²³

O processo de cuidar e o relacionamento familiar

A preocupação desperta no ser humano atitudes que ajudam o outro a assumir os próprios caminhos, ou seja, o autocuidado. Essas atitudes imbricam características da paciência e da preocupação. A paciência se refere a tudo o que está por vir, como as dúvidas, as revoltas e as dificuldades que a pessoa com DM pode ter. Já a consideração se manifesta diante de tudo o que já foi vivido pelo ente como um membro da unidade familiar, que é considerado na estética do seu cuidado atual:

Eu cuido e ele cuida também, porque eu já pergunto 'Tu tomaste a insulina? [...] Não? Então vem tomar!' Eu já

pego o algodão com álcool, já pego a insulina e já levo em cima da mesa. Coloco os óculos pra ele vir fazer e ele mesmo faz. Ele fazia ginástica ali na pracinha com a gente, mas agora ele parou. Eu estou aconselhando ele para voltar às atividades físicas [...]. Eu tenho prazer em cuidar dele, estou há 43 anos casada, mas graças a Deus, se precisar começar, começo tudo de novo. Um casamento feliz, tenho quatro filhos, graças a Deus. Só assim [...] eu me sinto feliz. (S4)

O cuidar envolve uma verdadeira ação interativa, que está calcada em valores e conhecimentos do ser que cuida em relação ao ser que é cuidado e passa também a ser cuidador. Na linguagem do entrevistado 5 observamos que os valores de um relacionamento íntimo, em que a consideração e a paciência perduram há anos, fazem com que o casal vivencie seu cotidiano com a doença sem que esta comprometa o relacionamento deles. Aliás, ao invés disso, esta condição os une ainda mais, através da demonstração de afeto e amor.

[...]o que é diferente na nossa alimentação é o meu café. O meu eu adoço com açúcar e o dela com adoçante, então a única diferença. O pão dela é o de centeio e o meu eu compro separado, mas esse é mais fácil de separar. A boia de panela é a mesma, compro arroz integral, é pra nós dois, o feijão é caseiro e outra boia é difícil, por exemplo, a batatinha, porque diz que não faz muito bem [...]. A gente casou [...]. Quando casamos ninguém tinha problema, os problemas vieram depois, então agora já que vieram, tem que cuidar um do outro até o fim, não tem que sair fora assim fácil, não. (S5)

Nessa mensagem, fica explícito que eles têm uma concepção de cuidado que envolve a empatia, ou seja, se colocam no lugar do outro, percebem suas necessidades, tanto fisiológicas como emocionais, oferecem conforto e segurança para que passem pelos momentos difíceis de forma mais amena e tranquila.

O cuidado faz parte do conhecimento estético da enfermagem. Uma experiência estética envolve a criação e/ou apreciação de uma expressão singular, particular, subjetiva, de possibilidades imaginadas ou realidades equivalentes, a qual resiste à projeção na forma discursiva da linguagem. Assim, a empatia é um importante elemento do padrão estético do saber, pois envolve a subjetividade da relação entre os seres envolvidos no ato de cuidar. Assim, a arte está tão bem estabelecida como qualquer fato de todo o campo estético.²² O cuidado, mesmo no silêncio, é interativo e promove crescimento, pois ajuda o indivíduo com DM a crescer; envolve ajudá-lo a enfrentar momentos difíceis, mantendo-se presente e solidário e ajudando-o a extrair um significado da experiência vivida. O cuidado auxilia no processo de cura, acelerando-o e tornando-o menos traumático.

A família, frequentemente, é a unidade primária provedora de cuidado ao ente com diabetes *mellitus*, representando importante papel na resolução da maioria das

necessidades levantadas por ele no decorrer do tempo. No entanto, os familiares demonstram viver uma situação ambígua, pois, se de um lado desejam apoiar seu ente querido, de outro, sentem-se confusos ao constatarem que as complicações da doença afetam o próprio viver. Diante do diagnóstico de alguma doença crônica, tanto o portador quanto seus familiares costumam reagir utilizando algumas atitudes para defender-se contra a realidade imposta até poder aceitá-la⁴:

Ele fica preocupado com os problemas domésticos, faltam as coisas, a mulher é depressiva e acho que ele fica depressivo também. (S1)

[...] das outras vezes que falava pra ela não tomar refrigerante, ela brigava comigo, agora não quero que ela brigue mais comigo (S2).

Só tem horas que eu fico meio aborrecida, porque têm coisas que ele não pode mais manter, como o sexo, não sei se posso falar... [...] Pra fazer sexo, daí a gente sente falta, porque a gente também ainda é nova (S4).

Ao mesmo tempo, exprime que é algo que a incomoda, isto é, uma necessidade humana aflorada em seu ser que a angustia de tal modo que ela se abre para entes não vinculados a seu mundo.

Nesta última fala, percebemos a abertura da cuidadora para compartilhar suas angústias vividas em decorrência do diabetes *mellitus* que afetam a sexualidade do casal. Acreditamos que essa dimensão é pouco abordada nos cuidados às pessoas com DM nas UBS, pois nota-se na linguagem dela certo constrangimento ao falar do assunto, demonstrando que o sexo ainda é um tabu para determinadas famílias. Quanto a essa questão, mencionamos que a disfunção erétil (DE) é definida como uma incapacidade persistente em atingir e manter uma ereção suficiente para a atividade sexual satisfatória. No Brasil, um estudo mostrou a prevalência de 49%, representando 25 milhões de homens. O diabetes *mellitus* é um fator de risco para DE, tendo associações encontradas frequentemente em inquéritos epidemiológicos, até em estudos prospectivos.¹

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu descrever como o cuidador familiar percebe o cuidado à pessoa com DM, bem como as dificuldades diárias para o controle da doença, contribuindo para melhor conhecimento dos fatores comportamentais e emocionais que devem ser considerados no planejamento de ações de saúde voltadas para a assistência integral a essa população.

Assim, ao iniciar a orientação específica sobre o diabetes *mellitus*, é necessário conhecer os padrões individuais de cada cuidador familiar, principalmente em relação aos seus sentimentos, angústias, ansiedades, conflitos e necessidades, para que, por meio do vínculo estabelecido, o cuidador e a pessoa cuidada possam, em conjunto, traçar estratégias direcionadas a alcançar o controle metabólico.

Dessa forma, ao trabalhar com famílias, é necessário nos prepararmos para ouvi-la, aceitá-la e compreendê-la em sua singularidade, pois somente será possível conhecer e ajudá-la se nos dispusermos a entender a realidade. Apesar de muitos problemas vivenciados nas famílias serem comuns, cada família possui sua individualidade e peculiaridade na forma de (des)conhecer, perceber, sentir e (re)agir diante das situações (in)esperadas.

Observamos que as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares estão relacionadas à intensidade e à gravidade dos sinais e sintomas e aos cuidados diários e constantes, que sobrecarregam esses familiares cuidadores. Por isso, é necessário conhecer as dificuldades com que se defrontam essas famílias juntamente com a pessoa que tem diabetes *mellitus*, para que, junto com elas, estratégias de cuidado possam ser construídas diante da percepção de cada membro da

família de acordo com suas particularidades e especificidades. É preciso, igualmente, desenvolver trabalhos de apoio direcionados a esses familiares inseridos em cada contexto familiar, para que se possa alcançar um planejamento de ações de saúde voltadas para a assistência integral capazes de atender às necessidades dessa clientela.

Assim, ao oferecer o cuidado às famílias, o profissional precisa estar atento à unicidade e à individualidade de cada uma delas e considerar que o cuidado precisa ser personalizado; que pode ter alguns pressupostos ou direcionamentos, mas deve estar, fundamentalmente, alicerçado nas necessidades e realidade da família. Ele precisa, ainda, reconhecer que o cuidado cotidiano oferecido pela família aos seus membros no domicílio é carregado de emoções e características peculiares, resultantes das condições culturais, sociais e econômicas.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Diabetes. Atualização brasileira sobre diabetes. Rio de Janeiro (RJ): Diagraphic; 2005.140 p.
2. Waldow VR. Cuidar: expressão humanizadora de enfermagem. Petrópolis: Vozes; 2006.
3. Machado ALG, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. Rev Bras Enferm. 2007; 60(5):530-34.
4. Waidman MAP, Elsen I. Família e necessidades... Revendo estudos. Acta Scient Health Scienc. 2004; 26(1):147-57.
5. Pace AE, Nunes PD, Ochoa-Vigo K. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes *mellitus*. Rev Latinoam Enferm. 2003; 11(3):312-9.
6. Zanetti ML, Biagg MV, Santos MA, Peres DS, Teixeira CRS. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. Rev Bras Enferm. 2008; 61(2):186-92.
7. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. Rev Latinoam Enferm. 2005; 13(3):397-406.
8. Brasil. Sistema de Informação da Atenção Básica. Brasília: Datasus; 2006.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7ª ed. São Paulo (SP): HuteC/Abrasco; 2000.
10. Heidegger M. Ser e tempo. 16ª ed. Rio de Janeiro: Editora Universitária São Francisco; 2006.
11. Santana MG. O corpo do ser diabético: significados e subjetividades. Pelotas: Universitária / UFPel; Florianópolis: USFC; 2000a. 201 p. Série Teses em Enfermagem, 26.
12. Lacerda R, Contenaro RGS. Cuidando-se para ser cuidador: utopia ou possibilidade. In: Anais do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem, 20-25 de set.-Salvador, Bahia, 1998.
13. Gouveia GR, Bruno LPC. Alimentação equilibrada: a base para controle do diabetes *mellitus*. A sua comunidade na internet. 2004 April [Citado em 2008 June 04]. Disponível em: <http://www.diabetenet.com.br/conteudocompleto.asp?idconteudo=2247>.
14. Costa EBC, Lima RCD. Proposta de orientação sistematizada para a pessoa diabética e sua família. Rev Bras Enferm. 1998; 41(2):169-72.
15. Castro ARV, Graziano KU, Grossi SA. Alterações nos locais de aplicação de insulina e nas seringas reutilizadas pelos pacientes diabéticos. Rev Gaúcha Enferm. 2006; 27(1):27-34.
16. Brasil. Lei no. 11.347, 27 set. 2006. Dispõe sobre a obrigatoriedade da distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitorização de glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. Diário Oficial da União, Brasília, 28 de setembro de 2007.
17. Costa AA, Almeida JSN. Manual de diabetes. 2ª ed. São Paulo (SP): Sarvier; 1994.
18. Smeltzer SC, Bare BG. Tratado de enfermagem médico-cirúrgico. 9ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara e Koogan; 2002.
19. Lyra R, Oliveira M, Lins D, Cavalcanti N. Prevenção do Diabetes *mellitus* tipo 2. Arq Bras Endocrinol Metab. 2006; 5(2):239-49.
20. Calsolari MR, Castro RF, Maia RM, Maia FCP, Castro AV, Reis R, et al. Análise retrospectiva dos Pés de Pacientes diabéticos do ambulatório de Diabetes da Santa Casa de Belo Horizonte, MG. Arq Bras Endocrinol Metab. 2002; 46(2):173-6.
21. Damasceno MMC. O existir do diabético: da fenomenologia à enfermagem [dissertação]. Fortaleza (CE): Pós-Graduação Universidade Federal do Ceara UFC/ Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura; 1997.112p.
22. Carper BA. Fundamental patterns of knowleg in nursing. ANS Adv Nurs Sci. 1978; 1: 13-23

Data de submissão: 19/11/2007

Data de aprovação: 29/1/2009