Lucia Helena Grando

**FAMÍLIA E TRANSTORNOS ALIMENTARES: UMA FORMA
SINGULAR DE ESTAR NO MUNDO**

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo para obtenção do Título de “Doutor
em Enfermagem”.

Orientadora:
Prof^a Dr^a Marli Alves Rolim.

SÃO PAULO
2005

Dedicatória

A meus pais, Éde e João, pelo amor incondicional.

Ao Miguel, que me mostrou o que é o amor verdadeiro.

Aos meus filhos, Aline e Rafael, minha neta Júlia, Sabrina e Leandro;
quanta alegria vocês me dão!!

A todos os meus irmãos, pelo amor fraternal.

À Marli Rolim, que me mostrou o exemplo do acolhimento verdadeiro.

Agradecimentos

Em nosso cotidiano estamos constantemente fazendo escolhas e a cada escolha, uma renúncia. Ao iniciar o doutorado, sabia que teria que renunciar aos horários de lazer, tempo com a família e amigos, leituras não técnicas. Por outro lado, sabia que era preciso dar lugar para algo novo em minha vida profissional.

À Prof^a Dra. Marli Alves Rolim, pela orientação competente, criativa, amiga, afetiva; dando liberdade para que eu desenvolvesse o trabalho, ao mesmo tempo em que se mantinha presente, ajudando-me na busca dos caminhos do conhecimento. Para quem sempre fui sua "primeira vítima". Que privilégio!!!

Às pacientes e familiares do IPq - Ana, Lia, Iara, Irene, Marta e Alice - nomes fictícios de pessoas reais que se dispuseram, tão gentilmente, a narrar suas sofridas histórias.

Ao Prof. Dr. Táki Athanássios Cordás, criador e coordenador do AMBULIM - Ambulatório de Bulimia e Transtornos Alimentares do IPq do HCFMUSP, pela atenção e disponibilidade que sempre demonstrou, no percurso do mestrado ao doutorado.

Aos profissionais do AMBULIM - Ambulatório de Bulimia e Transtornos Alimentares do IPq do HCFMUSP, com os quais partilhamos momentos difíceis.

Ao Prof. Dr. Valentim Gentil Filho que, com sabedoria, soube respeitar, acreditar e estimular para eu seguir adiante, sempre.

Ao Ilmo Sr. Dr. Luis Carlos Arcon, por conceder tempo, tão essencial ao crescimento profissional e, em especial, por acreditar em mim e em meu potencial.

Às bibliotecárias da Biblioteca da Escola de Enfermagem da USP, pelo auxílio na revisão das referências bibliográficas e constante colaboração.

Aos funcionários (as) da Biblioteca da EEUSP e IPq, pela colaboração.

Aos funcionários e colegas de trabalho do IPq e da Universidade Guarulhos, que nessa longa trajetória me acompanharam com respeito e dignidade.

À Marina Alves de Souza, pela amizade e pelo gesto carinhoso com que sempre me auxiliou no inglês.

Às amigas (os) de sempre Iara, Marli, Jouce, Elza, Cláudia, Cristiane, Inaiá, Josenaldo, Antonio, Walmir, entre outros, por compartilharem comigo tantos momentos, bons e não tão bons assim.

Meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que me ajudaram, direta ou indiretamente, nessa construção.

Grando LH. Família e transtornos alimentares: uma forma singular de estar no mundo. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2005.

RESUMO

Trata-se de um estudo qualitativo, que teve como objetivos explicitar as representações de familiares de indivíduos portadores de transtornos alimentares acerca da anorexia e bulimia nervosas e analisá-las na perspectiva das ações e de cuidado que desenvolvem no convívio cotidiano com seus familiares doentes. Teve como cenário o Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que é centro de referência no atendimento de pacientes com transtornos alimentares. A coleta de dados foi realizada com os familiares, mediante entrevista semi-estruturada, gravada e transcrita literalmente. Os princípios éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida foram respeitados. A teoria das representações sociais foi utilizada como referencial teórico e os dados foram submetidos à análise de conteúdo. Os depoimentos permitiram o conhecimento das representações que orientam as ações dos familiares na convivência com o familiar portador de transtorno alimentar. Nos depoimentos, a representação desse adoecer psíquico, ancorada principalmente nas perspectivas psicológica e social, é caracterizada por singularidades que mostram uma fragilidade psíquica, a qual, tanto favorece o aparecimento do transtorno, como se estrutura no curso do mesmo. Tal fragilidade tornaria as adolescentes vulneráveis aos processos de massificação e importação de modelos culturais hegemônicos decorrentes da globalização – o culto à beleza. Vivenciando a exclusão social, pontuada pela erosão nos relacionamentos e isolamento afetivo, esses familiares apontam uma vivência sofrida que lhes impõe carga objetiva e subjetiva, que se traduz numa tarefa difícil e desgastante que é o cuidado possível.

Unitermos: Anorexia nervosa, bulimia nervosa, família, enfermagem psiquiátrica, psicologia social.

Grando LH. The family and the eating disorders: a singular way of being in the world. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2005.

ABSTRACT

This is a qualitative study, aiming to show the representations of eating disorders patients' relatives, regarding anorexia nervosa and bulimia nervosa, as long as to analyze these representations on the context of the daily actions and quotidian taking care of their sick relatives. The research has been developed at the Psychiatric Institute of the Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, which is the center of reference to the assistance of eating disorders patients. The data collection has been made within the relatives, submitted to semi-structured interviews, recorded and literally transcribed. The ethics principles of voluntary, cleared and consented participation have been respected. The social representation theory have been used as a theoretic referential and the data have been submitted to the content analysis. The declarations made possible the knowledge of the representations which guides the family relatives' actions living with the person who suffer from eating disorder. In the declarations, the representation of the psycho becoming sick process, mostly based on the psychological and social perspectives, is characterized as singularities that show psycho fragility which makes easier for the eating disorder to appear and which structures it self in the illness length. This fragility would make the female teenagers vulnerable to the massing process and importing of hegemonic cultural models resulted from the globalization – the cult of beauty. Living the social exclusion, marked by the erosion at the relationships and affective isolation, these family relatives mentioned above, indicate a suffering living that impose objective and subjective load, translated in a hard and tiresome task: the possible care.

Key Words: Anorexia Nervosa; Bulimia Nervosa; Family; Psychiatric Nursing; Social Psychology.

SUMÁRIO

1 - INTRODUÇÃO.....	08
1.1 - Objetivos.....	17
1.2 - Apresentação dos capítulos.....	17
2 - REVISÃO DE LITERATURA: Transtornos Alimentares.....	21
3 - REFERENCIAL TEÓRICO E ABORDAGEM METODOLÓGICA	34
3.1 - AS BASES TEÓRICAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	34
3.2 - A Natureza do estudo.....	40
3.3 - O Cenário do estudo.....	43
3.4 - Os sujeitos da pesquisa.....	48
3.5 - A Coleta de dados.....	51
3.6 - A análise dos dados.....	53
4 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	58
4.1 - BREVE APRESENTAÇÃO DOS FAMILIARES.....	61
4.2 - DELINEANDO AS CATEGORIAS - a intimidade familiar.....	67
1. Ser anoréxica – ser bulímica: um ser singular.....	67
2. Impacto no campo social.....	87
3. Impacto emocional - Desequilíbrio.....	96
4. A difícil arte de cuidar.....	106
5 – À GUIA DE CONCLUSÃO.....	122
REFERÊNCIAS.....	151
ANEXOS.....	160

1 - Introdução

1 - Introdução

Nosso interesse em estudar os transtornos alimentares vem de longa data, mais precisamente desde o início de nossa vida profissional, em 1981, quando trabalhávamos na enfermagem Infantil e de adolescentes do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo.

Questionamentos e inquietações surgidos nesse período constituíram-se no problema que, posteriormente, deu origem à nossa Dissertação de Mestrado – “Representações sociais e transtornos alimentares: as faces do cuidar em enfermagem”⁽¹⁾.

Dentre os resultados obtidos, verificamos que o tema família era algo que surgia de forma bastante contundente nos discursos dos profissionais entrevistados. Num primeiro momento, o tema família surgiu de forma espontânea nos relatos, como um grupo social primário que faz cobranças e que, como elemento formador, tem participação na origem do distúrbio. Num segundo momento, o tema surgiu já encaminhado para a compreensão da família como elemento mantenedor do transtorno alimentar. A família, nessa perspectiva, constituía-se no elemento capaz de manter comportamentos evidenciados em fases anteriores à internação, norteados pelo forte envolvimento que se estabelecia entre seus membros⁽¹⁾.

Ficou evidente também, nesse estudo, a importância dada pelo profissional quando constata que cuidar do anoréxico e do bulímico implica primordialmente no cuidado à família desses pacientes.

Tais resultados nos levaram a refletir sobre a forma como os familiares, que abrigam indivíduos com transtornos alimentares, têm sido cuidados pelos profissionais de saúde, com destaque pelo enfermeiro que é o profissional da área que nos diz respeito.

Passamos então a observar mais atentamente, no nosso cotidiano, como o enfermeiro tem exercido seu papel terapêutico junto aos familiares.

Paralelamente, retomamos a literatura de enfermagem e verificamos que “a enfermeira freqüentemente lida não apenas com o indivíduo, mas também com sua família”. Para alguns, “mesmo quando a enfermeira está lidando apenas com um indivíduo, é impossível a interação não afetar e ser afetada por sua família. Portanto, as interações com um indivíduo são vistas como interações indiretas com a família dele. O comportamento de um indivíduo é imensamente influenciado por sua família e, por sua vez, quaisquer alterações em seu comportamento invariavelmente afetarão sua família. Quer se adote essa perspectiva ou não, é difícil negar que a enfermeira, para ser eficaz, precisa compreender a família”⁽²⁾.

Há que se considerar que, atualmente, já existe um certo consenso de que determinados padrões de interação familiar podem

contribuir para a cristalização do papel do doente. Estudos realizados com pacientes “crônicos”, potencialmente reabilitáveis, comprovam que o papel das expectativas dos familiares e dos terapeutas, mostrou-se fundamental e foi mais relevante do que as intervenções focalizadas no paciente⁽³⁾.

Bó, Barbosa⁽⁴⁾, baseados na experiência de dois anos e meio de atendimento de grupos de familiares de pacientes com transtorno alimentar que possuíam algum parente em tratamento ambulatorial, verificaram que a família contribui para o agravamento do quadro, seja possibilitando uma maior cronicidade, seja aumentando o risco de morte. As famílias mostraram-se muito ansiosas pela melhora urgente da ingestão alimentar dos filhos. No entanto, isso se contrapunha a pouca cooperação efetivamente oferecida.

O envolvimento da família no tratamento do paciente é especialmente crucial quando ele mora com os pais ou é dependente financeiramente deles. A situação da paciente casada com marido e filhos também merece avaliação e envolvimento. Ao planejar como intervir com os membros da família, a enfermeira pode considerar a necessidade de um preparo profissional que inclua a educação sobre o transtorno para si mesma, tão bem como ajudar a família a criar habilidades para assistir, dar apoio e impor limites ao cliente, se necessário⁽⁵⁾.

Outro aspecto importante verificado em nossas leituras, acerca dos transtornos alimentares, foi o de que uma das premissas básicas que

devem nortear o processo de cuidar desses indivíduos é que os profissionais necessitam ter a convicção de que o ser humano está intrinsecamente ligado à sua família e ao seu meio social e que estes são a fonte primordial, não só das pressões, mas também de recursos de apoio⁽⁶⁾.

Essa busca por respostas às nossas inquietações vivenciadas na experiência prática, pela descoberta de novos conhecimentos e de novos saberes, nos estimularam a intensificar as leituras relacionadas às abordagens terapêuticas relacionadas aos familiares.

Verificamos que vários autores enfatizam a necessidade de se incluir os familiares no tratamento dos indivíduos com transtornos alimentares. Já para outros, a terapia familiar “está sempre indicada pela característica observada de que determinados comportamentos familiares parecem perpetuar comportamentos alimentares alterados”⁽⁷⁾.

Para alguns, o núcleo familiar deve ser inserido em qualquer proposta terapêutica, pois “os familiares podem apresentar uma série de incapacidades que se sedimentaram frente ao adoecimento psíquico de um familiar”⁽⁸⁾.

“A orientação familiar deve ser dada de regra a todas as famílias” e o “aconselhamento familiar tem a intenção de educar a respeito da doença, afastar as idéias de culpa que os pais sempre trazem e orientar para o retorno ao padrão alimentar natural daquela família”⁽⁹⁾.

Por sua vez, “a terapia familiar nas famílias de pacientes com transtornos alimentares, como todo e qualquer trabalho terapêutico, tem a intenção de promover uma melhora na qualidade de vida, objetivando que as pessoas que dela participem possam buscar e encontrar novas formas de convivência e inter-relacionamento”⁽¹⁰⁾.

As pacientes acometidas por anorexia e bulimia nervosas apresentarão melhora mais efetiva quando associam terapia familiar com terapia individual e/ou grupal. Ignorar o sistema familiar acarreta o risco do(a) paciente melhorar e isso ameaçar os familiares. Os pais têm a necessidade de se sentirem seguros com o tratamento e o terapeuta deve evitar que eles “sabotem” o tratamento. A psicodinâmica da família interfere na doença, o que torna muito difícil cuidar apenas da paciente sem inserir o contexto familiar; dessa forma, as intervenções familiares, o aconselhamento e o apoio se tornam necessários tanto para a paciente, quanto para os familiares⁽¹¹⁾.

A terapia familiar não necessita ser restringida à tarefa de dirigir-se à disfunção da família, se existir. A terapia é uma instância em que o indivíduo afetado e a família podem se preparar para a mudança: o retorno ao sistema familiar de uma pessoa recentemente autônoma. A importância de considerar a família junto com o paciente no tratamento, não pode ser exagerada. Na maioria das circunstâncias clínicas individuais, alienar a família é minar a possibilidade de ganho terapêutico. É mais provável se

obter benefícios quando se utiliza uma abordagem de suporte educacional e não-crítica, na terapia familiar, quando esta foi indicada.⁽¹²⁾

Corroborando algumas destas afirmações, podemos identificar na literatura sobre a assistência de enfermagem a pacientes com distúrbios alimentares, o fato de que um dos diagnósticos de enfermagem essenciais é o de “Processos Familiares Alterados”, definido como um sistema familiar disfuncional, caracterizado por mudanças nas alianças de poder, padrões e rituais, relacionados à alteração do poder entre os membros e à troca dos papéis dessa família, bem como à alteração do estado de saúde de um de seus membros⁽¹³⁻¹⁵⁾.

Considerando que a dinâmica familiar que se estabelece é evidenciada por um senso de perfeccionismo invasivo e superprotetor, os autores referidos acima recomendam como principais intervenções de enfermagem:

- Explorar o grau de dependência e envolvimento entre os membros da família.
- Discutir com o paciente e a família as funções, papéis e limites adequados, bem como formas de comunicação mais efetivas. Identificar as regras dentro da família que reforçam o comportamento inadequado do paciente e, juntamente com a mesma, buscar mecanismos para adequá-las.
- Ajudar o paciente a desenvolver habilidades na resolução de problemas e proporcionar condições para que teste os resultados.

- Realizar ou encaminhar para grupos de terapia de família ou de psicodrama familiar.

Com relação ao plano de tratamento de enfermagem, Cochrane⁽¹⁶⁾ ressalta a importância de “incluir familiares na avaliação e no processo de planejamento do tratamento”, bem como a necessidade de “avaliar a família como sistema e o impacto do transtorno alimentar” e de “iniciar terapia de grupo para mobilizar o apoio social e reforçar respostas adaptadas”. Como justificativa, a autora acrescenta que esses pacientes beneficiam-se do envolvimento dos familiares e do trabalho com um grupo que ofereça apoio.

Essas recomendações a respeito do processo de cuidar do indivíduo com transtorno alimentar e, conseqüentemente, dos familiares, nos remetem a alguns questionamentos a respeito do preparo profissional do enfermeiro para essa intervenção, uma vez que em sua formação básica e, portanto, generalista, os conteúdos ministrados não abrangem estes assuntos na maioria das escolas.

Por outro lado, inquietações a respeito do cuidado prestado nos levaram a interrogações, tais como: a assistência prestada aos familiares tem ido de encontro às suas reais necessidades? Como se sentem esses familiares frente à problemática vivenciada? Sentem-se responsáveis pela doença? Sentem-se culpados? O que pensam a respeito desse assunto? O que sabem? Como eles têm cuidado do familiar doente? Eles acreditam no

tratamento/recuperação do familiar? O que esperam da equipe? Como tem sido o seu dia-a-dia?

Nesse sentido, com relação à doença mental de modo geral, “fica evidente que os familiares que procuram ajuda e suporte dos serviços de saúde mental e de seus profissionais, apresentam demandas das mais variadas ordens, dentre elas, a dificuldade para lidarem com as situações de crise vividas, com os conflitos familiares emergentes, com a culpa, com o pessimismo por não conseguir ver uma saída aos problemas enfrentados, pelo isolamento social a que ficam sujeitos, pelas dificuldades materiais da vida cotidiana, pelas complexidades do relacionamento com o doente mental, sua expectativa frustrada de cura, bem como pelo desconhecimento da doença propriamente dita, para assinalarmos algumas, dentre tantas outras insatisfações”⁽¹⁷⁾.

Pautadas nestes dados e preocupadas em desvelar o saber e a forma de agir dos familiares dos pacientes portadores de transtornos alimentares, é que caminhamos na busca de novos conhecimentos que nos dêem subsídios para podermos oferecer uma assistência de qualidade.

Vários autores são unânimes quanto à inclusão dos familiares no tratamento dessas pacientes, seja por intermédio de terapia familiar, aconselhamento ou orientação, de forma a construir contextos mais flexíveis, favorecedores de expressão e aceitação de diferenças relativas às idéias,

sentimentos e ações sem a ameaça de perda da pertinência, ao grupo familiar, de algum membro ou da dissolução do próprio grupo⁽¹⁸⁾.

Essas idéias, sentimentos e ações, vivenciados no dia-a-dia, e relatados pelos familiares, constituem-se em representações, as quais permitem que o homem perceba o significado dos acontecimentos que ocorrem em sua vida cotidiana⁽¹⁹⁾. A partir da identificação das representações relatadas pelos sujeitos, o enfermeiro poderá obter elementos que irão favorecer o cuidado, levando-o a exercer seu papel de forma mais clara, objetiva e consciente.

Não nos interessa no presente estudo olhar para os familiares a partir de um referencial teórico específico de família. Interessa-nos, sim, compreender as representações sociais dos seus elementos, pois ao entendermos os significados que eles dão a determinadas experiências, poderemos de certa forma também compreender seus comportamentos e ações que são regidos pelas representações sociais e, assim, intervir de forma a atender suas reais necessidades.

Tendo como pressuposto básico que ao falarmos do processo de cuidar dos familiares implica em primeiro conhecermos suas apreensões, necessidades e percepções de seus componentes, seus saberes e suas vivências, estabelecemos para o presente estudo, os seguintes objetivos:

1. Explicitar as representações de familiares de indivíduos portadores de transtornos alimentares acerca da anorexia e bulimia nervosas.
2. Analisar estas representações na perspectiva das ações que desenvolvem no convívio cotidiano com seus familiares doentes.

Apesar de não estarmos comprometidas com um referencial específico de família, consideramos de relevância a afirmação de Lawrence⁽²⁰⁾, cuja abordagem é psicanalítica, quando diz que a família é nosso caminho direto para o mundo social e que não estará mentindo se disser que jamais entenderemos uma pessoa se não tivermos como referência sua família, e que ninguém se compreende realmente até compreender um pouco seu próprio relacionamento com ela.

Após explicitar nossas inquietações, no primeiro capítulo, vivenciadas e percebidas no cotidiano de trabalho junto a pacientes e familiares e que culminaram como temática desta pesquisa, partiremos para a apresentação dos capítulos subsequêntes.

Uma revisão de literatura predominantemente na ótica da clínica psiquiátrica, principal perspectiva teórica adotada pelos profissionais do local de estudo, permitirá um aprofundamento do conhecimento sobre a anorexia e bulimia nervosas, revisão esta que fará parte do segundo capítulo.

Os pressupostos da teoria das representações sociais, referencial teórico de escolha que servirá de alicerce neste processo de compreensão da construção dos saberes, permeados pelo afeto e decorrentes da vivência cotidiana dos familiares, estão descritos no terceiro capítulo. Este capítulo abarca, também, os aspectos relacionados ao caminho metodológico de escolha, dentre eles a natureza do estudo, o cenário, os sujeitos, a coleta e a forma de tratamento dos dados.

É no quarto capítulo que damos abertura ao diálogo com os familiares e, assim, vamos participando do ambiente familiar, conhecendo como se dão as relações entre essas pessoas, as informações que ali circulam e apreendendo os acontecimentos da vida cotidiana; enfim, como essas pessoas constroem suas vidas e explicam-na mediante seus estoques de conhecimento a respeito da anorexia ou bulimia nervosas, ou seja, as representações sociais dos sujeitos em questão. Para efeito da análise de conteúdo, os dados foram agrupados, norteados pelo referencial teórico das representações sociais e apresentados em forma de unidades temáticas que compõem as categorias.

No quinto capítulo, “à guisa de conclusão”, procuramos fazer um paralelo dos dados coletados com os encontrados na literatura com a finalidade de respondermos aos questionamentos levantados na parte introdutória.

Ressaltamos que, no presente estudo, as especificidades clínicas dos diferentes transtornos alimentares não serão o enfoque primordial.

Isto se justifica pelo fato de que existe uma instabilidade dos diagnósticos dos subtipos de transtornos alimentares. “A população de pacientes com transtornos alimentares foi subdividida de acordo com peso e presença de comportamento bulímico, em anoréxicos restritivos, anoréxicos bulímicos e bulímicos. Mas o deslocamento entre as categorias é comum: um único paciente pode receber diagnósticos de anorexia nervosa, anorexia tipo compulsão periódica-purgativo e bulimia nervosa, em diferentes momentos de sua evolução. Assim, o conjunto de indivíduos que se enquadram em um subgrupo particular é constituído pelos que alcançaram sua classificação final e pelos que estão apenas passando por uma fase, em seu caminho para outra categoria”⁽²¹⁾.

Além disso, a bulimia e a anorexia podem estar presentes no mesmo paciente. Até 50% dos pacientes anoréxicos desenvolvem sintomas bulímicos, e muitas pessoas com bulimia podem desenvolver anorexia⁽¹⁶⁾. A bulimia pode começar a partir de um quadro de anorexia nervosa preexistente, o que ocorre em 30% dos casos⁽⁷⁾.

Acreditamos que, para o presente estudo, esta não diferenciação dos aspectos clínicos não implicará em prejuízos substanciais, uma vez que a ótica da clínica não será nosso referencial de análise.

**2 - Revisão de
Literatura: Transtornos
Alimentares**

2 - REVISÃO DA LITERATURA: transtornos alimentares

Observamos que atualmente a preocupação com o peso, a forma do corpo e a aparência estão se tornando cada vez mais evidentes na população, incluindo um significativo percentual de crianças e adolescentes. Estes fatores sociais, associados a outros de ordem psíquica e orgânica, fazem com que os indivíduos adotem comportamentos inadequados, levando, muitas vezes, ao desencadeamento de transtornos alimentares, doenças mentais graves que se caracterizam por severas perturbações no comportamento alimentar.

Sob o título de transtornos alimentares, de acordo com a Classificação dos Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10⁽²²⁾, duas síndromes são descritas: a anorexia nervosa e a bulimia nervosa, além dos transtornos bulímicos menos específicos como a hiperfagia associada a perturbações psicológicas.

A anorexia é uma doença que se caracteriza por uma procura incansável pela magreza, levando as pessoas a uma severa e auto-induzida perda de peso, para qual finalidade são usados os mais diferentes e, por vezes, bizarros recursos⁽²³⁾.

A história da anorexia nervosa é muito antiga e se encontra bem documentada. Muito embora algum dia tenha sido considerada uma prática difundida de dietas entre as mulheres, o primeiro caso de anorexia nervosa

foi registrado há 300 anos atrás. Em 1874 a síndrome já foi bem descrita e hoje está entre as desordens psiquiátricas mais incapacitantes e letais⁽²⁴⁾.

Inúmeros estudos apontam para um aumento substancial na incidência do transtorno. “Segundo dados da Associação Americana de Anorexia e Bulimia, mais de 5 milhões de americanos já enfrentam o problema, que, aliás, detém o maior índice de mortalidade entre todas as doenças de fundo emocional no país”⁽²⁵⁾. As desordens alimentares estão cada vez mais comuns na sociedade contemporânea⁽²⁶⁾.

Há relatos a respeito de distúrbios alimentares desde a idade média, no qual período era descrita como uma doença caracterizada pela perda de peso severa, decorrente de dietas auto-impostas⁽⁶⁾.

O primeiro a descrever com precisão médica foi Dr. Richard Morton, em 1689 e a chamou de “atrofia nervosa”. Quem deu à anorexia nervosa esse nome, e tornou-a conhecida no meio médico, foi Sir Willian Gull na Inglaterra, simultaneamente com o professor Lasègue em Paris nos anos de 1870⁽²⁷⁻²⁸⁾.

“Ernest Charles Lasègue descreveu a *anorexie hystérique*, ressaltando os componentes emocionais de fantasia como traços predominantes na personalidade dessas pacientes”⁽²⁹⁾.

Em 1873, Lasègue descreveu 8 pacientes sofrendo o que ele chamou a *anorexie hystérique*, com emagrecimento severo e recusa de

alimento, mesmo sem jejum absoluto. Ele diferenciou esta anorexia daquela observada na depressão. A perda do apetite mostrou facetas diferentes em pacientes diferentes, onde se observou repugnância de todos os alimentos em alguns, e aversão somente a determinados alimentos em outros. O quadro típico foi observado em meninas jovens entre 15 e 20 anos, com o início relacionado a algum problema emocional, algo que o paciente estaria inclinado a esconder. Ele considerou o início dos sintomas algum distúrbio histérico relacionado ao trato digestivo, tal como vômito, dores gástricas, hematêmeses, etc. Por esta razão decidiu chamar a condição de "*anorexie*", e não "*o emaciation hysterical*"⁽³⁰⁾.

De acordo com Gull, os sintomas proeminentes eram emagrecimento associado com amenorréia, constipação, perda do apetite, pulso e respiração baixos e ausência de patologia somática⁽³⁰⁾.

"O termo *anorexia* deriva do grego *orexis* (apetite) acrescido do prefixo *an* (privação, ausência). Anorexia nervosa, que significa perda do apetite de origem nervosa, não é a expressão mais adequada, considerando que, pelo menos no início do quadro, há uma luta ativa contra a fome"⁽³¹⁾.

Na concepção de Goldbloom, Garfinkel⁽³²⁾, o termo anorexia é inadequado pois reflete uma concepção errônea a respeito da natureza da doença, que a difere da anorexia da depressão ou malignidade, já que não há uma perda de apetite até que estágios mais severos da doença sejam alcançados. Dois tipos de pacientes são descritos; aqueles com anorexia

restritiva que atingem seu objetivo de perder peso limitando sua ingestão e os outros com anorexia bulímica, que perdem peso provocando vômitos ou usando laxantes e diuréticos^(6,33).

Os critérios diagnósticos para a anorexia nervosa, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais⁽³⁴⁾, são: recusa a manter o peso corporal em um nível igual ou acima do mínimo normal adequado à idade e à altura; medo intenso de ganhar peso ou de se tornar gordo, mesmo estando com peso abaixo do normal; perturbação no modo de vivenciar o peso ou a forma do corpo, influência indevida do peso ou da forma do corpo sobre a auto-avaliação, ou negação do baixo peso corporal atual; amenorréia nas mulheres após menarca. Dois tipos são especificados: restritivo e compulsão periódica/purgativo.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde⁽²²⁾, para um diagnóstico definitivo de anorexia nervosa, todos os seguintes critérios são requeridos: a - o peso corporal é mantido em pelo menos 15% abaixo do esperado (tanto perdido como nunca alcançado) ou o índice de massa corpórea de Quetelet em 17,5 ou menos. Pacientes pré-púberes podem apresentar falhas em alcançar o peso esperado durante o período de crescimento; b - a perda de peso é auto-induzida por abstenção de 'alimentos que engordam' e um ou mais do que se segue: vômitos auto-induzidos; purgação auto-induzida; exercício excessivo; uso de anorexígenos e/ou diuréticos; c - há uma distorção da imagem corporal na forma de uma psicopatologia específica por meio da qual o medo de

engordar persiste como uma idéia intrusiva e sobrevalorada e o paciente impõe um baixo limiar de peso a si próprio; d - um transtorno endócrino generalizado envolvendo o eixo hipotalâmico-hipofisário-gonadal é manifestado em mulheres com amenorréia e em homens como uma perda de interesse e potência sexuais; e - se o início é pré-puberal, a seqüência dos eventos da puberdade é demorada ou mesmo detida (o crescimento cessa; nas garotas, os seios não se desenvolvem e há uma amenorréia primária; nos garotos, os genitais permanecem juvenis), e, com a recuperação, a puberdade é com freqüência completada normalmente, porém a menarca é tardia.

Dalgarrondo⁽³⁵⁾ considera que “do ponto de vista psicopatológico, o que é característico da anorexia nervosa é a distorção da imagem corporal: apesar de muito emagrecida, a paciente percebe-se gorda, sente que algumas partes de seu corpo, como o abdômen, as coxas e as nádegas estão ‘muito gordas’. O pavor de engordar persiste como uma idéia permanente, mesmo o indivíduo estando com seu peso bem abaixo do normal”. Segundo o autor, muitos casos iniciam-se com dietas aparentemente inocentes e evoluem para graves quadros anoréxicos.

No tocante à bulimia, esta é caracterizada por uma perda de controle alimentar. Pessoas bulímicas consomem grande parte de alimentos em curtos períodos de tempo – episódios de *binge*. Esses episódios se repetem, podendo atingir até dez em um dia. Após o *binge*, provocam

vômitos, fazem exercícios físicos extenuantes, usam abusivamente laxantes e diuréticos e fazem jejuns para evitarem o ganho de peso⁽³⁶⁻³⁷⁾.

A bulimia foi oficialmente reconhecida como um transtorno psiquiátrico, em parte, pelo aumento do número de indivíduos que comparecem para tratamento. Diversos estudos realizados no ano de 1980 sugerem que a frequência de bulimia nervosa entre mulheres universitárias nos Estados Unidos podem ter alcançado proporções epidêmicas⁽²⁴⁾.

A partir de 1979, a bulimia foi descrita por Gerald Russell, e avançou rapidamente, graças à proliferação de grupos de pesquisa em vários países, pela própria importância clínica e epidemiológica que esse transtorno vem demonstrando, “superando hoje em muito o interesse pela sua ‘irmã mais velha’, a anorexia nervosa”. O termo bulimia tem uma história muito antiga; deriva do grupo “*bous*” (boi) e “*limos*” (fome), designando assim um apetite tão grande que seria possível a um homem comer um boi, ou quase⁽³⁸⁾.

A taxa de prevalência da bulimia nervosa é de 2 a 4% entre mulheres adolescentes e adultas jovens. A grande maioria dos pacientes com bulimia nervosa é do sexo feminino, na proporção de nove mulheres para um homem. O início dos sintomas vai dos últimos anos da adolescência até os 40 anos, com idade média de início por volta dos 20 anos⁽³⁹⁾.

Algumas profissões em particular parecem apresentar maior risco, como é o caso dos jôqueis, atletas, manequins e pessoas ligadas à moda

em geral, onde o rigor com o controle do peso é maior do que na população geral. Semelhante à anorexia nervosa, aspectos socioculturais são importantes na medida em que a doença parece também mais comum em classes econômicas mais elevadas⁽³⁹⁾.

Para a bulimia nervosa, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais⁽³⁴⁾, os critérios incluem: a - episódios recorrentes de compulsão periódica, sendo que um episódio de compulsão periódica é caracterizado pela ingestão, em um período limitado de tempo (ex. 2 horas) de uma quantidade de alimentos definitivamente maior do que a maioria das pessoas consumiria durante um período similar e sob circunstâncias similares, um sentimento de falta de controle sobre o comportamento alimentar durante o episódio; b - comportamento compensatório inadequado e recorrente, com o fim de prevenir o aumento de peso, como auto-indução de vômito, uso indevido de laxantes, diuréticos, enemas ou outros medicamentos, jejuns ou exercícios excessivos; c - a compulsão periódica e os comportamentos compensatórios inadequados ocorrem, em média, pelo menos duas vezes por semana, por 3 meses; d - a auto-avaliação é indevidamente influenciada pela forma e peso do corpo; e - o distúrbio não ocorre exclusivamente durante episódios de anorexia nervosa. Inclui os tipos: purgativo e sem purgação.

Para um diagnóstico definitivo de bulimia nervosa, de acordo com a Organização Mundial de Saúde⁽²²⁾, todos os critérios são requeridos: “a - há uma preocupação persistente com o comer e um desejo irresistível de

comida; o paciente sucumbe a episódios de hiperfagia, nos quais grandes quantidades de alimento são consumidas em certos períodos de tempo; b - o paciente tenta neutralizar os efeitos “de engordar” dos alimentos através de um ou mais do que se segue: vômitos auto-induzidos, abuso de purgantes, períodos alternados de inanição; uso de drogas tais como anorexígenos, preparados tireoideanos ou diuréticos. Quando a bulimia ocorre em pacientes diabéticos, eles podem escolher negligenciar seu tratamento insulínico; c - a psicopatologia consiste de um pavor mórbido de engordar e o paciente coloca para si mesmo um limite de peso nitidamente definido, bem abaixo de seu peso pré-mórbido que constitui o peso ótimo ou saudável na opinião do médico. Há freqüentemente, mas não sempre, uma história de um episódio prévio de anorexia nervosa, o intervalo entre os dois transtornos variando de poucos meses a vários anos. Esse episódio pode ter sido completamente expressado ou pode ter assumido uma forma ‘disfarçada’ menor, com uma perda de peso moderada e/ou uma fase transitória de amenorréia”.

O que caracteriza a bulimia nervosa é a preocupação persistente com o comer e um desejo irresistível de comida, sucumbindo o paciente a *repetidos episódios de hiperfagia* (‘ataques’ à geladeira, a uma sorveteria, etc.) e por preocupação excessiva com controle de peso corporal, levando-o a tomar medidas extremas, como vômitos, purgação, enemas e diuréticos, a fim de mitigar os efeitos ‘de engordar’ da ingestão dos alimentos⁽³⁵⁾.

Segundo descreve Busse⁽⁴⁰⁾, “a anorexia nervosa apresenta altíssima taxa de mortalidade, até em levantamentos realizados recentemente; Ratnasuriya (1991), no Maudsley Hospital, obteve 17,5%; Ajuriaguerra fala em 9,81% (1976), e para a maioria dos autores, estaria entre 4 e 30%”. O médico que assiste os adolescentes está sendo desafiado a efetuar uma cuidadosa avaliação e monitoramento das complicações, especialmente a perda de massa corpórea. O tratamento requer uma equipe multiprofissional⁽²⁶⁾.

Novas informações estão emergindo acerca da patogênese da anorexia nervosa e da bulimia nervosa. O modelo multifatorial parece ser o mais aceito atualmente e leva em conta fatores biológicos (genéticos), psicológicos, familiares e socioculturais^(4,26,7).

Vários trabalhos apontam para uma predisposição genética no desenvolvimento da anorexia. Estudos demonstram uma taxa de concordância muito maior em gêmeos monozigóticos em comparação com gêmeos dizigóticos (56% contra 5%). Parentes de primeiro grau de pacientes com anorexia exibem um risco de aproximadamente 8 vezes maior de apresentar a doença do que a população geral⁽³⁹⁾.

No tocante aos aspectos psicológicos, os distúrbios alimentares femininos devem-se a um padrão que inibe o desenvolvimento como pessoa livre, receptiva e criativa, padrão este que resulta da unilateralidade cultural, que privilegia valores patriarcais em detrimento de aspectos femininos.

Assim, “o vício de perfeição pode ser visto como uma rejeição da vida e uma negação da consciência feminina; a ânsia de controle é um medo da dependência, o terror pueril imenso de que o objeto amado daquela dependência não possa ser confiável como fonte de amor nem como certeza de vida”⁽⁴¹⁾.

A explicação dada, na década de 40, por alguns psicanalistas foi que “a anorexia nervosa resultava de um medo da fecundação oral (engravidar pela boca)” por considerarem que a anorexia atinge as mulheres de forma preponderante. Hoje, estamos “numa posição que nos permite concluir que qualquer teoria expressa nos termos de uma biologia ou psicologia isoladamente feminina deve estar errada”, já que sabemos que existem alguns homens anoréxicos⁽²⁰⁾.

Alguns aspectos da teoria psicanalítica relacionados aos transtornos alimentares incluem o conceito de regressão a fases pré-puberais de desenvolvimento e repúdio do desenvolvimento da sexualidade⁽⁴²⁾.

Para Taylor⁽²⁾, alguns teóricos propõem uma perspectiva comportamental relacionada ao desenvolvimento nos primeiros anos da infância, em torno de questões como confiança, autonomia e separação-individuação.

Nesse sentido, as teorias psicanalíticas, cultural, de sistema familiar, comportamental, feminista e biológica contribuem para uma

compreensão do desenvolvimento e dinâmicas dos transtornos alimentares. Em resumo, embora muitos estudos clínicos tenham sido publicados, a literatura sobre os transtornos alimentares mostra que não há um consenso teórico quanto à sua etiologia e o seu tratamento⁽⁴²⁾.

É importante salientar que o aumento dramático na incidência desses transtornos nos últimos anos, para alguns teóricos sociais, está relacionado às pressões sociais para que as pessoas sejam magras, à mudança do papel das mulheres e às mensagens conflitantes dadas a elas e à ausência de um conjunto claro de valores e normas que orientava o comportamento das adolescentes de gerações anteriores⁽²⁾.

Vale ressaltar que em nossa cultura, a família é responsável por grande parte do processo de socialização da criança, entendendo-se esse processo como um meio pelo qual a criança adquire os valores e conhecimentos de seu grupo, aprendendo seus papéis sociais; ela está sempre integrada num ambiente social e cultural que a influencia, e não pode nem deve ser avaliada separadamente desses fatores, que a atingem constantemente. Toda essa trama que se instala entre a sociedade, a cultura e a família possui, também, um intenso significado emocional para cada uma das pessoas do grupo familiar⁽⁴³⁾.

Os indivíduos com transtornos alimentares geralmente vêm de famílias com regras rígidas, limites pouco definidos, pais superprotetores e perfeccionistas em relação ao filho. O filho geralmente tem dificuldade no

desenvolvimento em busca da autonomia, baixa auto-estima, senso de impotência na vida, inabilidade em identificar e expressar sentimentos e necessidades. O alimento pode ser usado para suprimir sentimentos, promover conforto ou adquirir autocontrole e controle sobre os membros da família ^(5,13,44).

Finalmente, concordamos que “a pura descrição fenomenológica das síndromes não revela o grau de sofrimento do paciente e de sua família, nem mesmo a singularidade do indivíduo acometido. Nesses quadros, o sintoma alimentar é, freqüentemente, a ponta de um *iceberg* de outros problemas psicológicos e sintomas psiquiátricos interconectados que precisam ser adequadamente abordados”⁽⁴⁵⁾.

3 - Referencial Teórico e Abordagem Metodológica

3 - REFERENCIAL TEÓRICO E ABORDAGEM METODOLÓGICA

O propósito deste estudo é tentar desvendar como os familiares apreendem os transtornos alimentares e, em função dessa representação, como se organizam e orientam suas ações na prática cotidiana.

3.1 - AS BASES TEÓRICAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Buscamos um caminho metodológico que nos permitisse considerar aspectos subjetivos que permeiam os relacionamentos que esses indivíduos estabelecem entre si e com o mundo, o que acaba por favorecer tanto a gênese quanto a manutenção do transtorno alimentar. Para isso, elegemos a teoria das representações sociais enquanto suporte teórico desse trabalho por considerarmos o referencial mais apropriado, e entendendo que representação social, segundo Minayo⁽⁴⁶⁾, compreende pensamentos, ações e sentimentos que expressam a realidade em que vivem as pessoas, servindo para explicar, justificar e questionar essa realidade.

O conceito de representação social aqui utilizado é de Serge Moscovici⁽⁴⁷⁾, psicólogo social da escola construtivista francesa, que resgatou, na década de 60, os estudos de Durkheim e desenvolveu a teoria das representações sociais. Na sua concepção, as representações sociais

são uma mistura de conceito, imagens e percepções originadas no cotidiano⁽⁴⁸⁾.

É a vivência do cotidiano que estrutura a ampliação do repertório de conhecimento de cada indivíduo. Com base nessas idéias, Moscovici⁽¹⁹⁾ faz uma distinção entre os universos de conhecimentos consensuais e os universos de conhecimentos reificados. O primeiro universo é constituído a partir das experiências e informações que recebemos e transmitimos através das tradições, da educação e da comunicação social entre os grupos. Nesta perspectiva, cada indivíduo pensa e emite suas idéias e pontos de vista na base das comunicações diárias a que todos têm direito. No universo reificado, a sociedade é vista como um sistema de diferentes papéis e classes, cujos membros são desiguais, pois que atingirão o lugar desejado em correspondência com sua competência profissional.

“Nos universos consensuais a sociedade se vê como um grupo feito de indivíduos de igual valor, expressando livremente suas opiniões, respostas e teorias para todos os problemas, ocorrendo neste universo as teorias do senso comum. Já o universo reificado se constitui na instância na qual se produzem e circulam as ciências e o pensamento erudito”⁽⁴⁹⁾.

Representação social designa uma forma de conhecimento específico, o saber de senso comum, cujos conteúdos manifestam a operação dos processos generativos e funcionais, socialmente caracterizados. As representações sociais constituem modalidades de

pensamento prático orientados para a comunicação, a compreensão e o domínio do entorno social, material e ideal. A caracterização social dos conteúdos ou dos processos de representação tem que se referir às condições a aos contextos nos quais surgem as representações, às comunicações mediante a qual circulam e às funções a que servem dentro da interação com o mundo e os demais⁽⁵⁰⁾.

Jodelet⁽⁵⁰⁾ ressalta que devemos sempre recordar essa pequena idéia: toda representação social é uma representação de algo ou de alguém. Assim, não é uma duplicação do real, nem uma duplicação do ideal, nem uma parte subjetiva do objeto, nem a parte objetiva do sujeito. É, pois, símbolo que constitui o processo pelo qual se estabelece uma relação. Portanto, no fundo de toda representação devemos buscar a relação com o mundo e com as coisas.

O estudo das representações sociais tem como finalidade buscar compreender a relação do sujeito com o mundo, suas práticas acerca de um objeto determinado, práticas estas fundamentadas em suas crenças, valores e significados construídos e que vão se remodelando ao longo de sua existência.

No âmbito da saúde, devemos considerar que “a saúde e a cura das doenças ou a busca do corpo saudável não é preocupação exclusiva de médicos e paramédicos; sempre teve lugar no imaginário popular. Todos temos explicações e usamos recursos para combater as doenças; o que

variam são os fundamentos das crenças e das ações (mágico-religioso, científico...) referentes a elas”⁽⁵¹⁾.

Essa teoria permite perceber como os indivíduos assimilam sua estrutura social na qual se integram suas experiências, valores, idéias, preconceitos, ou seja, a relação que estabelecem entre o homem e o meio; as explicações que ele dá para sua realidade estão de acordo com o que percebe na sua vida cotidiana, no seu dia-a-dia. Portanto, o pensamento cotidiano é a base de suas representações⁽⁵²⁾.

Moscovici⁽⁴⁷⁾ descreveu os dois processos envolvidos na formação das representações sociais. A ancoragem, que significa estabelecer uma conexão entre o que é estranho, desconhecido e o que é familiar, possibilitando atribuir significados, e a objetivação, que compreende a concretização das imagens, isto é, a materialização das idéias e dos conceitos abstratos tornando-os perceptíveis; é através dela que novas realidades são criadas.

Em outras palavras a “ancoragem é como um prolongamento da objetivação, e diz respeito ao enraizamento social da representação e de seu objeto e à integração cognitiva a um sistema de conhecimento preexistente”. “A objetivação é uma estrutura, uma construção seletivamente organizada, mas é através da ancoragem que este tipo de estrutura pode tornar-se operante para pensar o novo”⁽⁵³⁾.

Vale ressaltar que “as representações, como defesas de códigos que norteiam a vida social, ordenam e sistematizam o mundo, transformando suas dimensões sensíveis em inteligíveis; estabelecem a ancoragem no desconhecido, visando tornar conhecido um terreno antes indiferenciado”⁽⁵⁴⁾.

Historicamente, “o homem constrói significados que facilitam sua comunicação e convivência com os outros homens e o mundo em geral. A elaboração das representações sociais é proveniente desses significados construídos, mais o conhecimento estruturado (ciência) e o seu atual momento histórico, afetivo e social. Com a representação assim constituída, o homem modifica a natureza e a sociedade, remodelando-as, ao remodelar o conhecimento”⁽⁵⁵⁾.

A partir da identificação do significado que o familiar atribui ao transtorno alimentar, acreditamos que o enfermeiro poderá compreender a ação dos sujeitos, bem como seus sentimentos, uma vez que “para se promover a saúde não basta ensinar novos conhecimentos e padrões, é preciso compreender os motivos e emoções que medeiam tais conhecimentos e práticas, desvelando a base afetivo-volitiva do agir e pensar. Em outras palavras, as relações, a consciência e as ações não são apenas cognitivas e sociais; elas têm carga afetivo-simbólica”. Enfim, “representação social, atividade e afetividade são elementos de um mesmo processo - de orientação da relação com o mundo e com os outros”⁽⁵¹⁾.

No processo de interação, “dois aspectos são particularmente relevantes no campo de estudos das representações sociais. Em primeiro lugar, o posicionamento sobre a relação indivíduo - sociedade, que foge tanto ao determinismo social - onde o homem é produto da sociedade - quanto ao voluntarismo puro, que vê o sujeito como livre agente. Busca um posicionamento mais integrador que, embora situando o homem no processo histórico, abre lugar para as forças criativas da subjetividade. Em segundo lugar, ao abrir espaço para a subjetividade, traz para o centro da discussão a questão do afeto; as representações não são, assim, meras expressões cognitivas; são permeadas, também, pelo afeto”⁽⁴⁸⁾.

“Os sentimentos, ou seja, os afetos, são orientadores da vida cotidiana, eles guiam os contatos humanos. Eles não são pulsões naturais e nem funções unicamente orgânica e biológicas universais, são representações sociais complexas”⁽⁵¹⁾.

Assim, buscamos um caminho que permitisse considerar os aspectos subjetivos que permeiam os relacionamentos que os familiares estabelecem entre si e com o mundo, caminho esse, que compreende pensamentos, ações e sentimentos que expressam a realidade em que vivem, servindo para explicar, justificar e questionar essa realidade. Dessa forma, as representações consistiriam em produto de sua vivência cotidiana como processo de produção de conhecimento acerca dos transtornos alimentares. Por conseguinte, para respondermos os objetivos deste estudo,

privilegiamos este referencial teórico e, dessa forma, buscamos contextualizar a família sob a ótica das representações sociais.

3. 2 - A Natureza do Estudo

Buscamos uma abordagem metodológica que nos permitisse aprofundar no mundo dos significados das experiências e das ações dos familiares de indivíduos portadores de anorexia e bulimia nervosas, pois, nossa pretensão é expandir o conhecimento sobre as experiências de membros de famílias de doentes mentais, a fim de ampliar as informações acerca de questões psicossociais e de manejo de crises com as quais eles se deparam ao assistir o doente em casa. Um novo paradigma deve ser desenvolvido a fim de que os familiares possam proporcionar tratamento de qualidade cada vez mais individualizado para os membros de sua família⁽⁵⁶⁾.

Consideramos que a pesquisa qualitativa configura-se como a mais pertinente para nosso estudo, uma vez que ela não se preocupa em quantificar, mas em lograr explicar os meandros das relações sociais consideradas essência e resultado da atividade humana criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida através do cotidiano, da vivência, e da explicação do senso comum⁽⁵⁷⁾.

“Infelizmente, nos últimos tempos nota-se uma tendência, no campo da saúde mental, de valorização dos métodos puramente

quantitativos, aliada a uma ausência de uma crítica epistemológica e metodológica mais apurada”; considera-se “ingenuamente que só aquilo que pode ser expresso por números merece o nome de ciência”. Mas, “quando o cientista escolhe um ‘objeto de estudo’ tão complexo como o homem, deve forçosamente, como o crítico de arte, levar em conta o significado” pois, “para as ciências auxiliares da saúde mental, que se debruçam sobre a alma do homem e seu sofrimento, esta questão se torna fundamental”⁽⁵⁸⁾.

Nossa escolha por uma metodologia definida como qualitativa levou em consideração prerrogativas que enfatizam o significado que têm os transtornos alimentares para os sujeitos dessa pesquisa, entendendo que “quando se fala em significado, pressupõe-se algo que pode ser apreendido enquanto qualidade uma vez que”, não é possível alcançar o significado através de quantidades, números - estes no máximo podem fornecer um suporte para a interpretação que lhes confere um sentido^{“(58)”}.

Resumidamente, “toda vez que se deve deparar com emoções, sentimentos, pensamentos, enfim, qualquer vivência, não se pode prescindir dos estudos qualitativos. Todo conteúdo da vida mental, bem como os aspectos formais de que se reveste, não podem ser apreendidos senão como qualidades”⁽⁵⁸⁾.

Classificamos esta pesquisa como exploratória e descritiva, uma vez que procuramos ampliar o nível de conhecimento sobre os transtornos alimentares; buscamos a descoberta de novas práticas e diretrizes. A

pesquisa exploratória tem “como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e idéias, com vistas na formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores”. A descritiva tem “como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno e o estabelecimento de relações entre variáveis”⁽⁵⁹⁾.

Portanto, por acreditamos que as ações dos sujeitos estão intrinsecamente relacionadas com a forma de pensar e sentir em relação aos transtornos alimentares e, com base nos pressupostos acima citados, é que pretendemos compreender suas crenças, seus valores, suas atitudes e seus hábitos, em face de suas vivências no cotidiano com o indivíduo acometido por esse transtorno.

Na abordagem qualitativa, o objetivo da análise é organizar os dados para lhes dar significação, interpretação individualizada ou estrutura que descreva o fenômeno estudado. Os achados do estudo qualitativo são únicos para aquele estudo e não é objetivo do pesquisador generalizá-lo para a população. Contudo, a compreensão do significado do fenômeno numa situação particular é útil para a compreensão dos fenômenos similares em situações similares⁽⁶⁰⁾.

3.3 - O cenário do estudo

O desenvolvimento desta pesquisa teve como cenário o Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que é centro de referência no atendimento de pacientes com transtornos alimentares, prestando assistência em regime ambulatorial, Hospital-Dia (HD) e de internação integral.

Esse instituto tem por missão ser um centro de excelência e referência na prevenção, diagnóstico e tratamento dos transtornos mentais e promover o desenvolvimento científico-tecnológico e o ensino da Psiquiatria e Saúde Mental. Tem, por diretriz, desenvolver e testar um novo modelo de assistência, ensino e pesquisa em Psiquiatria e Saúde Mental, com ênfase na modernização dos ambientes e na personalização do atendimento. Busca, também, ampliar e diversificar atividades, participar ativamente na formulação de políticas públicas de Saúde Mental, em todos os níveis, promover educação e entendimento público sobre as doenças mentais e seu tratamento, além de manter e incentivar cooperação científica nacional e internacional⁽⁶¹⁾.

Configura-se, portanto, num centro universitário, local privilegiado quando se pretende estudar as representações sociais, onde a veiculação do conhecimento científico se insere à prática diária, favorecendo a formação de representações dos sujeitos em questão, através da imbricação do conhecimento científico com o do senso comum, universo “reificado” e

consensual. Esse meio traz uma nova significação individual e social para as pessoas que o freqüentam.

Descreveremos elementos deste cenário de estudo, visando ampliar o entendimento sobre a estrutura que constitui este modelo de atendimento à saúde, assim como permitir, para a análise das entrevistas, suporte mínimo para a compreensão das interações entre os familiares, pacientes e os profissionais responsáveis pela assistência.

Trata-se de uma instituição psiquiátrica que possui grupos de estudos diversificados nesta especialidade. Dentre eles, destacam-se o AMBULIM – Ambulatório de Bulimia e Transtornos Alimentares, que atende a população adulta e que abrange, também, o PROTAD – Projeto de Atendimento, Ensino e Pesquisa em Transtornos Alimentares na Infância e Adolescência, que busca identificar os transtornos do comportamento alimentar específicos desta faixa etária; e o GATA – Ambulatório de Transtornos Alimentares ligado ao Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência – SEPIA, que se destina ao atendimento de crianças e adolescentes portadores de Bulimia e Anorexia Nervosas.

A criação do AMBULIM, em 1992, foi motivada pelo reconhecimento crescente de casos de transtornos alimentares que vinham afetando a população brasileira e, conseqüentemente, pela busca crescente por tratamento. É, hoje, o primeiro e o maior centro especializado em transtornos alimentares do Brasil e da América Latina, oferecendo

acompanhamento totalmente gratuito para pacientes originários de qualquer ponto do país.

Para o tratamento adequado destes indivíduos, o AMBULIM utiliza uma abordagem multiprofissional, com a participação de médicos psiquiatras, enfermeiros, psicólogos (orientação individual, grupal e familiar), nutricionistas, terapeutas ocupacionais e educadores físicos.

O regime de tratamento ambulatorial constitui o primeiro passo da abordagem assistencial e está dividido em subgrupos de tratamentos específicos de acordo com a sintomatologia apresentada. São incluídos pacientes portadores de bulimia nervosa, anorexia nervosa e portadores destas patologias associadas a outros transtornos psiquiátricos. Localizado no andar térreo, o ambulatório possui planta física básica, com vários consultórios, posto de enfermagem, recepção e serviço administrativo. A proposta de atendimento possibilita que paciente e família compareçam ao serviço em dias e horários determinados; sendo assim, ele não permanece de forma integral no mesmo.

Coerente com uma política de saúde que preconiza a desospitalização iniciou-se, no final de 1999, o funcionamento do Hospital-Dia (HD), no intuito de reduzir o número de internações, bem como diminuir a recaída precoce após as mesmas.

Para tanto, “o tratamento em HD mantém a autonomia do paciente e tenta promover a utilização das técnicas desenvolvidas para

controle dos sintomas da doença, ao retorno do paciente para seu ambiente domiciliar. Nesse ambiente estão os desencadeantes que predispõem a alterações no padrão alimentar e no controle do peso e da forma corporal”⁽⁶²⁾.

O contato diário com a equipe do HD pode favorecer a detecção precoce e possibilidade de intervenção mais rápida. As indicações para admissão incluem “falha no tratamento ambulatorial, transição da internação tradicional para retorno ao lar e concordância em realizar atividades grupais”. Dentre as contra-indicações para admissão no HD estão a “ideação suicida, desnutrição importante que impossibilita acompanhamento externo e abuso de álcool e drogas, o qual interfira na melhora do padrão alimentar”⁽⁶²⁾.

As metas do tratamento no HD são a normalização do padrão alimentar com a interrupção dos episódios bulímicos e práticas compensatórias; orientação nutricional e identificação de alterações psicológicas que reforcem o transtorno alimentar. “O apoio psicológico inclui terapia familiar ou de casal, englobando parentes que tenham afinidade com o paciente. Podem-se realizar vários tipos de atividades grupais ao longo da semana, oferecendo estruturação do tempo livre e alternativas às distorções causadas pelos transtornos alimentares, o que possibilita maior continência ao usuário”. “Os pacientes e a família devem estar motivados a se envolver num tratamento mais intensivo, com participação ativa”⁽⁶²⁾.

A internação integral se dá na enfermaria, apenas para o tratamento dos pacientes portadores de síndromes com características mais graves, em que há falha ou impossibilidade de realizar tratamento em regime ambulatorial ou de hospital dia. Neste caso, os pacientes permanecem em regime integral de internação, contando com atendimento de equipe multidisciplinar, sendo que a equipe médica e de enfermagem permanecem de plantão nas 24h. O tratamento inclui o emprego de psicofarmacoterapia, especialmente os antidepressivos, técnicas cognitivas e comportamentais que visam a mudança do comportamento alimentar e conseqüente aumento de peso, discussão sobre a doença, mitos e princípios básicos que envolvem a alimentação saudável. Os objetivos dessa última modalidade se constituem em melhorar as complicações clínicas, restabelecer o peso “alvo” e um padrão alimentar normal, readquirir o autocontrole, melhorar a auto-estima e os sintomas depressivos, e, principalmente, em restituir a sua capacidade de convívio em sociedade melhor preparado, tanto física quanto psiquicamente.

Para alcançar tais objetivos, essa equipe lança mão de um programa de fases, variando de 0 a 4. Na **Fase 0 (zero)**, determina-se o peso “alvo” que corresponde a 95% do IMC. Deve haver a aceitação espontânea de 100% da dieta, seguimento de todas as instruções, participação dos grupos terapêuticos, execução de diário alimentar, restrição de exercícios e manter-se em observação após as refeições, por um período de uma hora. Na **Fase 1 (um)**, o período de observação após as refeições é reduzido para 45 minutos e é permitido andar até 10 minutos ao dia; o ganho

de peso deve continuar até se obter 85% do peso “alvo”. Na **Fase 2 (dois)**, o período de observação após as refeições cai para 30 minutos e pode-se andar por 20 minutos ao dia; o ganho de peso deve prosseguir até atingir o peso “alvo”. Na **Fase 3 (três)**, o período de observação após as refeições permanece em 30 minutos e pode-se andar por 30 minutos ao dia; deve manter o peso “alvo” e comer adequadamente. A **Fase 4 (quatro)**, a última, é aquela em que há a orientação e preparo de cardápios e alta hospitalar.

Além disso, são empregados o aconselhamento familiar e terapias psicodinâmicas. Como são doenças crônicas, com recaídas freqüentes, o paciente deve continuar seu tratamento mesmo que os sintomas tenham melhorado, até que a equipe o considere em condições de alta, lembrando-se que ele tende a esconder seus sintomas. A resposta ao tratamento geralmente é lenta, podendo, a internação integral, se prolongar por alguns meses.

3.4 - Os sujeitos da pesquisa

Objetivando atender às especificidades da pesquisa qualitativa, cuja preocupação não é com as generalizações, mas, com o aprofundamento e a abrangência da compreensão da realidade vivenciada pelos sujeitos⁽⁶³⁾, utilizamos alguns critérios para inclusão dos familiares de pacientes com transtornos alimentares.

Selecionamos aqueles que aceitaram participar espontaneamente da pesquisa, que até o momento tivessem um longo período de convivência junto aos pacientes e, principalmente, que assumiam em maior grau a responsabilidade pelo cuidado dos mesmos. Além disso, que fosse a pessoa de referência da instituição, ou seja, aquela pessoa com quem os profissionais estabeleciam contatos.

Outro critério que consideramos de relevância foi o fato de, tanto os pacientes quanto os familiares, terem a vivência de pelo menos uma internação psiquiátrica, parcial ou integral, fato este que de certa forma aponta para a gravidade do caso e possibilita que esses sujeitos tenham mais elementos que, somados às suas vivências, ampliam seu universo de saberes e de prática, inclusive para contestar a necessidade da internação.

Entendemos que a internação nesse modelo hospitalar, hospital escola, permite um compartilhar mais próximo de um universo reificado, que é o mundo da ciência e permite que sejam remodeladas suas representações sociais.

Acreditamos, ainda, que a experiência da internação psiquiátrica é singular e sofrida; ao mesmo tempo permite vivenciar um intercâmbio de relações e comunicações interpessoais que vão modelar o conhecimento anterior a respeito da doença, o conhecimento de senso comum. Este tempo vivido junto a outros pacientes e familiares e, principalmente, equipe profissional, permite remodelar as construções das representações, ampliar

o universo de conceitos e alterar o significado anteriormente atribuído às experiências, tendo como resultado final suas práticas cotidianas remodeladas.

Nesse sentido, nos reportamos à reflexão de Machado⁽⁵⁵⁾ ao afirmar que “a escolha do sujeito por esta ou aquela teoria que irá compor suas representações sociais, tem a ver com a carga afetiva do seu tempo vivido, bem como com as mediações do grupo, da família, das instituições (religiosas, de saúde e outras), definidas pelo lugar social onde ocorre o compartilhar (interações sociais)”.

Realizamos entrevistas com o familiar responsável pelo cuidado direto do paciente, que no caso foi representado pela figura materna. Fomos realizando as entrevistas até o momento em que as idéias, sentimentos, percepções, conhecimentos, opiniões, atitudes se mostraram suficientes para apreendermos as representações dos sujeitos acerca dos transtornos alimentares.

Totalizamos seis entrevistas, número este que se mostrou suficiente para atingir os objetivos deste estudo. Na lógica da pesquisa qualitativa, o número de sujeitos deve ser significativo, suficiente para obter os elementos necessários para compreender melhor sua problemática. Portanto, esse número não foi pré-determinado e o encerramento das entrevistas ocorreu a partir do momento em que foi constatada a invariância do fenômeno⁽⁶⁴⁾.

3.5 - A coleta de dados

Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa em seres humanos, resolução no 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, o protocolo de pesquisa, nº 961/02, foi encaminhado à Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, tendo sido integralmente aprovado em sessão de 19 de dezembro de 2002, uma vez que foi constatado o respeito rigoroso às normas éticas em pesquisa (ANEXO – I).

Realizamos o primeiro contato com cinco pacientes quando estas se encontravam internadas na enfermaria especializada e uma em acompanhamento ambulatorial, dando ciência da pesquisa e esclarecendo os objetivos, a finalidade da mesma e obtendo sua aprovação. A seguir, entramos em contato com seus familiares nos momentos em que compareciam ao hospital, a fim de agendar as entrevistas.

As entrevistas foram realizadas em local privativo na própria instituição, em data e horário pré-estabelecidos, respeitando-se a disponibilidade de ambas as partes, em acordo mútuo.

Por ocasião da data marcada para a entrevista, estabelecíamos um entendimento preparatório com o objetivo de garantir que as entrevistadas tivessem compreensão perfeita do âmbito do estudo. Elas

foram orientadas sobre a garantia do anonimato, o sigilo dos dados obtidos, além da possibilidade da não participação da pesquisa, em qualquer fase da mesma, o que não implicaria em qualquer prejuízo ao tratamento de seus familiares. Nessa oportunidade, solicitávamos a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e procurávamos esclarecer de que a entrevista seria gravada se, assim, elas consentissem.

Para a captação dos relatos foi utilizado um roteiro (ANEXO – II) cuja seqüência contemplava os dados de identificação, os objetivos e o objeto do estudo, respeitando a liberdade do familiar para expor com fluência sua história. Inicialmente, esse instrumento foi aplicado a um familiar com a finalidade de verificarmos a clareza e coerência do instrumento com o problema estudado.

A duração das entrevistas teve uma variação de cinquenta minutos a duas horas. Foram momentos marcados por forte emoção, muitas vezes interrompidos por choro intenso, que nos comoveram e nos levaram a fazer uma reflexão acerca dessa ocorrência.

Pudemos identificar tensões, problemas não resolvidos, dúvidas ainda não formuladas ou conflitos incipientes que vinham à tona quando uma pergunta inesperada colocava o entrevistado numa situação nova e, de alguma forma, perturbadora. Nessa oportunidade, procurávamos dar continência, oferecendo apoio e oportunidade para um novo encontro caso sentissem necessidade. Algumas disseram que se tratavam de

questionamentos que mobilizavam os sentimentos mais profundos, mas quando indagadas a respeito da desistência ou interrupção da entrevista, disseram que era um momento de poder compartilhar esse sofrimento.

Ao término, as entrevistadas foram unâimes em manifestar grande interesse em contribuir com o estudo frente à relevância da pesquisa. Afirmaram que tudo o que pudesse ser feito para contribuir de alguma forma, seria importante, pelo fato da temática tratar de problemas difíceis e de difícil solução e, também, do próprio interesse em conhecer mais profundamente a problemática.

3.6 - A análise dos dados

Optamos por utilizar a técnica de análise de conteúdo, pelo fato dela possibilitar a busca dos significados a partir dos discursos dos sujeitos entrevistados. Para tanto, o material gravado foi ouvido, reiteradamente, e a linguagem oral foi transformada em escrita, sem perder a fidelidade das informações. Nessa etapa, os excessos e os vícios de linguagem foram retirados, para possibilitar a fluência do texto. Interrupções e períodos de silêncio foram sinalizados no texto por reticências.

Minayo⁽⁵⁷⁾ sugere essa técnica como uma das formas de tratamento do material, por ser uma das “formas que melhor se adequam à

investigação qualitativa do material sobre saúde”, especialmente àqueles dados que se referem às representações sociais.

A análise de conteúdo consiste em “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, com o objetivo de obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos, a descrição do conteúdo das mensagens, os indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”. Ela tem sido comumente empregada para analisar o material discursivo nas representações sociais⁽⁶⁵⁾.

“Assenta-se nos pressupostos de uma concepção dinâmica da linguagem. Linguagem aqui entendida como uma construção real de toda sociedade e como expressão da existência humana que, em diferentes momentos históricos, elabora e desenvolve representações sociais no dinamismo que se estabelece entre linguagem-pensamento e ação”⁽⁶⁵⁾.

“A análise de conteúdo visa fazer inferências sobre o que foi dito”, e essas deduções “devem ser feitas com base na globalidade do texto e guardar íntima relação com o referencial usado”⁽⁶⁶⁾. Enfim, “a análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa cujo objetivo é a busca do sentido ou dos sentidos do texto”⁽⁶⁷⁾.

Dentre as várias técnicas, optamos neste estudo pela análise temática, por acreditarmos ser a mais adequada nesta investigação. O tema se refere a uma unidade maior em torno da qual tiramos uma conclusão⁽⁶⁸⁾.

Tema é toda unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado, segundo os critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura⁽⁶⁵⁾.

Depois de transcritas, as entrevistas foram analisadas buscando-se desvendar o discurso enquanto uma estrutura de representação que conduz à emergência da subjetividade como instrumento de conhecimento. Foram codificados os dados mais relevantes apresentados nas falas, objetivando o núcleo de compreensão do texto.

A fase de análise das informações tem por objetivo “estabelecer uma compreensão dos dados coletados, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder as questões formuladas, e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando com o contexto cultural do qual faz parte”⁽⁴⁶⁾.

A análise foi orientada por uma seqüência de passos. Optamos por seguir as três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽⁶⁸⁾.

- Pré-análise: em que organizamos o material e sistematizamos as idéias. Para isso, fizemos uma leitura vertical das entrevistas, buscando conhecer estruturas, orientações para a análise e impressões sobre a mensagem contida nos discursos expressos, assinalando o que chamava nossa atenção. Procuramos compreender os primeiros significados destes discursos.

- Exploração do material: fase em que procedemos à leitura exaustiva e repetida do material obtido para estabelecermos questões importantes e construirmos as categorias empíricas do estudo;
- Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: fase em que procuramos desvelar o que estava por trás dos conteúdos manifestos; portanto, nessa fase final os resultados foram agrupados em unidades temáticas de significação que, pelas semelhanças de seu conteúdo, mostram núcleos de pensamento. Relacionamos os dados aos referenciais teóricos da pesquisa, procurando elucidar os questionamentos da investigação.

4 - Apresentação dos Resultados

4 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Na tentativa de ir delimitando o universo representacional dos sujeitos, buscamos fazer uma breve apresentação destas famílias, atribuindo nomes fictícios às mesmas e assegurando, assim, o respeito ao anonimato. Consideramos os familiares como sujeitos da pesquisa e as entrevistas foram realizadas com apenas um componente da família.

Entendemos que esse elemento nem sempre retrata a vivência singular de todos os elementos da família; no entanto, nos interessa é apreender as representações construídas e a realidade vivenciada por estes que assumem o papel de cuidadores.

Nas seis famílias entrevistadas essa pessoa foi representada pela figura da mãe. De fato, a literatura aponta a mulher, em geral a mãe, como cuidadora, ou seja, aquela que assume o tratamento, os cuidados básicos, a atenção para com o portador do transtorno mental, mesmo quando se sente cansada e com poucos aportes. Ou seja, fica responsável pela manutenção da vida diária do doente, de carregar o fardo e a responsabilidade do cuidado do filho^(17, 69).

Corroborando tais afirmações, Machado⁽⁵⁵⁾, ressalta em seu estudo que “a família, ‘representada fortemente pela figura materna’,

oferece categorias explicativas e reguladoras para os sujeitos e direciona a ação nas buscas de ajuda”.

Os sujeitos desta pesquisa são seis mães, com idades entre 42 e 63 anos e média de idade de 53 anos. Todas representam a pessoa de referência para a familiar doente na instituição; portanto, são essas mães que comparecem com maior frequência ao hospital, seja durante as internações ou nas consultas de ambulatório. São elas que mantêm um relacionamento mais estreito com os profissionais e que participam, ou já tiveram a oportunidade de participar, de atendimentos em grupo ou terapia familiar.

Das seis pacientes portadoras de transtorno alimentar, apenas uma não reside na mesma casa com a família em decorrência dos estudos que se dão em cidade no interior do Estado. Mesmo assim, nas férias e feriados é para a casa dos pais que ela retorna.

Essas mães são mulheres casadas e moram com os maridos e filhos solteiros, exceto Lia que é viúva e mora com dois filhos. Quanto à instrução, uma das mães frequentou a escola por seis meses; duas completaram o 4º. ano do ensino fundamental; uma não completou o ensino médio e as outras duas interromperam os estudos ao completá-lo.

Quanto à ocupação, uma não trabalha fora, executa as tarefas do lar, uma trabalha como doméstica, outra é copeira e as demais trabalham como vendedoras.

Já, com relação às familiares acometidas pelo transtorno alimentar, nenhuma delas se encontrava trabalhando na época em que foi realizada a coleta destes dados. Uma se encontrava de licença médica há três anos, desde que adoeceu, três se encontravam desempregadas e duas nunca trabalharam. São mulheres solteiras, com idades que variam de 19 a 33 anos, e idade média de 24 anos. Elas não tinham parceiros ou namorados nessa época, não tinham filhos e foram diagnosticadas como portadoras de transtorno alimentar há um período de 4 a 18 anos, portanto, oito anos e meio, em média.

Fato importante a destacar é que as próprias depoentes falam de períodos diferentes para o início da doença e a identificação como um transtorno alimentar. Isto é, hoje são capazes de precisar o início do transtorno, o que na época não ocorreu. O período de desconhecimento do quadro, apesar de já instalado, variou de zero a quinze; cinco anos, em média. Todas passaram por pelo menos uma internação integral no Instituto, local da pesquisa, sendo que cinco delas se encontravam internadas no momento da coleta de dados e uma em acompanhamento no ambulatório. Tiveram de uma a cinco internações psiquiátricas integrais, além de algumas internações clínicas decorrentes do transtorno alimentar. Quatro delas fizeram acompanhamento em Hospital-Dia, antes ou após a internação integral na unidade.

Com base em dados obtidos nos prontuários, verificamos que duas delas sempre receberam o diagnóstico de anorexia nervosa sem

diferenciação; outras duas foram diagnosticadas como portadoras de anorexia, mas do tipo purgativa. As duas últimas recebem atualmente o diagnóstico de bulimia nervosa, sendo que uma delas iniciou o processo com o quadro de anorexia para depois evoluir para a bulimia nervosa.

4.1 - BREVE APRESENTAÇÃO DOS FAMILIARES

A senhora Lia conta que a família Laranjeira reside no interior do Estado de São Paulo; é composta por 4 membros. Relata que é viúva, trabalha como doméstica, tem 58 anos, frequentou 6 meses a escola e que sabe ler um pouco, mas não escreve além do seu próprio nome. Tem três filhos: Márcio, Danilo e Eliana, que está afastada por licença médica em decorrência da anorexia nervosa e depressão há 3 anos. Eliana tem 33 anos, completou o ensino fundamental e trabalhou como balconista. A Sra. Laranjeira mantém um semblante que denota um misto de preocupação e tristeza constantes. Comenta que teve que reduzir as horas de trabalho após o adoecimento de sua filha. Conta que Eliana se achava gorda desde os 15 anos de idade, não usava biquíni e para não mostrar seu corpo vestia uma camiseta, mas somente há 3 anos percebeu que ela estava doente, época em que a filha, mesmo pesando 30 kg, continuava a achar-se gorda. Eliana iniciou o tratamento no Instituto de Psiquiatria há três anos, teve cinco internações decorrentes do transtorno alimentar e fez acompanhamento no Hospital Dia por um período de três meses.

Já a Sra. Irene, relata que é modista, tem 63 anos, estudou até o 4º ano do ensino fundamental e fez curso profissional de costura. Conta que a família Pereira reside no interior do Estado de São Paulo e é composta por 4 membros: o pai Sr. Pedro, aposentado; Joana, a filha mais velha, casada, com nível universitário e que mora com o marido. A filha Carla, 31 anos, portadora de anorexia nervosa purgativa, cursou até o terceiro ano do ensino médio. A mãe conta que Carla é muito inteligente e sempre foi ciumenta, trabalhou como vendedora e por algumas vezes procurou trabalhar com artesanato em casa. Relata que quem encontrou esse local para atendimento do problema alimentar foi a filha mais velha. Carla tem transtorno alimentar há cerca de 12 anos e esta é a 3ª. internação por transtorno alimentar, no Instituto de Psiquiatria.

A família Pinheiro reside na região da grande São Paulo, e é composta por 6 membros. O pai Sr. João, 56 anos, tem nível de instrução primário e trabalha como mestre de obras. A mãe, Marta, 48 anos, estudou até o 4º. ano do ensino fundamental e executa os trabalhos domésticos. O casal tem quatro filhos, sendo os dois mais velhos do sexo masculino. Daniela, 20 anos, é portadora de bulimia nervosa há 3 anos. A mais nova, Manuela, é filha de criação. Por volta dos 15 anos, Daniela começou a praticar atividade física por se achar “gordinha”. A mãe informa que Daniela sempre foi boa aluna, completou o ensino fundamental, era extrovertida e tinha muitos amigos até começar a doença. Também estudou espanhol por três anos e fez o curso de secretariado. Trabalhou como recepcionista e caixa e está desempregada há 6 meses. Marta relata que Daniela teve

inicialmente um quadro de anorexia nervosa, chegando a perder 10 kg (de 55kg passou para 45Kg), pois alegava que precisava ficar magra para conseguir emprego e, logo em seguida, desenvolveu bulimia nervosa. A Sra. Marta conta que acreditava que a filha não conseguia emprego por ser “moreninha”. Quando a família percebeu o problema da paciente, já fazia um tempo que ela estava doente. Levaram-na a um psiquiatra que os encaminhou ao Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas, em março de 2003. Iniciou tratamento ambulatorial e em seguida fez acompanhamento em Hospital-Dia. Há duas semanas, pediu para ser internada em período integral justificando que em casa estava tendo dificuldade para controlar as compulsões.

Sra. Ana é a figura materna que representa a família Carvalho. Informa que é a segunda esposa de Paulo. Este, tem 70 anos, trabalha como autônomo e tem mais três filhos do primeiro casamento. É com tristeza que Ana nos diz que Paulo tem alguns problemas de saúde há muitos anos. Ela também trabalha como autônoma, tem 55 anos, estudou até o 2º. ano do ensino médio. Conta que tem dois filhos com Paulo. Douglas, o filho mais novo e Alessandra, com 22 anos, estudante universitária, paciente com bulimia nervosa. A família reside em um bairro de classe média na cidade de São Paulo, exceto Alessandra, que mora há um ano e meio com amigas da universidade no interior do Estado. Todos têm o hábito de ler muito; Ana diz que os livros sempre fizeram parte de suas vidas. Segundo ela, Alessandra sempre foi responsável, perfeccionista, muito estudiosa e conta com orgulho que a filha esteve sempre entre as primeiras alunas da turma, sobressaindo-

se no colégio. Refere que Alessandra não aceitava tirar nota inferior a dez, toca piano divinamente e viajou por países da Europa cantando em coral. Foi uma criança magra até a pré-adolescência quando, em decorrência de problemas alérgicos, fez uso de corticosteróides o que a levou a ganhar de peso, chegando a ficar “gordinha”. Foi aos 13 anos que Alessandra iniciou o quadro de bulimia, mas a família tem conhecimento do problema apenas há 3 anos, quando necessitou de assistência médica. Alessandra começou fazendo tratamento ambulatorial, em seguida fez acompanhamento em Hospital-Dia e, atualmente, encontra-se internada no Instituto de Psiquiatria, em regime integral.

A senhora Alice informa que a família Figueira reside no interior do Estado de Santa Catarina; é composta por 4 membros. É casada com Caetano, trabalha como vendedora, tem 42 anos, estudou até o segundo ano do ensino médio, tem duas filhas: Kátia e Tais. Conta que Tais tem 21 anos, é estudante universitária, começou a trabalhar em 2001, mas ficava o dia inteiro sem comer e, quando chegava em casa, comia exageradamente. Tem anorexia e bulimia nervosa há 4 anos; pelo menos detectaram o problema quando ela estava com 17 anos de idade. Sempre foi boa aluna e, atualmente, está no terceiro ano do curso universitário. Relata que os tratamentos da filha sempre foram feitos em sua cidade de origem, com médicos e psicólogas, porém, até iniciar o tratamento aqui no Instituto de Psiquiatria, não tinha encontrado atendimento nos moldes daqui, ou seja, em equipe que atua de forma integrada. Naquele local, esteve internada por duas vezes em hospital psiquiátrico e 6 vezes por problemas clínicos

decorrentes do transtorno alimentar. Relata ainda que a filha foi perdendo peso progressivamente, chegando a pesar 23 kg no final de 2004; tem 1,61m de altura. Esta é a primeira internação de Tais no Instituto de Psiquiatria, relata a mãe.

A família Madeira reside na região da grande São Paulo e é composta por 4 membros. O pai, Sr. Mário, 83 anos, é aposentado, trabalhou como mestre de obras. A mãe, Sra. Iara, 55 anos, completou o ensino médio, trabalha como copeira. O casal tem dois filhos, sendo que Adriano, o filho mais velho, 31 anos, é fotógrafo. Tânia, 20 anos, é portadora de anorexia nervosa desde os 14 anos, mas os familiares só souberam desse diagnóstico há 3 anos. A senhora Iara diz que a filha foi internada no Instituto Central do Hospital das Clínicas pesando 28 kg, num quadro de emagrecimento intenso; teve que ser trazida carregada nos braços pelo irmão em decorrência da fraqueza. Foi nessa internação que souberam que se tratava de quadro de anorexia, pois, até então já haviam percorrido consultórios de vários especialistas, como dermatologistas por causa da queda de cabelos, ginecologistas em virtude da amenorréia e também foi submetida a três endoscopias por acreditarem que o problema era de origem gástrica, já que ela afirmava ter “alguma coisa” no estômago, mas só conseguiram tratamento neste instituto um ano após, por falta de vaga. A mãe informa, ainda, que Tânia completou o ensino fundamental e esse ano estará se preparando para fazer faculdade de nutrição. Relata ainda que a filha sempre teve uma vida mais isolada, com poucos amigos e nunca namorou, sendo que só passou a se interessar por esse assunto

recentemente, após a melhora do quadro e, graças ao tratamento. Foi internada neste instituto por uma vez, fez acompanhamento em regime de Hospital-Dia e, atualmente, faz acompanhamento ambulatorial.

4.2 - DELINEANDO AS CATEGORIAS – a intimidade familiar

As categorias foram delineadas com base no conteúdo apreendido das entrevistas. As unidades temáticas, que as compõem, nos permitiram explicitar as representações que esses familiares têm dos transtornos alimentares, isto é, a sua forma singular de pensá-los, apreendê-los, senti-los e que vão orientar suas práticas vivenciais cotidianas junto aos seus familiares doentes.

O quadro, a seguir, permite melhor visualização e compreensão dos resultados.

CATEGORIAS DE ANÁLISE	
Ser anoréxica – ser bulímica: um ser singular	<ul style="list-style-type: none">➤ Ter singularidades<ul style="list-style-type: none">▪ Singularidades da personalidade▪ Controle e descontrole▪ Influência da mídia e de amigas▪ Busca da perfeição▪ Atitudes desafiadoras▪ Algo subjetivo e grave▪ Pistas que denunciam o transtorno
Impacto no campo social	<ul style="list-style-type: none">➤ Econômico/financeiro➤ Rede das relações – cotidiano conturbado➤ Vida secreta da família
Impacto no campo emocional	<ul style="list-style-type: none">➤ Culpa➤ Impotência➤ Frustração – luto de ideais➤ Falta de esperança➤ Sobrecarga
A difícil arte de cuidar	<ul style="list-style-type: none">➤ Práticas possíveis➤ Respaldo profissional➤ Busca espiritual como fonte de cuidado

1. SER ANORÉXICA – SER BULÍMICA: UM SER SINGULAR

Nesta primeira categoria, os sujeitos da pesquisa relatam suas percepções de como é ser anorético ou ser bulímico. Retrata essas percepções descrevendo comportamentos e fatos vivenciados junto ao familiar portador do transtorno alimentar. As **unidades temáticas** que compõem esta categoria refletem aspectos da individualidade e da forma de ser portador de um transtorno alimentar, aspectos estes que evidenciam uma forma singular de ser e estar no mundo.

TER SINGULARIDADES

As **singularidades da personalidade** da pessoa acometida por transtorno alimentar estão presentes de modo preponderante nos discursos.

Num primeiro momento, as depoentes apontam “traços de personalidade” da pessoa acometida por transtorno alimentar que parecem favorecer ou ser terreno propício para o desenvolvimento da doença. Elas verbalizam que essas pessoas são fracas, “carentes de personalidade”, mais vulneráveis e frágeis emocional e psiquicamente. Atribuem estas características por considerarem-nas pessoas facilmente influenciáveis, especialmente pelos seus pares, tais como outras adolescentes, bem como pelas circunstâncias e opiniões do meio externo.

"É uma pessoa que a cabeça é fraca. Quando ela percebeu, ela tinha 30 quilos. Desde os quinze anos ela achava que era gorda e usava camiseta, não usava

biquíni. É uma pessoa que se enxerga muito gorda, ela acha que está gorda" (Lia).

"Esse é o comentário (que ela não tem personalidade por ela ser fraca), porque eu acho que a gente tem que ser o que a gente é, e acabou, e aceitar como a gente é e procurar melhorar, é lógico" (Irene).

"Eu acharia que pessoas assim que... como explicar?! Que não concorda... que não tem domínio... Eu sempre falo pra Alessandra quando eu era assim... Mas, será que a gente não foi mais forte?! Ou foi mais forte, ou como a gente foi assim... Seria mais frágil emocionalmente, mais frágil psiquicamente... Eu não sei... Eu não sei o que dizer porque... Hoje em dia... Ou se antes era dada mais responsabilidade pra gente, ou se hoje em dia a gente deixou a criança mais sem responsabilidade... Eu não sei... No caso da Alessandra, eu posso dizer que ela tinha atividade, ela tinha tanta atividade e as coisas dela, ela tratava com muita responsabilidade. Na escola sempre se falou que ela tinha responsabilidade. Mas eu não sei se hoje em dia a gente já se antecipa e com a gente não aconteceu isso" (Ana).

"A pessoa fica muito carente... É uma coisa que chama muito a atenção de você é porque a pessoa quando está assim, ele fica muito carente, ele procura coisa de criança, tudo o que é de criança ele quer, copinho, pratinho, colherinha, bichinho, e fica muito em cima de você e quer que você fique acariciando ele, beijando você, agarrando você e incomoda a família" (Marta).

É interessante perceber que essa fragilidade psíquica é algumas vezes apontada como decorrente de uma forma de educar. A educação é apontada como fator que influencia a pessoa no que envolve assumir responsabilidade. Essa mãe acredita que a mudança na forma de educar os filhos, nos últimos tempos, com maior valorização do desempenho

acadêmico, em detrimento da responsabilidade na realização de atividades domésticas, torna essas pessoas mais frágeis emocional e psiquicamente.

"A gente já tinha compromisso. Porque quando a gente era pequena, e pra fazer as coisas de escola, a gente tinha que arrumar toda a casa, ter tudo bem arrumado e era tudo muito bem arrumado, depois era fazer as coisas de escola e depois de fazer o dever de escola... E, também, não tinha mãe e pai pra corrigir, não, a gente sabia que tinha que fazer. E depois disso a gente ia brincar. Era seqüência... todas obrigações e depois... não podia fazer o dever de escola e deixar a casa desarrumada" (Ana).

As depoentes revelam que a fragilidade, ainda, faz com que as anoréxicas e bulímicas não tenham **controle** sobre as reais necessidades pessoais, estando à mercê dos valores impostos pelo social como o culto excessivo à beleza e à vaidade. Face às pressões externas, parecem estar presas à opinião alheia e tentam mostrar desesperadamente que necessitam de sua aprovação.

"Eu acho que deve ser a vaidade, a vaidade. É uma pessoa vaidosa, muito preocupada com o seu físico e uma pessoa também sem personalidade, porque o que os outros falam na rua vai pegar... Eu acho que elas perdem um pouco a personalidade delas, porque a Carla no caso, ela fala que sempre esse foi o diagnóstico que as psicólogas chegavam, que foi na fase de adolescência, na escola, que as outras amigas diziam que ela era gorda e que gente dizia que menina gorda ninguém gosta, que é muito feio, que não casa, e ela era uma adolescente e eu achei que ela foi uma pessoa muito fraca" (Irene).

"Pessoas muito vaidosas que dependendo do rol da amizade, que tem amigas que são mais esbeltas, que põe isso na cabeça" (Iara).

A questão cultural é apontada como muito séria, uma vez que a cultura moderna aponta a estética do corpo como a coisa mais importante do mundo. Diante disso, as pessoas se vêem obrigadas a viver num mundo centrado na representação do corpo perfeito, não sendo admitido qualquer deslize, fato que é reforçado diariamente pela **mídia**.

"Você liga a televisão, dá uma angústia, ou se faz muita comida, se faz carne, bolo ou se faz isso ou aquilo, de um lado, ou então, do outro lado e no mesmo programa que se faz comida, dieta adoçado. Aí já tem a propaganda do sheik que deixa com aquele corpinho, tem a maquininha que vai perder barriga, vai perder gordura, vai perder culote. Aí, eu fico pensando... Eu estou na minha consciência que dá para selecionar, mas a maioria... Outro dia uma moça veio me perguntar se tinha algum livro pra eu recomendar para uma criança que é super agitada, super nervosa. Mas, e a mãe que é mal informada, ou então a maioria está na rua trabalhando, a criança está literalmente entregue àquele quadradinho maldito que é a televisão" (Ana).

As mães consideram que as filhas são envolvidas na obsessão por ter aquele corpo perfeito que a televisão propaga. Tudo o mais se torna secundário. Dessa forma, acreditam que a televisão influencia a vida, remodela as crenças e os valores. Acaba por condicionar a familiar a uma atitude de observação passiva de mensagens repetitivas, que se impõe de tal forma que torna pouco estimulador da reflexão, graças às técnicas e aos poderosos recursos audiovisuais utilizados por esse meio de comunicação de massa. Assim, apreendem essas mensagens e passam a adotá-las como base para suas atitudes e conseqüentes ações e comportamentos.

Da mesma forma que a televisão, a escola, ambiente bastante freqüentado, bem como lojas e shopping centers, todos propagam esta mesma mensagem.

"O que fez ela ficar doente foram... amigas, escola. Foi influenciada por amigas, escola e amigas também como ela... adolescentes, que não sabiam o que estavam falando" (Irene).

"Não tem uma pessoa em especial que pode ter problema, quando a pessoa vai atrás disso daí. Não vem assim de graça, não. Porque todos os pontos que apontam que a gente vê no mundo é a pessoa magra e elegante. Chega nas lojas, todo mundo é magro, os manequins todos são magros e passam na televisão aquelas estrelas... Todo mundo é magrinho, não passa uma pessoa gorda, todo mundo é magro. Então, na cabeça do adolescente, ele vê todo mundo de umbigo de fora, barriguinha de fora e tudo e pensam... Porque é que eu não posso ficar igual àquela?! Então, a minha filha partiu para isso, que emagrecendo ela iria conseguir..." (Marta).

"Como a Alessandra mesmo falou, que ela teve essa idéia, de tomar laxante e tal, porque ela viu que no composto emagrecedor, que deu o nome na TV. Tinha tudo o que ela queria, tinha o laxante, tinha isso, tinha aquilo, mais não sei o quê. Você acha que isso é educativo, é uma coisa que... Aquela menina que está lá na periferia, bem lá longe, independente, que está no Centro, e a outra que está aqui, nos Jardins ou no Morumbi... Estão todas num ponto comum, fazendo a mesma coisa. A televisão não dá nem um espaço, de duas, três horas, não dá espaço nenhum, para essas coisas vulgares... Quando se têm mil coisas, mil pessoas fazendo coisas maravilhosas..." (Ana).

Esses transtornos costumam surgir na adolescência, fase esta que exige das pessoas mudanças de comportamento, de atitudes e

readaptações. Estas mudanças podem desestabilizar o equilíbrio psíquico e demandam estratégias para o enfrentamento dos conflitos subjacentes.

"Olha, ela teve um período que ficou cheinha mesmo, bem cheinha, no período de dez, doze anos e que ela fala que ela sofreu muito na escola, porque o pessoal chamava ela de balofa, de baleia e esse tempo foi o tempo que eu atinei, foi o mesmo tempo que eu não consigo me situar nesse período" (Ana).

"O problema dela começou há 4 anos, quando ela tinha 17 anos. Pelos menos foi quando a gente..." (Alice)

"Pegou isso na adolescência, o fato de não querer crescer, parece que não quer crescer, tudo dela é infantil, e isso foi uma forma de... Acho que ela não se aceitava mulher". (Iara)

Num segundo momento, algo marcante que também aparece nos depoimentos diz respeito a características de personalidade que parecem se estruturar quando o transtorno já se instalou, evidenciando mudanças bruscas de humor e comportamento, que oscilam de um pólo a outro. Denotam frieza, egoísmo e uma agressividade nos relacionamentos, que chocam e provocam estranheza nos familiares. Tais comportamentos levam os membros da família a acreditarem que estão diante de uma pessoa com dupla personalidade.

"Eu fui descobrir quando a minha filha estava completamente... que eu não conhecia ela, agressiva, ela mudou. Porque a pessoa bulímica, como a psiquiatra passou pra mim, ela cresce como fermento. Quanto mais ela come mais forte ela vai ficando, ela vai crescendo. Então, aquela pessoa dócil, ela se torna uma pessoa assim... a pessoa se torna frágil e a doença... ela é forte, ela se torna forte, e a pessoa se torna

desequilibrada, fica dominada, é a palavra certa, fica dominada. A pessoa se torna egoísta, mesquinha, violenta e, se faltar alguma palavra depois eu lembro. O convívio com uma pessoa bulímica é terrível... é terrível, não tem nem explicação, porque a pessoa tem duas personalidades e você nunca sabe com quem você está lidando. A Daniela dócil, ela fica frágil; e a Daniela violenta, a agressiva cresce. São duas personalidades em uma" (Marta).

"É outra coisa que eu vejo nessas pessoas... elas são frias, pessoas frias no relacionamento familiar, são pessoas que se tornam egoístas... elas se tornam pessoas egoístas e podem ver o quadro mais triste de um familiar que pra elas é normal. Eu descrevo isso porque eu sinto essas coisas lá dentro de minha casa em relação à Carla. Eu sinto que é isso aí, eu não sei se estou certa" (Irene).

"O comportamento dela, tem horas em que é bem infantil, como se precisasse que os outros resolvam por ela o que ela não consegue fazer e outras horas bem decidida, bem firme nas decisões, naquilo que ela quer, em busca do que eu quero, eu vou lutar por isso. Uma personalidade muito forte, perfeccionista, controladora, porque ela gosta bastante de controlar pessoas e situações e ao mesmo tempo uma pessoa muito sensível. É como se elas não vivessem em nosso mundo, na nossa realidade... Como se as coisas tivessem que ser voltadas para elas... E pelo que eu notei nas meninas que estavam aqui, estão sempre querendo chamar a atenção. Uma querendo chamar mais a atenção que a outra. Como se elas vivessem numa infantilidade" (Alice).

Os familiares apontam como traço característico a busca incessante pela perfeição, que é cobrada de si mesma e das demais pessoas. Esse **perfeccionismo**, para algumas, se reflete num brilhantismo na vida acadêmica e no corpo perfeito. Na literatura este

traço é bastante reforçado em qualquer um dos quadros de transtorno alimentar.

"O Marcelo não gosta de estudar, já a Alessandra, se tira 9,8 ela questiona o professor, ela tem essa mania de perfeição, ela é perfeccionista, ela sempre tirou dez, não tirando dez, ela tirava 9,8 ela ficava questionando, eu me lembro da A sempre assim. Aí eu fico pensando, nessa parte só que ela decepciona... mas eu me lembro de muitas vezes estar abaixando a bola dela. Lá em casa é assim tem que pedir para parar de estudar" (Ana).

"Ela é perfeccionista, tanto ela cobra dela própria, como cobra das pessoas e ao mesmo tempo tem muita bondade dentro dela. Ela não é racista, ela não tem preconceito. É como se ela aceitasse as pessoas com as dificuldades, como as pessoas são, só que para ela, ela não quer aquilo, para ela não está bom" (Alice).

A manipulação é relatada, abertamente, por apenas um familiar, como uma tentativa da paciente de dominar algum aspecto de sua vida e dirigir sua conduta. Esse comportamento provoca sentimentos negativos muito fortes no familiar quando este percebe que está sendo manipulado.

"A Carla é muito inteligente, mas ela é manipuladora, ela manipula as pessoas de uma certa forma, que se ela manipulasse, se ela quisesse usar esse lado da manipulação para o lado do bem, seria ótimo, essa menina ficaria rica em três tempos. Ela falou isso pra mim, foi a conclusão que eu cheguei, ela é manipuladora, só que ela está usando para manipular as pessoas. Ela manipula, então ela manipula o pai, eu ela me manipula, com tudo que eu vou fechando os canais ela me manipula, e depois que eu fui manipulada por ela eu fico possessa da vida, porque eu não admito isso e eu cáí,

você entendeu o quanto mal que faz. Ela é manipuladora" (Irene).

As demais não percebem esse comportamento manipulativo, muito embora em suas falas isto possa ser evidenciado.

"Eu percebo duas personalidades: no momento da alimentação, uma pessoa fica estranha e ignorante, qualquer gesto que você... e fica dócil quando quer comer alguma coisa, na hora de comer alguma coisa a pessoa fica dócil e amiga, quer ter alguma coisa de você" (Marta).

"Daí, por exemplo, se ela não quer comer feijão e arroz e ela fala que hoje quer comer salada. Você tem que dar salada. E chega na hora da comida e ela quer pão, não adianta dizer que vai dar outra coisa, tem que dar o pão se não ela não come nada. A gente faz a comida mas, se ela fala que não vai comer a verdura, a salada e só quer comer o pão, tem que deixar comer o pão... senão ela não vai comer nada..." (Lia).

"De alguma forma ela controlava para não ganhar o peso... Ela usava outros métodos, que gerava mais conflito" (Alice).

O fato da família estar fortemente envolvida emocionalmente e não conseguir ver os fatos com clareza e objetividade, faz com que, na maioria das vezes, não identifique sintomas evidentes de transtorno alimentar, levando a um desenvolvimento crônico da doença e desempenhando um papel mantenedor do transtorno.

Os discursos são também marcados pela ambigüidade. De um lado, descrevem episódios de comer compulsivo que se constituem numa atitude repetitiva, impositiva, quase automática e irresistível, de um comer

descontrolado de inúmeras guloseimas. Também pode ser visto como um **descontrole** do comportamento: da mesma forma que algumas pessoas têm dificuldade para controlar acessos de raiva e partem para a agressão, há as que não conseguem conter os impulsos pela comida.

"Uma pessoa com transtorno alimentar, nada satisfaz ela, se ela comer um pedaço de bolo é pouco, ela come um, dois, três, quatro e ela acha normal, cinco, seis e ainda se ela estiver na casa dela ou numa festa, ela come cinco seis pedaços de bolo, ela vai lá, vomita. Ela volta para traz e come novamente, toma refrigerante, se tiver docinho na festa ela come, cinco seis, dez docinhos e depois toma três, quatro copos de refrigerante, come compulsivamente. E pra ela ta normal e se alguém falar... Não, ela fala, eu não comi nada, eu comi coisa mínima e depois ela começa a comer escondido. Em poucas palavras é uma pessoa assim que... ela de repente, começou num esquema e ela não sabe como sair mais. Ela não tem o controle de si mesma. A bulímico fica desequilibrado, de forma que ela pede demais e se você não tem. Como no caso aconteceu na minha família em que todo mundo ficou desempregado atingiu diretamente, não só a ela, mas a gente também, porque chegou uma hora que ficou fora do nosso alcance e a gente não agüentou mais, foi a onde eu procurei ajuda" (Marta).

"Ela é uma pessoa completamente diferente. Ele se afasta do relacionamento familiar, ele se afasta do mundo e parece que ele fica descontrolado naquele... naquela conduta que todos nós temos que ter por mais irritado, por mais que a gente esteja passando, de ter aquele controle sobre as emoções, ela fica uma pessoa descontrolada emocionalmente, ele não tem mais..." (Irene).

"A pessoa pra mim tem um... ela perde a noção de si mesma..." (Ana).

"Porque, devido à compulsão ela não aceita ser controlada, que se controle a comida. Isso é uma das coisas que mais

gera conflito na família. O momento de impor o limite na hora de comer" (Alice).

"Eu acho que é uma coisa terrível que toma conta da pessoa e ela perde todo o controle da situação. Acho que quanto mais magra, mais seca ela está, mais ela acha que tem que emagrecer e olha no espelho, se vê gorda, balofa, então eu acho uma coisa terrível, uma coisa que foge do controle dela" (Iara).

Por outro lado, essas mães acreditam que a melhora ou a recuperação **depende da vontade** e da determinação das filhas. Dizem, tentando "desculpabilizar-se", que proporcionaram tudo para que ela fosse normal, desde as condições materiais, até emocionais e afetivas, e que se a filha não quiser ninguém poderá fazer nada por ela.

"Ele muda, reflete na pessoa que está ao lado dele, acha que é a família e só quando ele começa a se curar que ele percebe que ele procurou aquela doença. Ela tem que se auto valorizar e amar a si própria, porque se a pessoa não se auto valorizar e se amar, com toda a família ajudando ela e se ela não se auto valorizar, ela não se cura, a cura tem que partir dele. Família, religião é muito bom, mas a parte dele tem que ser a mais, tem que partir mais dele, de eu vou me curar, eu quero me curar. Se ela não quiser, não adianta. Você pode por a pessoa na melhor clínica do mundo, mas se ele não se ajudar, nada vale, a primeira coisa tem que partir do paciente" (Marta).

"Vai depender da sua cabeça, da sua vontade, da garra, mas essa doença mesmo a gente tendo a força da família, a garra da família, o desespero que a Alessandra entra, porque ela também não aceita, uma coisa, né... como é que eu posso... então, é doído, né" (Ana).

"Então eu não sei se existe dentro do cérebro da pessoa algo que bloqueou e que a pessoa não consegue ou se falta

um pouco de boa vontade. Eu não sei se é o correto da minha parte. Se falta um pouco de boa vontade, de estímulo da pessoa, de ter aquele... eu quero... eu gosto"(Irene).

"Mas nunca deixei de dizer pra ela o quanto eu tenho amor por ela e quanto eu desejo que um dia ela saia dessa vida e que eu acredito que ela possa conseguir, que ela consiga isso..." (Alice).

Seguindo essa mesma linha de pensamento do descontrole, as mães descrevem a dificuldade enfrentada quando a filha tem um **comportamento impulsivo e desafiador** que resulta em risco para lesões físicas.

"Ela é uma pessoa muito difícil de ser controlada... Então, eu tenho muita dificuldade em cuidar da Carla, de controlar o comportamento, controlar as saídas, porque ela não tem medo... Ela sai à noite... Ela sai de madrugada... Ela fica andando, vai caminhando, duas horas da manhã, à uma hora da manhã, em lugar que dá tiro a noite toda. Então, isso me preocupa e eu não tenho como controlá-la, eu não consigo controlá-la, porque ela tem um gênio difícil" (Irene).

"Mas no começo, no auge mesmo da doença, ela chorava muito, muito depressiva... muito violenta... falava com ela e ela agredia... gritava... o que tinha na mão atirava.... então, era muito difícil, muito difícil mesmo..." (Iara)

A **impulsividade** caracteriza alguns desses pacientes e se refere a agir de forma irrefletida, sem levar em conta as conseqüências desse agir. "Algumas pessoas dizem de si mesmas que agem como se fossem dirigidas por um piloto automático; sabem que não o deveriam fazer, mas é como se nesse instante carecessem de cérebro"⁽⁷⁰⁾.

Aparece também nas falas a compreensão dos transtornos alimentares como um estado depressivo e de ansiedade, no qual o risco de suicídio pode se evidenciar.

"A doença em si, a anorexia é um estado de depressão em que a pessoa fica, em que ela deixa de comer para satisfazer uma outra ansiedade que ela tenha ou algum outro medo que ela tenha. Pessoas que já têm tendência a ter mais depressão, a ser mais deprimida" (Alice).

"São muito tristes, tristes, não dá valor pra nada... perde a vontade... não almeja mais nada..." (Iara).

Uma depoente faz referência ao risco de suicídio e deixa transparecer a preocupação frente a essa possibilidade. Por conseguinte, redobra a atenção, o cuidado e a responsabilidade sobre a vida do familiar doente.

"E quando ela se tranca no quarto, no começo eu não ia, mas depois que ela tentou o suicídio eu passei a não deixar mais ela se trancar no quarto. Porque a gente chamou a atenção dela e ela não quis, ela foi pro quarto e tomou 12 comprimidos de Pamelor e calmante que o médico tinha passado pra ela" (Marta).

Estudando as representações sociais da equipe de enfermagem acerca dos transtornos alimentares, Grando⁽¹⁾, verificou que a ameaça de suicídio surge, nessas pacientes, através de gestos ou entremeada em suas falas, de forma velada, camuflada, levando os profissionais a trabalharem como se estivessem participando de um jogo de vida ou morte, o tempo todo. Esse fator dificulta o estabelecimento de confiança e conduz ao

sofrimento psíquico do trabalhador. A possibilidade de morte por suicídio, é, sem dúvida, uma das situações mais difíceis enfrentadas pelos profissionais.

O conteúdo das entrevistas revela que a anorexia é percebida pela perda de peso, por tornar-se visível através da magreza intensa; o próprio corpo é que dá pistas de que algo errado está ocorrendo. Já, no caso da bulimia, o que aparece nas falas é que a doença é percebida pelas **pistas deixadas** pela casa, como embalagens de alimentos vazias, pelo desaparecimento rápido de pacotes de bolachas comidos às escondidas, ou ainda pelo comportamento dirigido pela procura por alimentos e, mais tardiamente, pelo comer compulsivo quando este passa a ser explicitado. Algumas oscilações de peso também podem denunciar os transtornos bulímicos.

"Ela foi de 55 kg para 45 kg. Ela falou pra mim que ela não comia, depois, aqui que ela veio falar pra mim, até ai ela esconde, escondeu, não falava nada e a gente também, mas não era uma coisa do dia para a noite. Isso aparece... quando a família vai saber já tem um tempinho, não é da noite para o dia". (...) "É horrível, só sabe quem tem, porque você pensa que come bem porque está com fome, não, não é fome, ele fica compulsivo, é como uma pessoa que é pelo álcool, ele fica compulsivo, tudo o que você dá ele come, come, come e depois ele vai lá e vomita e depois ele volta de novo e come, então você vê as coisas sumirem do armário e você não sabe. Você só vê pacotes de bolacha jogados, escondidos debaixo da cama, no guarda roupa, dentro de uma bolsa" (Marta).

"A bulimia pelo que eu to aprendendo com todo esse tempo com a Alessandra. é a pessoa que também briga o tempo todo com a comida, porque ao mesmo tempo

em que ela perde totalmente a noção e come, tem aquela compulsão e ela não tem a noção de comer...comer...comer. Até mesmo eu não tenho a noção do quanto a Alessandra.... Ela falou - mãe a senhora não tem a noção do que eu já fiz ... tanto... pra comer, né. Quando ela me falou outro dia - mãe eu cheguei a comer uma panela de arroz inteira, cheguei a comer tudo... a abrir o armário. E a gente vê lá em casa que ela chega, abre o armário, abre geladeira, abre o forninho, abre isso, abre aquilo..." (Ana).

"E ela, emagrecendo, emagrecendo... Dia após dia, emagrecendo. E quando ela foi internada ela chegou a... que ela ficou internada uma semana nesse prédio da frente. Foi quando descobriram a doença, que até então eu não sabia. Quando ela ficou internada, uma semana internada, que ela estava muito fraca, ela estava com 28 kg. Isso foi um ano antes dela vir pra cá" (Iara).

"É como se elas não vivessem em nosso mundo, na nossa realidade... Como se as coisas tivessem que ser voltadas para elas... E pelo que eu notei nas meninas que estavam aqui, estão sempre querendo chamar a atenção. Uma querendo chamar mais a atenção que a outra. Como se elas vivessem numa infantilidade" (Alice).

Os familiares mostram que a alternativa para a manutenção do problema escondido é a sua opção pelo isolamento e distanciamento social, que por sua vez gera outros problemas. Passam a ter praticamente uma vida secreta.

"Já, nos últimos tempos ela nem nos acompanhava mais... Ela, vida social ela já não tinha mais, já há muito tempo ela não sai mais com os amigos, já não participa de encontros, como ela tinha muitos amigos da faculdade, festas... Mas mesmo, só encontros, ela não participava de mais nenhum. É como se tudo girasse em torno da comida..." (Alice).

"Na época que estava doente, muito... ela era de se afastar, não comia junto da gente, se tranca no quarto para fazer as refeições, para a gente não comentar nada e não comentar do pouco que ela estava comendo" (Iara).

Pontuam que é comum o comportamento de esconder alimentos, além da perda do controle quando se trata da alimentação. Essa incapacidade parcial é intrigante, pois o fato dessas pessoas não terem grandes alterações psíquicas, que distorçam a compreensão da realidade, não explica a falta de controle com algo que parece tão simples e tão natural como o ato de comer.

"A minha filha falou pra mim da anorexia, porque no começo ela teve anorexia, no começo eu vi ela perder peso rapidamente, aí eu perguntei pra ela e ela falou que ela estava tomando muito laxante e estava fazendo muita ginástica. Ela falou mãe eu estou fazendo muito esporte e passa da hora de comer, então eu estou perdendo muito peso, uma situação normal. Depois é que eu vi, que ela emagreceu, que ela perdeu peso rapidamente e depois veio a bulimia. (...) No começo você começa a gritar com a pessoa, você explica que não é assim e a pessoa fala que não vai comer e ela não come, só que é mais forte do que ela e na sua frente ele não come, mas quando você vai dormir ela levanta à noite e pega e come escondido, e esconde dentro do guarda-roupa, esconde dentro das gavetas, quando dá duas, três horas, ele esconde... Só que até aí, quando é transtorno alimentar, você acha que a pessoa é como uma pessoa drogada, porque você nunca sabe o que ele pensa na hora, porque quando eu fiquei sabendo já tinha 3 anos" (Marta).

"Ela vinha fazendo acompanhamento em ambulatório e de repente ela estava fazendo algumas coisas, ela estava vomitando, ela estava se omitindo para mim, ela pediu socorro porque ela não estava legal..." (Ana).

As pessoas que convivem com estas pacientes têm a sensação de andar "pisando em ovos"; costumam dizer que elas nunca se satisfazem e as situações que criam parecem não ter saída.

"Pra você ter uma idéia, nós tentamos um tratamento com uma psicóloga comportamental em que a psicóloga ia propor para ela... E ela ia aceitar... E nós íamos seguir aquele tratamento em casa. Então, nós fazíamos nossa parte e ela fazia a parte dela. Eu faria o que conseguia comer, desde que ela aceitasse comer. Nós chegamos num ponto em que ela ia ao supermercado pegar comida, porque ela estava se sentindo privada de não poder fazer aquilo que ela queria. Nós não estávamos privando ela, nós estávamos tentando ajudar ela numa situação. Funcionou até que ela ganhou peso, mas no momento em que ela começou a ganhar peso, o tratamento... Nós não desistimos, nós continuamos, mas para ela aquilo já não era mais aceito" (Alice).

"A Alessandra desde pequena sempre teve tudo o que tinha de melhor, nesse sentido, em carinho, a gente trabalha muito. A gente se pergunta se é alguma coisa com o pai... se ela queria mostrar alguma coisa de... que ela sempre teve o pai como líder. (...) Porque a gente vê, a menina saiu curada, e eu preciso saber, eu quero saber... saiu curada cem por cento? Nunca mais voltou? Mas parece que tem essa ... recaída, que a Alessandra foi recaída. Ela ficou muito bem e, agora, a Alessandra fala assim: - mãe eu quero tirar ao máximo, quero fazer tudo direitinho, eu quero... na terapia eu estou voltando assim... porque tem um começo, tem um... deve ter um pontinho ali da vida que dá pra pegar" (Ana).

"Então a gente acaba ficando doente com isso. Porque é uma coisa que você não está entendendo. Então, é complicado, porque eu não entendia nada dessa doença no começo. Porque você vê a pessoa fazendo aquilo e é um negócio assim tão estranho, porque você se sente...

pô é um regime, uma coisa normal. Mas quando você se toca de que aquilo já é uma doença... Aí a coisa já está por demais adiantada. E eu não entendia nada dessa doença, eu nunca tinha ouvido falar" (Iara).

"Isso é uma pessoa bulímica, por mais que você... namorado, mãe, pai... Ela só procura você pra te cobrar. É uma cobrança fora do comum, ele cobra o tempo todo, se eu estou doente é por causa de você" (Marta).

Tais falas mostram que o familiar tem dificuldade de compreensão sobre a sintomatologia e das mudanças de comportamento do sujeito em sofrimento.

O comportamento do doente é a própria concretização da doença. Portanto, trata-se de um quadro que provoca uma série de interrogações, cujas respostas ainda estão longe de se conseguir responder. É comparada aos quadros de dependência de drogas.

"Porque a bulimia, a compulsão, é como uma droga, a pessoa só está bem se está comendo, a bulimia é a mesma coisa. A única diferença é que é comida, mas... É uma coisa que mais toca na pessoa é isso, comida também, mas o doce, quando ele vê, ele fica fora de si, é bem assim uma pessoa bulímica" (Marta).

Deixam claro em seus discursos que, embora a manifestação da doença seja percebida primordialmente no que se refere à esfera alimentar, consideram que essas doenças são **graves** e **"mexem com os nervos"**.

"Na minha opinião eu acho que (a anorexia nervosa) foi muito nervo... Muita coisa, que ela mesma num sabe, esconde, né. Porque ela mesma num sabe o que é que é..." (Lia).

"O adolescente ele já tem isso de ser um pouco mais agressivo, mas depois da doença ela ficou mais, porque a doença mexe com os nervos da pessoa" (Marta).

"Assume aquela postura, parece que fica transfigurada, você não vê a pessoa. E muitas vezes eu falei: essa daqui não é a minha filha". (Iara)

Encerrando esta categoria, incluímos aqui as percepções que denotam um sentido global dos transtornos, nas quais essa doença, de difícil compreensão, mascarada, aparece como **algo subjetivo**, insidioso e **grave**, que pode levar à morte e de difícil compreensão por ser abstrata e não palpável.

"Então, a gente fica assim... é uma doença que a gente não sabe como agir, parece que ela foge das mãos da gente, é complexa, é abstrata e a gente não sabe por onde pega. É por isso que eu falo, é uma doença muito complexa, é... Não é uma coisa que se pode apalpar, que se pode saber..." (Ana).

"É um problema muito sério, muito grave. Eu não sei responder muito bem não, porque eu acho que isso é uma coisa tão complicada... é muito complicado esse problema, porque parece que cada pessoa atua de um jeito. Eu já vi quadro de pessoas que morreram e vi quadros de pessoas que estão em vida normal lá em Campinas... duas pessoas" (Irene).

"A bulimia é uma doença que ela mata, só que ela chega e ninguém percebe, a família tem que ficar muito atenta, uma pessoa perder peso rápido demais e ver as coisas sumirem, principalmente bolacha, chocolate e doce. Eu acredito... Nesse ponto de vista, ela ficou doente porque ela não se aceitava. A primeira parte da bulimia a pessoa não se aceita" (Marta).

"Acredito que a bulimia nervosa é a mesma maneira da anorexia. Algo que ela não consiga resolver sozinha" (Alice).

"É uma doença muito mascarada. Você não... você vê ela fazendo aquilo... ela diminuindo a comida a cada dia, tomando uma postura de violência com ela mesma" (Iara).

2. IMPACTO NO CAMPO SOCIAL

ECONÔMICO/FINANCEIRO

O impacto negativo, seja no âmbito financeiro ou social, na vida destas pessoas que assumem a responsabilidade de cuidar de um parente doente é incontestável. Vários são os fatores que contribuem para isso. De um lado, elas anunciam os limites impostos frente às exigências que o próprio tratamento e cuidado do doente lhes impõe, como a disponibilidade de tempo para o trabalho e, conseqüentemente, a redução tanto do ganho, quanto do padrão de vida.

"Financeiramente, ficou mais difícil, não posso trabalhar como eu trabalhava... o dia inteiro. Não posso sair... Reduziu o ganho..." (Lia).

"Financeiramente... eu não posso me desfazer da casa lá em ... Tem que manter pelo menos a parte do aluguel, a luz e o telefone, não posso fugir disso. Porque ela fala: - 'O ano que vem estou voltando, e eu vou voltar sem casa?!' De qualquer forma, é um ano. Ela está perdendo de tudo, acho que também repercute no financeiro. Muitas vezes estou deixando de... para fazer a visita, tem que trabalhar... mas eu não posso deixar ela sem..." (Ana).

"Financeiramente, é um tratamento caro pelo qual a gente tem que se privar de muitas coisas para se ficar em função disso" (Alice).

Por outro lado, os investimentos mesmo que intensos, são muitas vezes infrutíferos, de baixa resolutividade, acarretando, além das perdas financeiras, o desgaste emocional.

"É, financeiramente, se teve muito gasto, se perdeu muito dinheiro... e não teve o retorno... da... não assim, o retorno ...que eu queria que ela fosse trabalhar e me desse o dinheiro... não é isso... nunca pensei nisso, mas que gastamos muito e não se aproveitou nada. Por conta dessa doença abaixamos o padrão de vida, abaixou o meu emocional, o meu trabalho... tudo mudou..." (Irene).

"Como eu já disse ela fez inúmeros exames, até começar o tratamento aqui ela foi fazendo e muitos médicos e tudo foi pago. Então, financeiramente foi um desfalque violento. Agora é só a condução. E as coisas que ela comprava que eram tudo diet, né. Tudo muito caro, mas se fala ou falava com ela, ela ficava nervosa, então eu deixava" (Iara).

Muitas vezes o desgaste financeiro decorrente das despesas com a compra de alimentos no quadro de bulimia pode se tornar abusivo, crescente e incontrolável. A renda familiar torna-se insuficiente para atender as despesas da família.

"Na questão financeira, chega uma hora que fica fora de controle, causa um problema muito grande que você não consegue manter, porque tudo o que você compra não dá. Você faz uma compra para um mês, você não consegue, porque ele vai lá e come tudo. E você compra de novo e a pessoa come de novo e você compra de novo, chega uma hora que você começa a agredir a pessoa com palavras, você tem vontade de bater na

peessoa, porque dá raiva, porque quando eu descobri mesmo, porque a cada dia vai ficando mais forte, mais forte, vai crescendo, crescendo, e cada dia vai ficando mais forte e você não vê a pessoa evoluir e a pessoa fica agressiva" (Marta).

Tem como agravante o fato de ser uma doença de curso crônico o qual mina sistematicamente a estrutura familiar, quer seja nas questões econômicas ou nos laços afetivos.

"Agora eu consigo perceber que a situação existe e que ela tem que ser encarada com uma realidade bem clara, que não se pode, assim, imaginar que isso é passageiro, ou que hoje está tudo bem mas que amanhã, que acabou..." (Alice).

NA REDE DAS RELAÇÕES - COTIDIANO CONTURBADO

Cotidiano conturbado, termo utilizado por Colvero⁽¹⁷⁾, nos parece a expressão exata para denominar esta unidade temática, na qual as depoentes nos relatam cenas da vida cotidiana de suas famílias que revelam os desarranjos desencadeados pelos transtornos alimentares.

Nestas cenas, os momentos das refeições, que normalmente deveriam ser de prazer, são transformados em momentos de martírio e angústia; apontados como cruciais. Esses familiares descrevem que nessa hora a pessoa passa por uma transformação em seu comportamento, tornando-se egoísta, mesquinha, podendo ficar violenta.

"O comportamento dela está tudo bem até a hora da comida, só muda na hora da comida. Chegou na hora da comida ela já fica nervosa, já muda..., pra ela é muito

difícil. Na verdade ela já disse que a pior hora pra ela é a hora da comida" (Lia).

"E quando se trata de comida... E você vê que ela está comendo compulsivamente, porque você sente, põe no prato e por um período você vê que ela... Eu me lembro que ela comia com gosto, sabe aquele gosto, que qualquer pessoa que cozinha bem, dá gosto quando você faz um prato, mas qualquer pessoa que cozinha bem gosta de ... mas você sabe que o prato seguinte é aquele que te dá terror, que é aquela hora que ela vai vomitar e você sabe que está vomitando e... e... e se você for lá e interromper você corre o risco de levar um xingo... de... ela grita, fala, ela..." (Ana).

"Essa é a parte bem difícil, da gente lidar... Referente à comida é algo difícil porque ela tem compulsão. Ao mesmo tempo em que eu tenho que controlar o quanto ela come, eu não posso ficar privando ela de comer, porque gera muito conflito isso. Já tive situações de discutir, a ponto de ofender, mas ..." (Alice).

"Nervosa, deprimida, que foge do convívio da família, dos parentes se afasta dos amigos, e, na hora da refeição tem uma postura de agressividade, como quem diz: 'eu vou comer isso, estou brava e não mexe comigo'. Ela assume uma postura assim com a gente... como quem diz: 'Eu vou comer isso e não se meta'" (Iara).

"Se você falar que tem mais pessoas para comer, ela já na hora muda a feição, ele fala mas eu vou pegar só um pouquinho e isso porque já pegou a segunda vez. Você fala mas tem fulano. Mas eu só vou pegar um pouco e naquilo que ele fala que vai pegar um pouco, ele fala de olhos arregalados" (Marta).

As depoentes manifestaram intensa dificuldade de conviver com as alterações de comportamento e evidenciam que a vida familiar tem seu cotidiano marcado por relações conflituosas e muitas vezes desagregadoras.

"Ah! Quando é demais eu expludo sim, eu brigo sim e brigo pra valer e pra valer sim, mas não que eu fico xingando e nem batendo e nem fazendo escarcéu, mas eu vou no fundo... O meu marido é que fala: 'O advogado já soltou um preso'" (Irene).

"A pessoa quando está assim... tem dificuldade em vários termos, vou sugerir uma, a dificuldade do relacionamento, não tem como você... por mais que você queira passar alguma coisa para aquela pessoa, ele quer mais. Vamos supor mesmo com a irmã. Se eu passava um carinho para a irmã... Ela acha que tem que ser tudo para ela, nada para a irmã, sempre tudo para ela. Se eu passava alguma coisa para a V, que é a menor, ela fala porque é que tem que passar para ela se é ela que está precisando. A Daniela... é ela que precisa mais do meu carinho, do meu aconchego; pra ninguém nada" (Marta).

Seus depoimentos mostram que esses relacionamentos têm um funcionamento como se fosse em **rede**, na qual a interferência de um evento individual afeta a todos os membros da família.

"A família fica assim... se você não tiver muita força de vontade, a família todinha fica sem estrutura, porque ele mexe com todo mundo, com todo mundo ele mexe. Ele fica: 'Você pode dar isso pra mim?!'" (Marta).

"É uma família escangalhada... Três pessoas dentro de uma casa, três. (...) O problema da Carla agravou muito, mas muito, muito, muito, o relacionamento com o meu marido. Eu só continuo fazendo todas as minhas coisas porque eu tenho muita religião. Mas eu tenho raiva dele. Por ele ficar do lado (do lado dela) e contra mim, sabe. Eu falo pra ele não fazer tal coisa e ele faz" (Irene).

"Quando pegou a Tânia... Nossa! Eu fiquei horrorizada, em casa, nós começamos a brigar entre eu, meu marido, meu filho" (Iara).

"De tudo que se passa é o emocional o mais difícil porque a gente tem que cuidar do nosso, do deles porque elas precisam muito e o da família porque tem outras pessoas que dependem da gente dentro de casa, não só essa pessoa. Então, o emocional é o que mais pesa (choro)" (Alice).

Esses transtornos geram um desequilíbrio que obriga a uma reorganização familiar. De fato, a alimentação e o comportamento alimentar estão em consonância com a dinâmica familiar e são freqüentemente uma medida do clima emocional da família e das interações pais e filhos. Um relacionamento alimentar positivo é uma medida concreta que os pais podem estar ensinando para garantir às crianças um desenvolvimento psicossocial saudável⁽⁴²⁾.

Na esfera da vida doméstica, os familiares descrevem uma **mudança drástica nos hábitos alimentares** que atinge toda a família, não se restringe apenas na alteração da seleção dos gêneros alimentícios, como repercute no comportamento dos membros da família no momento de fazer a refeição.

"A comida tem que ser aquilo, só aquilo, é a verdura, a carne, o arroz, o feijão e a salada. Porque se mudar, fazer outra comida, uma lasanha, um ... não precisa nem fazer, porque faz e ela não come. Eu parei de fazer outras coisas, eu faço só aquilo, porque faz e ela não come... E quando os filhos vêm... faz sempre aquilo ali... arroz, feijão, uma mistura... aquilo ali..." (Lia).

"Hoje em dia é meio complicado, porque hoje em dia cada um faz o seu prato e vai à frente da TV. Tem o meu marido que tem problemas na boca, então, às vezes ele... ele fez cirurgia de esôfago e pra mim eu

tenho que comer sozinha mesmo... e a Alessandra não se sente bem... tem períodos que ela não se sente bem comer com os outros" (Ana).

Famílias que possuem, dentre os seus membros, um sujeito acometido por uma doença mental freqüentemente tendem a se adaptar com a presença da patologia, inclusive, em alguns casos, precisando se restringir da participação em alguns eventos sociais pelo preconceito existente na sociedade.

"Os amigos dela pouco vêm em casa, né. Eu só tenho um filho e uma nora, eles ficaram mais distante agora, quase nem vêm, se afastaram um pouco... Porque daí não tem a paciência na hora da comida" (Lia).

"Não, no começo a gente saía com ela para ver se a pessoa esquece, mas a pessoa não consegue, mesmo você passeando com a pessoa e você leva num lugar, vamos supor, num restaurante, a tendência daquela pessoa é completamente assim... não é normal, ele procura chamar a atenção. Fica difícil, porque as atitudes dela são a mesma de dentro de casa, só quando você fala com ele, ele chora, em qualquer lugar" (Marta).

"Então, por mais que às vezes eu perca a paciência, por mais que eu fique chateada com a situação, eu procuro sempre estar presente em todo o tratamento dela para ajudar ela a sair dessa. Posso dizer que eu vivo em função disso, de ajudar ela a sair dessa vida ou descobrir o que levou ela a isso" (Alice).

Além disso, podem precisar mudar determinados hábitos acerca do relacionamento familiar, intensificando a atenção ao doente.

VIDA SECRETA DA FAMÍLIA

A família tende a viver sua problemática na esfera privada; em maior ou menor grau tende a ocultar dos parentes, amigos, vizinhos, por temer a incompreensão e pelo próprio estigma existente na sociedade quando se trata de um problema psiquiátrico.

"Mudou bastante (socialmente) porque enquanto a Alessandra está internada a gente não está podendo... Estou tendo que mentir, porque a Alessandra não quer que fale, ninguém da família sabe, então, pra família ela continua na faculdade, ninguém sabe que ela está internada" (Ana).

"Eu saio (de casa)... Eu tenho um bom relacionamento com as pessoas de fora, eu gosto muito. Não demonstro aquilo que eu passo na minha casa... eu não demonstro para as pessoas porque eu acho que as pessoas, não têm nada a ver com aquilo que eu estou passando na minha casa... Então, com as pessoas eu sou super normal, calma, falo o que eu acho" (Irene).

"E a vida social está muito ruim, porque você tem vergonha, sabe, não é... comentar sobre essa doença, como ela é uma doença que bem poucas pessoas conhecem, eu acho que as pessoas que estão de fora, que não conhecem, que não estão vivendo o drama, acham que é ... como dizer?! Acham que é uma pouca vergonha, não come porque quer ter um corpo bonito não é doença e não entendem" (Iara).

"Se ela vai na casa do irmão, chega lá na casa ela senta à mesa e não quer comer. Daí fica difícil pra todo mundo na mesa de comida... A minha neta que é pequena, que ela senta à mesa e não come... Dai ficou difícil e a gente pouco vai lá, ficou mais distante... É difícil pra todo mundo" (Lia).

Essa necessidade de manter o problema oculto, restrito à esfera doméstica, essa **vida secreta da família** na tentativa de proteger o familiar doente, faz com que esses familiares experimentem um isolamento intenso, muitas vezes sem perspectivas de mudança.

"Em toda a família, no caso somos só nós, porque família abrindo mais um pouco aí, não cabe aí... Porque não se chegou, né. E mesmo na terapia com outras famílias a gente tem visto que não tem, porque pouca família dá certo, pelo contrário, porque a cobrança é maior, a discriminação é maior e fica como tendo uma pessoa torta na família, uma que está com um defeito. O preconceito, ah coitada... (...)É engraçado, está todo mundo ligado, você pode ver até você, você está magra, mas nossa, você engordou. E pra avó, então, pra avó, nas fotos ela fala aqui que a Alessandra está bonita, quando está gordinha. Para a avó o sinônimo de beleza, de saúde, é gordinha. Por isso que agora, por exemplo, não se pode falar para a família que... É uma coisa que... ainda é uma doença que ainda tem um preconceito. Ainda dizem que é frescura. E isso a gente vê mesmo até na TV, você fica esperando alguma coisa a mais, sabe, uma luz e fica muito a desejar, os próprios programadores fazem comentários bobos, comentam: - mas isso é fácil. Teve um comentário assim: mas comer é tão bom, até numa programação assim..." (Ana).

"A única pessoa que converso é com a minha patroa que ela gosta muito de conversar... eu converso... Mas amiga assim para desabafar, assim.. Não tenho nem tempo de ir para casa de amiga..." (Lia).

"Então, a gente evita comentar a respeito, eu não falei com... Eu não falava sobre essa doença da Tânia com os meus parentes, com os parentes do meu marido. É só mesmo quem está vivendo é que entende o drama, quem está de fora não entende" (Iara).

Muito embora este isolamento das pessoas e do mundo possa, a princípio, parecer seguro pois, dessa forma estarão menos suscetíveis às pressões, isso os impede de estabelecer relacionamentos como a troca de idéias e de emoções. Perder essa possibilidade de troca pode deixá-los num mundo estagnado, sem prazer e sem alegria, vivendo à margem da sociedade.

3. IMPACTO EMOCIONAL – DESEQUILÍBRIO

Os familiares em geral expressam grande dificuldade no relacionamento com essas pacientes frente a uma gama variada de sentimentos intensos e contraditórios que são mobilizados.

CULPA

As mães entrevistadas buscam explicações para a doença da filha e experimentam sentimentos de culpabilidade, essencialmente porque demoram a identificar o problema e, quando o fazem, muitos anos podem ter se passado sem que elas o percebessem. Partem para uma reflexão incessante sobre o passado, numa busca por compreender um fato ou qualquer coisa que explique a doença da filha.

"Na verdade é uma doença que não se sabe, não consigo entender... fico me perguntando, se é alguma coisa que eu

fiz de errado, eu fico me questionando também. Meu Deus, será que em algum momento eu deixei de fazer alguma coisa ou fiz demais alguma coisa. Eu me questiono... Por isso que você precisa estudar mesmo isso, para a gente entender melhor o que é ela, o que ela causa, onde que a gente precisa cuidar. É uma coisa que você fica se perguntando. Quem tem culpa?! Quem tem culpa?! Aí muitas vezes eu fico analisando a mídia toda. (...) Porque você não sabe o começo exatamente, como ela fala pra mim, de 13 anos. E eu tento voltar nesse momento de treze anos, como é que foi? (...) Será que em algum momento... Será que eu falei alguma coisa?! Será que falei demais, ou que deixei de falar?! Esse ponto que eu fico comigo, tentando voltar, tentando como mãe, pessoa que eu sou... Eu que gerei ali, eu que cuidei, eu que amamentei, meu Deus, será que um momento... Um pontinho ali, para que a gente possa a partir daquele pontinho ali trazer até à tona" (Ana).

"Olha, nesse ponto aí que você passa pra mim, eu acho que a família... No caso, ela falou pra mim que é uma cobrança muito grande, tipo assim, eu fiz isso pra você e você não está retornando. Você estudou, você fez esse curso, você fez isso, tipo assim, na cabeça da minha filha a família fica cobrando, eu fiz isso pra você e você não está retornando, então, ela falou assim, eu vou tentar. Nos esportes ela não conseguia emagrecer, então vou partir pra isso. Ela acha que nesse ponto aí a família tem um pouco de culpa, e como? uma cobrança" (Marta).

"A gente procura a toda hora, procurando ver onde foi que eu errei, o que levou a isso, nos deixa assim angustiados para dar conta de uma situação e que está dentro da nossa própria casa... (choro) Sentimento de culpa... (choro). Emocionalmente a gente fica bem abalada..." (Alice).

Os recortes significativos acima descritos mostram que esses familiares ficam arrasados, decepcionados, frustrados, têm sensações de incapacidade, insegurança, e **culpa**, porque se sentem, em parte,

responsáveis pelo transtorno. Essa sensação de culpa pode afetar toda a sua vida e segue nos relacionamentos profissionais, pessoais e sociais.

"Recebi orientação médica, esse médico aqui ele falou... Desse, e de outros médicos, médicos que eu vou. Eu trato na Unimed, eu trato com a psiquiatra que é a Dra..., inclusive ela faz força aqui, com o Dr..., com o Dr... Eu fui lá porque na minha casa eles estavam me chamando de desequilibrada, louca, desequilibrada e que eu que punha todo o fogo e que fazia a Carla ficar doente. Louca, desequilibrada... eu vou procurar auxílio, eu fui. Aí tudo o que ela me perguntou eu respondi, aí depois eu falei: qual o seu diagnóstico? Eu tô desequilibrada? Mas eu não contei que eles estavam falando aquilo pra mim, sabe. Eu falei: qual foi o seu diagnóstico? Eu tô desequilibrada? Eu sou uma doente mental? E ela: imagine que você é uma desequilibrada, nem tão pouco uma doente mental, você está entrando na depressão. O seu problema é esse" (Irene).

"O meu marido às vezes me cobra isso... o pai sempre fala... se ele acha alguma coisa de bonito diz: 'Ah! puxei eu'. Mas se é uma coisa assim... ele diz que a mãe é que não cuidou direito dessa parte. E eu me pergunto aonde é que eu errei..." (Ana).

"A família inteira fica, porque a gente fica sem saber o que falar para aquela pessoa, ao mesmo tempo você fica revoltado, porque você pensa... uma família que esta sempre presente, você tem uma mãe presente... eu não sou uma mãe ausente e tudo o que eu pude fazer para minha filha ser feliz eu fiz por ela, só que depois você fica cobrando da pessoa, então, muitas vezes eles falam que é cobrança demais que essa pessoa chega a fazer isso, bulímica. Tipo assim... eu te dei tudo e você não fez nada... Não sei, geralmente eles falam isso pra você. Eles falam que é a família que cobra muito (eles - a pessoa que está com isso)" (Marta).

"Ele me culpava e eu culpava ele e toda aquela discussão que se tornou em torno disso..." (Iara).

Esses depoimentos revelam que é difícil estabelecer laços familiares saudáveis onde existe mágoa e culpa. A dinâmica na família é o que determina as interações e, entender esta dinâmica é fundamental para se estabelecer novos padrões de relacionamento na família e criar uma atmosfera mais saudável em casa. Somente quando uma causa específica da doença é estabelecida, o sentimento de culpa começa a diminuir.

IMPOTÊNCIA

Muitas vezes essas mães se vêem submetidas a grandes testes de paciência e autocontrole, com coisas aparentemente simples, como fazê-las comer ou impedi-las de vomitar. Expressam que já não sabem como ajudá-las.

"Então é um drama terrível que você não sabe o parâmetro, você não sabe como lidar, você não sabe o que falar... é totalmente angustiante, totalmente angustiante, você fica sem saber, sem saber, sem saber, você não sabe... Mesmo a sua filha, aquela pessoa que ao mesmo tempo em que você já conhece, você conversa, você olha e olha e olha e tudo ou quase tudo, porque filha da gente não é tudo o que a gente se fala" (Ana).

"Ficou mais triste (a vida) por causa dela, porque quero ajudar e não posso. Eu quero ajudar, mas não consigo. Ela não consegue comer. Tem vez que chora nós duas na mesa porque ela não quer comer. Eu acho muito difícil. Tem muitos momentos em que você não consegue ajudar. A maior dificuldade é não conseguir cuidar, não conseguir dar conta..." (Lia).

Quando submetidas a estas situações, são invadidas por um grande sentimento de angústia e, na maioria das vezes, de impotência por serem obrigadas a simplesmente esperar de mãos atadas sem que nada possam fazer. Ficam imobilizadas.

"Não, raiva. Sente tristeza, de não poder ajudar e não consegue... ta vendo que ta sofrendo... Sente tristeza... Choro bastante, escondido, num canto, não perto dela... ta, num canto" (Lia).

"E se ela não voltar para casa de madrugada é outro ponto também que eu não... o que eu posso fazer? Me fala, o que é que eu posso fazer?" (Irene).

"Complicado porque a gente fica assim... meio impotente, porque em alguns casos a gente fica impotente, em alguns casos a gente fica tentando assim... até eu acho assim... É confuso.... a gente fica meio sem saber como pegar... Como fazer?! Não sei..." (Ana).

"Porque, ao mesmo tempo que a gente tem tanto amor por uma pessoa... que quer tanto o bem dela... a gente sofre muito, porque vê que não consegue ajudar... (choro) da maneira que ela precisa ser ajudada" (Alice).

"É duro, quando estava no auge da doença era terrível. Você vendo aquela pessoa... você se sente assim... não dá pra explicar... inútil... você sabe que tem que fazer alguma coisa, ta vendo a pessoa se acabando a cada dia que passa, aquela pessoa definhando e você não sabe como você chega até ela. É duro, é muito triste..." (Iara)

Estes familiares costumam, de fato, "sentir-se como espectadores impotentes de um fluir de fatos que não apenas os afetam do ponto de vista prático, mas também não compreendem. Soma-se a preocupação com o mal-estar e a irritação que lhes produzem os encobrimentos da pessoa

amada, envolvida neste círculo vicioso que se torna quase incompreensível”⁽⁷⁰⁾.

FRUSTRAÇÃO – Luto de ideais

Existem também aquelas situações nas quais essas mães se empenham fortemente para que elas aconteçam, ou seja, agem em busca da concretização de um objetivo, onde deveria prevalecer o sentimento de esperança e bem-estar e não a angústia pela impotência, já que o acontecimento futuro depende de seu bom desempenho, como pode ser constatado na fala seguinte:

"Olha, (gastou) alimentos... que ela nunca comia... Ela não come os alimentos que a gente come em casa... são alimentos diferentes... E que acaba de comer aquilo e se joga fora... porque vomita. Acho que isso aí é uma coisa muito triste, porque... E com médicos particulares, terapias que foram feitas, que ela não queria ir ao consultório da terapeuta... aí pagamos, pagávamos pra que ela viesse em casa uma vez por semana... e foi quase um ano, pagando pra essa psicóloga vir em casa fazer terapia. E outras coisas mais que a gente gastava que hoje, né... que falava que era bom, que falava que ... e todas essas coisa que... A gente ficou muito ansiosa, porque a gente queria que ela desse pelo menos uma melhora, né... e o quadro, sempre, cada vez agravando mais" (Irene).

Mas após a espera, advém o sentimento de **frustração**. Esta, se desenvolve quando se vêem privados de uma satisfação que lhes parece legítima, nas situações onde a realidade se apresenta impondo restrições e

limites. Frente à frustração são experimentados sentimentos de dor, ansiedade, raiva e contrariedade.

"É como se todo o amor que a gente tivesse por eles não chegasse neles... (choro)" (Alice).

"Porque mexe com o sentimento da gente... vai fundo, é uma coisa que você tá ali guardando e de repente, automaticamente você começa a por pra fora, chega uma hora que não tem a palavra certa, porque mexe com a gente, mexe com tudo da gente, principalmente meu... sentimento, porque quando acontece na família da gente, um filho ou um parente da gente ficar internado, alguém que você ama, que estava lutando por um ideal, você vê chegar aonde chegou, ter que ser internado para ter o equilíbrio de novo é muito difícil para toda a família, porque todo aquele ideal que ele tinha vai por água abaixo" (Marta).

Muitas vezes, sentem-se incapazes de entrar em contato com essas vivências e a partir delas encontrar novas alternativas. Torna-se evidente que essas famílias vivenciam um verdadeiro luto de ideais.

FALTA DE ESPERANÇA

Percebemos, nas falas dos sujeitos um certo desânimo, que de alguma forma nada que possam fazer poderá tirá-los desta situação. A dificuldade de vislumbrar a recuperação; uma **falta de esperança** quanto à recuperação de seus filhos. Dessa forma, os indivíduos se tornam menos capazes de avaliar criticamente a sua situação e de buscar uma melhora. Algumas vezes parece mais fácil se entregar ao desespero do que lidar com os problemas reais.

"É que nem um drogado, se todo mundo ajudar ele, colocar ele numa clínica para ele se curar e ele ficar com o pensamento de sair de lá e voltar tudo ao normal, tudo o que fazia antes, não valeu de nada. Ele sai lá fora e quando ele vê a primeira droga ele vai lá comprar, então, tudo o que ele fez, todo aquele sofrimento, foi em vão" (Marta).

"Não, a gente tem que estar sempre bem atenta a todas as situações... Não pode afrouxar. Eu sempre colocava para o médico, quando eu penso que eu vou desligar um pouquinho dela, dá a impressão que ela recai em dobro" (Alice).

"Não tem assim uma... como você mesmo está procurando... não tem uma conquista, eu como mãe estou procurando uma conduta, de como lidar com a minha filha, porque às vezes você fala uma coisa, não, não é aquilo e ela fica brava, pra falar isso você fica quieta e aí fica quieta e ela fala: Você vai ficar quieta, não vai falar nada?" (Ana).

"Não estou confiante, não estou segura, eu quero estar, mas no fundo eu tenho medo, porque é uma doença traiçoeira. É uma doença traiçoeira e ela pode a qualquer momento ter uma recaída e a gente tem que estar preparada e é isso que me apavora..." (Iara).

A falta de esperança associada ao desgaste do cuidado leva à sobrecarga. O nível de sobrecarga sofrido vai depender do papel que o indivíduo desempenha na família, das condições que tem para reorganizar as funções, dos recursos disponíveis e de flexibilidade.

SOBRECARGA

A mãe, que normalmente se transforma na fonte de todos os cuidados para a filha doente, é a única pessoa que realmente conhece e

busca compreendê-la. Essa mãe, provedora exclusiva dos cuidados, vivencia momentos em que se sente esgotada e sobrecarregada por esta responsabilidade e, geralmente, não conta com outras pessoas que possam ou que estejam dispostas a assumir estas tarefas com igual grau de compromisso.

Para cumprir com esta tarefa, muitas mães têm que abandonar outras atividades pessoais, mudando a rotina de suas vidas e, em muitos casos, o impacto desse sofrimento e dedicação, desgastante e solitário, reflete na saúde dessas pessoas.

"Porque cada caso é um caso. Não é fácil... é difícil, é muito difícil, olha e eu também me canso, é triste de você cuidar... O canceroso que é uma pessoa que está na cama e que você precisa fazer tudo pra ele do que uma pessoa com esse problema. É muito difícil, porque você se acaba junto com a pessoa. O meu emocional ficou... eu era uma pessoa muito calma, tranqüila, fala baixo... é... penso assim, sabe... a minha natureza, o meu íntimo, a minha criação... E hoje eu sinto que não tenho aquela postura que eu tinha há anos atrás. Eu era uma pessoa alegre, super divertida... Eu continuo alegre com as pessoas, mas na minha casa eu sou uma pessoa triste. Eu entrei em depressão... coisa que eu nem sabia o que é que era... eu já tive depressão em 93. Eu fiz um tratamento de muito tempo, mas eu saí da depressão. Por quê? Porque eu tenho garra." (Irene).

"Mexeu com tudo, ficou difícil... Quando tem que dar o cuidado eu fico muito nervosa, muito preocupada..., muito nervosa, muito preocupada... Tem noite que deito e não consigo nem dormir... (pausa). (...) A única pessoa que tem paciência com ela sou eu. Se ela fica muito no quarto, se fica triste, eu converso com ela, eu vou lá,

eu fico com ela. Que ela melhora. Porque ela fica sozinha aqui, é muito triste, né..." (Lia).

"No emocional, é o que mais pegou, é uma coisa que não dá pra falar sem se emocionar (choro... pausa)... Porque é o que mais pega... (choro). A Alessandra, com esse transtorno alimentar, que a família também fica sem saber como lidar, então, emocionalmente é o que está mais pegando pra valer... não dá pra... agora eu estou assim mais... porque estou sentindo todo mundo determinado no tratamento dela e ela também está bem determinada, inclinada em fazer tudo direitinho. Eu falo, veja bem, você tem toda a equipe de enfermagem, todo o pessoal, tem o psiquiatra, tem o psicólogo, tem a terapia, tudo, então, você não vai jogar tudo isso pra fora" (Ana).

"Mas, acaba com a gente, acaba. Até hoje, agora, que passou tudo, que ela teve alta, eu estou sentindo o dano que me causou essa doença dela. Eu estou muito depressiva, estou traumatizada com isso, eu tenho medo que de repente tudo volta, tudo de novo" (Iara).

Considerando os depoimentos dos sujeitos do estudo, percebemos que há uma sobrecarga na família e, em especial, diante da agudização dos sintomas, quando há recaída. Ficam evidentes nas falas as mudanças bruscas de comportamento das pacientes, situação essa de difícil entendimento tanto para a família como para a sociedade em geral.

Sabemos que o convívio com a doença, seja ela física ou psiquiátrica, é muito difícil e desgastante para o grupo familiar, o que é agravado quando a doença tende a ser de duração prolongada, quando apresenta recidivas de manifestações agudas e, principalmente, é vivida como incapacitante e estigmatizadora.

Há que se considerar também que “em situações de estresse, os valores e crenças influenciam tanto a vivência emocional como a maneira de lidar com situações concretas”⁽³⁾. O impacto psicossocial, físico e financeiro na família de pessoas que sofrem de doença mental grave é profundo⁽⁵⁶⁾.

4. A DIFÍCIL ARTE DE CUIDAR

O homem vive de maneira preocupada, angustiado e inquieto pela responsabilidade diante de si mesmo e do mundo, conseqüentemente, encontra-se sempre em situação de cuidado consigo mesmo e com os outros ao seu redor. “Pelo cuidado, o homem estabelece uma comunicação com o outro, ou seja, através da liberdade, das possibilidades, dos projetos o homem se abre ao mundo e, ao fazer isso, encontra-se em estado de solicitude. Portanto, é através do cuidado que as relações entre sujeitos são tecidas”⁽⁷¹⁾.

Ao ato de cuidar advém uma implicação do sujeito submetido ao processo de adoecimento e também do sujeito cuidador, o que neste estudo, mostrou-se tarefa extremamente difícil pois implica em se envolver profundamente o seu próprio eu, sem o respaldo de um conhecimento científico que, quiçá, o proteja. Envolve um ato que tem ingredientes como **conhecimento, ritmos alternados, paciência, honestidade, confiança, humildade, esperança e coragem**⁽⁷²⁾.

É, pois, a presença ou ausência destes ingredientes que vamos perceber nos depoimentos que, no geral, transmitem a idéia de que cuidar da filha é uma **tarefa difícil e desgastante**.

"Dar cuidado para um membro da família com transtorno alimentar é muito difícil. Chega na hora de comer, ela chora, não quer comer" (Lia).

"Dar o cuidado é difícil...muito difícil...difícil...difícil... difícil... Porque todos os meios... que no caso eu, né, tentei...era muito difícil...e não dava certo... Não dá certo" (Irene).

Após tentativas repetidas e frustradas de exercerem o cuidado, na maioria das vezes mostram-se ansiosas, inseguras e impotentes diante das dificuldades que enfrentam no cotidiano, por **não saberem como agir** e perceberem que tudo o que fazem é inútil, principalmente no momento crucial das refeições, que vira um martírio. Até para falar sobre o cuidado é difícil.

"É muito complicado... tem a fase complicada e eu, normalmente, tive muitos períodos de eu não saber lidar. Essa compulsão em que ela fica muito ansiosa e a gente está vendo que ela está extrapolando, mas ao mesmo tempo a gente fica sem ação para intervir, porque eu no caso quando intervenho... é complicado... com o pai também é a mesma coisa, então..." (Ana).

"Olha, essa parte (cuidar) é uma parte difícil, porque uma pessoa quando tem transtorno alimentar, ele não gosta de ouvir ninguém, se você pega e vai falar alguma coisa para ele sobre alimentação quando ele está comendo... ele come uma vez, come duas, come três e se você vai falar a pessoa fica agressiva. Ele fica agressivo e ele não quer te ouvir porque ele acha que na cabeça dele ele está fazendo tudo certo. A gente não

tem nada pra falar, porque se você vai falar a pessoa fica irritada e não quer te ouvir" (Marta).

"Eu digo que a vida é sua (quando ela sai) e você é responsável por você. Eu já fiz tudo o que eu pude fazer. Quando eram crianças... eu alimentei vocês muito bem... Fiz tudo o que eu pude fazer, sempre nas horas certas e sempre ali... pontualmente. Agora... eu digo pra você ... você não é criança... O que é que eu posso fazer?!..." (Irene).

As inúmeras tentativas de cuidar, direcionadas a mudanças de comportamento, perdem sua força frente à imprevisibilidade, à **difícil compreensão** acerca do transtorno, mas principalmente frente às fortes argumentações pautadas em raciocínio lógico, o que acaba gerando uma sensação de estar girando em círculos, sem alcançar o objetivo proposto. Aliado a este fato está o grande receio de passar pela situação de recaída da doença.

"A dificuldade que estou tendo é saber o que eu devo falar com ela, o que é que eu devo... Por exemplo: se ela fala pra mim: 'Mãe eu acho que não vou conseguir estudar!'. O que é que eu falo? Eu incentivo ela falando para ela que realmente é difícil, ou que ela vai conseguir, então é isso aí. Comida! Ela fala: 'Mãe, eu quero emagrecer um pouco, eu quero perder 5 kg'. Aí eu fico naquela dificuldade, mas, caramba... Será que ela chega aos 46 kg, ela vai contentar com isso? Será que ela vai se contentar com esses 46 kg ou ela vai querer perder mais?! Então você já começa a visualizar ela magra, esquelética, começando tudo de novo... é essa a dificuldade que eu estou tendo". (Iara)

"É difícil cuidar de uma pessoa com transtorno alimentar... É difícil... Não tem nem o que falar mais; é difícil, difícil... Eu acho que é uma coisa assim, sinceramente, eu não gostaria de passar mais por isso,

eu não gostaria, eu falei... Eu cheguei até a conversar com a Carla sobre isso. Carla, se você tivesse nascido uma criança especial, que agora é o nome que se dá para esses problemas de crianças que nasce com retardamento, é uma criança especial... com problema especial, então, se você tivesse nascido com problema especial, talvez, eu tivesse muito mais paciência e carinho com você, porque você nasceu desse jeito. Então, eu acho que é muito difícil... Porque eles têm inteligência, porque eles são inteligentes e é isso que atrapalha... A inteligência deles. Atrapalha demais, porque eles são inteligentes, eles vão pesquisar, eles buscam tudo, têm resposta pra tudo... ou você também vai buscar, assim, no caso se tivesse um tempo, eu podia até pegar livros e mais livros e ficar lendo, lendo, lendo, pra saber como e qual seria o meu comportamento, mas no caso eu teria que ser eu e a Carla sozinha, não ter outra pessoa do meu lado, porque o meu marido atrapalha" (Irene).

Dessa forma, os sujeitos vão descrevendo comportamentos que adotam, na busca de ajudar o familiar doente, que nem sempre redundam em sucesso e apenas se concretizam em **práticas possíveis** dentro de dadas circunstâncias.

Esclarecem que cuidar dessas pacientes mobiliza sentimentos fortes que exigem calma, **paciência**, força de vontade, dedicação, **esperança e humildade**; mostra-se, então, como uma sobrecarga que mina todas as energias.

Essas mães alertam para o risco de se atingir o ponto de exaustão que pode tornar-se prejudicial, à medida que nervosismo, frustrações e sentimentos ruins poderão ser inadvertidamente lançados contra o paciente.

"Já (participou de reuniões). Você tem um acompanhamento com psicólogos, psiquiatra, nutricionista, aí você não pode bater de frente com o paciente, mas você tem que ir na calma com ele porque pode acontecer de você falar pra ela que ela ficou estranha... Eu fui falar com ela e ela falou: 'Tira a mão de mim, não põe a mão em mim, sai do meu quarto que eu não quero conversar com você'. E eu bem calma falei: Calma, Daniela, eu quero conversar com você, a gente vai conversar, bem calma, vem cá e aí, com aquele carinho com ela eu levei ela até o meu quarto, mas com carinho, com jeito, porque se eu fosse fazer do mesmo jeito que ela estava fazendo, agressivamente, eu ia agarrar ela, ela ia me agarrar, ia ser uma coisa...Quando a gente vai cuidar do doente, tem que ter muita força de vontade para passar uma palavra de conforto, porque com o doente que já está ali ruim, você não pode por ele mais pra baixo. (...)Agora, ela aqui internada, já fica mais fácil, mas enquanto ela não foi internada, você tem que usar de uma psicologia, uma tática, porque se você vai pelo lado físico, ignorante, é perigoso você agredir, dá vontade, porque a pessoa quando está assim ele parte pra cima de você se você não atender o que ele quer" (Marta).

"A princípio tenta conversar com ela e ver o que se pode fazer. Geralmente, assim, procurar conversar, mostrar o que ela pode mudar e o que a gente pode fazer. Primeiro a gente tenta conversar. E se a conversa não funciona, poucas vezes nós ganhamos quando a conversa não funciona, geralmente a gente tem que ceder" (Alice).

Para algumas mães, o cuidado implica em respeitar a pessoa em suas dificuldades e necessidades, estando bem próxima nos momentos cruciais das refeições. Dessa forma, o saber ouvir coloca-se como uma medida essencial e prioritária.

"Nessa fase agora ela se sente melhor comendo só comigo, que eu vou respeitando ela comer devagar e a

gente vai conversando... porque eu também gosto de comer devagar. Até é bom porque a gente vai ao mesmo tempo conversando...mas mesmo assim eu sinto que ela está assim... parece que fica duro, é difícil para ela comer assim, mas ao mesmo tempo eu estou do lado, fico ali, dando o tempo que ela precisa para comer, eu vou devagar também com a minha comida e eu vou dando tempo para ela e ela para mim e a gente vai devagarzinho e a gente vai ver se consegue, mas aquele momento é difícil, a gente sente que tá difícil pra ela aquele momento"(Ana).

O cuidar é atribuído historicamente à mulher/mãe que, inserida num sistema patriarcal-capitalista, tem sido relegada a um plano inferior. Como já citado anteriormente, o fardo da culpa presente no imaginário social e a concepção secular de que quem cuida é a mulher, faz com que a mãe assuma toda a responsabilidade do cuidado, impondo-lhe mudanças com as quais acaba se conformando de forma conflitiva⁽⁷³⁾.

"Pra mim, eu tenho assim, como eu tenho um pouco de sentimento de culpa, porque tudo o que acontece é a mãe, a mãe tá em casa, a mãe tá cuidando, então, pra mim, cuidar da Tais, hoje, é uma coisa que eu faço com muita dedicação, porque é meu objetivo ver ela curada" (Alice).

"Foi terrível, eu fiquei muito triste, eu chorei muito, choro, chorava muito. Eu via que brigar com ela não ia resolver, ia piorar. Acho que o amor, a atenção, acima de tudo, é o melhor caminho. Muita atenção, muito amor. Depois você tem que chorar, chora... vai para o quarto, vai para o banheiro... chora muito. Eu chorava muito... Bater de frente não, não é por aí" (Iara).

As pessoas que cuidam das pacientes muitas vezes acabam exaustas pelo acúmulo de responsabilidades, cuidados, tomada de decisões, além de suas responsabilidades normais.

Surge também, nos relatos, uma postura de limite/controle, semelhante à apontada pelos profissionais de enfermagem, em estudo anterior realizado por Grando e Rolim⁽⁷⁴⁾, postura esta que causa grande carga de sofrimento psíquico, já que é considerada excessiva, “pois não redonda em amadurecimento por parte da paciente, que continua sem possibilidades de vivenciar uma verdadeira autonomia”.

Este controle, muitas vezes objetivado em cobranças, traz conflito, gerando críticas e necessidade de passar adiante esse aprendizado para outras famílias.

"E quanto à comida você tem que ver o tanto que está comendo... Eu vou trabalhar e fico preocupada. Será que ela vai almoçar, ela vai jantar. E você tem que confiar desconfiando. Os remédios... tem que ver se está tomando, que tipo de remédio está tomando. Muitas vezes eu peguei remédio da Tânia lá... que eu não entendo, não sei e eu levava para o farmacêutico para ver e explicar. Esses cuidados que a gente tem que ter" (Iara).

"A gente pode cobrar automaticamente, mas não é assim uma cobrança diretamente, mas automaticamente, tipo assim, mas por que é que você não conseguiu? Fulano conseguiu. Porque você não conseguiu o emprego? Então, a pessoa pensa assim: - meu Deus do céu, a minha família está cobrando?! Família: eu e o pai dela. Você estudou, você fez esse curso, ela fez o curso de espanhol, estudou 3 anos, depois ela fez mais 6 meses de... Fez curso de secretariado e não conseguia emprego. Aí a pessoa começa a achar que é incapaz. É pela minha aparência que eu não estou conseguindo?! E a gente fica se perguntando, eu estou passando isso pra você porque foi isso que passou pra mim. Então eu estou passando isso pra outras famílias que passarem por isso, não cobrem, não conseguiu agora, mais tarde você vai conseguir, mesmo que a pessoa

tenha uma faculdade, não cobre, porque a pessoa vai começar a ficar pensativa. Se ela for gorda vai pensar que é porque é gorda" (Marta).

A necessidade da colocação de limites aparece não só para preservar a auto-estima da própria paciente, quando esta é excessivamente crítica em relação a si própria, como em casos considerados de abusos na obtenção de regalias. Interessante perceber que a colocação de limites não é conduta homogênea na família e, muitas vezes, isso é fonte de conflitos⁽⁶⁾.

"Eu não tenho essa postura de fazer suas vontades. Minha postura é diferente. A minha postura é fazer ela passar necessidade, nesse aqui... finanças... não em alimento, nem em tratamento médico... em outras coisas... supérfluos" (Irene).

RESPALDO PROFISSIONAL

No tocante ao respaldo profissional, esses familiares sinalizam que muitos profissionais da área de saúde, em geral, demonstram dificuldade de detectar o problema das filhas, quando o fazem. Como consequência desse desconhecimento, as filhas são submetidas a inúmeras intervenções médicas sem que seja feito o diagnóstico do transtorno alimentar.

"Eu estava levando só em médico particular. Eu levava em especialista errado, porque eu não sabia o que ela tinha. Eu comecei a levar ela quando ela aceitou o tratamento, porque até então ela não queria saber de médico, ela se revoltava, estava muito nervosa. E quando ela aceitou, eu levava para dermatologista

porque o cabelo estava caindo, em ginecologista porque a menstruação parou, ela fez vários exames... ela dizia que tinha coisa no estômago e não podia comer. E eu levei para fazer endoscopia, fez três endoscopias e nada. Até que um dia nós viemos com ela aqui, que ela estava muito mal, não conseguia nem andar. Meu filho teve que trazer carregada e foi quando descobriram qual era o problema dela, a anorexia. Ela ficou uma semana no Central. Aí, já era para ela vir direto fazer o tratamento aqui, mas não tinha vaga. Depois de um ano me ligaram para casa para ela começar o tratamento aqui. Eu levava em especialistas que não falavam o que ela tinha, em vários. Aqui ela começou o tratamento em 2003" (Iara).

Percorrem inúmeros profissionais que, mesmo sendo da área psiquiátrica, adotam estratégias de tratamento que pouco contribuem e, além disso, verifica-se que mesmo esses profissionais não seguem uma única diretriz.

"Fez tratamento com psicólogos e médicos. A primeira psicóloga dela me explicou o que era, porque eu não conhecia, já tinha ouvido falar, mas nunca tinha visto um quadro, nunca tinha conversado com ninguém, nunca nem tinha lido, eu não conhecia. E ela passou o que estava acontecendo com a Tais. Ela passou de uma maneira que o problema era com a Tais, e que a única coisa que eu deveria fazer era aceitar, procurar uma maneira de aceitar. Eu entendi que deveria deixar ela à vontade, comer à vontade como ela queria, que se ela fosse vomitar que eu não ficasse pegando no pé dela, não ficasse cobrando, simplesmente deixasse que ela por si... que o problema era com ela, que não era com a família e era dessa maneira. Teve uma outra, de outra linha, que ela buscava o que aconteceu, o que a levou a esse trauma, para ver onde estava a causa. A terapia comportamental foi a última" (Alice).

As pessoas entrevistadas percebem a necessidade de buscar auxílio com alguém especializado em transtorno alimentar. Esses familiares reconhecem a necessidade de ajuda. Para exercerem o cuidado, sentem necessidade de profissionais que lhes digam claramente como agir frente a estas situações difíceis.

"Precisa (de ajuda), todo mundo, porque nós estamos escangalhados" (Irene).

"É... sabe a gente, a gente sente a falta de pessoas pra lidar com esses problemas, cobrando tecnicamente, porque a gente como mãe e como pai, a gente também precisa saber como lida. Agora, a gente vê as mães naquela reunião que tinha de segunda feira, lá no anfiteatro do 1o. andar"(Ana).

"Eu acho que procurar ajuda que tem... um especialista, para ajudar aquela família a poder conviver com o doente, porque se não procurar ajuda de psicólogo, psiquiatra, uma pessoa especializada nesse problema a pessoa não consegue, não adianta, mesmo com a sua fé, se a pessoa fala mas eu tenho uma religião, não adianta, porque ele precisa ser acompanhado. Deus ajuda, mas Deus deixou os médicos já para ajudar, deu sabedoria para os médicos, porque Deus está lá para ajudar, mas aqui na terra são os médicos para nos ajudar" (Marta).

Por outro lado, pontuam que apesar das informações e orientações recebidas de especialistas, estas não são suficientes para tranquilizá-los quanto a possíveis iniciativas práticas. As orientações pouco contribuem quando se trata de uma abordagem operacional do cuidado, uma vez que mesmo seguindo todas as recomendações por eles fornecidas, não alcançam o êxito desejado. É uma doença que atordoa a todos: profissionais e familiares.

"O médico explicou que é pra fazer ela comer... O que é mais difícil é tentar fazer ela comer... que é a parte mais difícil, porque ela não consegue..." (Lia).

"Orientação na minha cidade, no sentido de lidar mesmo bem com a situação, teve muitas controvérsias no tratamento. Nós mudamos muito de profissionais. Não tem tratamento tão disciplinar. Fizemos terapia em família, terapia com o psiquiatra dela, com a psicóloga também... Mas nós chegamos numa situação que a própria psicóloga dela pediu para que eu trocasse de psicóloga" (Alice).

"Não, a única coisa que a médica falou pra mim, quando ela veio pra cá. A médica falou pra mim que eu tinha que dar o remédio pra ela e ficar em observação, na época, depois que ela acabava de comer, eu ficava com ela no quarto. Depois que ela começou aqui eu passei a ficar mais ainda em cima dela. Aqui no Hospital das Clínicas eles me ajudaram mais, a médica me instruiu mais. Eu tive uma orientação muito grande. Não é divulgado. Depois que você vem pra casa e sabe que é um bulímico, você sabe que tem um acompanhamento" (Marta).

Observa-se grande expectativa depositada no papel do profissional. Cheios de dúvidas e suspeitas, os pais não conseguem acreditar totalmente nas orientações, porque não só não conseguem implementá-los, como o nível de resolutividade é baixo nestes transtornos. O índice de cura é baixo, as recaídas são freqüentes e a taxa de mortalidade é alta, mesmo nos países mais desenvolvidos. Verifica-se uma taxa de 35% de recaída⁽⁷⁵⁾ e "altíssima taxa de mortalidade, até em estudos realizados em tempos mais recentes"⁽⁷⁶⁾, o que faz aumentar ainda mais suas dúvidas e inseguranças.

"Não, não é que participar do grupo foi pior... Eu fui uma vez, daí eles explicaram tudo como é que era. O que

perguntasse... elas querem ajudar. Tá vendo tudo o que tá acontecendo... é a queda de cabelo que tá caindo, os dentes, pele, tudo vem da doença, foi tudo explicado... Daí chega lá e explica pra ela tudo..." (Lia).

"E aí eu falo... E a parte técnica de quem trata de bulimia? Enquanto está aqui sendo vigiado 24 horas, tudo bem. E aí eu falo assim, aí meu Deus e quando sair daqui? Aí eu fico pensando: será que não teria que ter uns treinos assim com a equipe junto. E botar essas meninas no meio, onde tá a comida, e a parte técnica que é o médico, a enfermagem, é tudo, pra ver ali..." (Ana).

"Então, eu já fui naquela reunião de grupo, né... de quinze em quinze dias tem (orientação profissional). Eles explicam como é a doença e o que acontece.... Não sei se é psicólogo, ou médico... fui uma vez só, fiquei aborrecida, porque ele explica tudo, mas depois você vai lá e não consegue ajudar. Então eu falei: 'não vou mais'. Você chega em casa, eu to vendo tudo o que tá acontecendo, quero ajudar e não consigo... daí, pra mim é pior..." (Lia).

Neste sentido, consideramos de interesse repensar o fato constatado em estudo realizado por Moreno⁽⁷⁷⁾, que “conviver com os familiares ainda tem sido uma tarefa difícil de ser realizada pela equipe, que muitas vezes acaba por rotular as mesmas e responsabilizá-las pelo adoecimento mental de um de seus membros. Marcas que resistem ao tempo e à forma e cuidado ao portador de sofrimento psíquico”.

Esses familiares expressam a responsabilidade que o cuidado suscita e acreditam que a pessoa doente espera ter com quem possa dividir o peso de sua carga, possivelmente demasiado pesada para ser carregada apenas por ela naquele momento e o mais importante ali, naquele instante, é a possibilidade da pessoa que busca ajuda se sentir acompanhada. Entre

esses familiares, circula a idéia de que é fundamental ouvir atenta e profundamente o ser em sofrimento e que eles próprios necessitam de cuidado para poderem exercer o cuidado das filhas.

"Eu falo pra ela conversar com a nutricionista, o que é que ela acha. É isso que eu faço. Se você sabe que vai perder tantos quilos, se sabe como vai se contentar com o corpo que você vai ficar, tudo bem, eu digo vá em frente. Agora, eu não sei se isso é o certo. Então, o que está me ajudando muito e me ajudou muito e vai me ajudar ainda, muito, é a terapia que eu faço. A terapia em família ajuda bastante, pra mim me fez muito bem e para meu filho também" (Iara).

"Ah! Sim. Eu já recebi sim, muita (orientação profissional), médico que eu vou, porque eu vou ao médico e depois eu me torno amiga dele. Então eles sempre me dão auxílio, né... no meu procedimento... de como eu devo agir, como agora... cuida de você, deixa um pouco a Carla, deixe um pouco seu marido, cuide de você, porque você é o ... é a coluna que sustenta tua casa, porque você... se a sua coluna trincar ou quebrar eles vão todos atrás, porque eles não vão ter suporte para agüentar o que a senhora faz por eles" (Irene).

"Olha, você fica num ponto que você precisa de ajuda, você, não só o doente como a família precisa de ajuda, moralmente, porque chega uma hora que você fica procurando, você fica se culpando, onde foi que eu falhei, você quer ajudar aquela pessoa, mas você fica também sem estrutura, por que por mais que você queira ajudar a pessoa, assim, conversando, a pessoa não te compreende, quanto mais você tenta se aproximar da pessoa, mais longe a pessoa vai ficando, ele vai automaticamente se isolando, porque a depressão vai acompanhando a pessoa" (Marta).

BUSCA DA RELIGIOSIDADE COMO FONTE DE CUIDADO

A questão da religiosidade é algo que surge como um recurso essencial que as famílias afetadas, mais especificamente as responsáveis, buscam apoio para aliviar o sofrimento e obter a força necessária para enfrentar as situações difíceis e ter esperança.

"Eu resolvo na minha fé... é a minha fé que me dá força, eu não sei se essa resposta vai servir pra algo... mas eu sei que a fé e a ciência caminham juntas. Então, acho que a minha fé está caminhando junto com a ciência, porque eu me entrego totalmente a Deus, pedindo a ele que me dê aquela sabedoria que Ele tem e que eu possa também participar dessa grande sabedoria pra que eu tenha luz necessária para saber e controlar e saber conduzi-la, sem haver atritos... que é muito triste. (...) Se ela sai às duas horas da manhã sozinha na rua, me preocupa e resolvo na fé... pedindo a Deus que ilumine e que ela volte pra casa. (...) "Quando eu fico magoada... posso falar.... nas minhas orações e nas minhas meditações" (Irene).

"É um sofrimento muito grande, muito grande mesmo. Você começa a perguntar a si mesma: 'Onde foi que eu falhei?' E começa a pedir força para Deus, porque minha filha tá aí, agora eu estou vendo ela tendo um sucesso grande, nessa internação dela eu estou vendo que ela parou de vomitar. (...) A minha força eu busquei em Deus, porque se não fosse a força de Deus e de Maria, porque eu sou católica, eu não tinha conseguido e eu estou vendo que a minha filha vai fazer duas semanas que ela está aqui e eu vejo que ela não vomita mais. Foi muito bom, se eu puder ajudar outras famílias... Mas quanto mais você tenta se aproximar dele, mais..." (Marta).

Verifica-se, dessa forma, que a fé é assinalada como um dos suportes mais significativos para seguir adiante, uma fonte de apoio sem o

qual essas pessoas sentem que não seriam capazes de suportar essa situação.

5 - À guisa de conclusão

5 – À GUIA DE CONCLUSÃO

"O mundo familiar mostra-se numa vibrante variedade de formas de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas na busca de soluções para as vicissitudes que a vida vai trazendo. Desconsiderar isso é ter a vã pretensão de colocar essa multiplicidade de manifestações sob a camisa-de-força de uma única forma de emocionar, interpretar, comunicar"⁽⁷⁸⁾.

Buscamos, neste estudo, penetrar num universo particular, de significados complexos, num mundo vivido com base em "cultura" própria, com seus códigos singulares, com seu modo particular de interpretar e expressar as emoções e as ações, ou seja, no cotidiano de familiares de pessoas portadoras de anorexia e bulimia nervosas. Não tivemos dificuldade alguma para adentrá-lo. Tivemos, sim, uma receptividade e uma disponibilidade impressionantes e, ao mesmo tempo, muito gratificantes. E foi neste cenário, neste espaço privado, que buscamos respostas aos nossos questionamentos, reconhecendo que esse mundo, o espaço familiar, é palco de interpretações múltiplas e, ao mesmo tempo, ímpares.

Consideramos que "cada família circula num modo particular de emocionar-se, criando uma 'cultura' familiar própria, com seus códigos, com sua sintaxe própria para comunicar-se e interpretar comunicações, com suas regras, ritos e jogos. Além disso, há o emocionar pessoal e o universo pessoal de significados"⁽⁷⁸⁾.

Partimos do pressuposto que "tais significados, no cotidiano, não são expressos. O que se tem são ações que são interpretadas num contexto

de emoções entrelaçadas com o crivo de códigos pessoais, familiares e culturais mais amplos. Tais emoções e interpretações geram ações que vão formando um enredo cuja trama compõe o universo do mundo familiar⁽⁷⁸⁾. Reconhecemos que é no cotidiano que as pessoas agem concretamente, comunicando-se umas com as outras, fazendo sua história, criando, recriando e redefinindo suas representações.

Pretendemos desvendar tais significados por compreendermos que a doença é algo que altera a forma de pensar dessas pessoas, mobiliza fortes sentimentos, muitas vezes contraditórios, e acarreta desarranjos no cotidiano da vida em família. Mas é essa família em sofrimento, com sua narrativa permeada de perplexidade, impregnada de sentimentos confusos, inserida neste contexto turbulento e complexo, que entendemos ser o importante e fundamental recurso terapêutico a ser, por nós, mobilizado.

Verificamos que “os aspectos objetivos e subjetivos dos parentes, assim como as maneiras de lidar com as dificuldades, são decisivamente influenciados pelos valores e representações acerca da loucura presentes em um determinado momento histórico. Cada indivíduo, família ou comunidade apresenta formas de olhar os fenômenos do mundo, que são reflexos de contextos culturais, religiosos, ideológicos, econômicos, etc⁽³⁾”.

Compreender como essa família convive com a pessoa portadora de transtorno alimentar abre novas perspectivas e dimensões para o assistir em enfermagem, nessa busca por inovadoras metodologias a serem

implementadas no cuidado, que ao mesmo tempo acolham os sujeitos com transtornos alimentares e seus familiares. É necessário resgatar o ser humano que existe em cada membro para repensar como essas pessoas estão assistindo seu familiar doente.

Partilhar as experiências da vida cotidiana com estes indivíduos, numa atitude de escuta e acolhimento, possibilitou a expressão de seus sentimentos e a nossa percepção do que está sendo vivido, de que modo está sendo vivido e como estão sendo afetados esses familiares nessa experiência de sofrimento.

Mediante estas vivências concretas, explicitadas pelos sujeitos da pesquisa através dos depoimentos, pudemos adentrar no vivido por esses familiares, desvendar seu conviver com a pessoa com transtorno alimentar e o impacto que estes fatos suscitaram na vida dessas pessoas. Dessa forma, encontramos vários temas que compuseram as quatro categorias de análise.

É verdadeiro afirmar que um outro pesquisador poderia categorizar de forma diferenciada os mesmos textos, como também, esses sujeitos jamais voltarão a produzir um novo discurso que seja idêntico a este já obtido, dada à dinamicidade do seu pensamento. O que foi priorizado nesse depoimento, talvez não seja em outro, fruto de um contínuo repensar num novo momento⁽⁷⁹⁾.

Esses familiares estão vivenciando o tratamento num local especializado e que é referência no tratamento de transtorno alimentar, um

campo social com uma equipe multidisciplinar distinta, onde são veiculados tanto conhecimentos de senso comum (universo consensual), mas principalmente conhecimentos científicos (universo reificado), fato este que pode remodelar suas representações sociais e que, por sua vez, vem reorientando suas práticas diárias.

Cabe aqui ressaltar que “o campo social, onde se inserem as pessoas, orienta a representação que delimita o campo das comunicações, dos valores e das crenças, que regem as condutas admitidas, que, por sua vez, retornam ao campo social, redefinindo-o”⁽⁵¹⁾.

Mediante seus estoques de conhecimento, buscaram explicar como visualizam a pessoa acometida pelo transtorno alimentar e a compreensão que têm dos transtornos alimentares.

Inicialmente, explicitam singularidades como “fragilidades de personalidade” que favorecem o aparecimento do transtorno alimentar; posteriormente, vão descrevendo características de personalidade que parecem se estruturar quando o transtorno já se instalou.

É pois essa “fragilidade psíquica” que deixaria as pessoas com transtorno alimentar totalmente abertas e indefesas frente às influências, quer de seus pares, outras adolescentes, quer dos processos de massificação e importação de modelos culturais hegemônicos que se constituem em subprodutos do processo de globalização. Tais processos é que destituem o homem do sentimento

de pertença a grupos humanos e invadem seu universo simbólico, expropriando o centro de referência cultural, balizador do psiquismo humano. Os transtornos alimentares, enquanto doenças modernas e emergentes, estariam, pois, sustentados nessa fratura desalojadora de significação humana, como uma epidemia silenciosa e simbólica da virada do milênio⁽⁸⁰⁾.

Nessa época de grandes e profundas transições, estruturalmente vinculadas à globalização, algumas mães identificam impactos no processo de educar que, segunda elas, se constituiriam em fatores que favoreceriam essa fragilidade psíquica.

A responsabilidade pela educação dos filhos, normalmente, exige que os pais façam sua opção por um “modelo”, tendo como perspectiva um projeto de vida que eles criaram para seus filhos. Esta missão está “constantemente permeada por inseguranças e incertezas em relação ao modelo a ser seguido e são mais acentuadas quando um membro da família é acometido por um sofrimento psíquico”⁽⁸¹⁾.

No processo de contestação do padrão tradicional de autoridade familiar, houve uma confusão entre os excessos de autoridade do tipo tradicional e o exercício legítimo e necessário da autoridade da família, levando a uma permissividade que tem prejudicado particularmente as crianças, que ficaram sem limites estabelecidos⁽⁸²⁾.

Também apontam a adolescência como sendo uma fase de início do quadro. A compreensão que esses familiares têm acerca da origem dos transtornos alimentares é que uma pessoa com “fragilidade de personalidade”, portanto, facilmente influenciável, sendo constantemente bombardeada pela mídia, inserida num contexto cultural globalizado, que cultua a magreza, ao entrar numa fase da vida como a adolescência, se tornaria um terreno fértil para o desenvolvimento da anorexia ou bulimia nervosas.

Essa fase da vida, a adolescência, é o “momento em que as modificações puberais levam o jovem a perceber que está se transformando. Ele vê sua imagem corporal, construída desde a infância, sendo reformulada. Seu relacionamento consigo mesmo e com os outros vai assumindo novas configurações. A imagem corporal, em intensa modificação, deixa o jovem bastante inseguro quanto ao seu corpo”⁽⁸³⁾. Há que se considerar, principalmente, o fato de que “apesar de a adolescência ser uma fase universal, sua característica mais marcante é que ela é individual”⁽⁸³⁾, portanto, é uma fase que se configura por ser complexa e ao mesmo tempo solitária.

Isso talvez explique a constatação das mães de que suas filhas não querem crescer, de que tudo nelas é infantil e que têm dificuldade de assumir esse novo papel – o de mulher.

Esses transtornos “ocupam uma *posição de cruzamento* entre a infância e a idade adulta, como o ilustra sua ocorrência eletiva na adolescência; entre o psíquico e o somático; entre o individual e o social, tendo entre os dois o grupo familiar cuja importância é agora admitida. Esta posição de cruzamento revela a *ligação provável entre estes transtornos e os processos de mudança*; sensibilidade às mudanças pubertárias e ao acesso à autonomia; sensibilidade às mudanças sócio-culturais, mas também impossibilidade de uma expressão puramente psíquica e representacional destas dificuldades, e necessidade de um recurso a uma expressão atuada comportamental e a uma inscrição corporal”⁽⁸⁴⁾.

A influência da mídia e de amigas, também adolescentes como elas, teriam papel preponderante no desencadeamento e desenvolvimento dos transtornos alimentares. As mães consideram que em todos os momentos as filhas estão sendo bombardeadas por estímulos perniciosos e nefastos, onde o padrão cultural de beleza imposto é veiculado pela mídia. Basta ligar a TV para sentir isso. Nos ambientes freqüentados, seja a escola, lojas, todos propagam a mesma mensagem com relação ao modelo ideal de beleza. “O corpo humano, assim como as roupas e os adornos, veiculam informações e mensagens sobre a sociedade e a sua cultura. Da mesma maneira, noções de beleza, tamanho e formas ideais do corpo são culturalmente definidas”⁽⁸⁵⁾.

Portanto, “se as representações do corpo são culturalmente estabelecidas, torna-se evidente a necessidade de compreensão do

fenômeno que vem ocorrendo, em particular nas sociedades ocidentais, em que as representações estão vinculadas a um padrão de beleza que exige das mulheres transformações e sacrifícios nem sempre obtidos, e que também geram insatisfações e frustrações”⁽⁸⁵⁾.

Essas informações acabam afetando e deixando, ou insensíveis a tudo, ou estressadas e inseguras; irá depender dos recursos e condições individuais de cada uma delas. “As idéias produzidas e difundidas pelos processos de comunicação e, a despeito do que possa parecer uma oposição, elaboram novas interpretações da realidade, incorporando aos elementos inovadores, modalidades de pensamento determinadas social e psicologicamente”⁽¹⁷⁾.

“A taxa de infortúnio que produzem estas afecções é tão grande que não podemos encará-las, ingenuamente, somente a partir do enfoque da pressão que a cultura imprime para se ter uma silhueta esbelta. A tirania da esbelteza causa estragos na saúde e, além disso, implica um juízo de valor que subestima as possibilidades da pessoa ter um lugar neste mundo, a partir de distintas contribuições pessoais”⁽⁷⁰⁾. “Essas preocupações e atividades em si mesmas não causam transtornos alimentares, mas de fato atraem pessoas que talvez meçam a auto-estima, seu valor próprio e a sua atração pessoal por parâmetros corporais, em vez de realizações e gratificações pessoais”⁽¹⁶⁾.

Sabemos que esses transtornos atingem principalmente a população feminina sendo que, “nas estatísticas divulgadas na literatura, apenas 1% dos pacientes anoréxicos é homem. Ainda não se sabe exatamente a que atribuir essa predominância, mas as hipóteses mais mencionadas referem-se às exigências sociais de beleza relacionada à esbeltez às quais se somam, neste final de século, as exigências de desempenho profissional sem perda da feminilidade. A família, como microcontexto social, reproduz essas exigências e os pais esperam das filhas que elas sejam dóceis, obedientes, delicadas e carinhosas dentro de casa, mas que desenvolvam, para se tornarem competitivas no mercado de trabalho, fora de casa, aspectos de asserção, liderança e autoridade, não se esquecendo de corresponder ao padrão estético vigente”⁽¹⁸⁾.

Acrescida à esta idéia está o fato de que “a cultura determina certos comportamentos e hábitos alimentares, assim como as representações sobre o corpo e os padrões estéticos que o tornam socialmente aceito, e nesse movimento imprime sua marca nos indivíduos, ao mesmo tempo que define sua possível integração ou seu estigma social”⁽⁸⁵⁾.

Ainda a respeito da questão cultural, cabe aqui, ressaltar que a “cultura é fundamental para a compreensão dos fenômenos relacionados à saúde e à doença, pois atuam como ‘lentes’, segundo Helman, através das quais os indivíduos percebem e compreendem o mundo em que vivem e aprendem como viver nele; sem essa

percepção compartilhada do mundo, a coesão e a continuidade de qualquer grupo humano seriam impossíveis. É por essas '*lentes culturais*' que o mundo e as pessoas são divididos em diferentes categorias sociais". Assim, "os processos de saúde e doença devem ser entendidos na cultura do grupo baseada na 'lente' através da qual os indivíduos percebem e interpretam o mundo, e dos sistemas de saúde em que os doentes são reconhecidos e tratados"⁽⁸⁵⁾.

Há que se considerar, também, que "ao inserir a saúde e a doença no plano da cultura não se negam as variações individuais ou a influência de outros fatores – histórico, econômico, político, etc – igualmente determinantes. O que se procura enfatizar é a condição integrada do indivíduo na sociedade e a necessidade de compreensão de saúde e de doença como '*fenômenos sociais totais*' (...) com significados sociais e, portanto, coletivamente compartilhados"⁽⁸⁵⁾.

Uma vez instalado o transtorno, esses familiares apontam uma série de "características de personalidade" que vão se evidenciando e tomando conta daquela pessoa, ou seja, aquelas filhas, descritas como frágeis e "carentes de personalidade" sofrem uma transformação tamanha, que causa estranheza nas pessoas que as cercam.

"No decorrer do tratamento, ao abandonarem as atitudes alimentares patológicas, algumas pacientes passam a apresentar outras atitudes e problemas de personalidade e caráter que necessitam de um

encaminhamento posterior. Como Jeammet (1980) coloca, eles constatarão que a filha já não é a mesma que foi durante a doença, e nem a criança que era antes de adoecer”⁽¹⁸⁾.

“Os que padecem de anorexia nervosa foram, em geral, antes de adoecer, seres agradáveis, eficientes, colaboradores e motivo de orgulho familiar. Entretanto, alguns pais os descrevem como difíceis desde o começo. O certo é que, além dos antecedentes, estas pessoas, após um tempo de evolução da doença, em geral tornam-se reinvindicativas, temperamentais, tirânicas, centradas em si mesmas, e aparentemente insensíveis às necessidades dos que as rodeiam. Um dos aspectos desta situação é que perder o controle sobre o que come e sobre seu peso aterroriza a paciente. Assim, procura desesperadamente controlar seu entorno, às vezes de modo inapropriado. Por outro lado, estas pacientes, com o antecedente de ter-se acomodado com aparente facilidade aos requisitos e às necessidades dos demais, quando têm idéias ou sentimentos contrários aos esperados não sabem como expressá-los, nem resolver o conflito que isso lhes causa”⁽⁷⁰⁾.

Uma outra característica apontada pelas mães é a busca pela perfeição, que se reflete tanto na vida acadêmica, quanto na busca pelo corpo perfeito. A presença de traços de **personalidade** característicos de pacientes anoréxicos, não crônicos, foi foco de investigação de muitos autores. “Um deles, Strober, em 1980, descobriu que estes pacientes tinham mais ansiedade neurótica, conformidade social, controle da emocionalidade

e evitavam mais os estímulos do que outros, dos grupos psiquiátricos considerados como de controle. Concluiu que uma estrutura de caráter rígida, obsessiva, com traços de excessiva conformidade, conduta controlada e inibição da emotividade são típicos do paciente anoréxico jovem"⁽⁶⁾.

A literatura aponta, ainda, que "as pessoas com transtorno alimentar têm um aumento dos sintomas obsessivo-compulsivos, e, em algumas anoréxicas nervosas, observam-se traços compatíveis com este transtorno de personalidade. Segundo alguns autores, 50% deste último grupo padecem desses sintomas, mesmo excluindo as obsessões vinculadas ao alimento e ao corpo"⁽⁷⁰⁾.

O comportamento manipulativo, relatado abertamente por um familiar, é descrito como algo que provoca sentimentos muito fortes nos familiares. Para os demais, o que descrevem é o conflito presente no relacionamento, sem, no entanto, ser percebida ou explicitada a fonte desencadeadora do conflito.

Para essas familiares, o sujeito com transtorno alimentar é aquele que não tem controle sobre o comportamento e alimentação; por outro lado, ao mesmo tempo em que expressam essa falta de controle, afirmam que a recuperação depende da vontade dessas pessoas. Percebe-se, dessa forma a ambigüidade presente na forma de pensar sobre esses problemas. Essas mães comparam esses transtornos com os quadros de pessoas

dependentes de droga, ao mesmo tempo acreditam que podem se livrar da doença se quiser. E aqui, ficam para nós algumas dúvidas. O que levaria essas mães a acreditarem que depende das filhas sair dessa situação, se elas próprias afirmam que, essas mesmas filhas, não têm controle do comportamento? Elas não acreditam que se trata de uma doença de fato? Como explicam, também, o comportamento impulsivo que resulta em lesões físicas?

Algumas depoentes descrevem os transtornos alimentares como sendo uma depressão. A depressão, de fato, acompanha os quadros de transtornos alimentares e, dentre os comportamentos descritos, o que suscita maior grau de preocupação é o risco de suicídio. A possibilidade de morte por suicídio é, sem dúvida, uma das situações mais difíceis de ser enfrentadas, seja por parte da família, seja por parte do profissional que assiste o paciente. Esse dado foi constatado por Grando⁽¹⁾ em seu trabalho de investigação a respeito das representações sociais da equipe de enfermagem que cuida de pessoas acometidas por transtorno alimentar.

Fomos identificando nas entrevistas que de modo geral, a anorexia torna-se visível pelas características físicas decorrentes da perda de peso e conseqüente emagrecimento, provocando a saída do mundo secreto e invisível pelas demais pessoas, visto que “o ser, o estar, o fazer do homem no mundo se confirma via sua presença corporal”. Assim sendo, “corpo é presença, uma realidade de fato, sendo de certa forma o viver carnal; no contato com o mundo físico, possui uma concretude física, ocupa

um lugar no espaço”⁽⁸⁶⁾, fato este que torna explícita a percepção do transtorno pelos entrevistados.

“Ao refletirmos historicamente, podemos observar que a linguagem do corpo tem sido a mais acessível e imediata, sendo seu saber de domínio coletivo, apesar das regras e códigos precisos que se transversalizam na subjetividade. Pode-se considerar o corpo como um instrumento de formação e de modificação do mundo, devido à possibilidade do homem antecipar ações através da intencionalidade do ato, expressões dos seus desejos, anseios e, sobretudo, suas necessidades. O corpo, enquanto instrumento de conhecimento e transformação, também, produz o mesmo sentido em relação ao mundo, uma vez que potencializa a materialização dos quereres humanos no mesmo”⁽⁸⁶⁾.

É, pois, na sua materialização corporal que o transtorno alimentar é identificado, apesar de longos anos de instalação da doença, que passa até então despercebida, enquanto suas manifestações se apresentam no campo psicológico e social. Até então, a compreensão é de que o controle de peso se trata apenas de um ideal de beleza.

“Quando as famílias chegam à terapia de família durante um primeiro episódio de inanição de uma das filhas, a comunicação digital (através das palavras) é de que o único problema que existe ali é aquele. No entanto, a comunicação analógica (gestos, tom de voz, postura corporal) contradiz o tempo todo essa fala e a evitação de determinados temas nos

faz pensar no quanto deve ser difícil para eles sequer identificar seus problemas”⁽¹⁸⁾.

Esfinge enigmática e sorridente, a anoréxica mostra um desprezo indulgente em relação aos seus pais que não compreendam porque ela buscou um ideal que a afasta das satisfações corporais⁽⁸⁷⁾.

No caso da bulimia, é o próprio comportamento, quando a **perda de controle** denuncia e torna explícito o transtorno, visto que a perda de peso é menor que na anorexia.

Outra situação evidenciada no discurso dos depoentes é que existem algumas dificuldades de entendimento da doença, bem como da conseqüente instabilidade afetiva, fatores estes que interferem na convivência com essa pessoa.

Freqüentemente, tanto os pais como a jovem incriminam um evento desencadeador (decepção, separação, reflexo de um colega que a chamou de gorda) para se tranquilizarem; mas será um erro deter-se ali, bem como é um erro multiplicar os exames biológicos à procura de uma etiologia orgânica. É absolutamente necessário fazer, primeiro, os pais e depois a jovem, reconhecerem a dimensão psicológica do problema; contudo, se a caquexia está presente, é necessário não se perder tempo e a hospitalização se impõe com toda urgência pois o prognóstico de vida pode estar em jogo⁽⁸⁷⁾.

De um modo geral, quando se trata de problema de ordem mental, o pouco conhecimento a respeito da patologia, leva os sujeitos a caracterizá-la “como crônica, incurável e irreversível” e, “talvez isso se deva á concepção social da loucura que ainda perpassa no nosso cotidiano”⁽⁸⁸⁾.

Por outro lado, “a representação da doença mental também apresenta uma compreensão da conduta em um nível que Bleger (1989) denomina *nível humano de integração*. A subjetividade da pessoa, assim como sua dimensão social é valorizada. Assim, “a doença mental se revela intimamente ligada às emoções, aos sentimentos e às dificuldades de cada um para superar o problema vivido”; “suas manifestações coexistem nas áreas do corpo, da mente e do mundo externo”⁽⁶⁹⁾. Diante das dificuldades de compreenderem a singularidade e subjetividade própria desse sujeito diferente, ao se depararem com a doença mental, “os familiares são provocados a refletirem sobre a natureza do problema e sobre as atitudes que precisam assumir diante de situações concretas”⁽¹⁷⁾.

“Aquilo que as pessoas que sofrem de um transtorno alimentar possuem em comum é o próprio transtorno. Fora disso, são indivíduos com vida, história, vínculos, sonhos e possibilidades absolutamente únicos”⁽⁷⁰⁾.

Resumidamente, os familiares concebem os transtornos alimentares ancorados principalmente nas perspectivas psicológica e social, diferentemente de alguns profissionais de enfermagem da Instituição, local do estudo, que ancoram a compreensão dos transtornos alimentares no

modelo organicista, o qual determina a causa das patologias no corpo e institui suas terapêuticas somáticas⁽⁸²⁾.

Talvez esse fato explique porque a maioria delas não se refere ao tratamento medicamentoso (antidepressivos) que sabemos ser conduta tomada em relação às pacientes, dentro de um rol de tantas outras intervenções como as psicoterapêuticas e comportamentais.

Apesar das mães terem também concebido os transtornos alimentares como doenças que “**atingem os nervos**”, isto é, uma doença que provoca irritabilidade, descontrole intenso e que leva a pessoa acometida a ficar fora de si, parece-nos demonstrar uma compreensão mais psicológica do que propriamente uma concepção organicista.

Como é de conhecimento, um transtorno alimentar não é apenas um problema vinculado à comida e ao peso, mas deve-se, em grande medida, a uma tentativa desviada de responder às dificuldades ou conflitos de diferentes ordens⁽⁷⁰⁾.

A presença de um membro com transtorno alimentar cria impactos de várias ordens na vida de toda a família. Um desequilíbrio que desencadeia uma crise e um leque de necessidades se abre para que o equilíbrio seja restaurado. Essa situação obriga os familiares a um conjunto de ajustamentos no cotidiano de suas relações.

No âmbito econômico, as mães ressaltam as necessidades financeiras adicionais resultantes do aumento das despesas com médicos, terapias, exames, além do aumento das despesas correntes, podendo criar dificuldades e alterar o padrão de vida dessa família. Isso por si só já desencadearia transtornos para esses familiares que têm, ainda, como agravante a diminuição da capacidade produtiva e as fases de frustração, desânimo e angústia. Angústia em relação à pouca resolutividade dos tratamentos e das freqüentes recaídas.

Os familiares revelam cenas conflituosas da vida cotidiana, principalmente aquelas relacionadas às refeições; momentos que anteriormente eram de prazer, são agora transformados em martírio. Momentos muito bem descritos por Hevzey⁽⁸⁷⁾: as refeições são fonte de conflito com os pais, elas podem se prolongar interminavelmente ou serem encurtadas por ardis engenhosos.

A rede das relações sofre um desarranjo que afeta a todos. Parece se instalar um contínuo estado de desorganização no ambiente, fonte permanente de irritação. Com isso, alguns familiares se distanciam para evitar confrontos, compromissos desagradáveis e redefinição dos papéis anteriormente estabelecidos.

Desse modo, esse cotidiano conturbado desperta sentimentos de desprazer e desconforto e assim, uma baixa qualidade de vida se instala tendo como conseqüência o estresse que leva a uma alteração no

desempenho pessoal e profissional de todos, principalmente daquele que cuida.

Em suma, podemos dizer que esses familiares vivenciam desse modo a exclusão social, o isolamento afetivo e social, a erosão dos relacionamentos, a frustração dos sonhos – luto de ideais, para citar algumas das repercussões psicossociais decorrentes do transtorno alimentar.

De um modo geral, a família nuclear suporta todo o peso da enfermidade em uma grande solidão; o problema da filha enferma é vivenciado como algo pertencente à esfera da intimidade, um tema que não se pode tratar de forma aberta por temor das reações negativas, em decorrência dos preconceitos existentes em torno das enfermidades mentais⁽⁸⁹⁾.

Essa necessidade de ocultar o problema, igualmente ao que ocorre em famílias que abrigam outras desordens psíquicas, faz com elas experimentem um isolamento social intenso e progressivo. A rede de relações se torna cada vez mais limitada e empobrecida e os recursos de apoio vão se restringindo ao campo profissional em instituições, quando conseguem⁽¹⁷⁾.

Essa gama variada de dificuldades experimentadas pelos membros da família no cuidado com o indivíduo com transtornos mentais nos remete ao conceito de carga. Este conceito requer uma aproximação

multidimensional e as duas grandes áreas desse conceito estão constituídas pelas cargas objetiva e subjetiva. Existem ao menos três grandes aproximações a estes termos que enfatizam distintas dimensões, segundo autores como Platt, Tessler e Gamache, além de Reinhard e colaboradores⁽⁹⁰⁾.

Seguindo a compreensão destes últimos autores, a carga compreende as conseqüências subjetivas e objetivas de proporcionar assistência contínua a uma pessoa com doença mental. A carga objetiva se refere aos efeitos potencialmente observáveis do cuidado em diferentes áreas, incluídos os problemas financeiros, as limitações nas atividades do tempo livre, as perturbações da rotina da casa e as alterações nas interações sociais. Por sua vez, a carga subjetiva compreende os sentimentos, atitudes e emoções derivadas da experiência de cuidado e está constituída por sentimentos, vergonha, estigma, culpa, ressentimentos, pena e preocupação⁽⁹⁰⁾.

Como tão bem relata Melman⁽³⁾, “nos relatos desses familiares e de tantos outros, salta aos olhos a presença de um intenso sentimento de culpa, principalmente dos pais em relação aos filhos”. Neste estudo em particular, a culpa surge principalmente pelo fato das mães demorarem para identificar o problema, quando muitos anos se passaram e a cronicidade do processo mórbido se instalou.

“Possivelmente, localiza-se na culpa um dos elementos-chave a ser estudado e pesquisado em maior profundidade para entender as vivências descritas. Nesse sentido, um dos caminhos a ser explorado na tentativa de seguir os rastros da culpabilização dos familiares aponta para o processo de constituição da chamada família nuclear sentimental moderna. Uma das hipóteses a ser investigada busca articular a extrema valorização e intensificação da família moderna, o fechamento da família sobre si mesma, com os processos de culpabilização de seus membros. A sociedade ocidental investiu e idealizou intensamente o núcleo familiar. Já que a família é tudo, também é responsável por tudo. Tudo remete à família, tudo é culpa da família”⁽³⁾.

E nesse fluir dos fatos, dos quais pouca compreensão têm, estes familiares costumam “sentir-se como espectadores impotentes”, que não apenas são afetados do ponto de vista prático, mas também lhes mobilizam intenso sentimento de frustração e de falta de esperança.

Assim, estes desafios e dificuldades, que cotidianamente se apresentam, se chocam com as probabilidades reais de realização de ideais. Algumas mães, para se preservar psicologicamente, reagir e organizar o seu mundo, suas prioridades, seus anseios e suas ações, de modo a não deixar sobrepular por contingências e conjunturas, às quais não possa dar respostas exigidas, lançam mão de sua capacidade de resiliência; “capacidade esta de responder de forma mais consciente aos desafios e dificuldades, de reagir com flexibilidade e capacidade de recuperação diante

destes desafios, tendo uma atitude otimista, positiva e perseverante, e mantendo um equilíbrio eficaz durante e após os embates”⁽⁹¹⁾.

Da mesma forma que qualquer outra manifestação da doença mental, o transtorno alimentar, quando surge, provoca um choque na família e se traduz por um rompimento na existência humana. Este acontecimento sugere a ruptura na forma de lidar com as experiências do dia-a-dia, dúvidas e conflitos na tentativa de explicar os motivos do aparecimento da doença. Além disso, as pessoas estão despreparadas para enfrentar uma situação como essa e não sabem como agir nesse momento⁽³⁾.

É, pois, esse não saber agir, não saber como lidar com as situações que simbolizam a grande tarefa do cuidar, que os familiares explicitaram a expressão “tarefa difícil e desgastante”.

Sentimos a necessidade, neste momento, de retomar o que Mayeroff (1971) considera como os principais ingredientes do cuidar/cuidado⁽⁷²⁾. É a partir desta perspectiva teórica que percebemos nas entrevistas que a ausência de alguns desses ingredientes é que torna a tarefa de cuidar mais penosa. A falta de **conhecimento**, traduzida pela difícil compreensão acerca do transtorno, aparece como elemento dificultador. Associadas a este fato estão as experiências anteriores de recaídas, experiências estas denominadas **ritmos alternados**, que se constituem em movimentos entre diferentes experiências passadas que podem servir como

aprendizagem e ajudam a manter ou modificar comportamento de acordo com as circunstâncias e perspectivas.

Na maioria dos casos, essas experiências anteriores trazem consigo sentimentos desalentadores pela pouca resolutividade e, muitas vezes, tiveram como suporte apenas o conhecimento de senso comum constituído pelas inúmeras tentativas de erros e acertos, e desse modo foram se configurando nas **práticas possíveis** exercidas hoje no cuidado das filhas.

Percebemos aqui que essas condutas foram sendo moldadas de acordo com as representações sociais que as mães foram construindo, no seu dia a dia, pautadas numa ancoragem psicológica e social.

Os fortes sentimentos que as pacientes mobilizaram nas mães pelas reações desencadeadas por determinadas ações, exigem que essas cuidadoras utilizem-se de outros ingredientes do cuidado, como a **paciência**, força de vontade, esperança e **humildade**; esta última, aceitando as próprias limitações. É exercendo a paciência que essas mães possibilitam a participação perceptiva com suas filhas e explicitam que é necessário estar muito atenta, ter tolerância e desenvolver a capacidade de ouvir o que elas têm a dizer, sabendo que as argumentações elaboradas pelas pacientes são difíceis de serem refutadas.

Em contrapartida, fica explícito que os elementos **confiança** e **coragem**, também essenciais no processo de cuidar, mostram-se ausentes.

Desenvolver o sentimento de confiança, “abrange a apreciação da existência do outro como ser independente e permite, e acredita, que o outro crescerá em seu próprio ritmo e época apropriados”⁽⁷²⁾. É algo que se mostra como uma incapacidade destas famílias, o que não é percebida pelas mesmas.

Bó, Barbosa⁽⁴⁾ observam que o sistema familiar parece se organizar de modo que haja um só projeto de vida, criando-se vínculos de muita dependência, em que as expectativas e capacidades de cada um são “engolidas”. O tipo de ajuda que esses familiares tendem a oferecer aos seus parentes são descritos como peculiares. A falsa colaboração associada à negação da doença são de relevância significativa, pois podem retardar a chegada da paciente ao serviço além de dificultar a sua aderência ao tratamento.

Quanto ao elemento **coragem**, que significa assumir riscos e desafiar possíveis fontes de segurança, confiando na capacidade de crescimento de cada um, nos parece ser atitude difícil de ser assumida pelas mães pois está em jogo algo extremamente valioso, que é a vida de suas filhas.

Finalizando, trazemos para cá algumas reflexões acerca do cuidado autêntico. Citando Heidegger (1972), Waldow⁽⁷²⁾ pondera que o cuidado autêntico ocorre quando o cuidador favorece, na outra pessoa, sua “existencial potencialidade para vir a ser”, isto é, “o outro é ajudado a cuidar

de seu próprio ser”. Pelo contrário, “o cuidado que envolve fazer pelo outro, ou seja, assumir pelo outro, desencadeia dependência e impede a possibilidade de a outra pessoa se cuidar”.

Outras dimensões do cuidado surgem quando as mães explicitam que buscam ajuda na religião, não para buscar ancoragens para a compreensão do adoecimento psíquico, mas sim como fonte de apoio para o próprio sofrimento.

Dentro de uma certa harmonia, as mães conseguem aproximar as duas instâncias na busca de ajuda para solução de seus problemas. De um lado, a Psiquiatria, universo reificado, o da Ciência, e de outro, a religião, universo consensual, que dentro do seu “caráter integrador, lhe possibilitaria consolo emocional, reconciliação e inibição de conflitos”⁽⁵⁵⁾

O respaldo do profissional que pertence ao campo psiquiátrico, o da Ciência, é buscado para dar respostas aos seus conflitos do cotidiano. No entanto, nem as respostas ao tratamento se mostram prontas, como também a própria literatura científica aponta para a falta de consenso e das grandes dificuldades em se tratar esses tipos de transtornos.

Portanto, ainda há muito a fazer para diminuir o sofrimento de familiares e pacientes. Consideramos de relevância investir em medidas preventivas urgentes, da mesma forma repensar sobre o cuidado em relação aos familiares sob uma perspectiva que busca estratégias de apreensão e ação integradas: “procurar compreender o paciente e sua família em relação

às diversas dimensões existenciais envolvidas”; suas implicações com “outros saberes” e “com outros territórios do conhecimento humano”⁽³⁾.

A prioridade de assistência que emerge desse estudo é o suporte, o que significa apoio emocional e estratégico para lidar com as situações problemáticas que a vivência cotidiana lhes impõe. Familiares de pessoas acometidas por transtorno alimentar requerem atenção e respeito às próprias singularidades, bem como às singularidades dos seres em sofrimento psíquico. Precisam ser ouvidos e ter suas necessidades detectadas para, a partir dessas necessidades, também receberem orientações para o cuidado.

Os cuidados a serem prestados devem garantir apoio à sua tarefa desgastante e árdua, num cenário conturbado, que é o cotidiano dessas pessoas. O apoio a que nos referimos não se restringe apenas a transmitir conhecimento sobre a doença e orientações sobre o cuidado. Implica, antes de tudo, na participação conjunta sobre os rumos da assistência ao portador de transtorno alimentar, sabendo que poderão contar com o respaldo profissional.

Esses familiares requerem atenção específica dos profissionais e, o conhecimento acerca desses transtornos é ainda precário em nosso país. Trabalhar com essa clientela exige um conhecimento que inclui aspectos teóricos e metodológicos, que representam, hoje, um dos grandes desafios no campo dos transtornos alimentares.

O familiar que recebe apoio adequado pode buscar aprender e descobrir novas estratégias para lidar com o sofrimento, reduzindo os desencontros entre as pessoas da família. Isso possibilita que aprenda a fazer ajustes e não anule as possibilidades de ter vida própria. A estrutura de apoio estratégico abre a possibilidade de os familiares exercerem o cuidado e permanecerem inseridos socialmente, sem que fiquem excluídos e imobilizados pela sobrecarga que envolve a difícil e estafante atenção ao doente em sofrimento psíquico.

Por outro lado, todos da família necessitam envolver-se no cuidado, isto é, “envolver-se com a pessoa do outro, interessar-se pelo seu bem-estar, é sentir-se co-responsável por seu destino⁽⁹²⁾, até porque, à medida que isso ocorre, cada membro da família tem a possibilidade de compreender o que está ocorrendo e pode contribuir para aliviar a carga daquele que assume em maior grau a responsabilidade pelo cuidado, ou seja, a mãe. “Neste sentido, o cuidado é encaminhador prévio de comportamentos para que seus efeitos sejam bons e fortaleçam a convivência” ⁽⁹²⁾.

Em função dos ingredientes que faltam a esses familiares, primordialmente, conhecimento, confiança e coragem, verificamos que os sujeitos dessa pesquisa demandam compreensão, apoio estratégico e institucional, pois suas necessidades não são apenas de ordem emocional.

Se, por um lado, a frustração, a impotência, o turbilhão de emoções que emergem da vivência conturbada dos sujeitos possam apresentar-se como prioridades, é conveniente estender a atenção para além das manifestações emocionais. As cargas a que estão expostos demandam necessidades objetivas e subjetivas, como pudemos detectar, portanto, necessitam contar com estruturas confiáveis para acompanhar o seu familiar e atender a eles próprios, que de modo solitário se esgotam, se excluem e requerem atenção.

A solução seria a existência de estruturas sociais e institucionais para apoiar o cuidado ao seu familiar. Atualmente, estas estruturas se restringem a instituições escola e, os profissionais, de um modo geral, demonstram outras dificuldades que incluem problemas na detecção dos casos, o desconhecimento de como lidar com o doente em processo e de como apoiar a sua família.

Essa instituição foi apontada como um dos poucos locais onde receberam esclarecimentos e sentiram uma estrutura profissional organizada e coesa, fato este que permitiu vivenciar com mais segurança o tratamento da filha, mesmo quando as orientações quanto ao cuidado doméstico não surtiam o efeito desejado. Fica explícito que a experiência foi positiva.

Os resultados do estudo não podem ser generalizados a outros grupos, contudo, acreditamos que uma das contribuições relevantes tenha sido levar-nos a refletir sobre a necessidade que o cuidado exige, quer seja ele profissional ou não, de que o ser cuidado precisa ser compreendido na sua singularidade e totalidade de sua existência.

Referências

REFERÊNCIAS

- (1) Grando LH. Representações sociais e transtornos alimentares: as faces do cuidar em enfermagem. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.
- (2) Taylor CM. Fundamentos de enfermagem psiquiátrica de Mereness. 13^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992. p. 329-49.
- (3) Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras; 2001.
- (4) Bó DEB, Barbosa B. Anorexia, bulimia e família: uma experiência com trabalho em grupo. J Bras Psiquiat 1999; 48(12):533-7.
- (5) Irwin EG. A focused overview of anorexia nervosa and bulimia: part II - challenges to the practice of psychiatric nursing. Arch Psychiat Nurs 1993; 7(6):347-52.
- (6) Herscovici CL, Bay L. Anorexia nervosa e bulimia: ameaças à autonomia. Trad. de Francisco Franke Settineri. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
- (7) Appolinário JC. Transtornos alimentares. In: Bueno JR, Nardi AE. Diagnóstico e tratamento em psiquiatria. Rio de Janeiro: MEDSI; 2000. cap.13, p. 345-67.
- (8) Otto JG. O desafio de assistir a família e a saúde do paciente com transtorno mental. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2001.
- (9) Cordás TA. Bulimia nervosa. In: Assumpção Júnior FB. Psiquiatria da infância e da adolescência. São Paulo: Santos; 1999. p. 291-7.
- (10) Cordás TA, Cobelo A, Fleitlich B, Guimarães DSB e Schomer E. Anorexia e Bulimia. O que são? Como ajudar? Um guia de orientação para pais e familiares. Porto Alegre: Artmed; 1998.
- (11) Lupo A. Terapia familiar. In: Busse SR. Anorexia, bulimia e obesidade. Barueri (SP): Manole; 2004. p. 281-97.

- (12) Lacey JH, Price C. Disturbed families, or families disturbed. *Br J Psychiatry* 2004; 184:195-6.
- (13) Krupnick SLW, Wade AJ. Psychiatric care planning. Pennsylvania: Springhouse; 1993. Eating disorders: anorexia nervosa and bulimia nervosa; p. 208-16.
- (14) Stuart GW, Sundeen SJ. Pochet guide to psychiatric nursing. St. Louis: Mosby; 1995. Eating regulation responses and eating disorders; p. 357-74.
- (15) Grando LH, Rolim MA. Transtornos alimentares: desafio para a enfermagem. *J Bras Psiquiat* 1999; 48(11):521-8.
- (16) Cochrane CE. Respostas de regulação alimentar e transtornos alimentares. In: Stuart GW, Laraia, MT. *Enfermagem psiquiátrica: princípios e prática*. 6^a ed. Porto Alegre: Artmed; 2001. p. 559-80.
- (17) Colvero LA. Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2002.
- (18) Fasolo C, Diniz TCVC. Aspectos familiares. In: Nunes MAA, Appolinário JC, Abuchaim ALG, Coutinho W. *Transtornos alimentares e obesidade*. Porto Alegre: Artmed; 1998. p. 77-85.
- (19) Moscovici S. Notes towards a description of social representation. *Eur J Soc Psychol* 1988; 18:211-50.
- (20) Lawrence M. A experiência anoréxica. Trad. de Talita M. Rodrigues. São Paulo: Summus; 1991.
- (21) Melin P. Comorbidades dos transtornos alimentares. In: Nunes MAA, Appolinário JC, Abuchaim ALG, Coutinho W. *Transtornos alimentares e obesidade*. Porto Alegre: Artmed; 1998. p. 97-110.
- (22) Organização Mundial de Saúde. CID-10: classificação estatística internacional de doenças de problemas relacionados à saúde. São Paulo: EDUSP; 1996. 2 v.
- (23) Cordás TA, organizador. Fome de cão: quando o medo de ficar gordo vira doença: anorexia, bulimia e obesidade. São Paulo: Maltese; 1993. Quando o medo de ficar gordo vira doença: anorexia nervosa; p.17-27.

- (24) Walsh BT, Devlin MJ. Eating disorders: progress and problems. *Science* 1998; 280(5368):1387-90.
- (25) Lopes CF. A moda perigosa da mulher - palito. *Globo Ciência* 1997; 6(70):33-47.
- (26) Emans SJ. Eating disorders in adolescent girls. *Pediatr Int* 2000; 42(1):1-7.
- (27) Dally P, Gomes G. Obesity and anorexia nervosa. London: Faber; 1980.
- (28) Palmer RL. Anorexia nervosa: a guide for sufferers and their families. London: Penguin Books; 1980.
- (29) Cordás TA, Busse SR. Transtornos alimentares: anorexia e bulimia nervosas. In: Louzã Neto MR, organizador. *Psiquiatria básica*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 273-82.
- (30) Bruch, H Eating Disorders. Obesity, anorexia nervosa and the person within. New York: Basics Books; 1973.
- (31) Abuchaim ALG. Aspectos históricos da anorexia nervosa e da bulimia nervosa. In: Nunes MAA, Appolinário JC, Abuchaim ALG, Coutinho W. *Transtornos alimentares e obesidade*. Porto Alegre: Artmed; 1998. p.13-20.
- (32) Goldbloom DS, Garfinkel PE. Eating disorders: anorexia nervosa and bulimia nervosa. In: Garfinkel BD, Carlson GA, Weller EB. *Psychiatric disorders in children and adolescents*. Philadelphia: Saunders; 1990. p.106-20.
- (33) Muscari ME. Screening for anorexia e bulimia. *Am J Nurs* 1998; 98(11):22-4.
- (34) Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-4). Trad. de Dayse Batista 4^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 511-22.
- (35) Dalgalarrrondo P. Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed; 2000. p. 209-11.
- (36) Childs-Clarke A. Nursing care of bulimia with cognitive behavioural therapy. *Nurs Times* 1994; 90(40):40-2.

- (37) Cordás TA, Segal A. Bulimia nervosa - aspectos clínicos. J Bras Psiquiat 1995; 44 (Supl 1):20-4.
- (38) Cordás TA. Aspectos históricos da bulimia nervosa. Bol Transtornos Afetivos e Alimentares 1998; (4):3.
- (39) Ballone GJ. Anorexia nervosa. In: PsiqWeb [online]. Disponível em: <<http://www.psiqweb.med.br/anorexia.html>> (19 set 2004).
- (40) Busse SR. Anorexia nervosa. In: Assumpção Junior FB, Kuczynski E. Adolescência: normal e patológica. São Paulo: Lemos; 1999. p. 103-23.
- (41) Woodman M. O vício da perfeição: compreendendo a relação entre distúrbios alimentares e desenvolvimento psíquico. São Paulo: Summus; 2002.
- (42) Chitty KK. Clients with eating disorders. In: Wilson HS, Kneisl CR. Psychiatric nursing. 5nd ed. Califórnia: Addison – Wesley Nursing; 1996. p. 420-45.
- (43) Araújo BC. Famílias: que culpa temos nós? In: Cordás TA, organizador. Fome de cão: quando o medo de ficar gordo vira doença: anorexia, bulimia e obesidade. São Paulo: Maltese; 1993. p.51-61.
- (44) Pérez BB. Bulimia nervosa: um transtorno alimentar. Enf Cient 1996; (172/73):42-7.
- (45) Abuchaim ALG, Somenzi L, Duchesne, M. Aspectos psicológicos. In: Nunes MAA, Appolinário JC, Abuchaim ALG, Coutinho W. Transtornos alimentares e obesidade. Porto Alegre: Artmed; 1998. p. 62-76.
- (46) Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 9^a ed. Petrópolis: Vozes; 1998.
- (47) Moscovici S. A representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
- (48) Spink MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. Cad Saúde Pública 1993; 9(30):300-8.

- (49) Soares AVN, Silva IA. Representações de puérperas sobre o sistema alojamento conjunto: do abandono ao acolhimento. *Rev Esc Enferm USP* 2003; 37(2):72-80.
- (50) Jodelet D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In: Moscovici S. *Psicología social II: Pensamento y vida social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós; 1988. p. 469-94.
- (51) Sawaia BB. Análise psicossocial do processo saúde doença. *Rev Esc Enferm USP* 1994; 28(1):105-10.
- (52) Salles LMF. Representação social e cotidiano. *Didática* 1991; (26/27):11-20.
- (53) Crepaldi MA. Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos. Taubaté: Cabral Editora Universitária; 1999.
- (54) Ciampone MHT. Assistência institucionalizada a indivíduos portadores de deficiência mental: dimensões esquecidas. [tese]. São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da USP; 1993.
- (55) Machado AL. Espaços de representação da loucura: religião e psiquiatria. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1999.
- (56) Mays GD, Lund CH. Male caregivers of mentally ill relatives. *Perspect Psychiatr Care* 1999; 35(2):19-28.
- (57) Minayo MCS. O desafio do conhecimento: metodologia de pesquisa social (qualitativa) em saúde. [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública; 1989.
- (58) Mecler K, Cardoso LS, Almeida RBPC. Estudos qualitativos em saúde mental: uma introdução. *J Bras Psiquiatr* 1996; 45(5):285-90.
- (59) Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 4^a ed. São Paulo: Atlas; 1994. cap. 3. p. 43-51.
- (60) Koizumi MS. Fundamentos metodológicos da pesquisa em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 1992; 26(n. esp):33-47.
- (61) Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Hospital das Clínicas. Instituto de Psiquiatria. [online]. Disponível em: <www.hcnet.usp.br/ipq/hc/> (12 dez. 2004).

- (62) Salzano FT, Cordás TA. Hospital-dia (HD) para transtornos alimentares: revisão da literatura e primeiras impressões do HD do ambulatório de bulimia e transtornos alimentares do IPqHCFMUSP (AMBULIM). *Rev Psiquiatr Clín* 2003; 30(3):86-94.
- (63) Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 9ª ed. Petrópolis: Vozes; 1998.
- (64) Martins J, Bicudo MAV. *Pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes; 1989.
- (65) Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1979.
- (66) Narchi NZ. *O uso de indicadores de desempenho institucional na avaliação de cursos técnicos de enfermagem*. [tese]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina da UNIFESP; 1999.
- (67) Franco MLPB. *O que é análise de conteúdo*. São Paulo: PUC; 1986. /Mimeografado/
- (68) Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa: In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 9ª ed. Petrópolis: Vozes; 1998. p. 67-80.
- (69) Pereira MAO. Representação da doença mental pela família do paciente. *Interface Comunic Saúde Educ* 2003 7(12):71-82.
- (70) Herscovici CR. *A escravidão das dietas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 181p. , pg124
- (71) Souto GMM. Cuidado: condição de existência do ser-no-mundo. *Enferm Rev* 2000; 11(6):7-10.
- (72) Waldow VR. Cuidado: uma revisão teórica. *Rev Gaúcha Enferm* 1992; 13(2):29-35.
- (73) Furlan MFFM, Ferriani, MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. *Rev Lat-Am Enferm* 2003; 11(6):736-70.
- (74) Grando LH, Rolim MA. Família e transtornos alimentares: as representações dos profissionais de enfermagem de uma instituição universitária de atenção à saúde mental. *Rev Lat-Am Enferm*. No prelo 2005

- (75) Carter JC, Blackmore E, Suntandar-Pinnock K, Woodside DB. Relapse in anorexia nervosa: a survival analysis. In: *Psychological Medicine* 2005; 34:671-679.
- (76) Busse SR, org. Anorexia, bulimia e obesidade. Barueri (SP): Manole; 2004.
- (77) Moreno V. Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psíquico. Ribeirão Preto. [tese]. São Paulo: Escolas de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP e Escola de Enfermagem da USP; 2000.
- (78) Szymanski H. Teoria e “teorias” de famílias. In: Carvalho MCB, organizadora. *A família contemporânea em debate*. São Paulo: EDUC/Cortez; 1995. p. 23-8.
- (79) Oliveira MAC. A reprodução humana em uma sociedade de classes: estudo dialético das representações de um conjunto de enfermeiras. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1988.
- (80) Andrade A, Bosi MLM. Mídia e subjetividade: impacto no comportamento alimentar feminino. *Rev Nutr* 2003; 16(1):117-125. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>> (02 jan 2005).
- (81) Gobbo ANF. Conhecimento do familiar da pessoa em sofrimento psíquico sobre a terapêutica medicamentosa. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem USP; 2004.
- (82) Grando LH, Rolim MA. Representações sociais e transtornos alimentares: as faces do cuidar em enfermagem. *Acta Paul Enferm*. No prelo 2005.
- (83) Arnond LC, Boemer MR. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. *Rev Lat-Am Enferm* 2003; 12(5):924-32.
- (84) Jeammet P. A abordagem psicanalítica dos transtornos das condutas alimentares. In: Urribarri R. *Anorexia e bulimia*. São Paulo: Escuta; 1999. p. 29-49.
- (85) Nakamura E. Representações sobre o corpo e hábitos alimentares: o olhar antropológico sobre os aspectos relacionados aos transtornos alimentares. In: Busse SR. *Anorexia, bulimia e obesidade*. Barueri (SP): Manole; 2004. p. 13-29.
- (86) Amim V, Furtado NR, Profice CC. Representação corporal: um olhar possível a partir do imaginário de meninos em situação de risco.

- Disponível em: <http://www.uesc.br/viverbrincando/representacao_corporal.htm> (03 jan. 2005).
- (87) Hevzey MFL. Psychopathologic de l'adolescent. Revue l'Infirmière 1984; 38(20):19-21.
- (88) Nasi C, Stumm LK, Hildebrandt LM. Convivendo com o doente mental psicótico na ótica do familiar. Rev Eletrônica Enferm 2004; 6(1). Disponível em: <www.fen.ufg.br> (02 jan. 2005).
- (89) Valdés RMA. Estudio de necesidades de apoyo en familias de personas con esquizofrenia. Psiquiat e Salud Mental 2002; 19(2):92-100.
- (90) Fernández PG, Río CJ. El concepto de carga en familias de personas con trastornos mentales graves. Psiquiat e Salud Mental 2002; 19(2):75-81.
- (91) Barros RSB. A arte de ser flexível promovendo a resiliência. [online]. Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl51.htm>> (02 jan. 2005).
- (92) Boff L. Cuidado: fonte de paz. Alleluiah 2005; (41):3.

Anexos

ANEXO – I

ANEXO – II

Perfil do familiar doente

Iniciais:

Idade:

Sexo:

Escolaridade/formação:

Diagnóstico médico:

Tempo de evolução do distúrbio alimentar:

Número de internações:

Ocupação/profissão:

Perfil do familiar entrevistado

Iniciais:

Idade:

Sexo:

Escolaridade/formação:

Grau de parentesco com o paciente:

Tempo de convivência com o familiar doente:

Ocupação/profissão:

1. Como é dar cuidado para um membro da família com transtorno alimentar?
2. Que impacto tem tido em sua vida, financeiramente, emocionalmente e socialmente?
3. Há dificuldades que você possa descrever e que tenha vivenciado enquanto dá cuidado para seu familiar?

4. Por favor, descreva ações que você utiliza para resolver problemas relacionados com seu familiar doente.
5. Por favor, descreva suas reações ao cuidar do seu familiar. O que sente? Como reage?
6. Recebeu alguma orientação profissional de como cuidar de seu familiar? De qual profissional e em que instituição?
7. Para você o que é anorexia nervosa? E bulimia nervosa? Como você descreveria uma pessoa com transtorno alimentar? Como é o comportamento dela? Como é para você uma pessoa com transtorno alimentar?
8. Que tipo de pessoa você acha que ficaria com maior facilidade com esses transtornos? Descreva como é uma pessoa com transtorno alimentar?
9. Como você percebe a influência da família em todo o processo de desenvolvimento dos Transtornos Alimentares?
10. O que significa para você cuidar de uma pessoa com transtorno alimentar?

Autorização para reprodução

**“FAMÍLIA E TRANSTORNOS ALIMENTARES: UMA FORMA SINGULAR DE
ESTAR NO MUNDO”**

Autorizo a reprodução deste trabalho.

São Paulo, 28 de fevereiro de 2005.

Lucia Helena Grando