

**Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde
Curso de Psicologia**

Kristy Ellen Motta Perez

**As influências da rede social pessoal de adultos
portadores da doença crônica Lúpus Eritematoso
Sistêmico**

**São Paulo
2016**

**Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde
Curso de Psicologia**

Kristy Ellen Motta Perez

**As influências da rede social pessoal de adultos
portadores da doença crônica Lúpus Eritematoso
Sistêmico**

Trabalho de Conclusão do Curso de Psicologia da PUC-SP sob
orientação da Prof.^a Dr. Maria Thereza de Alencar Lima.

**São Paulo
2016**

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a meus pais, por me proporcionarem tudo que tenho e sou até hoje, pela dedicação e todo o cuidado. Obrigado, este trabalho é por vocês. A rede social pessoal começou aqui!

A minha irmã Maryella, definitivamente este trabalho é para você. Gracias por enseñarme lo que és luchar!

A minha amiga Gabriela, obrigado por todo o apoio durante esse processo, por acolher meu desespero, por ser a primeira voluntária. Quem diria não é mesmo? Saímos da escola e você me ajudando na faculdade. Te amo, amiga.

A minha orientadora, professora e amiga Teca, por acreditar em mim e no meu trabalho, por me dar forças para continuar e me fazer acreditar que daria tudo certo! Obrigado por todo o acolhimento e a disponibilidade.

Bruna e Laila, obrigado por tanto, por passarem por todo esse processo comigo, por aguentarem e fazerem vários dramas comigo! Eu amo vocês, filhas da PUC!

Agradeço ao Danilo, por me aguentar tantas vezes ligando para chorar todos os meus medos e angustia, por só me ouvir e me fazer rir quando achava que nada ia dar certo.

A minha parecerista que tanto admiro e aceitou avaliar este trabalho, Adriana Loduca, obrigado!

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	3
INTRODUÇÃO	5
CAPITULO I	10
CAPITULO II	20
MÉTODO.....	27
RESULTADOS E ANÁLISE	30
DISCUSSÃO	59
CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS.....	67
ANEXOS	70

INTRODUÇÃO

A reação dos pacientes que recebem um diagnóstico de doença crônica é de acentuada tristeza e dor, uma vez que ameaça a sua trajetória no mundo e suscita a questão da morte, um fenômeno temido e provocador de ansiedade e angústia na vida do sujeito. (Miranda, 2012). Estima-se que existam no Brasil cerca de 25.000.000 milhões de pessoas portadores de algum tipo de doença crônica, entre diabéticos, aidéticos, insuficientes renais crônicos, lúpus, dentre outras. Esse contingente obriga a área da saúde a repensar novas estratégias de tratamento e assistência ao acesso à saúde de qualidade para toda essa população. O aumento do número de adoecimento crônico é um indicador de um problema social muito sério a ser enfrentado por profissionais da saúde. Segundo a Pesquisa Nacional de Saúde realizada em 2013 pelo IBGE, as doenças crônicas constituem um problema de saúde de grande magnitude na população brasileira, pois corresponde a mais de 70% das causas de morte, principalmente antes dos 70 anos.

No cuidado domiciliar da doença crônica, geralmente o cuidado do adoecido fica a cargo de um membro familiar, este último, podendo ou não receber auxílio de outras pessoas. Neste momento, o vínculo com o cuidador é importante, mas as outras relações também são necessárias e acabam sendo repensadas durante o processo. Não é raro no adoecimento crônico o isolamento social e até familiar por parte do adoecido, devido as próprias condições da doença que os impossibilita de realizar algumas atividades e impõe limitações a outras, mas também pela própria mobilização interna que fragiliza a autoestima do indivíduo.

Atualmente, no Brasil, existe o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil, 2011-2022. As doenças não transmissíveis são aquelas que apresentam uma etimologia incerta, múltiplos fatores de risco, períodos longos de latência, origem não infecciosa e não estarem associadas a deficiências ou incapacidades funcionais. Implantado pelo Ministério de Saúde, têm como objetivo a prevenção e a promoção de cuidados aos portadores de doenças crônicas não transmissíveis. Para isso, pretende-se a

construção de uma Rede de Atenção à Saúde (RAS) das Pessoas com Doenças Crônicas, visando a melhora na atenção destes indivíduos. Consiste em 3 principais eixos: I- vigilância, monitoramento e avaliação; II- prevenção e promoção de saúde; e III- cuidado integral. Entretanto apesar do avanço que o projeto representa no cuidado com os doentes crônicos, no momento só algumas doenças estão contempladas neste programa: doenças renocardiovasculares (hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus e insuficiência renal crônica), a obesidade, o câncer e as doenças respiratórias. Embora também crônica, a doença Lúpus ainda se encontra fora desta atenção.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica com origem autoimune. São conhecidos dois tipos principais da doença: a cutânea, que se manifesta através de manchas na pele, geralmente em áreas que ficam mais expostas ao sol; e o sistêmico, no qual, um ou mais órgãos internos são acometidos, como por exemplo pulmão, coração, rim e cérebro. (Comissão de Lúpus da Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2011). Entretanto existem inúmeros e diversos sintomas que variam de pessoa para pessoa.

De acordo com o Ministério da Saúde, o LES pode afetar qualquer raça, sendo até 10 vezes mais frequente em mulheres durante a idade reprodutiva. É estimado em diferentes locais do mundo que são aproximadamente de 1 a 22 casos para cada 100.000 pessoas por ano. No Brasil, estima-se uma incidência de LES em torno de 8,7 casos para cada 100.000 pessoas por ano, atualmente, algo em torno de 65 mil pessoas com LES. As causas da doença são desconhecidas, mas sabe-se que fatores ambientais, genéticos e hormonais influenciam no desenvolvimento da doença.

Segundo a cartilha a respeito do Lúpus divulgada em 2011 pela Sociedade Brasileira de Reumatologia, os sintomas gerais são febre, emagrecimento, perda de apetite, fraqueza e desânimo. Outros sintomas mais específicos relacionados a órgãos afetados são: dor nas juntas, manchas na pele, hipertensão e/ou problemas nos rins.

É sabido que os portadores passam a apresentar alterações imunológicas, sendo a principal um desequilíbrio na produção de anticorpos, que acabam por reagir com proteínas do próprio organismo e causam inflamações em diversos tecidos. Compreende-se então que o sintoma que a pessoa desenvolve está relacionado com o tipo de anticorpo que ela própria tem.

O processo de diagnóstico é complexo e geralmente demorado, pois de acordo com os sintomas pode ser confundido com outras doenças reumáticas. Por causa de suas variações nas manifestações, os tratamentos também são variados. Também por isso, é conhecido como “o grande imitador”.

Além dos problemas orgânicos apresentados, esta doença tem um forte impacto social e psicológico tanto no âmbito familiar, quanto no âmbito individual. Muitas queixas aparecem por parte dos portadores da doença. Manifestações neuropsiquiátricas são comuns no Lúpus Eritematoso Sistêmico, especialmente depressão, ansiedade e psicose. O estresse psicológico e o uso de corticóides têm sido responsabilizados pelas manifestações psicopatológicas, (Cal, 2011). Sabe-se hoje que o estresse emocional não é causador do Lúpus, mas pode desencadear sintomas iniciais da doença ou da crise, por isso fatores estressores em relação a doença devem ser controlados.

Uma sequência comum de estágios emocionais e atitudinais na doença crônica, a partir do conhecimento do diagnóstico é: o choque, seguido por negação, depressão, adaptação e reorganização.

O choque e os sentimentos de ambivalência confrontam a esperança presente na fase de crise e na confirmação diagnóstica. Tais reações e sentimentos costumam culminar num impacto emocional, no momento do diagnóstico, trazendo dificuldades no processamento das informações recebidas sobre a doença. Assim, a primeira intervenção possível do psicólogo diz respeito à comunicação aberta e honesta entre o paciente e a família, adotando-se uma postura de escuta e valorização acerca das percepções, interpretações e sentimentos destes, mediando, a partir disso, a solução de problemas. (Barros, 2003 apud. Benardes, Oliveira e Marcon, 2011)

Durante o desenvolvimento da condição crônica, o núcleo familiar auxilia no enfrentamento dos problemas ocasionados pela doença e sente o impacto das modificações que afetam o estilo da vida cotidiana. As famílias enfrentam a notícia do diagnóstico de formas diferentes e necessitam se reorganizar, uma vez que a condição crônica não é temporária e, portanto, passa a fazer parte da vida da pessoa, interferindo na rede social em que está inserida. As condições crônicas geram limitações aos indivíduos na realização de suas tarefas, e esses, muitas vezes, necessitam de auxílio para o desempenho das atividades de maneira efetiva, sendo a família principal responsável por esse apoio. (Barbosa e Budó, et.al., 2012).

A existência de uma doença crônica modifica também os papéis familiares, as funções individuais na rede, podendo prejudicar ou reforçar vínculos e papéis.

“ Nesses casos, o papel parental de prestador de cuidados e facilitador da adaptação adquire relevo essencial, à medida que as doenças e os tratamentos têm que ser geridos no quotidiano familiar. Dessa forma, os papéis e as funções devem ser repensados de modo que família e paciente possam conviver da melhor maneira possível com a doença e seus progressos e mudanças. ” (Marcon e Sassá et. al, 2007, pg.411).

O apoio ofertado pelos familiares é essencial para a conservação das demais relações sociais e manejo do cuidado. A família é a rede de apoio mais próxima e através dela o paciente se adapta as novas condições, buscando o equilíbrio. Frente ao adoecimento, as inevitáveis mudanças na estrutura familiar podem influenciar no estado emocional e psicológico de todos pertencentes ao sistema. Dentre as mudanças que podem ocorrer, destaca-se a preocupação dos indivíduos com o trabalho profissional, uma vez que tanto o paciente quanto os familiares envolvidos, que estavam acostumados a ajudar financeiramente, são privados de realizarem suas atividades rotineiras. (Barbosa e Budó et. al., 2012). Por isso é relevante que os profissionais da saúde, que atuem diretamente com as pessoas, tenham conhecimento das redes de apoio dos pacientes e identifiquem a família como sistema fundamental no cuidado, pois desse modo poderão estabelecer uma parceria, na intenção de promover um melhor acolhimento dos sujeitos (Faquinello, Marcon, Waidmann, 2011). A integração dessa rede e o ajustamento em relação ao resto da equipe multidisciplinar, também é trabalho dos profissionais de psicologia.

Tendo em vista estas questões relacionadas ao Lúpus e ao adoecimento crônico, é importante fazer a reflexão das questões externas, além do orgânico, que acometem a doença. Um indivíduo com adoecimento crônico não mobiliza apenas a si mesmo. Ele precisa de cuidados, e dependendo do agravamento, cuidado intensivos que vão reconfigurar toda sua rede social pessoal. Deixam de fazer diversas atividades, no caso do Lúpus, inclusive, podem ter que deixar de trabalhar ou estudar. A compreensão dos significados da doença também tem sido um fator importante para lidar com aderência ao tratamento e desenvolvimento da doença.

O que me leva a reflexão sobre o Lúpus especificamente, foi a convivência e contato com pessoas próximas acometidas pela doença. Chama atenção o fato de se manifestar tão diferentemente em cada pessoa e o quanto que elas associam a

doença a fatores psicológicos, além de se referirem com frequência a importância que amigos e familiares tem durante todo o processo de crise da doença.

Este trabalho teve o objetivo de deter-se nas questões que o indivíduo traz a respeito de sua rede social pessoal e o quanto isso influencia em todas as questões citadas anteriormente, principalmente a adesão ao tratamento, através da análise das funções e vínculos dos indivíduos pertencentes a cada rede. O estudo foi produzido em cima de trabalhos que abordam a vivência da doença crônica em geral, e em seguida direcionado para as especificidades do Lúpus Eritematoso Sistêmico, abordando trabalhos de diversas áreas, principalmente, a psicologia.

CAPITULO I

ADESÃO E CONVÍVIO COM O ADOECIMENTO CRÔNICO

As doenças crônicas, segundo a Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014 do Ministério da Saúde Brasileiro, são aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, e um processo de cuidado constante. Sendo, portanto, uma condição permanente na qual são produzidas alterações psicológicas irreversíveis e requer um processo longo de reabilitação, observação, controle e cuidados. A doença causa desarmonia e conflitos na vida do indivíduo, portanto, a psicologia e toda equipe multidisciplinar contribuirá para ajudar o sujeito a manter o equilíbrio e entender o funcionamento de tal condição.

O enfoque maior de políticas públicas para doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) está em doenças mais presentes no imaginário social, como a diabetes, o câncer e outras (Schmidt, et al. 2011). O Lúpus é uma doença que recebe pouca atenção dentre as doenças crônicas, pouquíssimo é falado a respeito, o público geral muitas vezes nem sabe do que se trata, e seu diagnóstico é complexo. Uma hipótese para a pouca atenção dada a esta doença é a baixa incidência na população.

Doenças crônicas quando não diagnosticadas e tratadas precocemente, podem levar a sérios agravos ou até a morte, principalmente por se tratarem de doenças de longa duração, limitantes, com grandes riscos de complicações, como no caso do LES. Contudo, devemos levar em consideração, que os agravos podem ser diminuídos, se o paciente receber uma orientação adequada a respeito de sua enfermidade e das possíveis complicações. Por isso, a adesão dos pacientes crônicos a um tratamento eficiente é um constante desafio aos profissionais da saúde em geral. Estão sendo realizadas várias ações na tentativa de reverter essa situação, tais como proporcionar palestras, formar grupos de discussão e oferecer consultas com os membros da equipe multidisciplinar, inclusive a psicologia.

Os primeiros estudos sobre Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) aconteceram a partir da década de 50, quando o médico Pierre Cazenave constatou em várias pessoas lesões avermelhadas na face que cobriam o nariz e as bochechas, causando feridas. Comparou-as às mordidas de lobo, dando à doença o nome de Lúpus

Eritematoso (lúpus = lobo, eritematoso= vermelho) (Zerbini e Fidelix, 1989 apud. Araújo e Azucena, 2007).

De acordo com as informações divulgadas na cartilha do site da Associação Brasileira de Reumatologia, em 2011, é uma doença inflamatória crônica de origem autoimune, cujos sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta (em meses) ou mais rapidamente (em semanas) progressivamente e variam com fases de atividade e de remissão. São reconhecidos dois tipos principais de Lúpus: o cutâneo, que se manifesta apenas com manchas na pele, principalmente nas áreas que ficam expostas à luz solar (rosto, orelhas, colo e nos braços) e o sistêmico, no qual um ou mais órgãos internos são acometidos. Por ser uma doença do sistema imunológico, que é responsável pela produção de anticorpos e organização dos mecanismos de inflamação em todos os órgãos, quando a pessoa tem LES ela pode ter diferentes tipos de sintomas em vários locais do corpo. Alguns sintomas são gerais e outros, específicos de cada órgão.

O Lúpus pode acometer qualquer pessoa, independente do sexo, da raça ou etnia, entretanto é mais comum em mulheres entre 20 e 45 anos. No Brasil, não temos um número exato de portadores de LES, mas as estimativas são de cerca de 65 mil pessoas no país com a doença. Ainda de acordo com a Sociedade Brasileira de Reumatologia¹, não existe um fator específico para o Lúpus, entretanto, acredita-se em causas genéticas, hormonais e ambientais interagindo para que passem a apresentar alterações imunológicas decorrentes ao LES. A principal hipótese é de que o desequilíbrio da produção de anticorpos, faz com que haja uma reação com proteínas do próprio organismo causando inflamação em diversos tecidos do corpo. Desta forma, o tipo de sintoma que a pessoa desenvolve tem a ver com o tipo de anticorpo que a pessoa tem e que está atacando determinada área, isso tem a ver com as características genéticas que cada um tem. Desta forma, o Lúpus possui sintomas variáveis de acordo com cada indivíduo. As manifestações podem ocorrer devido à inflamação na pele, articulações (juntas), rins, nervos, cérebro e membranas que recobrem o pulmão (pleura) e o coração (pericárdio). Outras manifestações podem ocorrer devido à diminuição das células do sangue (glóbulos vermelhos e brancos), devido a anticorpos contra essas células. Esses sintomas podem surgir

¹ Informações disponíveis no site da Sociedade Brasileira de Reumatologia: <http://www.reumatologia.com.br/>

isoladamente, ou em conjunto e podem ocorrer ao mesmo tempo ou de forma sequencial. Crianças, adolescentes ou mesmo adultos podem apresentar inchaço dos gânglios, que geralmente é acompanhada por febre e pode ser confundida com os sintomas de infecções como a rubéola ou mononucleose. Também por existirem sintomas semelhantes a outras doenças reumatóides, em muitos casos, o diagnóstico é difícil e pode levar até meses. Não há exames exclusivamente para detectar o LES, é importante o reconhecimento de dois ou mais sintomas citados anteriormente para levantar a hipótese da doença, associado aos sintomas, existem exames que podem ser feito para fechar o diagnóstico, tais como, alguns exames de sangue e urina, e o exame FAN (fator ou anticorpos antinucleares).

Como a manifestação do Lúpus é variável de acordo com os sintomas e anticorpos do paciente, o tratamento também varia, geralmente necessitando de mais de um medicamento. Há remédios para a fase ativa da doença e para a fase de remissão (estável); o tratamento sempre inclui remédios para regular as alterações imunológicas do LES e de medicamentos gerais para regular alterações que a pessoa apresente em consequência da inflamação causada pelo LES, como hipertensão, inchaço nas pernas, febre, dor, etc. São vários os tipos de medicamentos utilizados, mas é importante sempre ressaltar o uso de protetor solar para todos os pacientes, e limitar ao máximo a exposição ao sol. Outros cuidados também são importantes ao longo da vida do paciente, como a regulação da alimentação, repouso adequado, evitar situações muito estressoras e atenção com higiene para evitar infecções.

Os portadores de LES podem alternar fases de crises e fases de remissão (estabilidade). Alguns pacientes conseguem ficar anos sem sintomas da doença. Alguns fatores favorecem a reativação da doença nos pacientes em remissão: exposição ao sol, estresse físico ou mental, gravidez, infecções, abandono do tratamento, cigarro e outras drogas. O que é chamado de crise são as manifestações desses sintomas em conjunto ou sucessivamente. (Pinheiro, 2015)

É interessante ressaltar que existem muitos mitos a respeito da doença, um deles é o de que a mulher não pode engravidar, entretanto, o que se sabe hoje, é que o ideal é que a pessoa planeje muito bem a gravidez e só engravide quando a doença estiver totalmente controlada há pelo menos 6 meses, até porque, alguns medicamentos precisam ser suspensos durante a gestação. Normalmente as pessoas com Lúpus vão ter crianças normais. Por outro lado, sabemos que existe uma

pequena chance de ocorrer um abortamento, do bebê nascer prematuro ou com baixo peso.

Ainda de acordo com a cartilha, não há nenhuma comprovação científica que relacione estresse emocional com a reativação da doença, mas sabe-se que pode desencadear os sintomas iniciais de uma crise. Tendo em vista este desencadeamento de sintomas relacionado a fatores estressores, se faz muito importante um atendimento multidisciplinar ao paciente de LES.

Os sentidos e significados apresentados pelo doente a respeito da doença, são de grande importância para entender o que mobiliza em sua vida e como a pessoa enfrenta a doença. Também é importante que o paciente tenha bem internalizado o que precisa ser feito para manutenção do tratamento e manter estabilizada a doença. Em um estudo de 2007, Araújo e Azucena nos mostram através de relatos de mulheres portadoras de LES o quanto elas mesmas após algumas crises, são capazes de perceber exatamente o que as afeta ou não em relação a reativação dos sintomas e a importância de seguir o máximo possível com a prescrição médica, também é relatado o quanto aspectos emocionais contribuem para os sintomas e a falta de apoio das pessoas que as cercam nos momentos da crise, muitas vezes, pela pouca compreensão a respeito da doença. Mesmo as questões relacionadas ao recebimento do diagnóstico há um processo difícil de aceitação e entendimento do que acontece com o próprio corpo e o quanto a doença vai afetar sua vida a longo prazo. Mas, também por causa do sofrimento gerado pelos primeiros sintomas, o diagnóstico traz um alívio e a eliminação da possibilidade de outras doenças incuráveis como AIDS e câncer. Muitos são os sentimentos que aparecem relacionados a qualquer doença crônica, com o Lúpus não é diferente, estando presentes as fases do luto, em seus variáveis desdobramentos.

“ As narrativas das participantes revelam que os variados sintomas físicos e suas consequências são os que causam mais sofrimento. No entanto, após o estabelecimento da doença, os aspectos psicossociais passaram a ser tão importantes quanto os biológicos no tratamento dos sintomas e no relativo controle da doença. Assim, constata-se a necessidade de uma abordagem interdisciplinar que contemple a permanente interdependência entre as dimensões biológica, psicológica e social, visto que a sintomatologia produz múltiplas implicações que precisam ser consideradas. “ (Araújo e Azucena, 2007 pg. 126)

De acordo com um estudo feito por Silvia Cal, publicado em 2011, as manifestações neuropsiquiátricas são comuns no LES, principalmente depressão, ansiedade e psicose. O estresse psicológico causado pelo tratamento e principalmente pelas limitações dessa doença crônica, associadas ao uso de corticóides têm sido responsabilizados pelas manifestações psicopatológicas. A autora cita um estudo de 2003 de Karassa, Magliano e Isenberg que diz que o risco de suicídio dos pacientes de Lúpus é 5 vezes maior do que o da população em geral. Este estudo coloca que a vivência do adoecimento e as significações que ele traz para o indivíduo deve ser referidas e receber atenção, inclusive para a aderência ao tratamento, pois a subjetividade do adoecimento é muito variável e pode trazer diversas formas de expressão; e o sintoma corporal pode ser visto como um símbolo da relação psique-corpo (Ramos, 2005)

“ O acompanhamento psicológico, independente da técnica utilizada ou de sua fundamentação teórica, pode trazer benefícios para o paciente no sentido de maior adaptação ao LES, redução da dor e agravamento da doença, habilidades de coping, melhora da depressão e ansiedade, além de mudanças significativas nos escores da autoestima e na qualidade de vida do paciente e, portanto, pode ser uma ferramenta importante, capaz de auxiliar de forma significativa o trabalho da equipe médica, o que reforça a importância da equipe multiprofissional atuando num ambulatório de Reumatologia.” (Cal, 2011, pg. 487)

Tendo em vista a questão dos riscos relacionados a suicídio e mesmo os de doenças neuropsiquiátricas, é importante um acompanhamento multiprofissional, a psicologia pode contribuir de diversas maneiras com este paciente, tendo em vista a adaptação a vivência da doença no seu cotidiano, a elaboração dos significados desta em sua vida como um todo e o acompanhamento do estresse psicológico causado pelas intercorrências da doença. Em um estudo de enfermagem em 2006, é ressaltada a importância dos cuidados multiprofissionais no paciente de LES:

“...cuidar de pacientes com Lúpus deve também se voltar para o manejo do impacto mais amplo desta doença sobre a vida psicológica e social da pessoa afetada. Os próprios clínicos aludem que, vivendo com Lúpus, significa certamente aprender a conduzi-los, a enfrentar uma doença crônica, que pode limitar as atividades devido à fadiga e às dores das articulações, assim como com depressão, perda da esperança, irritabilidade e raiva devidas a certa imprevisibilidade do Lúpus e a uma falta ocasional de resposta ao tratamento. A fadiga, particularmente, não parece ser causada por qualquer fator reconhecível de um estado inflamatório ou imunológico, mas poderia ser um fenômeno multifacetado, no qual diversos fatores psicossociais

estivessem fortemente relacionados e que indicam que ela seja parte de uma resposta complexa à doença crônica. ” (Matje e Turato, 2006, pg. 2)

A resposta a doença crônica, não necessariamente é voltada apenas aos sintomas, muito da dificuldade do paciente em aderir ao tratamento está em compreender e aceitar as dificuldades impostas e as modificações de vida decorrentes destes sintomas. A imprevisibilidade do retorno da crise é outro fator que agrava a compreensão a respeito de si e do autocuidado, pois a medicação não cura a doença, apenas controla até certo ponto. Como dito anteriormente, as crises podem voltar a qualquer momento e isso causa confusão e cansaço a respeito do esforço e da energia que é gasta para fazer a manutenção do tratamento.

Ainda neste estudo de Matje e Turato eles referem um outro estudo qualitativo que relaciona os sintomas depressivos ou ansiosos a mudanças de atividade do LES no organismo, percebeu-se que os pacientes associam essas mudanças emocionais ao aumento ou diminuição da atividade da doença, entretanto, ainda não se encontram evidências empíricas que sustentem esta hipótese.

“ As oscilações da doença interferem com a adesão ao tratamento e com as prescrições médicas que podem simbolizar dúvidas. Por outro lado, estas características permitem um mecanismo mais efetivo de negação do que aqueles de uma doença aguda, por exemplo. Reconhecer uma identidade do Lúpus pode gastar muito tempo, levando a uma autoconsciência tardia sobre sua importância para decidir a preservar uma boa saúde. ” (Matje e Turato, 2006, pg. 5)

Os cuidados em relação a doença são dificultados pelo fato de que, muitas vezes o paciente se esforça e deixa de viver muitas coisas que gostaria para poder controlar o Lúpus e evitar as crises, mas infelizmente as vezes crises aparecem independente do cuidado que tenham. Aprender a reconhecer os sintomas quando eles começam a aparecer é importante ao longo do processo e constrói uma autoconsciência importante para uma doença que fragiliza tanto o paciente. A resistência dos pacientes ao tratamento se dá exatamente pelo fato de ser uma doença que “vai e volta”, no período em que a estão bem, muitas vezes deixam de tomar corretamente a medicação ou até abandonam o tratamento, o que dificulta bastante a estabilização da doença por longos períodos.

Um outro estudo de 2008 sobre pacientes crônicos e aderência ao tratamento, também refere esta mesma questão, foi realizado num hospital universitário da região

Sul do Brasil, constatou-se que a percepção do paciente frente a sua doença é muito relevante para sua adesão ao tratamento, uma vez que se os sintomas desaparecem ou não são sentidos com tanta frequência, consequentemente o tratamento acaba sendo negligenciado. Os portadores de uma doença crônica, geralmente se sentem doentes a partir da vivência das crises ou sintomas, nos intervalos que se seguem é mais comum uma menor atenção a seu tratamento. A equipe que atende o paciente, precisa fazer um processo de sensibilização a respeito da necessidade de fazer todas as etapas do tratamento adequadamente e com constância. A partir deste estudo também se entendeu que é importante compreender os motivos que levam os indivíduos a não aderirem ao tratamento pois, podem estar ligados a muitos fatores, como crença, valores e condição socioeconômica. Que devem receber bastante atenção para melhor atuação dos profissionais e integração das informações no processo do tratamento. (Linck, et al. 2008)

Todos esses dados nos trazem de volta a reflexão a respeito do quão importante é pensar de maneira articulada e integral os cuidados a serem dirigidos ao paciente, sua vivência social e pessoal. Incluindo sempre seus sistemas de apoio e sua rede de vínculos.

Alfredo Simonetti em seu livro “Manual da Psicologia Hospitalar: O mapa da doença”² fala claramente sobre os aspectos psicológicos do adoecimento, que são manifestações da subjetividade humana diante de uma doença, podem ser sentimentos, desejos, fala, sonhos, conflitos, crenças, estilo de adoecer e o próprio estilo de vida. Aspectos estes que envolvem a doença, podendo também agravá-la, melhorá-la e até desencadeá-la.

O adoecer se torna algo muito central na vida do indivíduo, muitas vivências já não tem mais tanta importância como antes, ou então passam a girar em torno desta doença, Simonetti fala de quatro posições principais que o indivíduo pode ter em relação a doença: negação, revolta, depressão e enfrentamento. A ordem não é fixa, qualquer combinação é possível, também havendo a possibilidade de se fixar em uma destas posições, a variação pode ocorrer de um dia para o outro.

A negação, é uma das primeiras reações diante do diagnóstico, ninguém está preparado e nem quer ter uma doença, então tem um choque, seguido da descrença. É importante lembrar que quando o paciente nega a doença, não é proposital, esta

² Publicado em 2004. Última publicação em 2013: 7ª edição.

posição aparece porque ele não pode lidar com aquela questão no momento. Neste momento “o paciente pode agir como se a doença não existisse ou apenas menosprezar a gravidade, adiando inclusive o início do tratamento.” (Pg. 40) O medo da doença está reprimido, surgindo uma angústia vaga e difusa; e a raiva também é reprimida, o que gera uma irritação sem alvo específico. O sono as vezes também é um mecanismo de negação. A passividade é uma atitude importante na negação, pois o indivíduo é passivo em relação a doença, seja frente ao tratamento ou a exames e consultas médicas, afinal, se é algo que não é visto como importante ou que o indivíduo não quer entrar em contato, não tem porque “correr atrás”. Outra forma de negar é esconder a doença dos outros, pois assim pode protegê-los e até mesmo por vergonha do diagnóstico.

Na revolta, o doente enxerga a doença, essa revolta toma o indivíduo que pode dirigi-la para qualquer lado: contra a doença, a equipe de enfermagem, o médico, o psicólogo e até familiares. O que é cabível, tendo em vista o impacto que qualquer doença causa. A revolta se inicia com a frustração, vem a irritação primeiro e depois se deprime. Quando uma pessoa adoece, perde, em níveis diferentes para cada situação, sua liberdade, em alguns casos, toda ela. Não pode e nem tem condições (em alguns casos) de fazer o quer, precisa focar em fazer algo pela doença. Além disso temos a mudança de hábitos, também pode frustrar o futuro, não só pelo risco de morte, mas por tudo que uma doença grave pode acarretar com suas limitações, a perda da autonomia é um grande agente da frustração. Há uma intensa atividade, mas não necessariamente produtiva, as vezes é apenas uma agitação que não focalizada ou que seja uma agitação que leva a violência. Esta posição talvez seja a mais fácil de identificar, pois os pacientes revoltados, geralmente são os “pacientes problema” ou “paciente difícil”. Aqui o importante é ouvir este paciente. O estresse neste caso pode ser positivo, pois é um ponto de partida para o enfrentamento, a luta pela sobrevivência, mas se mantido constantemente, pode levar o organismo a exaustão. Esta posição merece receber bastante atenção, pelo fato de que a irritabilidade, quando crônica, é sinal de que o indivíduo está à beira de um colapso.

Outra posição é a depressão, nela a pessoa se entrega passivamente a doença, como se fosse uma desistência onde nada se espera do futuro e chega a ser negado qualquer esforço de tratamento, aquilo não tem sentido para o indivíduo. Está relacionada a desesperança, esta pessoa está em bastante sofrimento. Aqui,

Simonetti como um bom psicanalista, retoma o pai da psicanálise, Sigmund Freud em seu conceito de depressão, que se diferencia em dois tipos principais, o luto (reacional) e a melancolia. O luto para Freud não é de todo negativo, pois o indivíduo recolhe sua libido³ para investi-la em outro lugar. Já no caso da melancolia é designada como um caso mais grave de depressão, se manifesta como um luto acrescido de mais alguma coisa que neste caso chega a negligência dos cuidados de si, falta de ânimo e perda de interesse pelo mundo. Neste estado o paciente encontra-se em risco aumentado de suicídio. Desses conceitos em relação a depressão pode-se entender que o luto é algo considerado próximo do normal, e pode-se esperar uma evolução favorável, sendo esta uma etapa necessária no decorrer da doença, pois refere-se a tristeza de estar doente e tudo que isto implica ao paciente, entretanto, o melancólico, é preciso atenção e acompanhamento, pois implica em nenhum cuidado em relação a si, desinteresse pela própria vida, é um transtorno mental sério.

E por fim, o enfrentamento, que tem um pouco das duas posições anteriores, se alternando, luta e luto, sendo uma estratégia humana para lidar com mudanças. Há uma reação diante do limite imposto e outra em relação a perda vivenciada. “Nesta posição caracteriza-se a sua amplitude, não nega aspectos positivos nem negativos de sua realidade com a doença.” (Pg. 63). Aqui, se trata de saber o que fazer com a doença. Um estado de fluidez emocional, é rico e complexo, nesta posição o indivíduo faz o que tem que fazer, não que ela saiba logo o que tem de ser feito, mas ela faz o que julga necessário e verifica posteriormente os resultados, se necessário, modifica novamente sua estratégia. Todos os sentimentos então incluídos nessa posição, mas tudo na medida certa e de maneira consciente.

É válido ressaltar que nenhuma destas posições são apresentadas de forma intencional pelo paciente, são elaborações psíquicas, não há um planejamento para que elas ocorram. Elas também não escolhem classe social, cor, gênero ou nível de inteligência, o que varia é a forma e a falta de condições psicológicas. O trabalho do psicólogo é ouvir sem reprimir, todas essas posições que são importantes e falam sobre o paciente e do que ele precisa naquele momento. Alfredo Simonetti ainda fala

³ Libido esta referido ao conceito de Freud, de acordo com o *Vocabulário da Psicanálise de Laplanche e Pontalis* é uma energia relacionada a transformações da pulsão sexual relacionada a objetos, metas e excitação sexual.

da esperança, que conecta e sustenta as quatro posições, está sempre presente mesmo que não seja tão clara sua presença.

“A doença tem o poder de evidenciar nossa frágil condição existencial, condição incerta por natureza. A doença vai além da doença, e o psicólogo deve ir junto. “ (Simonetti, 2013, pg.68)

As doenças crônicas impõem modificações na vida de qualquer indivíduo, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o seu enfrentamento. Este processo depende da complexidade e gravidade da doença e, além disso, da fase emocional que o paciente se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio. Vale ressaltar que as famílias também podem ter reações semelhantes as apresentadas pelo paciente, sendo importante reconhecer que estruturas ela dispõe para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio. Cada família é única e passa por tal processo de maneira própria. Portanto, é necessário conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos, os signos e os significados dessa vivência, bem como a do próprio paciente. Assim, há que se considerar que a vida familiar é abalada e sofre modificações importantes quando um de seus membros recebe o diagnóstico de alguma patologia crônica, esta unidade familiar também enfrenta a necessidade de ser cuidada e atendida, porque o impacto do diagnóstico a modifica e abala em muitos sentidos. (Marcon, et. al, 2007)

Tem sido muito discutido na saúde a importância de tratar o indivíduo de maneira integrada, não se deve esquecer que aquela pessoa não é só um doente, ela possui uma história de vida, um contexto social e uma rede social, que independentemente do número, vai ser afetada pelo processo do adoecimento.

CAPITULO II

REDE SOCIAL PESSOAL: SISTEMA DE APOIO E VÍNCULOS

Na década de 1970, iniciou-se um grande interesse da comunidade científica sobre o papel e interferência das redes sociais na saúde de um indivíduo. É nesta época que os pesquisadores começam a se questionar sobre a possibilidade de o apoio social constituir um fator de proteção das pessoas em uma variedade de crises e doenças, desde o baixo peso ao nascer até a morte, melhorando os sintomas relacionados a doenças como artrite, tuberculose e depressão. Os termos rede social e apoio social são organizados com diferentes definições, porém com características similares. Segundo Sluzki (1997) Rede social tem sido definida como “a soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou diferenciadas da massa anônima da sociedade” e o apoio social refere-se a umas características qualitativa e funcional da rede social.

Tendo em vista este conceito, outros aspectos da teoria das redes sociais de Carlos Sluzki⁴ (1997), se fazem muito importantes para entendermos as dinâmicas relacionais no adoecimento, ela vem de uma ótica sistêmica, utilizada principalmente em terapias familiares. O autor diz que a rede de vínculos interpessoais de um indivíduo não está centrada apenas em sua família, ela inclui amigos, relações de trabalho/estudo e relações comunitárias (podem ser adquiridas na igreja, academia, cursos extracurriculares, vizinhos, etc.). Esta visão ampliada do contexto em que a pessoa está inserida é importante para um entendimento amplo e estruturado do contexto biopsicossocial em que se vive, buscando as causas e fatores relevantes para o bem-estar, o desenvolvimento da identidade individual, a consolidação dos potenciais de mudança, e também processos psicossociais de desintegração, de mal-estar e adoecimento.

A rede pode ser estruturada a partir das suas características estruturais e das funções de rede. Para fins de análise, é montado um mapa que possui quatro quadrantes divididos em ‘família, amigos, amigos de trabalho/estudo e relações comunitárias’, estes quadrantes são divididos a partir de círculos de três tamanhos

⁴ Carlos Sluzki é um psicanalista argentino, com especialidade em terapia familiar e de casais. Possui mais de 200 publicações na área, dentre livros e artigos.

diferentes que abarcam todos os quadrantes⁵. As características estruturais da rede são:

- Tamanho: corresponde a soma do número de pessoas pertencentes a rede. Existem indicações de que redes de tamanho médio são mais efetivas em situações de sobrecarga ou tensão.
 - Densidade: tem a ver com a conexão entre os membros (amigos do indivíduo que são amigos entre si, familiares que são mais íntimos entre si, etc.). Um nível médio de densidade favorece a máxima efetividade do grupo ao permitir o diálogo entre os membros.
 - Composição ou distribuição: é a proporção do total de membros distribuída nos quadrantes e círculos. As redes com localizações muito reduzidas são menos flexíveis e afetivas, já as mais amplas geram mais opções nos momentos de crise.
 - Dispersão: quer dizer a distância geográfica entre os membros, o que afeta a facilidade de acesso entre os membros, e a eficácia e velocidade de resposta dos membros da rede com o indivíduo
 - Heterogeneidade ou Homogeneidade demográfica e sociocultural: segundo idade, sexo, cultura e nível socioeconômico. Isso orienta a análise a respeito das possíveis tensões entre sub-redes. Também se relaciona com questões de identidade e reconhecimento de sinais de estresse.
 - Atributos de vínculos específicos: compromisso e intensidade da relação, durabilidade e histórias em comum. (Não será utilizado neste estudo).
 - Tipo de funções: desempenhados por vínculo e pelo conjunto.
- A parte mais importante para este trabalho, está nas funções de rede, que são:
- Companhia social: tem a ver com atividades conjuntas ou, apenas, estarem juntos.
 - Apoio emocional: se refere a intercâmbios de atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio. Poder contar com a ressonância emocional e a boa vontade do outro.

⁵ Exemplo do Mapa da rede social em Método

- Guia cognitivo e de conselhos: interações destinadas a compartilhar informações pessoais ou sociais. Esclarece expectativas e proporciona modelos de papéis.
- Regulação social: interações que lembram e reafirmam responsabilidades e papéis. Neutralizam os desvios de comportamento que afastam das expectativas coletivas.
- Ajuda material e de serviços: geralmente relacionada a serviços de saúde. Colaboração específica com base em conhecimento de especialidades.
- Acesso a novos contatos: facilitadores para novas conexões com pessoas e redes que até então não faziam parte da rede social do indivíduo.

Deve ser claro que as funções dos vínculos se estabilizam a partir de situações bem-sucedidas, mas certos eventos diferenciados, podem transformar as relações. Cada vínculo pode ser analisado em função de seus diversos atributos, como função predominante, multidimensionalidade (versatilidade), reciprocidade, intensidade, frequência dos contatos e história da relação.

Sluzki afirma, também, em seus estudos que existe uma correlação direta entre qualidade da rede social e qualidade de saúde, que é respaldada por várias evidências clínico-epistemológicas. Inclusive compara-se a pobreza relativa as relações sociais como um fator de risco para a saúde, tal qual, o fumar, pressão arterial elevada, obesidade e ausência de atividades físicas. Em um dos capítulos de seu livro “A rede social na prática sistêmica”, o autor cita um estudo de 1987 dos autores Dozier, Harris e Bergman⁶, que correlacionava a probabilidade de re-hospitalização com a densidade da rede social de pacientes com surtos psicóticos; concluiu-se que a probabilidade da re-hospitalização é maior quanto menos os membros da rede deste indivíduo se conectam entre si (densidade).

O autor também traz diversos fatores que correlacionam a rede com atitudes positivas frente a crises, como no caso da doença. É comprovado cientificamente que reações psicofisiológicas relacionadas a reações de alerta onde se sente em situação de perigo ou medo são atenuadas frente a presença de figuras familiares; num sentido existencial, as relações sociais também favorecem a organização de identidade, além

⁶ Pg. 72 do livro

de dar sentido à vida dos membros da rede; favorece também, atitudes pessoais que se associam positivamente com a sobrevivência.

Na presença de uma doença, principalmente crônica, normalmente as pessoas da rede do doente são impactadas de diversas formas correlacionadas em muitos momentos. Reações estas como o efeito aversivo que afasta alguns indivíduos, principalmente fisicamente, mesmo que a doença não seja contagiosa; a mobilidade do doente é restringida, o que reduz o contato social e até isola; a debilidade causada pela doença, também impede iniciativas mais ativas dentro da rede, trazendo também a questão da redução da probabilidade de comportamentos de reciprocidade para com os outros; além do fato, de que os cuidados para com um doente crônico, são pouco gratificantes. Resumidamente, há uma tendência ao esgotamento dos membros da rede social. Mas em alguns aspectos, pode gerar uma nova rede, que traz os serviços sociais e de saúde, que geralmente adquirem em alguns casos, caráter central pelos atributos instrumentais e pelo apoio emocional substantivo.

As autoras Franquinello, Marcon e Waidmann trazem em um estudo de 2011, que a rede social promove uma melhora na saúde dos pacientes e o suporte social tem se mostrado relevante para promover a adesão ao tratamento. Outro exemplo está relacionado ao cuidado prestado, no domicílio, pelos familiares ao paciente crônico, como nos casos de acidente vascular cerebral e outras doenças. Há estudos demonstrando que o apoio recebido da rede é benéfico, não somente para a pessoa doente, como também seu cuidador, sendo importante fator na qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente, preservando a saúde de ambos. Entendemos que a rede social pode ser considerada uma estratégia para melhorar a qualidade de vida dos doentes, tanto no domínio físico quanto no psicológico.

Quando algum membro da família fica acometido por uma doença crônica, a família busca fazer arranjos, adaptações e até mudanças de papéis para enfrentar as limitações e as adversidades impostas pela doença e pelo tratamento, assim como o próprio paciente. No processo de adaptação à doença, identificam-se os comportamentos familiares nas diferentes fases da doença. No início, a família pode oferecer apoio ou negar as alterações e culpar, às vezes, a vítima. Sob o impacto da doença, a família discute e partilha tarefas de apoio e pode, também, apresentar comportamentos abusivos. Essas reações familiares estão também relacionadas às fases do luto colocadas por Simonetti, pois todos os envolvidos, familiares, amigos e

paciente, são obrigados a se readaptar a nova realidade apresentada, todos sofrem perdas em diferentes níveis.

De acordo com um estudo realizado, chamado “Redes de apoio social e sua relevância na reestruturação familiar frente o adoecimento crônico”, durante o desenvolvimento da condição crônica, o núcleo familiar auxilia no enfrentamento dos problemas ocasionados pela doença e sente o impacto das modificações que afetam o estilo da vida cotidiana. As famílias enfrentam essa fase de uma forma diferente e necessitam se reorganizar, uma vez que a condição crônica não é temporária e, portanto, passa a fazer parte da vida da pessoa, interferindo na rede social em que está inserida. As condições crônicas geram limitações aos indivíduos na realização de suas tarefas, e esses, muitas vezes, necessitam de auxílio para o desempenho das atividades de maneira efetiva, sendo a família principal responsável por esse apoio. Concluiu-se ao fim da pesquisa que o apoio ofertado auxilia nas tarefas cotidianas e no enfrentamento da doença crônica, podendo estimular o indivíduo na prática do autocuidado. Com as redes de apoio os indivíduos identificam diferentes possibilidades de ajuda, podendo influenciar na melhoria da qualidade de vida dessas famílias. Além disso, as redes também têm papel significativo na reestruturação familiar, uma vez que podem ajudar na realização do cuidado do indivíduo acometido pelo adoecimento crônico, fazendo com que os familiares não fiquem tão sobrecarregados. (Barbosa e Budó, et. al., 2012)

Carlos Sluzki também disserta sobre os atributos de vínculo, ou seja, como se configura as relações com cada membro da Rede Social, ele ressalta que é possível perceber quais as funções predominantes de cada vínculo; a versatilidade, a reciprocidade, a intensidade ou compromisso com a relação, grau de intimidade, frequência de contato e a história de cada relação, que é importante para entender os significados daquele relacionamento para ambas as partes.

O autor John S. Rolland, em sua contribuição para o livro “As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para terapia familiar”⁷, diz que é crucial a compreensão de três fios evolutivos a respeito da doença crônica: a doença, o ciclo de vida familiar do indivíduo e da família. Ele ainda coloca que doenças crônicas em geral, incapacitam o indivíduo de formas diferentes, podendo ser moderada, intermitente (como no caso do Lúpus) ou nenhuma incapacitação. E no início a

⁷ Capítulo 18 – Doenças crônicas e o Ciclo de Vida Familiar.

adaptação é complexa, pois, requer um remanejo familiar, e as funções de vínculo acabam sendo redistribuídas e reavaliadas. Também é levantado neste trabalho, uma questão importante, cada família possui maneiras de se lidar com doenças, entretanto, quando se trata de uma doença crônica, isso deve ser visto com uma certa crítica, pois a família pode desconsiderar as diferenças na demanda de uma doença que não vai se curar. Por isso, é importante para o psicólogo, investigar como a família se portou em outros momentos de crise, e podemos dizer que não só a família, qualquer outro membro relevante para a rede social pessoal daquele indivíduo que adoece.

“ As doenças reincidentes alteram períodos em que a família se volta para dentro de si mesma e períodos em que fica liberada das demandas imediatas da doença. Entretanto, o estado de prontidão imposto por estas enfermidades mantém parte da família num modo centrípeto⁸, apesar dos períodos medicamente assintomáticos. Novamente. Isso pode atrapalhar o fluxo natural das fases do ciclo de vida familiar. ” (Carter, 1995, pg. 388)

Doenças como o Lúpus, que possuem períodos alternados e imprevisíveis de crise e estabilidade, exigem das pessoas mais próximas compreensão, pois vão existir momentos em que estarão mais livres para suas outras demandas, mas não se sabe o quanto isso pode durar, por isso as pessoas devem sempre estar prontas para os momentos de maior necessidade do indivíduo adoecido. O que pode atrapalhar muito os planos de quem está mais próximo e responsável, principalmente, pelos cuidados. Rolland em seu capítulo ainda coloca que do início dos primeiros sintomas, ao diagnóstico e conhecimento do processo do adoecimento, sempre existirá um processo básico de iniciação de um ciclo e terminação de outro, é um período de transição.

Devido as readaptações que uma doença como o Lúpus exige do indivíduo e de todos que o cercam, é importante perceber quais os apoios e as formas de apoios são proporcionados a este indivíduo, um ciclo de vida mais saudável e livre terminou, e após os primeiros sintomas e diagnóstico, um novo ciclo de vida começa, cheio de readaptações, perdas e ganhos também, mas essencialmente, modificações importantes no seu cotidiano, e em suas relações.

⁸ Conceito de Combrinck-Graham (1985) relacionado a fases centrípetas e centrífugas no ciclo de vida familiar. Centrípeta: tempo entre períodos de aproximação familiar. Centrífugas: períodos de afastamento familiar.

“Os conflitos interpessoais e familiares dos pacientes com Lúpus parecem estar associados com a ideia de que a família e os amigos não compreendem a natureza da doença e as causas potenciais da fadiga e de outras indisposições. Finalmente, recomenda-se reconhecer que uma autoestima pobre pode simbolicamente representar a realidade existencial de ser doente, assim como um sinal factual de depressão clínica. A insatisfação consigo mesmo que é mantida com a doença, acompanhada por perda de interesse nas coisas e mesmo fantasias de morte, poder ser investigada como um problema desencadeado pela vivência crônica com o Lúpus a fim estabelecer um tratamento adequado. ” (Matje e Turato, 2006, págs. 8 e 9)

É sempre importante levar em consideração a vivência global do indivíduo, ele não é a doença, mas a doença faz parte de sua vida, o significado que ele dá, recebe a influência dos familiares e qualquer um que o rodeie. Desta forma, a não compreensão sobre a doença por parte da sua rede social pessoal é um fator a ser enfrentado dia-a-dia. A vivência de diversas perdas, por decorrência da doença, trazem a insatisfação consigo mesmo e a insegurança do futuro incerto. A depressão, como dito anteriormente, pode ser uma fase passageira, e se mal acompanhada ou percebida, pode levar inclusive a sua morte. O cuidado interdisciplinar é muito importante, mas, mais do que isso, poder entender em que contexto este indivíduo está inserido e quais os suportes e vínculos ele pode ter.

MÉTODO

O objetivo deste trabalho foi descrever e analisar o papel da Rede Social pessoal de pessoas portadoras da doença Lúpus Eritematoso Sistêmico, compreendendo como afetou este indivíduo em suas vivências relacionadas a doença, principalmente no que diz respeito ao tratamento. A correlação entre rede e saúde possui importantes implicações clínicas assim como para o planejamento da saúde pública. Descrever e analisar a função das relações sociais dos portadores é necessário para o entendimento da relação da pessoa com sua própria doença constituindo uma contribuição importante da Psicologia na interface com a saúde, pois permite identificar recursos no campo psicossocial capazes de auxiliar o indivíduo doente a lidar melhor com esse sofrimento, mas principalmente compreender o suporte isso influencia sua forma de lidar com todas as intercorrências que uma doença crônica trás. (Araújo e Azucena, 2007).

Foi utilizado como instrumento de investigação o Mapa da Rede Social Pessoal (Anexo II) proposto por Sluzk (1997) por possibilitar aceder às experiências individuais e à capacidade de adaptação dos indivíduos em uma crise. Esquematizado em quatro quadrantes (família, amigos, relações de estudo/trabalho e relações comunitárias e de serviço) permite a leitura das funções de vínculo em sua qualidade e forma. É importante ressaltar que o instrumento não foi utilizado em sua totalidade, principalmente no que diz respeito às funções de vínculos. Também foram feitas perguntas diretas para entender e construir junto ao sujeito como é sua rede social pessoal atualmente e como esta vem influenciando em todo o processo de adoecimento.

Participaram deste estudo três jovens mulheres portadoras de LES a mais de cinco anos, moradoras de São Paulo – capital:

G.M. – 24 anos, solteira, sem filhos. Durante o contato com a participante para entrevista encontrava-se no período de crise da doença.

V. – 27 anos, casada, uma filha de 5 anos. Durante todo o contato com a participante estava no período estável da doença.

M. – 31 anos, casada, tem uma filha de 13 anos. Durante todo o contato com a participante estava no período estável da doença.

A primeira participante deste estudo indicou-me um grupo fechado do Facebook, cujos integrantes eram portadores da mesma doença. Neste grupo coloquei sucintamente para o público, a proposta do meu trabalho e especifiquei que só poderiam participar residentes da cidade de São Paulo e região, para facilitar os encontros e entrevistas. A partir da manifestação de algumas mulheres para participar do estudo, elas foram escolhidas por ordem de chegada e disponibilidade de horário. Por telefone, foram dadas mais explicações a respeito do trabalho e combinamos as datas e locais de entrevista.

Quando estive no grupo da rede social Facebook e propus meu trabalho, muitas se interessaram, colocando a questão do quanto é preciso divulgação a respeito da doença e da gravidade dela, os portadores desta doença evidenciam um abandono, a hipótese que tenho é que devido à pouca incidência na população, a doença não recebe tanta atenção na comunidade científica. Inclusive houve dificuldade em achar artigos e trabalhos voltados para pacientes com Lúpus, quando doenças crônicas como diabetes, doenças cardíacas e AIDS possuem milhares de estudos, dos mais variados temas que podem ser abordados. Em se tratando de Lúpus e Psicologia, menos trabalhos são encontrados.

As entrevistas foram realizadas em locais pré-determinados considerando a tranquilidade e proximidade dos locais sugeridos pelas participantes. Logo do início dos encontros, foram explicitados os objetivos desta pesquisa verbalmente e também por escrito, em forma de termo de consentimento (Anexo III). Com anuências das participantes, as entrevistas foram gravadas para melhor transcrição e análise dos dados. Foi feito apenas um encontro com cada participante cuja duração média foi de uma hora.

Dois encontros foram no mesmo dia o de V., de manhã, e o de G.M. a tarde. O de M. adiado duas vezes, por isso em dia diferente das anteriores.

No encontro com cada participante, primeiro foram colhidos os dados básicos delas, idade, estado civil, trabalho ou estudo, com quem vive, quando foi feito o diagnóstico, a quanto tempo, entre outras questões (Anexo I), onde pretendeu-se entender o contexto do começo da doença. Em seguida, foi pedido que falassem

livremente a respeito de suas histórias de vida relacionadas a doença. Ao concluírem suas histórias, foi pedido a elaboração dos Mapas da Rede Social. Primeiro o do período estável e em seguida do período de crise. Importante ressaltar que, tanto os períodos estáveis, quanto de crise, foram escolhidos livremente pelas participantes, e cada uma optou por falar de um determinado momento, seja a primeira crise que gerou o diagnóstico, seja a mais recente. Concluído os dois mapas, peço que falem de cada um deles separadamente. Consequentemente mais informações sobre a doença e a dinâmica da rede foram aparecendo espontaneamente.

A análise da rede social pessoal foi feita em acordo com os critérios propostos por Sluzki (1997) enquanto função e estrutura. Posteriormente, os resultados foram discutidos em correlação com as referências levantadas. Levando em consideração as características estruturais da rede: tamanho, densidade, composição ou distribuição, dispersão e heterogeneidade ou homogeneidade demográfica e sociocultural. E as funções de cada vínculo da rede: companhia social, apoio emocional, guia cognitivo, regulação social, ajuda material e de serviços, e acesso a novos contatos.

Os resultados foram compostos de forma que primeiro temos um resumo da entrevista realizada, com os pontos principais relacionados as perguntas estruturadas (Anexo I); em seguida são apresentados os mapas da rede social pessoal, primeiro da crise e depois do período estável, cada mapa possui uma legenda fiel ao que cada participante escreveu em seu mapa; logo após vem a descrição estrutural dos mapas, fazendo comparações entre período de crise e de estabilidade, em seguida as funções de rede em cada período; e, por fim, a análise geral do caso.

RESULTADOS E ANÁLISE

Os casos foram abordados a partir das questões em Anexo I, elaboradas para investigação e semiestruturarão da entrevista. Ficou a critério de cada sujeito escolher falar do momento de crise que quisesse, podendo ser a primeira que tiveram ou a última, mais recente.

Caso 1 – V.

A paciente no momento está no período estável da doença.

Participante do sexo feminino, 27 anos, casada, vive com o marido e uma filha de 5 anos, em uma cidade ao leste da grande São Paulo. Tem o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico desde os 17 anos. Cursa o 1º semestre de Matemática em uma universidade particular. Frequenta uma igreja cristã com a família.

Nos horários de lazer, passa o tempo com a filha e o marido. Se diz preguiçosa, não gosta muito de sair, nem praticar esporte e quando sai é pela filha e se o marido tem tempo para levá-las em parques para a criança brincar ou a um shopping. Por causa da doença, diz: “Não saio se tiver sol, nem que me paguem! ”. Também pontua que a gravidez foi muito difícil e complicada por causa da doença. Ela teve a filha e fez todo o acompanhamento da gravidez e do Lúpus, necessário neste momento, em um hospital mais central da zona leste de São Paulo, pois, onde vive não tem recursos e precisava de um lugar que atendesse casos de alto risco.

V. opta por contar a respeito da primeira crise que teve de Lúpus, aos 17 anos, quando se fala das lembranças até o diagnóstico, relata clareza deste momento e que foi muito complicado. Conta que foi logo depois que o irmão mais velho faleceu. Diz que os médicos associam o desencadeamento da doença a seu emocional que ficou muito alterado neste período. Quando o irmão morreu, sentiu uma revolta muito grande em relação a vida, pois como ele já tinha 18 anos, haviam planejado morar juntos, sairiam da casa da tia que os criou e que era muito rigorosa, para cuidarem um do outro, numa casa que herdaram da mãe, já falecida havia alguns anos. Antes da mudança, o irmão veio a falecer e ela resolveu sair de casa sozinha. Então relata ter passado por diversas casas de outros familiares e amigos, até conhecer uma

mulher, que era professora e ofereceu-lhe trabalho em sua casa, cuidando de suas filhas. Conta que acredita ter se sentido muito tensa com a morte do irmão, junto ao fato de morar na casa de “estranhos” e trabalhar, com apenas 17 anos. Neste período, também fazia uso de álcool e algumas drogas, diz ter experimentado de tudo.

Os primeiros sintomas apareceram com um inchaço grande do rosto, o que a levou ao médico e disseram que era algum tipo de intoxicação alimentar, lhe receitaram antialérgicos e conta ter se sentido pior, pois, no Lúpus tomar este tipo de medicação não é recomendável. Desinchou depois de uns dias e depois perdeu o movimento da mão, os médicos diziam que ela tinha caído, apesar da negativa de V., foi perdendo o movimento de outras partes do corpo e perdeu 18 kg em 22 dias. Neste período, voltou para a casa da tia, pois se sentia muito mal, passou em um hospital de uma cidade vizinha e o médico encaminhou para o reumatologista sem saber o que tinha, perdeu unha e cabelo, e após 2 meses com os sintomas piorando cada vez mais, recebeu o diagnóstico de LES.

Entre os sintomas e o diagnóstico, relata que pensava ter Leucemia, que morreria logo do câncer, pois na família já houveram casos da doença. “Eu era muito sem noção, então nem tive medo, só usava isso em meu favor e contra as pessoas!” (Sic.), a tia começou a permitir que saísse com as amigas, que fosse a festas, coisas que antes não podia, pois sempre foi muito religiosa e rigorosa. A participante relata que chegou a ter crise dentro das baladas que frequentava com as amigas, mas não se importava, levava na brincadeira, quando ela soube do Lúpus, diz que por qualquer motivo falava: “Só porque eu tenho Lúpus, você me trata dessa forma...”, vivia com vômitos, tudo que comia, “voltava”, e ela relata nunca se importar se as pessoas viam ou ficavam com nojo. Conta que a médica sempre lhe dizia que de certa forma, era positiva essa maneira de lidar com a doença, não se afetando pelo que os outros pensavam ou diziam a ela. Perdeu o ano da escola por causa da crise e dos referidos sintomas.

A única vez que relata ter se sentido afetada de fato e teve a dimensão do quanto ela estava fisicamente afetada pela doença, foi quando esteve na porta da escola para ver a amigas e um colega de classe a viu e ela estava sem o movimento do braço, e o colega perguntou se ela tinha tido um derrame. Ela perguntou se parecia que ela tinha tido um derrame e ele disse que sim.

Lembra-se de que as tias e a maior parte da família estiveram próximos a ela. E fala de uma amiga, a Vanessa que a apoiou muito, sempre estava com ela. Acredita que a proximidade das pessoas ajudou muito a não deixar se abater, apenas uma tia que não tinha tanta paciência que a incomodava, pois ela não conseguia comer e está tia sente tentava força-la a comer algo que não queria, mas pensa que foi mais por ignorância da parte dela e achar que era uma forma de cuidar, pois não queria vê-la sem se alimentar. Volta a se referir da amiga Vanessa, que sempre arranjava uma forma de anima-la, tirava ela de casa, levava ela a lugares diferentes e até mesmo para cuidar dela em sua própria casa, dava muitos presentes, porque tinha uma condição melhor de vida e acreditava que a faria sentir melhor. Hoje não tem mais contato porque seguiram caminhos diferentes na vida.

Relata que já teve complicações graves por causa do sol, que hoje evita ao máximo. Mas não acha que o caso dela seja tão grave em relação ao que costuma ver. Busca uma relação positiva com a vida, pois precisa seguir em frente, e cuida o melhor que pode hoje. Quando tem a crise, o sintoma principal, atualmente é o endurecimento de alguns membros, seguido de dor e dificuldade de locomoção pelo travamento dos mesmos, já teve vasculite (entupimento de uma veia, relacionado a doença). No começo do tratamento não lidava bem com as recomendações, continuou fumando e bebendo por um tempo, mesmo os médicos proibindo. Acreditou por muito tempo que ia morrer logo. Mas relata entender que foi muita falta de maturidade em relação a todas as dificuldades que viveu em pouco tempo.

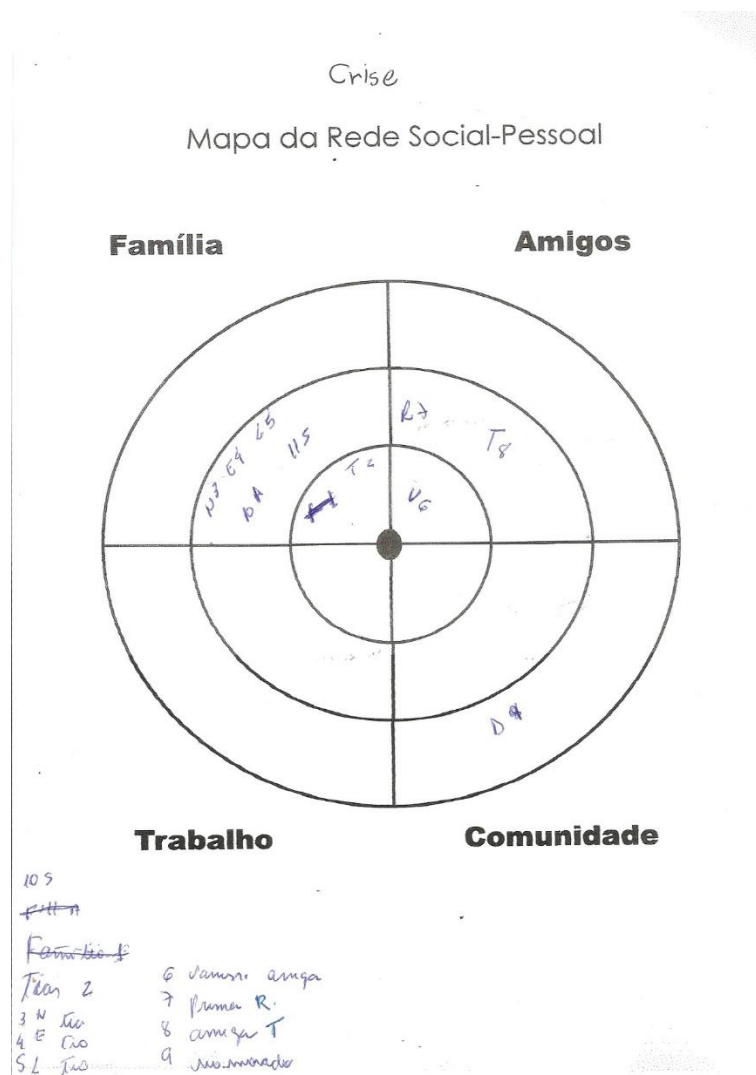
Não percebeu nenhum afastamento além do namorado da época. Acredita que o apoio e a proximidade de todos sempre foi algo que a ajudou muito durante a crise e estabilização: “O cuidado das pessoas de me tirar responsabilidades que poderiam me deixar mais nervosa e tensa, é muito importante! Me proporcionavam muito momentos felizes, me tiravam daquela dificuldade! Sempre haviam pessoas disponíveis para cuidar de mim ou me dar algum apoio, me colocar para cima! ”. Diz apenas que se chateava com a tia que morava com ela, acredita que pela rigidez e a falta de paciência para ouvi-la e aceitar as dificuldades dela em relação aos cuidados necessários. E o namorado da época também foi um problema, pois, segundo ela, a tratava com dó e ela não suportava essa sensação.

Hoje se sente realizada, pois chegou mais longe do que acreditou que chegaria e tem uma família própria, tem a filha que acreditou que nunca poderia ter por conta

das complicações que uma gravidez pode gerar nas portadoras de Lúpus. O momento estável do qual escolheu falar, foi seu momento atual, em que o LES está em remissão.

Mapa da Rede Social

Crise:



- 1- Família (anulado, ela mesma diz que esqueceu que deveria colocar pessoa por pessoa)
- 2- Tias (novamente repete o erro)
- 3- Tia N.
- 4- Tia E.
- 5- Tia L.
- 6- Amiga Vanessa
- 7- Prima Rose

8- Amiga Tati

9- Namorado

10- Amiga S.

Tia N - “Minha principal cuidadora no começo do Lúpus”, com quem morava, quem cuidava de tudo em sua vida. “Desde o banho, sustento, resolvia qualquer problema que tinha!” (sic.).

Tia E e Tia L. – Ficaram próximas, mas não como a primeira, elas eram o suporte da primeira tia, pois Tia N. trabalhava e quando saía, as outras se revezavam para cuidar e fazer o necessário pela participante, levavam no médico, não deixavam esquecer a consulta.

Amiga Vanessa – ajudava financeiramente com frequência, sempre que saíam juntas Vanessa pagava tudo para ela, lhe dava presentes, buscava formas de ajudar em sua autoestima, penteava o cabelo, ajudava a se arrumar. A levava para outros lugares para alegrá-la.

Prima Rose - Sempre foi mais focada no trabalho, mas saía com ela, a amiga Tati e a Amiga Vanessa nos finais de semana, ajudava a se sentir mais alegre e a levava para se divertir também. Só não era tão próxima como a Vanessa, por causa do trabalho.

Amiga Tati – Era como Rose, sempre estava com ela nos finais de semana, mas como já tinha uma filha na época, não podia estar por perto sempre, mas ajudava nas saídas, também ajudava quando estava sem dinheiro para sair com as amigas.

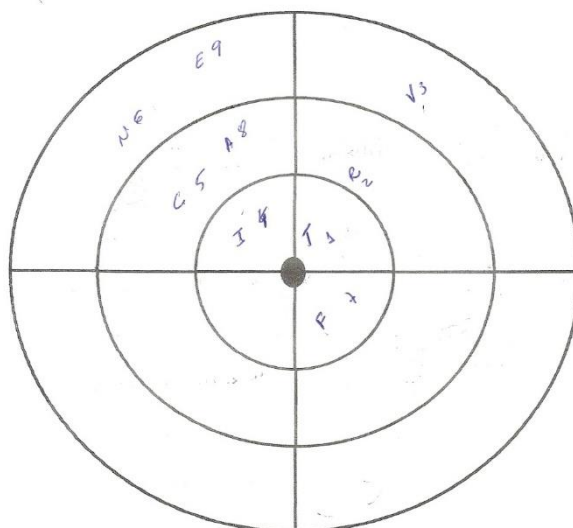
Namorado – “coloco na comunidade porque namorado não é nada!” (sic.), nunca ajudou em nada, não ia vê-la, na época ela gostava muito dele, mas ele não dava atenção, se afastou mais na doença. Sentia que ele não terminou por dó e ela o culpava muito, dizia que ele piorava a situação dela, acusava ele de diversas coisas.

Estável:

Mapa da Rede Social-Pessoal

Família

Amigos



Trabalho

Comunidade

- 1- T Amiga
 2- R Prima
 3- V Amiga
 4- I Filha
 5- C sogra / Esposo
 6- W tia / 9 Briga Tia
 7- F Amiga

- 1- Amiga
- 2- Prima R.
- 3- Amiga V.
- 4- Filha I.
- 5- Sogra
- 6- Tia W.
- 7- Amiga F.
- 8- Esposo
- 9- Eliza Irmã

Filha I. – Fala da filha com muito carinho e diz que a alegra sempre, passa bastante tempo com ela. “Ela me tirou o direito de morrer, eu falo para ela! ” (Sic.), se cuida hoje para poder dar uma perspectiva de vida melhor para a filha. Se cuida e se

preocupa nas crises porque não quer que a I. fique sem mãe. É o que tem de mais importante na vida.

Amiga Tati – É a pessoa mais próxima atualmente, liga todos os dias e visita a participante quase todos os dias também.

Amiga F. – também tem Lúpus, está internada no momento. A conheceu através da Rose e da Tati. Não gostava dela na adolescência, mas hoje elas se identificam muito por conta da doença. Não se falam com frequência, mas procuram saber uma da outra.

Sogra – Cuida muito, está sempre próxima. É um suporte, fica com a filha quando precisa estudar. Procura ajudar financeiramente também, quer pagar um médico particular para tratar V.P., faz questão de estar por perto e aconselhar. “Mãezona, preocupada 24 horas por dia!” (Sic.) .

Esposo – Preocupado, “Quando ele vê que o bicho tá pegando, toma a frente de tudo!” (Sic.). Ele compreende muito o Lúpus, apoia ela em todos os seus planos e desejos, procura sempre a proteger, pois entende que as questões emocionais a afetam muito. A incentiva e procura, não limita em nada e nem exige demais dela em relação aos cuidados da casa, porque entende que fazer muito esforço pode ser prejudicial.

Prima Rose – Relata que a vida da prima é o trabalho, se falam mais pelas redes sociais online, se veem pouco no momento. Também se afastaram um pouco por conta do divórcio da prima, que está cuidando mais dos filhos. Mas não perdem o contato.

Amiga Vanessa – Tem trabalhado muito, e se afastaram porque ela foi casada com um amigo do marido de V., e a separação foi difícil, então a participante procura não se meter, para não incomodar o marido.

Eliza irmã – É bem distante, mora no mesmo quintal, mas nunca se deram bem. “Se chegarmos muito perto, dá um choque terrível!” (Sic.)

Tia N. – Não são tão próximas, sente distante, mas queria mais próxima por ter sido quem a criou. Acredita que seja por ela ser muito rígida.

- Descrição estrutural dos Mapas:

A rede possui 9 membros, não varia do momento de crise para a estabilidade. A densidade, é alta no momento da crise, durante os períodos de estabilidade a participante relata uma menor densidade; isso também é um dado de composição da

rede, a maior parte dos membros se concentra em seu grupo familiar em ambos os momentos, entretanto, no momento estável três membros vão para o círculo mais afastando, três ficam no círculo intermediário e outros três no círculo mais próximo. Não são relatados membros da rede de trabalho/estudo.

A dispersão dos membros também é um dado relevante, onde no período da primeira crise relatada, todos os membros moravam no mesmo bairro de V., na sua estabilidade está composição permanece com a única exceção que é a amiga F., todos os membros moram próximos ou no mesmo bairro que a participante. Nesta rede não fica evidente nenhum tipo de tensão, no que diz respeito a homogeneidade sociocultural dos membros nos dois períodos.

- Funções de rede:

Fase de crise

Companhia social é principalmente feita pelas amigas Vanessa e Tati e a prima Rose, que eram pessoas que segundo as palavras da paciente “Me levavam para todo lado, não me deixavam ficar sozinha em casa. ”, também é referido o *apoio emocional* dessas três pessoas, pois V. diz: “elas não me deixavam abater, sempre queriam me colocar para cima! ”, principalmente Vanessa, bem como de *guia cognitivo*, pois relata que quando não tinha condições financeiras para sair ou ter roupas que precisava, Vanessa lhe dava e sempre estava disposta a inclui-la em tudo que fosse necessário.

A *regulação social*, foi feita principalmente pelas tias que cuidavam, essencialmente a tia N., que V. refere como alguém que é rigorosa e chamava sua atenção nos momentos de maior “rebeldia”.

Não inclui a *ajuda material e de serviços* no Mapa da rede Social, entretanto, quando conta sua história se refere ao serviço da primeira médica que a atendeu depois do diagnóstico. O *acesso a novos contatos*, neste período não é relatado.

Fase Estável

Sobre a fase estável, que se encontra no momento, sua principal *companhia social* é a filha, seguida pelo marido e a amiga Tati que refere como alguém que a visita quase todos os dias.

O *apoio emocional* aparece quando se refere ao marido “ele me apoia em tudo que quiser, se eu resolver vender coxinha na porta de casa, ele fala que tudo bem. E

se eu quiser ficar à toa, tudo bem também! Ele apenas diz que quer me ver feliz e saudável! ”, a amiga Tati também reaparece, pois relata ter estado em todos os momentos difíceis e nunca se afastou, a sogra também é uma figura importante de apoio, pois segundo V.: “Ela é uma mãezona, está sempre por perto, querendo saber de tudo e prestando atenção caso eu precise de algo, sempre disposta a me ajudar! ”.

Como *guia cognitivo* a figura mais forte, novamente, é a sogra que a aconselha para suas questões de saúde, e a amiga Vanessa com quem fala mais por telefone atualmente.

A *regulação social*, vem principalmente através da filha: “Sei que sou um espelho para ela, tudo que faço é pensando que tenho que dar a ela um futuro, não posso me deixar abater, tenho que ser positiva! ”.

Novamente, a *ajuda material e de serviços*, não é referida. O *acesso a novos contatos* aqui aparece, pois, uma nova amiga surge na rede, a amiga F. que foi apresentada pela prima Rose.

- Análise do caso:

Uma rede saudável possui em média 16 membros, V., compõem uma rede de 9 membros, em seu relato nota-se que isso foi prejudicial na crise relata, pois, os membros da rede familiar próxima tiveram dificuldades em se reorganizar. Atualmente em sua fase estável, esta dificuldade não aparece, entretanto, a rede sofreu modificações altamente significativas, levanta-se a hipótese de que essa modificação tenha se dado pela distância destes momentos escolhidos para serem relatados, são fases diferentes de sua vida. No relato de sua primeira crise de Lúpus, a participante tinha apenas 17 anos, o relato de fase estável escolhido por ela, é o atual, com 27 anos. O antigo namorado saiu desta rede, ele já não era uma pessoa efetiva, e no momento ela tem a filha e a sogra que se tornaram centrais, a primeira como regulação social e a segunda como apoio emocional. O marido de V. também exerce a função de apoio emocional e companhia social. Atualmente o contato com as tias não é mais tão próximo, ao ponto de que apenas a tia que foi sua principal cuidadora, ser citada nesta rede.

No momento de crise, a função principal desta rede é a da Tia N. que tem o papel de regulação social, pois nesta crise relatada, ela é a principal cuidadora. Neste

momento, as tias ficaram mais sobrecarregadas, principalmente esta que vivia com V., as outras tias davam suporte a primeira, quando Tia N. precisava trabalhar ou algum outro compromisso. Na fase estável a principal função é exercida pela filha, de regulação social, pois como a própria participante relata, a filha lhe dá uma motivação e um interesse em realizar as atividades do dia-a-dia, faz com que não se permita desistir de fazer a faculdade, entende que seu comportamento será transmitido para a filha.

Na crise, a diferença está representada no fato de que a tia era o centro de sua dependência, seguida pela amiga Vanessa que a participante refere como seu maior apoio naquele momento. Já no momento estável surgem outras pessoas em sua rede que não foram citadas no período anterior, sendo que as mais próximas, são a filha, que V. relata ser o centro de sua vida, a amiga T. que é a mais próxima e na comunidade a amiga F, também portadora de Lúpus.

A densidade favorece a efetividade do grupo, pois há muitas conexões entre os membros, boa parte do grupo é formado por familiares e apenas três, são amigas, e mesmo neste caso, são pessoas que a acompanham há muitos anos e tem feito parte da sua rede desde a primeira crise. No período de estabilidade as conexões não são tão fortes, como V. relata “cada um segue sua vida normalmente, porque eles percebem que não tem mais tanta necessidade de ficar por perto! ” (Sic.). Está questão não é referida negativamente, ao contrário, percebe esse distanciamento como saudável, pois em seu relato refere que quando as pessoas ficam intensamente lhe procurando e tentando ficar por perto, vai se sentindo desconfortável e “sufocada”.

Não é uma rede diversificada no que diz respeito a composição, tanto na fase estável quanto na crise, na comunidade apenas uma relação é citada e nos amigos, apenas as três amigas principais, a família é a que contém o maior número.

A dispersão desta rede facilita a acessibilidade nos momentos de crise e estabilidade, não há um comprometimento neste aspecto, pelo fato de todos viverem no mesmo bairro, com exceção da amiga F. que se mudou recentemente, elas se veem menos, mas se falam com frequência pelo telefone. Com este contato a acessibilidade tem certo comprometimento, mas não afeta V., ela diz “nós nunca fomos tão próximas, eu me preocupo com ela e ela comigo, mas porque sofremos da mesma doença, nos conhecemos através da Tati e da Rose. ”

A rede é apresentada de forma bastante homogênea, só é citado um único homem nesta rede, seu marido, as idades variam em relação as tias e a filha, suas amigas tem a mesma idade, o nível socioeconômico e cultural de todos é muito próximo. O único sinal de conflitos encontrado é a questão religiosa em relação a tia e a participante, pois a participante diz que a tia era rigorosa e muito religiosa, frequentava a igreja evangélica e isso fazia com que brigassem com frequência pois a tia não aceitava muitos dos seus comportamentos de querer ir a festas com as amigas e até a forma como se vestia as vezes. Atualmente isso não é um problema, porque vivem vidas separadas e são mais afastadas.

Caso 2 – G. M.

G.M. está passando pela fase de crise do Lúpus.

A participante G.M. é do sexo feminino, tem 24 anos, atualmente solteira, mas anteriormente, morou com um namorado na Cidade do México. Por conta da reativação do Lúpus, junto a graves complicações, no momento retornou ao Brasil e reside na casa da mãe, na zona oeste de São Paulo. Os pais são separados, não vivem juntos. Não tem filhos, não trabalha e nem estuda, trancou a faculdade de moda no México. Não exerce nenhum tipo de atividade religiosa, entretanto afirma acreditar em Deus. A maior parte do tempo fica em casa, mas quando sente necessidade de sair, vai a shoppings ou sai durante a noite com alguns amigos para baladas e barzinhos. A mãe também não trabalha, é dona de casa. As duas são sustentadas pelo pai que mora numa cidade próxima, mas no interior de São Paulo, a visita em alguns finais de semana combinados entre eles.

Os primeiros sintomas apareceram quando tinha 19 anos, lembra, que na época tinha acabado de terminar o primeiro namoro. Junto a isso, uma amiga muito próxima havia se mudado para Portugal e outra faleceu por decorrência de epilepsia, e esse foi o maior choque. Levou 2 semanas e meia para ter o diagnóstico fechado de Lúpus, ficou internada um dia e o médico do hospital pediu que procurasse um médico vascular ou reumatologia, pois havia a hipótese de algum problema vascular ou Lúpus, procurou os dois médicos, o vascular descartou qualquer problema e fez exame de sangue para o reumatologista, o exame específico de Lúpus, chamado FAM e o diagnóstico foi confirmado.

G.M. opta por contar a respeito da atual crise de Lúpus que está vivendo. Relata que as pessoas mais próximas neste momento foram os familiares que a acompanharam: pai, mãe e madrinha. G.M. não queria que mais ninguém a visitasse, inclusive os amigos. Relata que procurava sempre ser muito positiva em relação ao que estava vivendo, tentava enxergar o melhor lado, a maior dificuldade mesmo nesta última crise, foi ficar 1 mês direto no hospital, sentia muita vontade de sair.

Refere-se a questão e que acredita que o Lúpus é uma doença que sofre influências fortes do emocional e que a presença das pessoas e a preocupação a ajudaram a ter forças para lidar com os momentos mais difíceis da doença, a colocaram para cima. A única coisa negativa que sentia era por parte do atual, ex-

11-Amanda

14-Raphael

12-Barbara

15-Dan

13-Cassio

Mãe – Enquanto estava no México, se falavam todos os dias, era a pessoa com quem mais conversava quando morava fora. Depois que voltou para o Brasil, se tornou a principal cuidadora, lembra dos remédios, leva e busca nos lugares, acompanha nos médicos e na internação.

Pai – Principal provedor enquanto morava fora, falava com ele as vezes pelo telefone. Quando retornou ao Brasil, também apoiava financeiramente e visitava no hospital dia sim e dia não, e em casa durante o tratamento.

Madrinha – Falava no telefone algumas vezes, mais do que com o pai. No Brasil, ajudava a cuidar junto com a mãe, ficou revezando com a mãe na internação e sempre lhe dá muitos presentes.

Avó – No México, se falavam pelo telefone, mas não com tanta frequência. Quando retornou ao Brasil, a visitou algumas vezes, mas não no hospital, pois não a queriam no ambiente hospitalar. Mas, ligava todos os dias durante o tratamento.

Kris, Leo, Daniela, Nathalie, Barbara, Cassio e Raphael – tiveram as mesmas funções, pois enquanto G.M. estava fora, visitavam sua mãe que ficava sozinha, procuravam sempre saber de sua saúde e conversavam pela internet. Após seu retorno, sempre que podiam a visitavam e conversavam com ela através das redes sociais, dando apoio, permitindo que desabafasse sobre os acontecimentos e buscando entretê-la. “Apoio emocional, muito grande!” (sic.)

Valicha e Renata – Também tiveram as mesmas funções nesse período, eram amigas, estudaram juntas, com quem teve pouco contato neste período, pois estavam ocupadas. Mas procuraram saber como estava.

Amanda – Uma amiga muito querida, entretanto mora no Rio Grande do Sul, se falaram um pouco através das redes sociais neste período.

Dan – Era seu namorado na época, mas foi uma influência muito negativa neste período, pois não soube lidar com a situação, desacreditava dos sintomas da participante e pouco ajudou neste período, quando ela pedia para ir ao médico, ele achava que não era necessário. Quando G.M. voltou para o Brasil, seu

estado era crítico, pouco perguntava sobre sua saúde e a pressionava para voltar ao México. “Ele dizia que eu fazia drama! ” (sic.)

Estável:



1- Mãe

2- Pai

3- Madrinha

4- Kris

5- Léo

6- Daniela

7- Nathalie

8- Avó

9- Valicha

10- Renata

11- Amanda

12- Barbara

13- Cassio

14- Raphael

Mãe – Ainda ajuda em seu tratamento, é sua principal cuidadora, moram juntas ainda e é a pessoa mais próxima e presente em sua vida.

Pai – é o principal provedor da casa onde vive com a mãe, costuma vê-lo nos finais de semana e fala com ele por telefone.

Madrinha – a visita com frequência, sempre leva G.M. e a mãe para sair, passear no shopping, se preocupa bastante com a saúde da participante, também é uma das figuras mais próximas.

Avó – tem a mesma posição do momento da crise, liga as vezes e a visita.

Kris, Leo, Daniela e Nathalie – são os amigos que estão mais próximos no momento, a visitam com certa frequência, conversam bastante e são as pessoas com quem mais G.M. desabafa, além distrai-la e a levarem para se divertir.

Amanda- apesar de morar longe, estão mantendo um maior contato através da internet, recentemente veio visita-la e saíram juntas. Oferece um apoio emocional positivo.

Barbara e o Cassio – Estão um pouco mais distantes, porque trabalham bastante e não tem tanto tempo para estar com G.M., mas no momento da crise sempre dão algum jeito de estarem mais próximos.

Raphael – Também está mais distante porque mudou-se para outro país, não se falam mais com tanta frequência, mas procura saber de sua saúde e não deixa perder o contato. Se conhecem desde a infância, cresceram juntos.

Renata e Valicha – tem se falado um pouco mais, pois os horários tem coincidido para se falarem pela internet.

- Descrição estrutural dos Mapas:

A rede possui 15 membros tanto na fase estável como na fase de crise. A densidade desta rede é alta em ambos os períodos, também.

Neste caso, a distribuição (composição) nos quadrantes também não é total, não há vivências comunitárias e a distribuição nos círculos também é limitada, a maioria dos membros está no círculo mais próximo, na crise há três membros no círculo mais afastado e um no intermediário. No período estável metade está no círculo intermediário e a outra metade no círculo mais próximo. Em relação a dispersão, há questões, a acessibilidade é dificultada dentre a maioria dos membros.

É uma rede homogênea socioculturalmente, o nível econômico de todos é próximo o que facilita as atividades em conjunto, a sexualidade dos membros não é uma questão.

- Funções de rede:

Fase de Crise

Nesta fase que vive atualmente, a *companhia social* aparece em relação aos amigos próximos, Kris, Leo, Daniela, Nathalie, Barbara e Cassio que residem próximos a G.M., pois eles costumam visita-la com frequência e principalmente estes estão mais disponíveis, inclusive levando-a a outros lugares. Há mãe também faz essa figura de companhia social, pois convivem juntas todo o tempo.

Como *apoio emocional* a participante coloca que toda sua rede social, os pais, a madrinha e os amigos. Com exceção do ex-namorado, a participante relata que todos tem sido de grande ajuda neste período, todos têm muito boa vontade com ela, a procuram, escutam e acolhem. Oferecem muita ajuda a ela e a família.

De *guias cognitivos* temos todos os amigos novamente, que são pessoas que ela relata serem próximas e com quem tem bastante contato. A entrevistada coloca que essas pessoas ouvem seus desabafos, lhe aconselham e procuram estar sempre sabendo de tudo que lhe acontece, mas principalmente a atualizam dos acontecimentos, principalmente no período em que esteve internada.

Como *regulação social* a presença mais forte são seus pais, pois eles quem a ajudam com o que ela pode ou não fazer, colocam as responsabilidades que ela tem e planejam junto dela o futuro após a crise.

Novamente a *ajuda material e de serviços* não é uma função que aparece. O *acesso a novos contatos* é feito principalmente por Kris, Leo e Barbara, que são as pessoas que saem mais com ela, lhe apresentam seus círculos de amizade, o que a ajuda a circular socialmente.

Fase Estável

Neste período G.M. estava vivendo no México ainda, a *companhia social* era exercida pelo namorado da época, que era com quem morava e a pessoa com quem mais saía neste período.

O apoio emocional é referido as pessoas que estavam longe os pais que ligavam com frequência, os amigos com quem mantinha contato pela internet e as duas amigas da faculdade, Valicha e Renata. Pessoas que ouviam suas dificuldades na vivência em outro país, que a procuravam para conversar na maior parte do tempo.

Como *guia cognitivo*, o namorado que era a pessoa com quem fazia planos de futuro e ajudava a controlar as questões da casa onde viviam e os pais que mesmo de longe, financiavam boa parte de seus gastos, “eu devia ainda satisfações do que eu fazia a eles, me cobravam da faculdade e do que fazia com o dinheiro que me enviavam. ” (Sic.).

A *regulação social* neste período era feita pelo namorado que lhe colocava a responsabilidade sobre a casa e os estudos, enquanto ele trabalhava. Era a figura centram em sua vida neste período, pois, tudo que acontecia tinha sua participação e era controlado por ele.

O *acesso a novos contados* era feito principalmente através do namorado. “As pessoas no México são mais fechadas, era difícil fazer amigos na faculdade, por isso, acabava que as pessoas que conheci lá, eram na maioria os amigos do Dan.” (Sic.).

- Análise do caso:

Apesar do tamanho da rede ser dentro da média estipulada por Sluzki, é uma rede pouco efetiva no que diz respeito a cuidados, porque nos momentos de crise o suporte dos cuidados volta-se exclusivamente para a mãe e para a madrinha, o pai ajuda mais, financeiramente. Entretanto para apoio emocional, é efetiva, todos na rede se mobilizam para saber e estar por perto, ouvindo-a ou encontrando maneiras de estar por perto para anima-la. No período estável o contato com a rede é limitado pela distância geográfica, e existe certo afastamento dos amigos, pois ela relata que não há necessidade de ficarem por perto com a mesma frequência da crise, por isso não se falam tanto.

A função principal deste caso é a de companhia social, porque para G.M. a sua maior dificuldade é ter voltado para o Brasil depois de 2 anos fora, ela se sente muito sozinha, por não frequentar nenhuma faculdade, curso ou trabalhar, acaba que sua rede fica limitada as pessoas que conhecia antes de ir morar no México. Durante o período de crise ter pessoas que a visitem em casa, a mãe e a madrinha que estão o tempo todo com ela, lhe dão segurança. E no período estável a companhia social é a presença mais forte que tinha em sua vida.

A densidade é alta, pois, os membros se comunicam bastante entre si, inclusive os amigos em relação a família de G.M., a grande maioria se conhece entre si e se fala em algum momento, os que são mais distantes (seja por distância física ou pouco contato), sabem da existência um do outro e em eventos sociais da paciente tendem a se encontrar. No período de estabilidade, a participante também relata uma maior dispersão dos membros em relação a crise, “é porque as pessoas percebem que estou bem, estou levando a vida, aí não sentem tanta necessidade de estar próximas e por mim tudo bem!” (Sic.). Na crise, mesmo os membros da rede que moram longe, procuram manter contato e estarem sabendo de tudo que está ocorrendo, todos que fazem função de apoio emocional são muito presentes.

A dispersão dos membros de fato contribui para poucas opções no momento mais crítico da crise, como dito anteriormente os cuidados ficam a cargo de apenas duas pessoas, os amigos mais próximos são importantes mais no apoio emocional e ela evita encontra-los pessoalmente neste período, não se sente confortável para vê-los. O pai mora numa cidade do interior de São Paulo, dificulta também essa ajuda nos cuidados, logo, ele é o responsável financeiro. Uma amiga próxima mora em outro estado e três deles estão vivendo fora do país, mas são importantes para G.M. e mantem o contato virtual, que tem sido muito importante para ela. “Ver os amigos, eu prefiro quando já estou melhorando, para mim o que importa é perceber que eles estão disponíveis e estão sempre preocupados, perguntando e querendo saber. Com certeza esse apoio me ajuda muito a ficar bem! É o completo oposto do meu namorado, que nunca tinha passado por uma crise minha ainda, quando começou ele achava que era frescura, exagero meu, isso só me fazia sentir pior, ele morava comigo e não me ajudou em nada. ”

A rede é considerada homogênea, porque os amigos têm uma média de idade muito próxima, os únicos que diferem são os pais, a madrinha e o ex-namorado que já tinha 30 anos, a condição socioeconômica de todos é muito próxima e as vivências culturais também.

Caso 3 – M.

A participante está no período estável do Lúpus.

M. é do sexo feminino, tem 31 anos, é casada e tem uma filha de 13 anos. Mora com o marido e a filha no oeste metropolitano de São Paulo. Trabalha em uma empresa de cosméticos, na parte administrativa e faz o curso de administração. É católica, frequenta a igreja. Nas horas de lazer costuma estar mais em ambientes fechados por conta do Lúpus, mas as vezes vai a parques com a filha e o marido.

A participante se recorda de que os primeiros sintomas começaram a aparecer após o começo de uma depressão, que não foi cuidada, pois havia sofrido um assalto que a traumatizou muito e na mesma semana havia sido demitida do emprego que gostava muito e ocorreu uma briga na igreja que envolvia ela e o marido, o que a levou ao afastamento. Quando os sintomas apareceram, demorou 1 ano para descobrirem o diagnóstico, passou em vários médicos que não sabiam o que era, até ir a um hospital com a especialidade e descobrir o Lúpus. O diagnóstico fechado, veio a 4 anos, mas ela diz que pelo período que ficou muito doente e não a demora de 1 ano para concluírem que se tratava de Lúpus, diz que entende que tem há 5 anos.

As pessoas mais próximas nesse primeiro momento foram o marido, a filha, a mãe, o pai e alguns amigos. Relata que durante este primeiro ano, o apoio mais forte era do marido, pois a maioria das pessoas acreditavam que era algum problema psicológico depois de todos os problemas que teve, e isso era reforçado pelo fato de que nos diversos médicos que ia, ninguém encontrava um diagnóstico.

A participante opta por contar a crise mais recente de Lúpus, há alguns meses atrás, M. diz que a família é quem mais ajuda. Mas relata certo preconceito por parte das pessoas que não são tão próximas e não presenciam os transtornos que a doença causa, como ela e o marido sempre tiveram um ciclo de amizade grande, durante a última crise, pode perceber e separar quem eram as pessoas que de fato entendiam e a apoiavam em relação a doença. Porque como se sentia muito debilitada, evitava fazer muitas atividades, inclusive saídas, evitava comer vários tipos de comida que sabia que lhe fariam mal e até sair para locais abertos; como afetou muito sua forma de pensar, os

passeios que fazia e o modo de vida como um todo, algumas pessoas não entendiam o que estava acontecendo e nem o porquê das mudanças, por isso, algumas se afastaram e evitavam de chamar para sair, outras acreditavam que era “frescura” da parte de M., são poucos os que de fato compreendem a dimensão da doença, o marido é um bom exemplo, pois ela diz que ele tem um cuidado enorme e procura estar o mais disponível possível para cuidá-la nos momentos mais críticos da crise.

Na última crise, M. relata ter se sentido muito desmotivada e angustiada, pois tomava muitos cuidados e, no entanto, o Lúpus foi reativado: “Foi uma sensação de que nadei, nadei e morri na praia.” (Sic.).

Os afastamentos após a crise não são percebidos como negativos, pois entende que no momento da crise as pessoas se aproximam e apoiam de maneira diferente, principalmente pela preocupação. Quando se afastam ela entende que seja porque acreditam que como ela está bem, não tem necessidade de estar tão por perto. Alguns familiares também. Na comunidade (igreja), as pessoas percebem e procuram saber quando ela não está bem, quando se sente bem eles a percebem trabalhando e ajudando, então não fazem tanta questão da proximidade.

Acredita que no trabalho, a relação com os colegas não é tão positiva por conta da questão das faltas, e da não compreensão da doença. O que mais a chateia, são as pessoas que não tem conhecimento sobre a doença e não procuram ter, e quando ela não está bem, ficam questionando seus sintomas, desacreditando ou até desmerecendo o que ela está passando. Ela possui uma complicação específica do Lúpus, que se chama Fenômeno de Raynaud. Este fenômeno, segundo a participante causa um enrijecimento das extremidades, no caso dela, dos dedos da mão quando o tempo está mais frio, por isso ela não pode lavar louça, nem ficar sem luva, e as pessoas que não estão acostumadas, não levam a sério e nem procuram entender. Apenas alegam que é uma vaidade.

Mapa da Rede Social

Crise:

Crise

Mapa da Rede Social-Pessoal



Família
1- Marido
2- filhos
3- mãe
4- Pai
5- Irmã Claudia
6- Irmã Evelyn
7- Irmã Silvana

8- Sueli
9- Sogra
10- Cunhada
11- Sobrinha
12- Tia
13- Tio
14- Chefe Bruno
15- Chefe Ana
16- Colegas Trabalho

17- Colega Trabalho
18- Irã
19- Gilson
20- Talita
21- Paulo
22- Joana
23- Fernanda
24- Meire
25- Bete
26- Edna
27- Padre
28- Igreja
29- Amigos da igreja
30- Projeto Social
31- Amigos da Faculdade
32- Maria (amiga infância)

1. Marido
2. Mãe
3. Pai
4. Filha
5. Irmã 1 Claudia
6. Irmã 2 Evelyn
7. Irmã 3 Silvana
8. Irmã 4 Sueli
9. Sogra
10. Cunhada
11. Sobrinha
12. Tia
13. Tio
14. Chefe 1 Breno
15. Chefe 2 Ana
16. Colegas de Trabalho
17. Colega de Trabalho
18. Irã
19. Gilson
20. Talita
21. Paulo
22. Joana
23. Fernanda
24. Meire
25. Bete
26. Edna
27. Padre
28. Igreja
29. Amigos da igreja
30. Projeto social
31. Amigos da faculdade
32. Maria (amiga de infância)

Marido – o suporte mais presente e importante, ele larga tudo para poder cuida-la, a leva e busca em todos os lugares que precisa. Evita levar problemas a ela e cuida muito para que não a estressem.

Mãe – Incentiva e apoia, quando M. está mais debilitada, vai até a casa dela ajuda-la com os afazeres domésticos, ajuda a cuidar da filha.

Pai – Apoia e incentiva também, ajuda quando precisa resolver algo e não tem condições.

Filha – muito preocupada, sempre ajudando a mãe nos momentos mais difíceis, apoia emocionalmente, mas principalmente nos afazeres domésticos.

Irã, Gilson, e Maria – apoiam emocionalmente e estão sempre disponíveis para ajudar quando os outros não tem como ajuda-la. Procuram anima-la e estarem sempre por perto, procuram saber todo o tempo sobre ela.

Irmãs Claudia, Evelyn, Silvana e Sueli – são distantes de qualquer forma, todas sempre foram muito independentes, nunca criaram um laço de apoio e união. Se preocupam sim, mas não se disponibilizam a ajudar.

Tio, Tia e sogros – Demonstram preocupação, mas não são tão presentes.

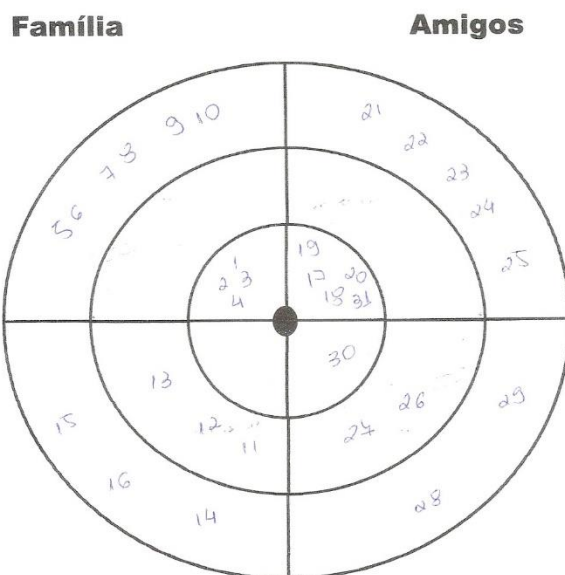
Chefe Ana e Chefe Breno – sempre apoiaram muito, compreendem a doença e sempre lhe incentivam a cuidar da saúde e permitem que ela tire licença para o tratamento ou falte para consultas. Já chegaram a ajudar a comprar remédio.

Colegas de trabalho – perguntam da saúde, entretanto se incomodam com as questões da falta. M. percebe que eles intendem como uma forma de beneficia-la, se sentem injustiçados.

Padre – é novo na igreja (está a 2 anos), direcionamento espiritual, mas procura saber da doença, liga, visita e tenta dar algum suporte. Se preocupa e permite que ela desabafe com ele.

Estável:

Mapa da Rede Social-Pessoal



Trabalho

Comunidade

1- marido
2- mãe
3- pai
4- filha
5- Irmã 1
6- Irmã 2
7- Irmã 3
8- Irmã 4

9- sogra
10- sobrinhas
11- chefe 1
12- chefe 2
13- colegas trabalho
14- colegas trabalho 2
15- faculdade
16- professor
17- Paulo

18- Talita
19- Iraci
20- Gilson
21- Edna
22- Meire
23- Joana
24- Fernanda
25- Amauri

26- Padre
27- Igreja
28- Amiga da Igreja
29- Cristiane amiga igreja
30- Projeto Social
31- marido (amigo infância)

1- Marido

2- Mãe

3- Pai

4- Filha

5- Irmã 1

6- Irmã 2

7- Irmã 3

8- Irmã 4

9- Sogra

10- Sobrinhas

11- Chefe 1

12- Chefe 2

13- Colegas de trabalho

14- Colegas de trabalho 2

15- Faculdade

16- Professores

17- Paulo

18- Talita

19- Iraci

20- Gilson

21- Edna

22- Meire

23- Joana

24- Fernanda

25- Amauri

26- Padre

27- Igreja

28- Amiga da Igreja

29- Cristiane Amiga da Igreja

30- Projeto Social

31- Maria (amiga e infância)

Marido – presente independente do momento, a ajuda muito, pois a leva e busca sempre nos lugares. Ajuda no cuidado da filha.

Filha – Se dedica a filha, é uma companhia nos momentos de lazer, mas a vê como uma menina muito madura.

Irmãs – não são próximas, apenas se encontram em momentos de família.

Chefe 1 e 2 – convívio diário no trabalho, mas são pessoas que a acolhem e procuram saber do seu bem-estar.

Colegas de trabalho – convívio diário, entretanto não são pessoas tão próximas. Sabem da doença e procuram saber de seu estado, as vezes saem para almoçar juntos.

Projeto social – relacionado a igreja que frequenta, faz muitas atividades que ajuda outras pessoas, principalmente neste período estável.

Maria (amiga de infância) – não tem muito contato o tempo todo, mas gostam de manter o contato.

Sobrinhas – tem carinho por elas, mas não tem tanto contato, também.

Sogra – não é tão próxima, mas as vezes ajuda.

- Descrição estrutural do caso:

Na crise o número de membros da rede social é 32 pessoas, no período estável é de 31.

A densidade entre os membros é baixa em ambos os períodos, crise e estabilidade. A composição desta rede é bem diversificada, todos os quadrantes e círculos estão ocupados. No período de crise o círculo mais afastado possui 9 membros, no círculo intermediário são 15 membros e no mais próximo são 8 membros. Na fase estável o círculo mais afastado possui 14 membros, no círculo intermediário são 5 membros e no círculo mais próximo 10 membros.

A dispersão entre os membros varia, pois, sua família e as pessoas que participam da comunidade vivem próximas e os amigos e trabalho/estudo vivem em lugares diferentes.

Há heterogeneidade nesta rede, pois idades, nível socioeconômico e cultural é variável e há presença de ambos os sexos.

- Funções de rede:

Fase estável

A *companhia social* é exercida pelo marido, a filha e os pais da participante. Alguns amigos também exercem esta função, como por exemplo os dois chefes, alguns amigos como Amauri e Meire e alguns colegas de trabalho. São pessoas com quem costuma sair, conversar e partilhar momentos.

O *apoio emocional* é feito principalmente pelo marido, a filha e o padre. São pessoas com quem conversa e partilha suas questões, principalmente o padre, pois ela tem uma vivência religiosa importante. Os amigos Irá, Gilson, e Maria são pessoas a quem se refere bastante também.

O *guia cognitivo* é o padre, ele a visita com frequência, ela recorre a ele quando tem algum tipo de questão familiar ou social, uma pessoa com quem conversa e de quem recebe muitos aconselhamentos.

A *regulação social* vem por parte do marido e de família, pois vive junto deles, ela exerce o papel de mãe e esposa o tempo todo, apesar da grande ajuda que os dois lhe dão. Os dois chefes também fazem esse papel, pois como ela está inserida num contexto empresarial, ela tem uma responsabilidade pela administração de onde trabalha, que a ajuda a manter focada em seus objetivos, tanto que iniciou a faculdade de administração por causa do trabalho.

A *ajuda material e de serviços* novamente não foi mencionada. O *acesso a novos contatos*, é feito através da igreja que participa, ela afirma ter conhecido muitas pessoas frequentando a igreja, bem como o projeto social.

Crise

A *companhia social* neste período é principalmente da filha e do marido com quem convive mais e a ajudam nos cuidados e atividades.

O *apoio emocional* vem principalmente do marido que a cuida e conversa muito, mas também da amiga de infância Maria e os amigos Irá e Gilson, que cita como pessoas que assim que sabem que ela está passando pela crise a procuram. “Já me aconteceu de estar no começo da crise, ainda não estava tão mal, mas tinha acabado de voltar do hospital e em alguns minutos os três já

estavam em minha casa preocupados e a disposição para qualquer necessidade! ”.

Neste período o *guia cognitivo* permanece o Padre, pois, ela costuma recorrer a ele para conversar sobre suas angustias e ele também a procura para dar suporte e aconselhamento espiritual, segundo M.

A *regulação social* neste momento ainda fica com o marido e a filha, que ajudam a retirar responsabilidades e colocar as prioridades durante o período de ativação da doença.

Não é citada a *ajuda material e de serviços*. E o *acesso a novos contatos* neste período também não é citado.

- Análise do caso:

Está é uma rede com número muito maior do que a média estipulada por Sluzki, mas não é uma rede efetiva, porque poucos são os membros com quem de fato pode contar no momento da crise. Em relação aos cuidados, a filha, o marido e três amigos são as pessoas que mais lhe dão suporte, também conta da ajuda dos dois chefes que compreendem a situação, e inclusive diz “Já aconteceu de eu estar passando por uma dificuldade financeira e não ter como pagar um remédio que era mais caro, eles imediatamente quando souberam me deram o dinheiro! Eles são ótimos, realmente posso contar com a compreensão deles em relação a doença! ” (Sic.)

A função principal neste caso é o apoio emocional, pois para M. todo o processo da crise do Lúpus é mal compreendido pela maioria das pessoas com quem se relaciona, principalmente pelos colegas de trabalho e da igreja que tem pouco contato com ela. Ela relata durante a entrevista que percebe a questão do preconceito nos momentos de crise, principalmente no trabalho e na família do marido, se ela deixa de fazer determinados tipos de atividades as pessoas não entendem, reclamam que é “frescura” de sua parte. O marido e os amigos neste aspecto, ajudam emocionalmente, conversando e dando apoio, ela diz “Meu marido chega a ficar bravo quando percebe ou me ouve dizer que algumas pessoas ficaram incomodadas por eu deixar de fazer alguma atividade, é isso, as pessoas não têm informação sobre a doença e não querem ter! ”, a retirada da responsabilidade de determinadas tarefas diárias, para ela, também é

entendido como uma forma de apoiá-la. Mesmo durante o período estável, o apoio das pessoas, a preocupação e a presença permanente destes indivíduos em sua vida, são importantes, o apoio emocional, é entendido como uma fonte de segurança para a participante, inclusive para manutenção de seu tratamento.

A densidade de sua rede é baixa pelo fato de que os membros dos quadrantes pouco se comunicam entre si, no discurso de M. pode-se entender que família é mais afastada do resto de seu mapa, os colegas de trabalho e estudo são afastados das outras amizades e possuem vivências muito diferentes, e as vivências em comunidade nada tem a ver com os outros membros, com exceção do marido e da filha que participam da comunidade junto a ela.

A participante relata perceber claramente quem são as pessoas com quem ela pode contar nas crises, quem se aproxima e se afasta, e isso é visto claramente com a diferenciação no seu Mapa da Rede Social, a dispersão dos membros se dá da seguinte forma: durante a crise o círculo mais próximo passa a ser de 8 pessoas, no momento estável são 10. O círculo mais afastado na crise 14 membros e na estabilidade 14 membros.

A heterogeneidade da rede é vista no relato de M., pois ela diz que suas vivências comunitárias e sua família tem uma condição de vida mais baixa, mas quando ela se relaciona com os amigos de trabalho e principalmente da faculdade, o nível socioeconômico e até mesmo cultural é bem diferenciado em relação ao dela. As idades e os sexos também variam. Só que é constatada como ponto de conflito, a diferenciação socioeconômica em relação aos colegas de faculdade, isso a incomoda, porque para fazer trabalhos e atividades em grupo é sempre um problema, pois ela não pode gastar muito, o deslocamento é complicado para ela, e as pessoas procuram fazer da forma que convém a maioria, e geralmente esta forma não lhe é acessível.

DISCUSSÃO

Neste estudo, me propus a entender como as redes sociais pessoais de indivíduos portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico, influenciam em suas vivências relacionadas a doença e adesão ao tratamento.

Um ponto importante observado na análise dos dados é o quanto, os cuidadores principais ficam sobrecarregados, independentemente do tamanho da rede social. As participantes relatam disponibilidade de muitas pessoas para apoio emocional e companhia social voltados para fazer atividades, como sair para festas, jantares e almoços, visitas para conversa e etc., mas no momento da crise, referem-se como cuidadores no máximo duas pessoas. No caso de V. o marido e a sogra, no caso de G.M. a mãe e a madrinha e no caso de M. o marido e a filha. Sobre esta questão, podemos entender que, todas as pessoas citadas anteriormente, com exceção da sogra de V. e a madrinha de G.M., são pessoas que moram junto destas mulheres, por isso o acesso é mais fácil e viável, convivendo com elas, as responsabilidades relacionadas a família e a posição que esta pessoa ocupa dentro da mesma, devem ser redefinidas no momento mais crítico da doença. Podemos também perceber que não depende do papel familiar e nem da proximidade do vínculo, porque no caso de V., ela e a tia não tinham um bom relacionamento, entretanto, o fato de viverem juntas e a tia ser responsável por ela, fez com que fosse sua principal cuidadora. O viver na mesma casa é o fator mais relevante para ser o cuidador principal.

Este resultado é encontrado em um estudo do autor Rolland em seu capítulo do livro “As mudanças no ciclo de vida familiar”, o impacto relacionado ao adoecimento de um membro central da família como no caso de V. e M. que são mães, acarreta num peso maior para o outro responsável, cuidar da pessoa doente e dos filhos, que neste caso ainda são menores de idade. No caso de G.M., a mãe vive sozinha com ela, a ajuda veio da madrinha da participante, as duas se tornaram responsáveis por todo o processo de recuperação que levará a estabilização da doença, mesmo assim a sobrecarga é mais intensa para a mãe, pois a madrinha mora mais longe e vai ajudar quando pode.

Também é interessante observar que nos discursos, no momento de crise o recolhimento é algo importante para todas elas, não só pelas dores e o cansaço que a doença provoca, mas porque elas desejam este momento mais íntimo,

elas se voltam para si, suas obrigações são diminuídas, e o cuidado dessas outras pessoas próximas é o que mais importa. Perceber-se na doença, entender como ela está agindo no próprio organismo é algo que se torna central. O autoconhecimento referido por autores como Matje e Turato se faz necessário, antes e durante a crise, pois todas elas são capazes de relatar que percebem quando estão na eminência de uma crise. V. diz: “Meu corpo mostra, eu já fico com um cansaço maior, meus pés começam a inchar com qualquer esforço que eu faça caminhando. ”

Em relação a função principal, nota-se que além dos cuidados, como dito anteriormente, as três entrevistadas, revelam em seu discurso o quanto o apoio emocional tem sido essencial para que possam seguir adequadamente com o tratamento após o término da crise. G.M. diz: “Não tenho dúvidas de que a preocupação das pessoas é o que mais me motiva, eu sei que existem pessoas torcendo por mim, pessoas que querem meu bem, que me acompanham, eu não estou sozinha. ”, V. também relata: “Se não fosse os cuidados das pessoas, a maneira como eles tiram tantas responsabilidades de mim quando eu estou mal, eu não conseguiria, acho que já teria morrido! Depois que tive minha filha, então, piorou! Eu só fico pensando que tenho que dar um futuro para ela, que eu tenho que continuar estudando, para ter condições de dar tudo a ela! ”. O conversar sobre a doença, perceber que as pessoas próximas têm um conhecimento básico, compreendem as crises e acolhem é essencial. Também é interessante perceber que não só ações mais ativas são importantes, elas colocam que só o fato de estarem por perto, as visitas “para fazer nada”, já dizem para elas de uma disponibilidade e de uma forma de não as deixar sozinhas.

É interessante observar como a prática desse estudo, entra em acordo com alguns estudos realizados anteriormente, como o de Franquinello, Marcon e Waidmann (2011), eles falam de como é positivo e necessário uma rede de apoio no suporte do doente crônico, e ainda, como são necessárias readaptações nas funções da rede, principalmente daquelas menores, onde a saída de um membro, que no caso encontra-se debilitado, gera sobrecarga em outros membros. Nas doenças crônicas em geral, é comum uma reorganização na rotina e níveis diferenciados de reorganização nas redes sociais pessoais, mas especificamente nos três casos estudados de Lúpus Eritematoso Sistêmico,

a demanda relacionada a alteração na configuração de sua rede e vínculos fica clara.

Como descrito por Alfredo Simonetti (2013), claramente, a doença nos casos abordados neste trabalho, se tornou algo central na vida destas mulheres. No momento das entrevistas as três participantes apresentam uma postura de enfrentamento perante a própria doença, mas isso não quer dizer que a cada reativação, em cada momento de crise elas não passem pelas fases do luto novamente. Isso pode ser representado com a fala de M. “Poxa, eu deixei de viver e fazer tanta coisa para manter o Lúpus controlado, e ele retorna? Para ter outra crise? Isso me chateia tanto, fico repensando minha vida e tudo que tenho feito pela doença. ”. As perdas que uma doença crônica acarreta variam de pessoa para pessoa, mas no Lúpus o que tem sido mais evidente nos estudos encontrados, é a perda de algumas posições na rede social, elas deixam de sair com tanta frequência, evitam determinadas situações que possam fadiga-las, por tanto, alguns relacionamentos ficam prejudicados, principalmente os mais superficiais, elas ficam mais suscetíveis a pré-julgamentos. V. relata “Eu nunca tive problema com isso, as pessoas que me conhecem e sabem da minha doença, respeitam, mas eu sei de gente que acha que é preguiça, que é se colocar em posição de vítima. Eu não sou vítima! Apenas tenho uma doença! ”.

Os autores Matje e Turato (2006) referem a questão da dificuldade de compreender uma doença que não é previsível, e que seu controle é limitado, essa fala é reforçada pelo discurso de M. referido anteriormente, essas mulheres precisaram reorganizar suas vidas para lidar com a doença, sofreram modificações importantes principalmente em seu estilo de vida, ver o esforço feito para controlar a doença ser atropelado por uma nova crise é angustiante e faz com que reflitam e até pensem em abandonar o tratamento, M. também refere essa questão, “Se não fosse meu marido e minha filha tomando a frente quando eu preciso, talvez eu já tivesse me entregado, porque são crises complicadas, desconfortáveis, dói! E não tem o que fazer, a maioria das pessoas não entendem, principalmente quem nunca me viu passando mal! ”.

Nas entrevistas também foi possível identificar a influência que o apoio emocional e a boa compreensão do processo do adoecimento causa na aderência ao tratamento, como colocado no estudo de Matje e Turato. Na fala de G.M. citada anteriormente ela coloca o quanto o incentivo dos familiares e

amigos faz com que ela deseje a própria melhora e não se entregue as dificuldades impostas pela doença. M. coloca na fala citada anteriormente, como é desgastante e angustiante fazer o tratamento o melhor que consegue e ainda sim ocorrer um retorno da crise.

Estas questões também aparecem no estudo de Araújo e Azucena (2007), elas falam do quanto a visão dos pacientes a respeito de si e da doença refletem no andamento do tratamento e como isso é projetado no futuro de cada um. Das três participantes, apenas M. trabalha e mesmo assim é complicado, pois ela precisou de um emprego onde os chefes são compreensivos em relação a doença e oferecem apoio, ela sente bastante dificuldade de lidar com a faculdade, ela refere que teve que mudar de instituição, para uma mais próxima de sua casa, para evitar desgastes maiores, pois o médico lhe deu a opção de deixar de fazer o curso, porque percebeu que estava ocorrendo um desgaste físico e emocional muito grande, e a principal questão era a quantidade de transportes públicos que ela tinha que pegar antes, e ela optou por apenas trocar para uma mais perto. No estudo das autoras também é relacionada a questão de se perceber em relação a doença, o que eu sinto, como me vejo, o que me afeta, e o que contribui para a piora e o retorno da crise, as três participantes relatam que foi importante o autoconhecimento, perceber o que as afeta, como e quando, o que pode ser evitado e o que pode ser feito.

A cartilha divulgada pela Sociedade Brasileira de Reumatologia, diz que não há evidências de que estresse emocional se relaciona com a reativação da doença, mas sabe-se que pode desencadear os sintomas iniciais da mesma. Atualmente, existe a discussão na Psicologia a respeito do quão complicado é querer mensurar sentimentos e emoções, não conseguimos mediar sistematicamente o quanto de tristeza, alegria ou dor um indivíduo pode ter, inclusive, existem tentativas de fazê-lo através de questionários, utilizados em muitas áreas, principalmente em hospitais, mas não são suficientes para abarcar um dinamismo psíquico completo ou o tanto que um sentimento está influenciando em aspectos da vida individual de cada um. Entretanto, todas as participantes referem uma relação que elas mesmas fazem entre a o início de uma nova crise do Lúpus e problemas emocionais, situações que exigiam muito emocionalmente; afirmam acreditarem que o Lúpus seja uma doença emocional, e ouvem isso com frequência inclusive dos médicos que as acompanham, como

no caso de V., “A médica que me acompanhou no começo sempre falava para eu ser mais cuidados, não fumar, beber e nem ficar me estressando, para me pouparem mais, porque a doença é muito emocional, né? E eu vejo que sempre me afeta muito as questões sentimentais, então tento controlar isso para não ter crise de novo. ” G.M. também coloca “O Lúpus é uma doença emocional também, se eu ficar muito estressada tudo piora. As minhas crises eu consigo associar a problemas emocionais que estava vivendo naqueles momentos. Meu namorado mantinha uma relação muito fria comigo, eu me sentia sozinha! Sentia falta das pessoas que eu tinha no Brasil, meus pais, meus amigos, eu não tinha ninguém lá, foi piorando e piorando, quando vim para o Brasil, o médico disse, se você tivesse permanecido mais algumas semanas por lá, talvez você não estivesse viva! ”.

A dificuldade em relação a aderência ao tratamento, referida por Matje e Turato (2006), é uma questão que só apareceu para V. no começo do tratamento, e ela refere isso como uma falta de maturidade na época, e a pouca noção das informações que tinha, ainda tinha dúvidas a respeito e acreditava que a doença poderia leva-la logo a morte. Podemos entender também como a dificuldade de lidar e se apropriar do que lhe foi dito, ela tinha apenas 17 anos na época, passava por um luto pela perda do irmão que era mais próximo dela, e o quanto a adolescência em si já é complicada, ter uma doença crônica, pouco conhecida pode trazer diferentes significados, no caso dela é evidente a questão de ter que lidar com a própria vulnerabilidade, e o quanto foi negada a doença por um período, ela afirma não ter seguido o tratamento, ter usado drogas. Mesmo conversando com a médica e sabendo dos malefícios de suas ações para a saúde, ela dizia que era irrelevante. A autoconsciência levou um longo tempo para aparecer, e deve-se entender como uma adolescente que ainda passava pelo seu próprio processo de formação independente da doença. Hoje V. reconhece e compreende suas ações do passado, possui um discurso muito diferente. Outra variável que entra para a mudança do discurso é a responsabilidade que tem, ela tem uma casa, marido e filha, esta última é todo o tempo referida como sua motivação para seguir o tratamento e poder lidar com todas as questões que o Lúpus apresenta. Fica claro o quanto o momento de vida influencia na forma de lidar com a doença e aderir ao tratamento da melhor forma.

Foi concluído neste trabalho a importância do acolhimento que as pessoas fazem em relação a elas, escutá-las, apoiar-las e compreender independente dos cuidados básicos relacionados aos momentos mais críticos da crise, que vão desde a alimentação à precisar de ajuda para se banhar; perceber que elas têm pessoas dentro do seu ciclo que compreendem minimamente a doença, que acolhem, que procuram saber a respeito delas e de como a doença se manifesta e as afeta, e se colocam disponíveis, é o que mais tem valor para elas. M. por exemplo refere em alguns momentos sofrer preconceito por parte de pessoa que não sabem o suficiente a respeito da doença, e que se referem a ela como uma pessoa “fresca” e “mimada” por deixar de fazer determinadas atividades, sem saber ou sem entender que na verdade tem a ver com sua doença. Para G.M. a dificuldade do seu ex-namorado de lidar com sua doença e de compreender que suas dores físicas, seu mal-estar, suas incapacidades de realizar determinadas tarefas eram reais, levou ao fim do relacionamento definitivamente, pois ele também exerceu um tipo de preconceito quando lhe dizia que era exagero.

A não aderência ao tratamento sempre terá diversos motivos para não ocorrer, mas no caso de doenças crônicas em geral o acompanhamento psicológico e a noção do contexto psicossocial em que o indivíduo está inserido é de extrema importância para entender os significados da doença para cada indivíduo que participa da história individual do paciente, com o Lúpus não é diferente. Sendo uma doença que intercala períodos de estabilização e crise é interessante analisar o impacto disso em suas relações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo deste trabalho me toca pessoalmente, conheço e convivi com pessoas próximas que possuem a doença, o conteúdo das entrevistas e os resultados obtidos são uma pequena parcela de todo o trabalho que pode ser feito voltado para esta doença de causas misteriosas e bastante debilitantes.

Durante o contato com membros do grupo online que existe no Facebook foi importante perceber o quanto os portadores da doença sentem e percebem a dificuldade de lidar com quem não conhece a doença, principalmente por ter uma variedade imensa de sintomas e o prognóstico incerto.

A relação com o emocional é unanimidade entre os pacientes da doença, e é uma forma de autoconhecimento que mobiliza bastante, sentem a necessidade constante de perceberem e identificar a proximidade de uma nova crise e qual será a intensidade. A pouca compreensão a respeito da doença é um fator muito relevante para a aderência ao tratamento, porque é um processo longo compreender que mesmo quando não se sente nada fisicamente, a doença ainda está e cada retorno desta é uma nova vivência da própria fragilidade e de todas as incapacidades que o Lúpus pode causar em seu período ativo.

Este trabalho pode ser aprimorado pensando em abordar mais pacientes, inclusive com homens no estudo, pois eles são minoria, pouco se sabe da dinâmica desta doença relacionada a eles. O LES Juvenil também não foi abordado, e como as crianças e adolescentes lidam com esta doença, é completamente diferente, pensando que estão principalmente em formação, nesta fase outras questões importantes atravessam a vivência da doença. Outro ponto que não foi abordado pelo trabalho e poderia contribuir bastante para a inserção da Psicologia junto ao Lúpus, é a análise simbólica do discurso dos portadores e dos não portadores que convivem junto a pessoas que tem a doença, quais significados psíquicos podem ser atribuídos a mesma.

O apelido do LES é “O Grande Imitador”, exatamente pelo fato de poder ser confundida com outras doenças, principalmente as reumáticas. A invisibilidade da doença e os poucos estudos e acesso à informação, talvez aumentem o estereótipo de doentes-atores que interpretam sintomas, porque nos períodos de estabilidade, a doença se torna silenciosa, e o cuidado e atenção

deve partir dos portadores para impedir uma nova crise, fazendo com que evitem diversas atividades, que para a maioria que não convive com a doença, não faz sentido. É o que relata M. “Se eu tiver que fazer alguma atividade ao ar livre, principalmente no sol, eu não vou! Eu não posso, eu evito alguns alimentos também e colegas de trabalho não entendem, ficam falando que tenho frescura com as coisas! ”. A questão também aparece no discurso de V. “Eu prefiro ficar em casa descansando a me expor ao sol e a atividades que me cansem muito, evito mesmo, não quero ter crise de novo! ”

A Psicologia possui muitas formas de contribuir para o conhecimento do LES, investigações mais profundas e trabalhos de acompanhamentos longos com portadores da doença podem contribuir bastante para entender a doença e o seu desenrolar. Além de contribuir para prevenção e promoção de saúde tanto para os membros quanto para sua rede social pessoal.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, A. D., AZUCENA, M. Expressões e sentidos do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). *Estudos de Psicologia*, Natal, 12, 119-127, 2007.
- BRASÍLIA, Ministério da Saúde. Diário Oficial da União. PORTARIA Nº 100, DE 7 DE FEVEREIRO DE 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0100_07_02_2013.html>. Acessado em 20 de outubro de 2015.
- BRASÍLIA, Ministério da Saúde: IBGE. *Pesquisa Nacional de Saúde*. 2013. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/dezembro/18/PNS-2013.pdf>>. Acessado em 6 de setembro de 2015.
- CAL, Sílvia F. L. M. Revisão da Literatura sobre a Eficácia da Intervenção Psicológica no Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Bahia, Vol. 27 n. 4, pp. 485-490, Out-Dez 2011. [Disponível em PDF].
- CARTER, B. (Org.) *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre. Artes Médicas. 1995.
- FAQUINELLO, P.; MARCON, S. S.; Waidmann, M. A. P. A rede social como estratégia de apoio à saúde do hipertenso. *Revista brasileira de enfermagem*, v. 64, n.5, p. 849-856, set. /out. 2011. [Disponível em PDF]
- FREITAS, E. C., PRODANOV, C. C., *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. 2. ed. – Novo Hamburgo: Feevale, 2013. Disponível em: <<http://www.faatensino.com.br/wp-content/uploads/2014/11/2.1-E-book-Metodologia-do-Trabalho-Cientifico-2.pdf>>. Acessado em 15 de maio de 2016.
- KARASSA, F. B., MAGLIANO, M., ISENBERG, D. A. (2003). Suicide attempts in patients with systemic lúpus erythematosus. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 62, 58-60.
- LINCK, Carolina L. et.al. *Paciente crônico frente ao adoecer e a aderência ao tratamento*. *Acta Paul Enfermagem*;21(2):317-22. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt_a14v21n2.pdf>. Acessado em: 2 de setembro de 2015.

MARCON, Sônia S., SASSÁ, Anelize H., et al. *Dificuldade e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a criança com doença crônica*. Ciências, Cuidado e Saúde; 6(Suplem. 2):411-419. 2007. [Disponível em PDF]

MATJE, D.; TURATO, E. R. Experiências de vida com *Lúpus Eritematoso Sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil*: um estudo clínico-qualitativo. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 14, n. 4, p. 475-482, 2006.

MIRANDA, Alex B. S., A Atuação do Psicólogo Hospitalar no Tratamento do Sujeito Portador de Doença Crônica. Teresina. 2012. Disponível em: < <http://psicologado.com/atuacao/psicologia-hospitalar/a-atuacao-do-psicologo-hospitalar-no-tratamento-do-sujeito-portador-de-doenca-cronica> >. Acessado em: 2 de setembro de 2015.

PEREIRA, M.G., A seção da discussão de um artigo científico. *Comunicação Científica*. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 22(3):537-538, jul-set. 2013. Disponível em: < <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v22n3/v22n3a20.pdf> >. Acessado em: 16 de maio de 2016.

PINHEIRO, Pedro, Lúpus Eritematoso Sistêmico – Sintomas e Tratamento. Disponível em: < <http://www.mdsaude.com/2008/11/lpus-eritematoso-sistmico-les.html> >. Acessado em: 26 de maio de 2016.

RAMOS, Denise G., *A psique do corpo*: dimensão simbólica da doença. São Paulo. Summus Editorial. 5ª ed. 2006.

SÃO PAULO, Sociedade Brasileira de Reumatologia: Comissão de Lúpus. *As Principais Doenças & Orientações ao Paciente*. 2011.. Disponível em: < http://www.reumatologia.com.br/index.asp?Perfil=&Menu=DoencasOrientacoes&Pagina=reumatologia/in_doencas_e_orientacoes_resultados.asp >. Acessado em 28 de agosto de 2015.

SCHWARTZ, Eda et. al. *As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica*. REME – Revista Mineira de Enfermagem, 13(2): 183-192, abr./jun., 2009. [Disponível em PDF]

SCHMIDT, Maria Inês et al., Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. *Saúde no Brasil*. Rio Grande do Sul. v.4. mai.2011. Disponível em: < <http://www.uniad.org.br/desenvolvimento/images/stories/pdf/brazilpor41.pdf> >. Acessado em 26 de fevereiro de 2016.

SEPE- XVI Simpósio de ensino, Pesquisa e extensão. 2012. Santa Maria. *Redes de apoio e sua relevância na reestruturação familiar frente ao adoecimento crônico*. BARBOSA, Mariane S., BUDÓ, Maria de Lourdes D. et. al. Disponível em: < <http://www.unifra.br/eventos/sepe2012/Trabalhos/6761.pdf> >. Acessado em: 20 de setembro de 2015.

SILVA, Ana Carolina S. et al. *Lúpus: efeitos nos cuidados de si e nas relações familiares*. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 30-42, abr. 2013. [Disponível em PDF]

SLUZKI, Carlos E., *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo. Casa do Psicólogo. 1997.

SIMONETTI, Alfredo. *Manual de Psicologia Hospitalar: O mapa da doença*. São Paulo. Casa do Psicólogo. 7ª ed. 2013.

ANEXOS

ANEXO I

- Nome, Idade, Sexo, estado civil (solteiro, namorando, casado, divorciado)
- Tem filhos? Quantos? Quais idades?
- Trabalha ou estuda? A quanto tempo neste lugar?
- Onde mora? Com quem mora?
- Exerce algum tipo de atividade religiosa?
- Quais lugares frequenta no horário de lazer?

Entrevista inicial:

- Quando aconteceu a primeira crise de Lúpus ou quando apareceram os primeiros sintomas? Você se lembra em que momento da sua vida estava? Que situações vivia? Algum acontecimento significativo?
- Quanto tempo levou para o diagnóstico? Como foi o período entre o os sintomas e o diagnóstico?
- Quem eram as pessoas mais próximas durante este período de crise e diagnóstico?

Mapa da rede social:

- Dentre os quadrantes apresentados (Amizades, Família, Relações Comunitárias e Relações de trabalho ou estudo), distribua as pessoas com quem você convive sendo que quanto mais perto do centro, mais próximo de você está pessoa é.

Crise:

- O que era (é) mais difícil durante este período? Essas pessoas consideradas próximas, te ajudaram de alguma forma? Quais?
- Que tipo de apoio você percebia, das pessoas próximas a você?
- Como você percebeu o distanciamento destas? (Caso haja)
- Você acredita que este tipo de proximidade e apoio, te ajudou na crise ou prejudicou de alguma forma?
- Algum comportamento ou atitude te chateia ou irrita?

Estabilizada:

- Que diferenças você percebe no comportamento das pessoas próximas em relação ao momento da crise?
- Sente diferença no tratamento das pessoas depois da crise? Como?

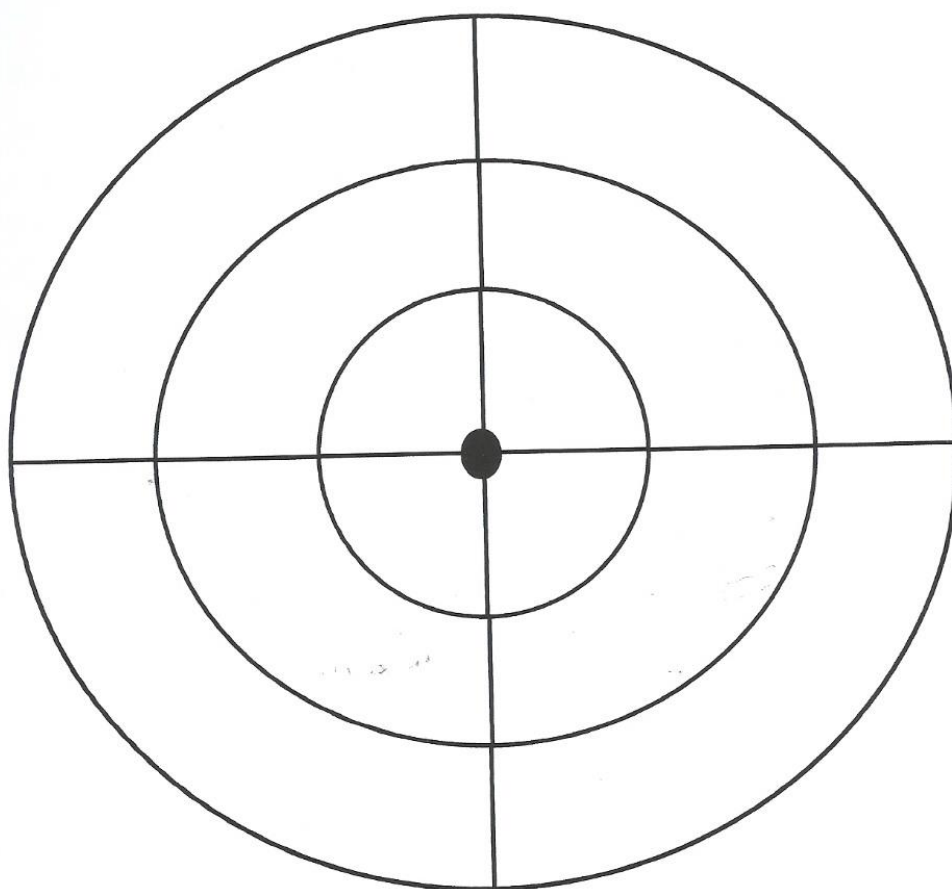
(Esclarecer questões em relação as diferenças nas duas redes)

Anexo II

Mapa da Rede Social-Pessoal

Família

Amigos



Trabalho

Comunidade

Anexo III

MODELO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“As influências da rede social pessoal de adultos portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico”

Prezado(a) participante:

Sou estudante do curso de graduação na Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa sob supervisão da professora Maria Thereza de Alencar Lima, cujo objetivo é descrever e analisar as funções de vínculos na rede social pessoal de adultos portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico.

Sua participação envolve uma entrevista cujo áudio será gravado conforme sua aprovação, para melhor apreensão das informações apresentadas, tendo em vista que o tempo das entrevistas é variável.

A participação nesse estudo é voluntária e se você decidir não participar ou quiser desistir de continuar em qualquer momento, tem absoluta liberdade de fazê-lo. Não receberá nenhum tipo de benefício financeiro e poderá solicitar apoio em caso de desconforto produzido por suas respostas. Autoriza a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, sabendo que sua identidade será mantida no mais rigoroso sigilo. Serão omitidas todas as informações que permitam identificá-lo (a).

Mesmo não tendo benefícios diretos em participar, indiretamente você estará contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

Esta pesquisa atende a resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde do Brasil, que define as diretrizes e normas para pesquisas envolvendo seres humanos.

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP no telefone (11)3670-8466 ou pelo e-

mail cometica@pucsp.br . O contato do pesquisador é kristyellenmp@uol.com.br ou telefone (11) 985015081.

Atenciosamente

Nome e assinatura do(a) estudante

Matrícula:

Nome e assinatura do (a) professor(a) supervisor(a)/orientador(a)

Matrícula:

Li e concordo com os termos, voluntariamente participo deste estudo e declaro ter recebido uma cópia deste termo de consentimento.

Nome e assinatura do participante

Local e data