

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Dissertação de Mestrado

**DA PALAVRA ENUNCIADA À ADESÃO ALMEJADA:
EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM DIABETES
QUE INCLUI O SABER DO PACIENTE**

MESTRANDA: ROSANA ALLATTA

ORIENTADORA: PROFA. DRA. JANE DULLIUS

MARÇO – 2012

ROSANA ALLATTA

Dissertação de Mestrado

**DA PALAVRA ENUNCIADA À ADESÃO ALMEJADA:
EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM DIABETES
QUE INCLUI O SABER DO PACIENTE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, sob a orientação da Profa. Dra. Jane Dullius, como requisito parcial para a consecução do título de Mestre em Ciências da Saúde.

BRASÍLIA – MARÇO – 2012

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO

**TÍTULO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
DA PALAVRA ENUNCIADA À ADESÃO ALMEJADA: EDUCAÇÃO
EM SAÚDE EM DIABETES QUE INCLUI O SABER DO PACIENTE**

MESTRANDA: Rosana Allatta

BANCA EXAMINADORA

Professora Dra. Jane Dullius (Presidente)
Universidade de Brasília/ UnB

Professor Dr. Edson Silva de Farias
Universidade de Brasília

Professora Dra. Denise Barreto Coutinho
Universidade Federal da Bahia

Aprovada em 09 de março de 2012.

AGRADECIMENTOS

A meu Pai Ogun, que me acolheu em seus braços, tomou meu Ori em suas mãos e tem me dado tantos caminhos....

À minha família, que tanto fez para me amparar, me estimulando a desenvolver a persistência e a tenacidade necessárias aos embates da vida;

Às minhas queridas médicas e amigas, Ana Maria Ribeiro Alves – em Salvador, e Marília Fleury – em Brasília, que sempre estiveram presentes nos meus altos e baixos de saúde, no manejo com meu Diabetes;

À minha analista em Brasília, Arlete Mourão que, com seu manejo preciso e precioso desde a minha chegada ao Distrito Federal, me permitiu chegar à presente dissertação;

Ao meu analista em Salvador, Luiz Alberto Tavares que, com sua escuta generosa, me trouxe até aqui e tem me feito olhar adiante, pra frente;

Aos amigos e professores do Espaço Moebius, Aurélio Souza; Sandra Pedreira; Helson Ramos; Liane Trece; Sônia Raquel da Conceição Oliveira pelo estímulo a sempre seguir o fluxo do desejo nas letras da Psicanálise;

Aos meus queridos amigos e irmãos em Brasília, Fernando Pimenta e José Orlando Barros, parceiros de todas as horas nas madrugadas insones, tanto nas reflexões quanto nas ações diante dos desafios e acolhedores companheiros de jornada espiritual;

Aos companheiros e amigos Nelson Santos; Nelson Pellegrino e Lídice da Mata que fizeram suporte em vários dos meus momentos complicados em Brasília;

À Aline Costa Santos Nunes, solidária amiga que entendeu até o que eu não dizia, estendeu a mão para fazer apoio e que, mesmo na distância territorial Brasília-Salvador, estará sempre presente em meu coração;

Às amigas e companheiras de trabalho em Salvador, Maria Constança Velloso Cajado; Letícia Rocha e Maria Alice Ferreira Leal: mãos firmes em momentos de falta de chão;

À minha querida Coordenadora na UNIJORGE, Kátia Jane Chaves Bernardo, que me recebeu em momento de recomeço; acelerando o meu processo de resgate de qualidade de vida;

Aos meus colegas e amigos da UNIJORGE, Aline Tavares Reis e Anderson Chalhub; pela cumplicidade no percurso até o presente momento;

Às entusiastas ex-alunas e amigas Fatima Soares Perrone (*in memoriam*) e Patrícia Maria Fernandez Carrilho que solidariamente acompanharam, regadas com jarras de café, os ajustes finais da escritura;

Ao feliz encontro com Luis Alberto Matos de Lima, meu bem amor, que trouxe paz e alento ao meu coração;

E, pra fechar com chave de ouro, à minha querida orientadora, Jane Dullius que muito bravamente me defendeu de tantos riscos, sempre fixando meus pés no chão.

Sou o que quero ser,
porque possuo apenas uma vida,
e nela só tenho uma chance de fazer o que quero.
Tenho felicidade o bastante para fazê-la doce,
dificuldades para fazê-la forte,
tristeza para fazê-la humana
e esperança suficiente para fazê-la feliz...
As pessoas mais felizes não têm as melhores coisas
Elas sabem fazer "o melhor" das oportunidades que aparecem em seus caminhos...

(Clarice Lispector)

*Eu apenas queria que você soubesse
Que aquela alegria ainda está comigo
E que a minha ternura não ficou na estrada
Não ficou no tempo, presa na poeira
Eu apenas queria que você soubesse
Que esta menina hoje é uma mulher
E que esta mulher é uma menina
Que colheu seu fruto, flor do seu carinho
Eu apenas queria dizer a todo mundo que me gosta
Que hoje eu me gosto muito mais
Porque me entendo muito mais também
E que a atitude de recomeçar é todo dia, toda hora
É se respeitar na sua força e fé
E se olhar bem fundo até o dedão do pé
Eu apenas queria que você soubesse
Que essa criança brinca nesta roda
E não teme o corte das novas feridas
Pois tem a saúde que aprendeu com a vida...*

(Gonzaguinha)

DEDICATÓRIA

Quero dedicar essa dissertação a duas pessoas incríveis, que voltaram para o 'andar de cima' muito precocemente; confesso que ainda tento entender e aceitar as determinações divinas: ao meu amado Pai, Salvatore Allatta, referência de força; coragem; amor e proteção para todos os passos por mim empreendidos na caminhada desta existência....

E à Mercêdes Cunha Chaves de Carvalho, mestre, professora, orientadora e amiga, braço firme e carinhoso que se manteve ao meu lado nos piores momentos dessa trajetória e sempre me estimulou a prosseguir, lutando pelas almejadas conquistas...

Que no retorno à Olorum, vocês estejam na Paz que merecem!!

RESUMO

Esta pesquisa tentou identificar, por meio dos relatos enunciados, o saber constituído e construído por pacientes diabéticos tipo 1 na relação com a doença. As narrativas em torno da experiência com a própria condição de saúde foram registradas para demonstração da competência funcional no manejo com o diabetes. Nesse sentido, a adesão em saúde foi buscada. Foram doze sujeitos com idades entre 20 e 52 anos, em estudo de casos múltiplos. As entrevistas foram realizadas com pacientes atendidos em Salvador/BA e em Brasília/DF, gravadas e transcritas de forma a contemplar o que surgisse no discurso, em livre associação, a partir de entrevistas semiestruturadas. A análise dos dados gerou quatro categorias: a representação da doença; o cotidiano com a doença; a relação com o outro e os planos para o futuro. As três primeiras gestaram, cada uma, dois subgrupos de análise: a representação da doença hoje e no momento do diagnóstico; as dificuldades enfrentadas e as competências desenvolvidas no cotidiano com a doença; a importância da rede social e das figuras de destaque na relação com o outro. Os resultados apontaram a importância de, cada vez mais, incluir o saber do paciente em programas de educação em saúde, nos casos de diabetes mellitus e registram a necessidade de mais pesquisas para identificar as formas de adesão que tem sido seguidas por pacientes que têm, competentemente, administrado seu próprio diabetes.

PALAVRAS-CHAVE: educação em saúde; saber do paciente; diabetes

ABSTRACT

This research tried to identify, through enunciated stories, the everyday knowledge built by type 1 diabetic patients in the relation with the disease. The narratives around the experience with their proper condition of health were registered for demonstration of the functional ability when handling with diabetes. In this direction, the level of compliance in health was searched. There were twelve interviewed patients, with ages between 20 and 52 years old, in a study of multiple cases. The interviews were carried through with patients taken care of in Salvador/BA and Brasília/DF, recorded and transcribed taking into consideration what appeared in the discourse of the patients, in free association, from the semi-structuralized interviews. The analysis of the data generated four categories: the representation of the disease; the daily routine with it; the relation with other people and their plans for the future. The three first categories created, each one, two sub-groups of analysis: the representation of diabetes today and at the moment of the diagnosis; the barriers and difficulties faced by them, besides the abilities developed in their daily lives; the importance of the social net and the figures of prominence in the relation with others were, also, observed. The results pointed out the importance of including the knowledge the patient has in programs of education in health, in the cases of diabetes mellitus. This study registers, as well, the need of more research to identify the different forms of compliance that have been followed by the patients who have, competently and adequately, managed with their own diabetes.

KEY-WORDS:health education; patient knowledge; diabetes

SUMÁRIO

FOLHA DE APROVAÇÃO	ii
AGRADECIMENTOS	iii
EPÍGRAFE	v
DEDICATÓRIA	vi
RESUMO	vii
ABSTRACT	viii
SUMÁRIO	ix
APRESENTAÇÃO	xi
1.0) INTRODUÇÃO	01
2.0) FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	19
DIABETES MELLITUS	19
REDES SOCIAIS	28
EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM DIABETES MELLITUS – CONSTRUINDO CAMINHOS	35
SOBRE O SABER-FAZER	39
3.0) OBJETIVOS	42
GERAL	42
ESPECÍFICOS	43
4.0) CONSIDERAÇÕES TEÓRICO-METODOLÓGICAS	44
TEORIA SOCIOLÓGICA E TEORIA PSICANALÍTICA	44
4.1) TIPO DE PESQUISA	58
4.2) POPULAÇÃO	58
4.3) PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS	59
4.4) PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS	61
5.0) RESULTADOS: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	68
APRESENTAÇÃO DOS DADOS	68
TABELA 1	69
5.1) REPRESENTAÇÃO DE DOENÇA	71
5.1.1) REPRESENTAÇÃO DE DM HOJE	72
5.1.2) REPRESENTAÇÃO DE DIABETES MELLITUS NO DIAGNÓSTICO	75
5.2) COTIDIANO COM A DOENÇA	77
	ix

5.2.1) DIFICULDADES ENCONTRADAS	79
5.2.2) COMPETÊNCIAS E SABERES DESENVOLVIDOS	81
5.3) RELAÇÃO COM O OUTRO	84
5.3.1) REDE SOCIAL	84
5.3.2) FIGURAS DE DESTAQUE	87
TABELA 2	91
5.4) PLANOS PARA O FUTURO	92
TABELA 3	94
6.0) CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
7.0) REFERÊNCIAS	99
8.0) ANEXO	106
APROVAÇÃO DE PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA	107
9.0) APÊNDICE	108
ROTEIRO DE ENTREVISTA	109
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	110

APRESENTAÇÃO

Este trabalho foi acalentado durante muitos anos. A graduação em Psicologia há quatorze anos foi definidora da escolha pelo trabalho com Psicologia da Saúde, momento em que a prática clínica com pacientes diabéticos me levou a múltiplos questionamentos, delimitações e possibilidades acerca do trabalho com uma população tão “diabética” quanto eu.

A convocação a pensar e repensar a minha posição na prática profissional foi uma constante desde a escolha pela formação em Psicanálise, ao longo da graduação. O tripé essencial proposto por Freud nunca foi negligenciado: estudo teórico; supervisão clínica e análise pessoal. O mais incrível é perceber que mesmo depois de anos “ralando no divã”, eu ainda me sinto sendo desnudada e me desvelando (e revelando) nesta dissertação.

Brasília aconteceu não por acaso, mas provocada por um amor, que se perdeu. A pesquisa monográfica realizada, conduzida, publicada e nacionalmente premiada ao final da Especialização fez o movimento propulsor. A opção de trabalho com diabéticos em Brasília era uma certeza.

Encarar a escolha de viver fora de casa e a incumbência de construir a “minha casa” e a “minha história” marcaram o árduo percurso Salvador→Brasília.

Iniciei o trabalho no Projeto PROAFIDI em 2005, alternando observação, participação e trabalho voluntário como psicóloga; educadora em Diabetes e pesquisadora. As chamadas para trabalho como consultora na área foram o passo seguinte. Tornei-me membro-fundadora da OSCIP criada para servir como Rede de Apoio Social a outros diabéticos do nosso país. Essa observação participante trouxe a bagagem que faltava à pesquisa que ora se encerra.

Infelizmente, por mais uma dessas inevitáveis reviravoltas do destino às quais todos estamos submetidos, este também se tornou um dos momentos mais tristes da minha vida: o luto enfrentado pela perda de meu pai – também

diabético – provocou abalos à luta originária que empreendia até setembro/2009. A pesquisa não pôde ser finalizada como idealmente concebida e embora as coisas tenham saído diferentemente do planejado quando fui atravessada pelo Real no enfrentamento da morte de pessoas amadas em três (3) momentos distintos da escritura dessa dissertação, os ajustes no delineamento metodológico foram feitos e a conclusão aconteceu. A hipótese que serviu de base para a investigação foi respondida: sim, os Sujeitos portadores de Diabetes Mellitus (doravante PDM) constroem e constituem um saber próprio no manejo com a doença que, infelizmente, vem sendo pouco utilizado nos Programas de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus.

E agora, tanto como diabética quanto como pesquisadora que pede o aval das instâncias acadêmicas para prosseguir, posso afirmar que continuarei lutando para que o saber do paciente seja escutado e ocupe o lugar que lhe cabe na Educação em Saúde.

Dessa forma, e sem as vestes dos mecanismos de defesa que costumeiramente buscamos, me desvelo e revelo nesta leitura que proponho a vocês, a seguir.

INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus está entre os quatro mais importantes problemas de saúde pública em termos de número de pessoas afetadas no mundo, pela considerável morbidade associada à sua presença, pelos custos envolvidos no controle e no tratamento de suas complicações, pelas incapacitações que produz nos casos de não-adesão ao tratamento prescrito (Franco et al., 1998; SBD, 2006; Dullius, 2003). Os outros problemas de saúde que antecedem o Diabetes são: doenças cardiovasculares; neoplasias malignas; causas externas. A Associação Americana de Diabetes (ADA) e a International Diabetes Federation (IDF) afirmam que, atualmente, o Diabetes Mellitus (DM) é considerado uma das principais doenças crônicas que afetam o ser humano, atingindo cerca de 6% da população. Nos congressos mais recentes sobre Diabetes, Endocrinologia e Metabolismo tem-se referido a uma pandemia de Diabetes na contemporaneidade.

Sabe-se que no acompanhamento de pacientes portadores de doença crônica o nível de adesão ao tratamento serve de parâmetro definidor das conseqüências da doença.

O DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) e o UKPDS (United Kingdom Prospective Diabetes) são estudos que comprovam a eficácia dos trabalhos multidisciplinares no tratamento do Diabetes. Segundo Rocha (2000:6): "o Estudo sobre Controle e Complicações do Diabetes (DCCT) e o Estudo de Intervenção no Diabetes de Estocolmo mostraram que o controle satisfatório das glicemias para os diabéticos retarda e lentifica a progressão das complicações crônicas". Dullius (2003) afirma que especial referência tem sido feita aos resultados alcançados pelo DCCT que enfatizou os benefícios do tratamento intensivo – com alto grau de controle glicêmico – onde se destaca a importância dada às múltiplas doses de insulina diária, à automonitorização constante e ao fundamental papel da Educação em Diabetes para capacitar o

diabético na manutenção de seu autocontrole. Dados da Associação Americana de Diabetes (ADA) apontam uma diminuição dos fatores de risco numa proporção de 35 a 75%, a depender do tipo de complicação e do estágio da doença, quando há adesão ao tratamento adequado.

Na concepção de Allatta (2007), embora os estudos sobre a “etiologia psicológica” dos casos de Diabetes Mellitus sejam escassos, faz-se fundamental registrar que a origem endocrinológica de uma disfunção orgânica – *per si* – já aponta para problemas com a “digestão de emoções”. Sabe-se que o conceito popularmente disseminado de “diabetes emocional” aparece – equivocadamente – como principal justificativa da não-adesão ao tratamento na fala dos próprios pacientes.

Em psicologia, o entendimento de adesão é usualmente chamado de “implicação no tratamento”, sendo este um indicador de engajamento nas orientações prescritas pelo profissional de saúde que acompanha o paciente portador de Diabetes Mellitus.

De fato, as variáveis psicológicas associadas ao tratamento integrado do Diabetes são pontos importantes na fisiopatologia da doença. O acompanhamento psicológico talvez seja a aquisição mais recente na cadeia de opções terapêuticas, mas a experiência sugere que é tão importante quanto as demais na recuperação integral dos sujeitos acometidos.

As citações sobre a fundamental participação do sujeito acometido por uma doença crônica nas decisões sobre o seu tratamento são muito frequentes como, por exemplo, em Funnell e Anderson (1999), Graziani, Rosenthal e Diamond (1999), Lutfey e Wishner (1999).

Para poder recorrer ao processo de tomada de decisão sobre o tratamento como uma etapa anterior e preliminar a um projeto de Educação em Diabetes, é preciso partir do que o paciente já traz como as suas percepções sobre a doença e que expectativas ele tem sobre o tratamento. É preciso incluí-lo como o “conhecedor”, o “sabedor” da sua própria doença, com o seu saber de Sujeito único, singular, saber que é vivenciado no seu dia-a-dia.

Para Graziani, Rosenthal e Diamond (1999:17):

a identificação das barreiras percebidas como impeditivas a um maior engajamento em um programa de educação em diabetes é fundamental para a decisão acerca das intervenções necessárias à promoção dessa educação

Lutfey e Wishner (1999) afirmam que ao focar na comunicação e interação médico-paciente, e se considerar o “saber do paciente” como um valor a ser constantemente revisitado, tal fato implicará em uma independência e autonomia muito maiores no manejo da própria doença. Tais pesquisadores propõem que a definição mais correta de adesão seja buscada desde a sua origem. Haynes e Sackett *apud* Lutfey e Wishner (1999) foram os primeiros a utilizar os termos “compliance”¹ (quase sempre traduzido como modelo de comportamento centrado no saber médico) e “adherence”² (mais frequentemente associado à autonomia, na definição sobre o quê fazer, e como fazer no tratamento). Na proposta de Lutfey e Wishner (1999) deve haver a “reconceitualização de ‘compliance’ como algo que é socialmente construído por pacientes e médicos – juntos, o que pode gerar uma mudança paradigmática importante no acompanhamento de pacientes diabéticos”.

Funnell e Anderson (1999) apresentam, em artigo sobre a reintegração dos componentes comportamentais e clínicos à educação e cuidado com o Diabetes, uma analogia muito interessante: exemplificam que mesmo tendo todo o conhecimento científico necessário para ser um exímio treinador de natação; mesmo tendo estudado – a fundo – os conteúdos teóricos; mesmo que os educadores tentem passar aos pacientes “tudo o que fora aprendido sobre natação”, os pacientes agem como pessoas que ao se descobrirem, inesperadamente, com água acima de suas cabeças, têm o seu interesse direcionado a não afundarem, e não a entenderem cada aspecto científico do que é estar afundando, submergindo. Essa imagem parece exemplificar muito bem que os pacientes entendem “Diabetes” com uma

¹ *Compliance*: 1. Complacência, submissão, condescendência; 2. Tendência para ceder diante dos outros; 3. Consentimento, aquiescência. In: PIETZSCHKE, Fritz. Novo Michaelis Dicionário Ilustrado. 8ª ed. São Paulo: Melhoramentos, 1968.

² *Adherence*: 1. Aderência, adesão, lealdade, fidelidade; 2. Devoção, participação, apego. In: PIETZSCHKE, Fritz. Novo Michaelis Dicionário Ilustrado. 8ª ed. São Paulo: Melhoramentos, 1968.

perspectiva pessoal e, normalmente, muito diversa da apresentada pela equipe de saúde.

A apreensão do que se constitui um 'problema' varia de pessoa para pessoa. No caso de pacientes que convivem com uma doença crônica que lhes faz limites no seu cotidiano para o resto da vida, isso é ainda mais notório. No trabalho de Graziani, Rosenthal e Diamond (1999), as barreiras percebidas pelos pacientes incluídos no programa de educação estavam relacionadas – em sua maioria – às condições de tempo, transporte e custo.

A educação é, sem dúvida, a estratégia básica para a redução da morbimortalidade em se tratando de Diabetes Mellitus. Segundo Santos e Baracho (1995:20):

é importante a criação de grupos educativos estruturados com a participação de instituições de saúde e entidades associativas que visem conscientizar o diabético de sua condição e de suas limitações, levando-o a participar ativamente no controle de sua doença. Concretiza-se, assim, a verdadeira Educação em Saúde

Porém, para fazer-se educação de qualidade e alcançar os objetivos desejados, é necessário conhecer a realidade dos sujeitos integrados, suas demandas e expectativas em relação à doença e ao próprio tratamento.

Perrasse (*apud* Dullius, 2003: 57) afirmava em 1987:

a Educação em Diabetes é o pilar fundamental no tratamento, portanto, é preciso oferecer ao diabético um adequado programa que o informe e motive a ser protagonista de seu tratamento. Um adequado programa educativo melhora a qualidade de vida do diabético, proporcionando-lhe os meios para superar as limitações que se derivam do Diabetes e implicam sacrifícios emocionais, sociais e econômicos. Ademais, provê os meios para assegurar um melhor controle do diabetes e, assim, evitar ou diminuir as complicações agudas e crônicas

As pesquisas mais recentes sobre as determinantes sociais de saúde e doença realizadas pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz) têm apontado para a importância de três fatores que devem ser alvos de atenção: a promoção da saúde; a prevenção de doenças e o tratamento adequado de doenças e de doentes. Nas palavras de Buss (2010: 10):

os cuidados integrais com a saúde implicam ações de promoção da saúde, prevenção de doenças e fatores de risco e, depois de instalada a doença, o tratamento adequado dos doentes. Esses três tipos de ação têm áreas de superposição, como seria de esperar

Os estudos de determinações sociais de saúde e de doença tiveram origem nos primeiros trabalhos realizados pela Epidemiologia Social, no início dos anos 1970. Tais estudos e trabalhos, por conseguinte, influenciaram o campo de atuação da Saúde Coletiva e da própria Reforma Sanitária, alvos do Movimento de criação do Sistema Único de Saúde no nosso país. Desde aquele momento, no entanto, as tentativas de sugestão de comportamentos mais efetivos e pró-ativos no acompanhamento de doenças crônicas apenas tangenciavam o cotidiano daqueles pacientes, sempre tentando encaixá-los aos padrões preestabelecidos. Muito coerente com o embasamento retirado da teoria Marxista, a corrente preponderante da Reforma Sanitária tendeu a analisar as condições de saúde da população a partir de sua relação com componentes estruturais da sociedade capitalista: o processo de trabalho, as classes sociais, a produção dos trabalhadores. (BUSS, 2010)

O mesmo autor opina que, nesse momento, os estudiosos da área têm percebido que devem incorporar outras concepções que advêm de outros campos teóricos, diferentes correntes sociológicas e filosóficas que caminham em paralelo ao Marxismo. Tais abordagens contemplam as condicionantes até então desprezadas ou ignoradas, pois o foco estava na crítica ao capitalismo globalizado, apenas. Atentar para as determinantes sociais de saúde significa, por exemplo, rever os próprios conceitos de saúde e doença para além da definição das ciências naturais e da Epidemiologia tradicional.

Sabe-se que apesar de constar como definição oriunda das discussões teóricas ocorridas na Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde realizada em Ottawa, no Canadá em 1986, a prática cotidiana em saúde tem sido relegada ao “quando possível” (grifo próprio). O documento estabelece que promoção da saúde é: “o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde e vai além de um estilo de vida saudável, na direção de um bem-estar global”. Na visão de Buss (2010:13):

para atingir um estado completo de bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o ambiente natural, político e social

O referido autor explicita que, muito embora as pessoas não estejam o tempo todo em uso de hospitais, CTIs e precisando de complexos procedimentos médicos, é justamente no dia-a-dia que todos precisamos de água e ar puros; ambiente saudável; alimentação adequada; situação social, econômica e cultural favoráveis; educação e informação – todos importantes componentes da referida promoção da saúde, ou seja, é necessário dar atenção às condicionantes e determinantes sociais da saúde.

Ao tomarmos as experiências dos pacientes com a própria doença como parte do currículo necessário em um programa de educação, essa atitude pode se configurar como uma alternativa para o tratamento, uma vez que, além de serem convocados a entender os resultados dos seus exames, os pacientes possam incorporar discussões sobre o que eles pensam e sentem que devam ser “resultados desejáveis”, a ponto de motivá-los a arcar com a responsabilidade sobre as suas decisões diárias, suas escolhas, para um melhor controle metabólico.

Essa atitude em um programa de educação em diabetes restitui o “saber sobre a doença” ao doente e abre, com uma maior flexibilidade, à participação ativa dos maiores interessados no melhor controle: os próprios diabéticos. Tal atitude, decerto, demandará uma flexibilidade com a qual, hoje, poucos profissionais de saúde sabem como manejar.

Segundo Schiller (2000:27):

Freud olhou para o interior de si mesmo. Emprestou seu próprio ser para descobrir e revelar que não somos submetidos ao movimento dos astros e aos caprichos da natureza. Somos determinados por nossa história, pela história da nossa família e das gerações passadas. Somos conduzidos pelo que um dia, ainda crianças, escutamos e vimos e guardamos no sótão de um pretense esquecimento, de uma falsa cegueira. Cenas em que pessoas amadas praticaram atos que traíam uma face contraditória. O esquecimento não anula os efeitos da cena. Cria um núcleo oculto que determina atitudes paradoxais, inibições ou repetições

Quando Freud (1987[1927]) cita em “O futuro de uma ilusão” que “a tarefa da ciência ficará plenamente abrangida se a limitarmos a demonstrar como o mundo nos deve aparecer em consequência do caráter específico de nossa organização”, Allatta (2007) sugere que indaguemos: como esses Sujeitos estão se fazendo representar por essa doença?; qual o significado dessa doença para esses sujeitos a partir do que foi recalcado?; qual a representação que a doença assume para esses Sujeitos e que, mesmo sumindo da consciência, não cessa de se repetir?

De acordo com os teóricos da Psicanálise, tudo o que se representa teve efeito de significação para o sujeito e vem de uma pulsão, lembrando que esta pode ser entendida como o que faz a passagem do somático para o psíquico.

Nos seus primeiros trabalhos sobre os fenômenos psíquicos e fenômenos histéricos, Freud (1987[1893]) já afirmava que é através da fala que o sujeito vai dar sentido à sua angústia. Depreendemos daí a importância da palavra para circunscrever o que se passa no corpo, possibilitando a suspensão dos fenômenos histéricos, o que pode levar a palavra a funcionar como aliviadora de um sofrimento que, até então, dava sinais no corpo.

Birman (1999:158) diz:

desde os primórdios da psicanálise, Freud se referiu a outra concepção de corpo, em um de seus artigos inaugurais sobre a histeria, onde se tratava de estabelecer as diferenças entre as paralisias motoras orgânicas e histéricas, ele destacava efetivamente que o corpo dos histéricos seria fundado nas representações populares, em ruptura, pois com o corpo cientificista dos anatomistas. Isso o leva a definir uma outra cartografia do corpo, qual seja a de um corpo libidinal, que seria ao mesmo tempo um corpo representado e imaginado

Teixeira (1996:164), em sua dissertação sobre representações culturais de clientes diabéticos sobre saúde, doença e autocuidado, afirma que “o saber técnico-científico é apropriado e reinterpretado conforme as categorias de representação que os pacientes têm sobre a saúde e a doença, que expressam o uso funcional do corpo”. Afirma o autor, ainda, que o paciente diabético, quando identificado primeiro à representação daquela doença como algo inerente a si e a um grupo de pessoas, pode prosseguir em um programa

educativo no qual ele também ensina e aprende. Vale ressaltar que, na sua proposta de trabalho, representações sociais são entendidas como conteúdos, idéias, imagens que expressam a realidade social, que passam pelo discurso dos sujeitos de forma que tais representações levam à ação. Ou seja, a forma como os sujeitos entendem a realidade vai determinar a maneira de se conduzirem na vida.

Como podemos garantir que o que esses sujeitos relatam é o que os representa? Segundo Menezes (2000:53):

o que Freud nos apresenta como mecanismos asseguradores de que essa produção não ignora a realidade é o fato de que o vetor que desencadeava o funcionamento psíquico muda de ponto de partida e de destino: ele ganha impulso a partir do processo representacional. Não é imprescindível a ativação do sistema perceptual para que a atividade representativa seja desencadeada

Isso pode ser bastante esclarecedor, visto que o objetivo maior deste trabalho tem sido dar voz ao quê esses pacientes chamam de a “sua” (grifo nosso) doença. Ainda de acordo com Menezes (2000:60):

o que garantirá que o ativamento das representações contemplará a realidade sendo realizado a partir de dentro é função da linguagem, se o sistema ω^3 fornece qualidade à percepção, a fala fornecerá qualidade ao pensar, ativando as representações

O autor ainda complementa que nos casos em que essa ativação é mais intensa, então, se dá a ação.

Exatamente como citado por Allatta (2007), quando um sujeito toma a palavra para falar de si, inevitavelmente, essa convocação a se aperceber e nomear o que se lhe ocorre o levará à representação do dito. Moscovici (1978:58) situa esse mecanismo como próprio de nossa sociedade e de nossa cultura. O autor afirma:

de fato, representar uma coisa, um estado, não consiste simplesmente em desdobrá-lo, repeti-lo ou reproduzi-lo; é reconstituí-lo, retocá-lo, modificar-lhe o texto. A comunicação que se estabelece entre conceito e percepção, um penetrando no outro, cria a impressão de 'realismo', de

³ ω (Ômega): sistema de memória perceptiva, de acordo com FREUD, em “Projeto para uma psicologia científica”. (1987[1950/1895]:314)

materialidade das abstrações, visto que podemos agir com elas, porquanto exprimem uma ordem precisa

O autor complementa dizendo que estas ostentam a marca de uma passagem pelo interior do psiquismo individual e social. E mais adiante afirma que "as representações sociais incitam-nos a preocupar-nos mais com as condutas imaginárias e simbólicas na existência ordinária das coletividades" (1978:61).

A Teoria das Representações Sociais (doravante aqui chamada TRS) criada e defendida por Moscovici desde 1961 partiu do interesse do autor em explorar a variação e a diversidade das idéias coletivas nas sociedades modernas. O autor propõe que as representações sociais são saberes coletivos compartilhados que têm função de estruturar o mundo que nos circunda, de tornar familiar o que era desconhecido ou estranho, porém presente. As representações sociais (RS) são mais que opiniões ou tomadas de posição a favor ou contra algo, são as justificativas para as tomadas de posição.

Segundo Jodelet (2001:27): "a representação social é sempre representação de alguma coisa (objeto) e de alguém (sujeito). As características do sujeito e do objeto nela se manifestam". Quando perguntada sobre onde aparecem as RS, a autora complementa: "as RS circulam nos discursos, são trazidas pelas palavras e veiculadas em imagens midiáticas, cristalizadas em condutas e em organizações materiais e espaciais".

Sá (1998) esclarece que a Teoria das Representações Sociais é apresentada em três abordagens: a primeira segue em conformidade com os princípios moscovicianos, com um viés mais antropológico, que tem sido mundialmente defendido e difundido por Jodelet. A segunda tem sido apresentada por Doise e toma como base as condições de produção das representações sociais. A terceira forma de se trabalhar com a Teoria tem sido orientada por Abric e tem dado ênfase à dimensão estrutural das representações, com a criação da Teoria do Núcleo Central, desde 1976. Essa teoria, segundo Sá (1996:20): "somente começou a ter mais influência no campo das representações sociais a partir do início destes anos 90, quando

surgiram as condições para maior reconhecimento dos esforços de elaboração teórica e metodológica à grande teoria”.

Abric (1976 *apud* Sá, 1998) sustenta que toda representação social está organizada em torno de um núcleo central e um sistema periférico. O núcleo central é composto por elementos mais estáveis e permanentes, mais resistentes à mudança – mesmo enquanto originários de uma memória coletiva. O sistema periférico faz a atualização e contextualização da representação, a partir do contexto dado. Os dois sistemas, central e periférico, funcionam de forma complementar, organizando e estruturando as informações que ilustram as representações.

Neste trabalho, esse pressuposto serviu de orientação e base para contemplar os enunciados nos discursos dos sujeitos entrevistados, de maneira que permitisse identificar o núcleo central das representações e os elementos periféricos das mesmas. As respostas foram eliciadas por meio da técnica de livre associação. Os comportamentos observados e relatados acerca da prática cotidiana com o DM somaram-se às respostas dadas.

Tomada como uma ação simbólica do sujeito com o mundo que o rodeia, de um mundo que o institui como sujeito e, ao mesmo tempo, dinamicamente, se transforma enquanto resultado da ação deste mesmo sujeito. Lane (1993:60) explica assim:

a elaboração de Representação Social implica, necessariamente, um intercâmbio entre intersubjetividade e o coletivo na construção de um saber que não se dá apenas como um processo cognitivo, mas que contém aspectos inconscientes, emocionais e afetivos na produção como na reprodução das Representações Sociais

Oliveira e Werba (2002:105) dizem: “as representações sociais são teorias sobre saberes populares e do senso comum, elaboradas e partilhadas coletivamente, com a finalidade de construir e interpretar o real”. Na tentativa de separar o que é coletivamente produzido e o que é produto do individual, Spink (1993:89) esclarece:

a complexidade do fenômeno decorre da desconstrução, no nível teórico, da falsa dicotomia entre o individual e o coletivo, e do pressuposto daí decorrente de que não basta apenas focar o fenômeno no nível intra-

individual (como o sujeito processa a informação) ou social (as ideologias, mitos e crenças que circulam em uma determinada sociedade). É necessário entender, sempre, como o pensamento individual se enraíza no social (remetendo, portanto, às condições de sua produção) e como um e outro se modificam mutuamente

Jovchelovitch (1998) sustenta que Piaget e Vygostky contribuíram para a Teoria das Representações Sociais na medida em que relacionam a atividade representacional à atividade do Eu, em referência às teorias sobre o desenvolvimento infantil, quando explica que é exatamente nessa relação concreta com o mundo que a criança se reapresenta e se reconhece, aprendendo a simbolizar, a dar sentido, a nomear. O autor sustenta que, ao mesmo tempo em que a criança descobre a si mesma e ao mundo, ela descobre e recria esse mundo. Nas palavras de Jovchelovitch (1998:57), Moscovici: “buscou a origem profundamente social da construção do saber e resgatou o entendimento de que o saber social é simbólico e, enquanto tal, é de uma só vez, produto da ação, da comunicação e da construção do sujeito”.

O homem é um ser de linguagem que, além de garantir a comunicação, vem dar sentido aos seus atos – especialmente quando convidado a isso. Tal possibilidade o difere dos outros animais que se comunicam, mas não atribuem sentido às coisas. Mesmo as necessidades biológicas mais básicas de sobrevivência como a reprodução, o saciamento da fome e da sede, a fuga diante de uma ameaça acontecem como respostas a estímulos precisos e imutáveis para cada espécie. Os animais respondem instintivamente. Freud (1987[1915]) demonstrou que a linguagem modifica para o homem a condição de animal instintivo para pulsional – onde as coisas circundantes são carregadas de sentido, subvertendo a ordem de necessidade, pois não mais é guiado apenas pela plena satisfação das necessidades orgânicas (fome, sede, frio, entre outros).

Paixão (1991:02) diz assim:

a linguagem é a nossa proteção, pois institui os nossos pontos de referência, sem os quais enlouqueceríamos. É por meio da palavra que inventamos, que nos lançamos no imaginário. Seria esta uma forma de preencher o vazio? Signos lingüísticos que possibilitam a composição de todos os não-ditos[.] E a palavra se repete, a história e a tematização se repetem

Sabe-se que nessas situações em que é dado ao paciente o direito de manifestar livremente o que pensa sobre o próprio tratamento e/ou o cotidiano com a doença, os relatos que aparecem são de “algo” que ele acredita desconhecer e que, constantemente, se repete. É exatamente sobre essa repetição – que é inconsciente – que o sujeito fala quando convidado a se aperceber e nomear o que lhe ocorre. Lacan (1998:239) costumava se referir a isso da seguinte forma: “o inconsciente é a soma dos efeitos da palavra em um Sujeito”, o Sujeito se mostra nessas manifestações de ordem psíquica produzidas sem que delas se tenha controle ou intencionalidade. É o que escapa ao entendimento comum. Seguindo essa vertente teórica, o inconsciente é o que aparece nas palavras trocadas, nas hesitações, nos esquecimentos que permeiam o discurso, como já defendia Freud, em 1915.

Tal citação parece retomar o que já havia sido citado em Schiller (2000:33), quando escreveu:

na maioria das doenças está presente o mecanismo que, fruto da não-compreensão de alguma coisa que se repete, que causa sofrimento, cujo contorno não é nítido, faz o sintoma. O acesso à trama histórica, permitindo identificar, interpretar e compreender o sentido da doença, leva à sua atenuação ou desaparecimento

Ele ainda acrescenta:

se um sintoma tem origem num silêncio, num segredo, na carência de representação de um sofrimento na esfera mental, o uso de drogas que atuam sobre o psiquismo ou a indução de um novo comportamento por meio de treino ou sugestão caminham no sentido contrário ao da cura. A suavização do mal-estar inibe a motivação para a busca, sempre difícil, do que estava oculto. Se, apesar do controle via medicamentos, a fonte de perturbação não é encontrada, surge em outro momento um sintoma novo, orgânico ou emocional

Quando um paciente encontra o acolhimento do que ele traz – além da sua doença – da sua história pessoal, de como ele chegou àquilo, ele encontra um caminho que lhe possibilita alavancar o processo de revisão da própria vida, e descobrir alternativas suas para o que o atinge, ou aflige.

Birman (1999:163) destaca:

colocado na posição limite, entre a vida e a morte, o Sujeito pode constituir efetivas possibilidades de sublimação e de criação, pela

construção de uma forma singular de existência e de um estilo próprio para habitar seu ser

Moscovici (2003) complementa que os fenômenos de representação social são construídos nos universos consensuais do pensamento no cotidiano e mostram-se presentes nas mais diferentes instâncias da interação social, dentre as quais se destacam as comunicações interpessoais e de massa.

Buss (2010) associa a condição de portador de “saúde” à conquista de “um estado completo de bem-estar físico, mental e social”, ele ainda complementa que “indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o ambiente natural, político e social” em que vivem.

A Carta de Ottawa publicada logo após a Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, em 1986, afirma que paz, renda, habitação, educação, alimentação adequada, ambiente saudável, recursos sustentáveis, equidade e justiça social são recursos indispensáveis para ter saúde, mesmo com toda a complexidade que tais conceitos implicam. Nas palavras de Buss (2010:19):

a promoção da saúde é o resultado de um conjunto de fatores sociais, econômicos, políticos e culturais, coletivos e individuais, que se combinam de forma particular em cada sociedade e em conjunturas específicas, resultando em sociedades mais ou menos saudáveis

A inquietação que se origina diante dessa constatação das determinantes sociais no estado de saúde e doença da população é: embora o estado de “saúde” seja reconhecido como um direito humano fundamental, reconhecido por todos os foros mundiais em todas as sociedades como o maior e melhor recurso para o desenvolvimento social, econômico e até mesmo pessoal; o direito à saúde – aparecendo totalmente vinculado às dimensões de qualidade de vida – está, de fato, ocorrendo?

Ora, vinte e quatro anos depois da publicação de documento tão relevante para a saúde da população mundial, pergunta-se: houve mudanças nas condições propiciadoras de saúde? Ademais, todos sabem que, para tal, são necessárias mudanças profundas nos padrões econômicos no interior

dessas sociedades e intensificação de políticas sociais que são eminentemente públicas. A questão é, de fato, muito complexa, pois a própria condição de saúde sofre alterações conceituais para diferentes grupos sociais.

Buss (2010:22) complementa:

para a atenção integral de saúde será necessário utilizar e integrar saberes e práticas hoje reunidos em compartimentos isolados: atenção médico-hospitalar; programas de saúde pública; vigilância epidemiológica; vigilância sanitária; educação para a saúde com ações extra-setoriais em distintos campos, como água, esgoto, resíduos, drenagem urbana e também na educação, habitação, alimentação e nutrição [...] e dirigir esses saberes e práticas integrados em um território peculiar, diferente de outros territórios, onde habita uma população com características culturais, sociais, políticas, econômicas, etc também diferentes de outras populações que vivem em outros territórios

Contudo, ainda há que se considerar que o próprio conceito de “saúde” constitui um ponto-cego para a ciência epidemiológica, uma vez que não existem bases lógicas para uma definição negativa da Saúde – tanto no nível individual quanto no coletivo. Almeida Filho (2000) suscita reflexões mais aprofundadas com as seguintes proposições:

1. “Nem todos os sujeitos sadios acham-se isentos de doença”
2. “Nem todos os isentos de doença são sadios”

Ele afirma (2000:07) que

na prática clínica e na vida cotidiana, identificamos com frequência indivíduos ativos, social e profissionalmente produtivos, sem sinais de comprometimento, limitação funcional ou sofrimento, auto e hetero-reconhecidos como sadios que, no entanto, são portadores de doenças ou sofrem de agravos, seqüelas e incapacidades parciais, mostrando-se muitas vezes profusamente sintomáticos. Outros, ao contrário, encontram-se infectados, apresentam comprometimentos, incapacidades, limitações e sofrimentos sem qualquer evidência clínica de doença. Além da mera presença ou ausência de patologia ou lesão, precisamos também considerar a questão do grau de severidade das doenças e complicações resultantes, com repercussões sobre a qualidade de vida dos sujeitos

Tomada como pressuposto, a definição de saúde proposta pela Organização Mundial de Saúde de um estado de bem-estar físico, mental, social (e espiritual), traz à tona os seguintes questionamentos: no caso de portadores de doenças crônicas como o Diabetes Mellitus tipo 1 – em que as instabilidades são uma constante – como definir parâmetros norteadores de

orientação e terapêutica coletivas que contemplem as diferenças individuais?; como ajustar as indicações e alcançar a padronização pretendida pelas Políticas Públicas?; pode-se pensar em equidade sem padronização?

Acredita-se que os programas de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus devem considerar também estes outros aspectos social e subjetivamente determinados, pois são parte integrante das ciências biomédicas que avaliam, sustentam, conduzem, lidam com a saúde.

Além disso, tal como já citado em Allatta (2007), a remissão de todas as dificuldades é, de fato, possível? Não seria melhor tentar atingir esse nível de implicação no tratamento num plano mais individualizado, ao invés de universalizar as normas de conduta como se essas pudessem atingir a todos de uma mesma forma? Sabemos que não podemos afirmar que todos almoçam ao meio-dia, ou vão dormir às 22 horas. Isso é o desejável para se ter uma vida chamada “saudável”: bom sono, boa alimentação, descanso, prazer, satisfação de viver... – metas nem sempre alcançáveis e tangíveis de maneira concreta.

Acredita-se que essa tentativa de apropriação do saber técnico como forma de legitimar o saber vivencial pode, talvez, gerar as mudanças necessárias a uma maior implicação no tratamento.

Volta-se, então, ao que propõem Lutfey e Wishner (1999): que o conceito de adesão ao tratamento seja construído pelo paciente e pelo profissional de saúde que o acompanha, em uma composição contextualizada na vivência daquele que sofre os altos e baixos da doença em si.

Quando um sujeito toma consciência da própria dor e da vulnerabilidade à qual está exposto, se faz ciente do potencial de despertar novos rumos - até então não experimentados, certamente desempenhará melhor o papel de agente das mudanças que se fizerem necessárias à plena consecução dos seus propósitos.

De acordo com resultados de pesquisa monográfica publicados por Allatta (2000), para os portadores de Diabetes Mellitus, o problema não é o Diabetes em si, mas como tornar possível ser diabético sem sofrer com a

doença. Reconhecer que se sofre; poder falar disso; encontrar uma escuta para o que tanto dói; atribuir um sentido a essas palavras que o corpo sinaliza e mostra pode ser um caminho, segundo a autora.

Em um estudo de coorte realizado em Londrina/PR com 63 pacientes DM1 no qual foram avaliados padrões de insulinização e automonitoramento, Almeida e cols. (2002) concluíram que embora tivessem as informações relativas aos procedimentos indicados, tanto os indicadores de insulinização quanto os de automonitoramento ficaram aquém do esperado. Os autores dizem (2002:155):

acredita-se, porém, que o esforço para a implementação de um programa educacional mais adequado, que permita ao diabético ampliar seus conhecimentos relativos à doença aliado a um sistema público de saúde que possa oferecer infra-estrutura de apoio humano e técnico, possam reverter os diagnósticos atuais e permitir ao diabético a possibilidade de uma vida mais longa e saudável

Quando um trabalho de Educação em Diabetes é seguido por um grupo em que os dissabores da doença são compartilhados, os pacientes e familiares acompanhados por grupo interdisciplinar de profissionais de saúde passam a usufruir com garantia do seu direito à informação e de receber uma assistência direcionada às suas necessidades e expectativas, com respeito à sua individualidade, privacidade e dignidade – como tem sido preconizado nas Conferências Internacionais de Promoção da Saúde e respeito aos Direitos Humanos – todos os envolvidos sairão beneficiados.

O psicanalista Szpirko (1999:01), quando perguntado sobre as maneiras de provocar a adesão de pacientes ao tratamento proposto, disse:

postulamos que a ‘observância’ dependerá da maneira pela qual o paciente estará implicado, a partir dos comentários que ele próprio fará, em ligação com a atitude do médico, a terminologia utilizada para designar sua doença. A própria noção de risco só tomará sentido para ele através de uma cadeia de associações de idéias imprevisíveis para o médico. Além disso, o modo de implicação do paciente dependerá das posições tomadas pelo médico em face de sua queixa

O autor (1999:02) considera a necessidade de se dispensar atenção ao “estilo relacional” estabelecido entre médico e paciente, e afirma que este “não

é algo auto-evidente”, pois está sujeito à forma como a relação se desenvolve. Suas palavras são as seguintes:

existem muitos tipos de práticas espontâneas em que o prazer não é ‘de praxe’ para os protagonistas. O modo relacional está ligado à maneira pela qual cada um sofre a coerção das representações que tem, a um só tempo, de seu próprio papel e do papel do outro, que o primeiro avalia, mesmo em silêncio, seja qual for seu estatuto. Se esta avaliação tampouco é conscientemente expressa, ela sempre entra, contudo, em consideração, através da ‘decodificação’ de atitudes, de injunções às quais nenhum dos atores da relação permanecem indiferentes

Há que se ressaltar que a proposta trazida à tona pelo referido autor é concernente ao trabalho psicanalítico com pacientes de diferentes patologias, em torno do ato de cuidar. Szpirko (1999:03) afirma: “a psicanálise propõe uma outra relação com o saber, que difere daquele que, até então, propunha-se como universal, através do modelo médico”. O autor esclarece e aponta a diferença trazida por Freud, desde o final do século XIX, quando das suas primeiras publicações sobre a forma de trabalhar com o método psicanalítico:

este é um aspecto fundamental da subversão do modelo de relação com o saber operado na Psicanálise – o expert ou o sábio é não o psicanalista, mas o psicanalisante. É o analisante que instrui o processo de sua própria subjetividade, enquanto titular de um saber não sabido que se trata de fazer emergir

O autor sustenta que é exatamente nesses momentos em que o paciente procura o médico nos Serviços de referência para o atendimento daqueles sinais do corpo que parecem não responder mais ao tratamento convencional que ele está sinalizando, em palavras, aquilo que o corpo registra e mostra, de forma bem demarcada, é precisamente aí que a adesão pode ocorrer, o autor afirma (1999:07): “a palavra é o substrato mesmo a partir do qual elabora-se a ilusão do pensamento, em um rasgo de onde se origina o apelo”. Szpirko reafirma que o reconhecimento da dimensão subjetiva oferece alternativas aos protocolos equivocados, em que todos são colocados como idênticos e indistintos. Para este autor (1999:07), “o delineamento de uma dimensão subjetiva permite sustentar uma atenção dirigida por outros parâmetros, diversos daqueles constituídos por signos referenciados na

etiologia médica”. A palavra enunciada pelo paciente aparece como princípio e garantia da própria identidade.

A adesão aparece, então, sob esta outra perspectiva que ora defendemos, a de manutenção da válvula do desejo acesa. Nas palavras de Szpirko (1999:10), a observância das recomendações médicas é precedida de uma boa relação, uma boa comunicação entre as partes envolvidas, respeitadas a posição de autonomia e independência do paciente e o apoio incondicional do médico:

o que parece fortalecer a observância se passa na relação médico-paciente. Nesta relação, não se trata de uma doutrinação do outro através de argumentos, ameaças ou procedimentos de influência, mas de uma forma de implicá-lo convidando-o a falar de modo diverso daquele que consiste em recitar estereótipos ou fórmulas codificadas por antecipação. O médico situa-se então como testemunha atenta de uma narrativa que por vezes se afasta do tema inicial a fim de suscitar uma tomada de consciência, permanecendo atento em relação aos termos singulares do paciente, que não pode dizer com precisão (mas quem o poderia?) as dificuldades que ele experimenta para integrar sua doença em sua vida pessoal, profissional; tirar conseqüências disso; fazer projetos

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

DIABETES MELLITUS

O Diabetes Mellitus é conhecido por afetar a civilização humana há milhares de anos, a primeira descrição registrada dos sintomas data de 1500 a.C. nos papiros egípcios, conforme nos apresenta Ballas (1998).

No século II da Era Cristã, o grego Arateus da Capadócia deixou uma descrição detalhada da doença que resolveu chamar “diabetes”, a descrição dele era: “os pacientes nunca param de produzir água e o fluxo é incessante como a abertura de aquedutos”. Em grego, o nome atribuído à doença quer dizer: “passar por”; “fluir através”, segundo Ballas (1998:210). A mesma autora cita que com a descoberta da insulina, a semelhança ao fluir de água através de um sifão cedeu lugar às instabilidades provocadas pelos altos e baixos decorrentes da ação da insulina no organismo.

Allatta (2000) cita terem sido os hindus os que associaram o cheiro doce da urina com açúcar, o termo latino mellitus significa “doce”.

Segundo Dullius (2007), Diabetes Mellitus (doravante aqui chamada DM), é uma desordem metabólica de etiologia múltipla que está associada à ação ineficiente do hormônio insulina, produzido pelas ilhotas de Langerhans. Do ponto de vista biomédico, os sintomas mais comumente presentes são a poliúria, polifagia e polidipsia. A insulina é responsável pelo transporte da glicose da corrente sanguínea para as células e interfere no controle da quantidade desta que, por falta de condições de chegar às células, termina deixando as células famintas e fracas. O diagnóstico tardio desse mau-funcionamento endocrinológico leva ao progressivo mal-estar daí decorrente.

Ainda de acordo com a autora supracitada (2007:37):

essa patologia degenerativa tem forte influência genética, e apesar de a cura ser difícil nas atuais condições da medicina, com tratamento adequado é possível reduzir à normalidade suas condições de morbimortalidade

As definições sobre Diabetes Mellitus na BVS Saúde, do Ministério da Saúde e das Sociedades Científicas que servem como referências na área teórica estão em consonância com a definição jornalística apresentada por Vomero (2002:37):

o diabetes é uma desordem no metabolismo da glicose e se caracteriza pelo excesso desse nutriente no sangue – o que vai de encontro aos padrões de bom funcionamento do organismo. Para ter idéia do impacto do distúrbio, há que se entender como o corpo se comporta em condições normais. Todas as células precisam de energia para funcionar a pleno vapor. Essa energia vem dos alimentos, em especial dos carboidratos. Pães, massas e tubérculos, depois de digeridos, se transformam em açúcar – isto é, glicose –, que vai para a corrente sangüínea a fim de ser distribuído para as células do corpo todo, principalmente as do cérebro. A glicose, porém, só pode ser absorvida com a ajuda da insulina, um hormônio produzido pelo pâncreas especialmente para essa tarefa. Trata-se de um processo metabólico vital. Células abastecidas funcionam de modo eficiente e permitem que realizemos todas as atividades diárias, como dormir, trabalhar e se exercitar. O nível de açúcar no sangue, chamado de glicemia, se mantém equilibrado graças à atuação da insulina. A quantidade do hormônio aumenta ou diminui de acordo com a disponibilidade da glicose na corrente sangüínea. A cada missão cumprida, a insulina presente no corpo é degradada naturalmente. Por isso, novos estoques do hormônio precisam ser constantemente fabricados pelas células especializadas do pâncreas

As referências biomédicas acerca do DM incluem descrições dos efeitos da não-adesão ao tratamento e do descontrole da doença, entre os quais, destacam-se:

1. falência de vários outros órgãos do sistema imunológico;
2. neuropatias, dada a incidência de danos ao sistema nervoso;
3. nefropatia, caracterizada pelos danos ao sistema renal;
4. retinopatia no sistema oftálmico;
5. cardiopatias e isquemias, também associadas à hipertensão arterial, no sistema circulatório.

Os sinais corpóreos de mal-estar são inúmeros e podem ser identificados pelos próprios pacientes. Mas como este trabalho não se dedica ao estudo e nem à descrição de fatores biológicos intervenientes na doença, limitamo-nos à simples descrição dos sintomas. Importa-nos, muito mais, a atinência à repercussão desses sintomas no corpo quando da referência a eles por parte dos sujeitos entrevistados.

Quanto à classificação, existem quatro (4) tipos de Diabetes que abrangem várias e diferentes manifestações clínicas. Dullius (2007:41) sugere:

segundo as orientações mais atualizadas, devem ser classificados predominantemente de acordo com a etiopatogenia da manifestação. [...] A American Diabetes Association (ADA, 1997) e outros órgãos descrevem a DM classificada em quatro tipos

De forma bastante resumida, que visa tão somente ilustrar o que será citado nas narrativas dos próprios pacientes, faremos a descrição dos tipos e a correspondente forma de tratamento normalmente indicada.

Tipo 1: Aqui estão os pacientes cujas células produtoras de insulina foram destruídas e que trazem uma deficiência absoluta na produção deste hormônio, por isso devem fazer a reposição via exógena. Os portadores de DM1 têm propensão à cetoacidose. Inclui casos que são vinculados a distúrbios autoimunes em que anticorpos (anti-GAD) e/ou antígenos atacam as células pancreáticas produtoras de insulina. O aparecimento deste tipo de Diabetes é abrupto e intenso; os sintomas aparecem no corpo e mostram degeneração orgânica acelerada. Podem levar à morte em poucas semanas, se não tratada a tempo e de forma adequada. Dullius (2007:43) afirma: “sua eclosão parece estar frequentemente associada a situações de intenso estresse emocional ou em seqüência a viroses”. A incidência deste tipo de Diabetes é maior na infância, adolescência e em adultos jovens. Entre diabéticos, 5 a 10% são do tipo 1. Deve ser tratada, basicamente, com automonitoramento glicêmico frequente; insulinização adequada; alimentação controlada; atividade física regular e orientada; automonitoramento das variáveis psíquicas.

Tipo 2: Nesta categoria aparecem de 85 a 95% dos casos de DM, é o tipo mais prevalente. Resultante da resistência à insulina, somada aos problemas na secreção do referido hormônio, mesmo quando este continua sendo produzido em maior ou menor quantidade que o habitual, mas não consegue cumprir sua tarefa de transportar a glicose para dentro das células, então, a glicose fica circulando em quantidades excessivas na corrente sanguínea. Com isso, os níveis de glicose vão aumentando progressivamente,

o que gera a hiperglicemia. Na maioria dos casos, o paciente portador de Diabetes tipo 2 não precisa repor insulina no início do tratamento. Ele consegue contornar a disfunção seguindo uma dieta alimentar balanceada, fazendo exercícios físicos e, se necessário, tomando medicamentos por via oral. Contudo, apesar de aparentemente mais brando e de controle mais fácil, a resistência à insulina é gradual e, por isso, os sintomas não aparecem de uma hora para outra. As alterações na glicemia podem se arrastar ao longo de meses ou anos sem que o indivíduo se dê conta: aí reside o perigo, pois o DM tipo 2 avança sorrateiramente e provoca efeitos devastadores e silenciosos. Está associado a quadros de obesidade e sedentarismo e deve ser tratado com automonitoramento glicêmico; alimentação controlada; atividade física regular e orientada; automonitoramento das variáveis psíquicas; hipoglicemiantes orais; insulinização adequada – a depender do caso. (SBD, 2006)

Outros tipos associados: De acordo com o Consenso da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) de 2009, nesses casos estão incluídos a incidência de DM associada a outras síndromes, patologias ou ao uso de substâncias hiperglicemiantes, tais como:

- defeitos genéticos e funcionais das células produtoras de insulina;
- defeitos genéticos na ação da insulina;
- doenças do pâncreas exócrino;
- endocrinopatias;
- indução por uso de fármacos e agentes químicos;
- infecções;
- formas incomuns de DM imunomediados;
- síndromes genéticas associadas.

Todas essas formas são muito menos prevalentes e, por vezes, recebem o diagnóstico equivocado como sendo DM do tipo 1 ou do tipo 2, a diferença mais marcante é que cessadas as causas, os casos de DM tipo 3 podem tanto regredir quanto tornarem-se permanentes. Tal como nos tipos anteriores, o tratamento deve ser conduzido com vistas ao automonitoramento glicêmico; alimentação controlada; atividade física regular e orientada;

hipoglicemiantes orais e/ou insulinização adequada; automonitoramento das variáveis psíquicas.

Gestacional: Essa forma de ocorrência da doença é caracterizada pelo surgimento durante a gestação e pode, ou não, permanecer no quadro de transtorno metabólico após o parto. As variáveis intervenientes no caso de a mãe continuar apresentando níveis glicêmicos maiores que os normais podem ser: genéticas ou ambientais. A incidência é de 2 a 5% de mulheres, quando na gestação. As mesmas condições de tratamento acima citadas devem ser observadas nos casos de Diabetes Gestacional. Segundo Dullius (2007:47):

o fato de uma gestante apresentar diabetes durante sua gravidez ou de dar à luz bebês muito grandes indica uma forte tendência a desenvolvê-la de forma permanente. Essa mulher deve ser claramente orientada e estimulada desde cedo a manter um estilo de vida saudável, evitando o sedentarismo, a obesidade, a má alimentação, o estresse e o tabagismo – tanto durante quanto após o parto –, pois são fatores predisponentes à manifestação mais precoce de DM

Estudos acerca da Epidemiologia de DM na população têm enfatizado: os indicadores de maior incidência de casos têm crescido vertiginosamente. Fala-se em ‘pandemia de Diabetes’ nos Congressos da área. Se na época do grego Arateus o DM era pouco comum, atualmente ganhou status de doença do século XXI. A Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Federação Internacional de Diabetes (IDF) anunciaram que se trata de uma epidemia global emergente. Os dados publicados pela SBD (2006) referem que: “existem no mundo inteiro 180 milhões de diabéticos já diagnosticados. Um número equivalente de indivíduos deve ter a doença, mas ainda não sabe disso”. Um dos vice-presidentes da IDF e diabetólogo complementa: “a previsão é de que, dentro de duas décadas, esses números dobrem” (SBD, 2006).

Dullius (2007) ressalta que, mantidas as proporções etárias e de estilo de vida, o número de pessoas com diabetes deve dobrar entre 2000 e 2030, perfazendo um total de 360 milhões de pessoas. Segundo a mesma autora, em dezembro de 2006, a Assembléia-Geral da ONU reconheceu oficialmente o Diabetes como uma ameaça à saúde mundial.

Em sendo uma doença prevalente em diferentes regiões do mundo, pode-se dizer que o Diabetes atinge membros de todas as classes sociais, pessoas de todas as idades, acarretando um alto custo pessoal, social e financeiro para todos os portadores e familiares.

Dados da OMS apontam cálculos indicativos de que o DM pode ser responsável pela morte de 800 mil pessoas por ano. Contudo esses números tendem a estar subestimados, uma vez que grande parte das outras doenças provocadoras de falecimento (tipo doenças cardiovasculares) são associadas ao Diabetes.

Os dados epidemiológicos no Brasil também estão defasados. O relatório da Campanha Nacional de Detecção de Suspeitos de Diabetes Mellitus, realizado em 2001, apontava para uma prevalência média de 7,6% da população brasileira entre 30 e 69 anos como portadora de Diabetes Mellitus. Segundo Dullius (2007:54):

estatísticas oficiais e extra-oficiais oscilam entre 5 e 15 milhões de diabéticos no território nacional. Admite-se que um percentual maior que 50% ou desconhece ou desconsidera sua situação, não procurando, nem mantendo, portanto, qualquer tipo de tratamento e acompanhamento periódico

Tais dados nos fazem corroborar com a urgência apregoada pelas Organizações da Sociedade Civil que têm trabalhado em defesa dos direitos dos portadores de DM: os dados epidemiológicos indicam que estamos diante de um grave problema de saúde pública no país, situado entre as dez (10) causas mais frequentes de morte no Brasil.

A constatação e o diagnóstico de Diabetes Mellitus também representam um grande impacto socioeconômico para o paciente, dado o alto custo dos insumos necessários ao tratamento. Em sendo uma doença crônico-degenerativa, esses gastos tornam-se perenes. Há que se considerar, ainda, os custos indiretos, citados por Dullius (2007:55): “perda de dias de trabalho, queda de produtividade, incapacidades, aposentarias precoces” e os intangíveis: “ansiedade, desconfortos, discriminação, tempo perdido,

sofrimento, medos e dificuldades”, todos frequentemente trazidos aos sujeitos diabéticos e aos familiares quando da comunicação do diagnóstico por DM.

Tais custos e a maior conscientização desses têm obrigado os legisladores e gestores públicos a responderem com Políticas Públicas de apoio à pessoa com Diabetes, que hoje já conta com a garantia (em Lei) do fornecimento dos insumos ao tratamento. Ainda há variações entre os diferentes estados da Federação, mas já há mais diabéticos sendo atendidos pelo Sistema Único de Saúde do que aqueles negligenciados pelo Estado Brasileiro.

Segundo Grillo (2010), não é de hoje que a Saúde Pública brasileira enfrenta uma série de problemas e dificuldades. Ao longo dos 22 anos de existência, o Sistema Único de Saúde (SUS) passou por reformulações a fim de melhorar a qualidade do atendimento e o fornecimento de medicações. Embora o modelo ainda esteja longe do ideal, a sociedade também pode contribuir para torná-lo cada vez mais acessível. Foi com tal pensamento e muita determinação que, de forma voluntária, o advogado Sérgio Metzger, DM tipo 2 há três anos e pai de uma filha diabética há 20 anos, resolveu lutar por melhores condições de saúde. Desde 2006, representa a Associação de Diabetes Juvenil (ADJ) nos Conselhos Estadual e Nacional de Saúde. “quero que 80% dos brasileiros que dependem do SUS tenham dignidade no atendimento”, avisa convicto. Na mesma entrevista cedida à Grillo e publicada pela “Revista Sabor e Vida diabéticos” (2010), Metzger diz, quanto à distribuição equitativa dos insumos para o tratamento do DM:

pela Constituição EC 29, a União deveria disponibilizar 10% das receitas orçamentárias para a saúde, mas infelizmente isso não acontece. A minoria dos Estados aplica 12% da verba que recebe e os municípios 15%. Desde 2006, os estados e municípios passaram a receber recursos federais por meio de cinco categorias: atenção básica, atenção de média e alta complexidade, vigilância em saúde, assistência farmacêutica e gestão do SUS. Antes disso, havia mais de cem formas de repasse. Como foram criados os blocos de financiamento, o controle ficou melhor

Quando perguntado sobre o valor real disponibilizado pelo Governo, ele responde:

a soma de todos os valores na área pública é de R\$ 100 bilhões, mas se dividirmos isso pelos 140 milhões de usuários do SUS resultará em cerca de R\$ 700 por ano para cada paciente. O Uruguai e a Argentina gastam mais do que o Brasil. Nos Estados Unidos o valor é de US\$ 5 mil por habitante/ano, e no Canadá US\$ 3 mil. Estamos lutando para que o governo federal disponibilize os 10% do orçamento, como determina a lei. De R\$ 100 bilhões passaríamos para R\$ 180 bilhões, o que já ajudaria a melhorar a saúde. Mas, infelizmente, saúde não é obra

Sobre o HIPERDIA, sistema do Governo Federal criado especialmente para lidar com diabetes e hipertensão e os problemas pelo Programa administrados, ele diz:

o Hiperdia é um sistema de cadastramento e acompanhamento de hipertensos e diabéticos atendidos pelo SUS. Além do cadastro, o sistema permite o acompanhamento do paciente e a garantia do recebimento dos medicamentos prescritos. A importância de a população se inscrever no programa é que a partir dos dados fornecidos, os gestores podem traçar políticas de saúde mais focadas para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. O grande problema é o cadastramento. Nem todos os diabéticos e hipertensos estão inscritos no programa. Em relação ao fornecimento de medicamento, governo nenhum vai poder oferecer tudo para todos. Então eu pergunto: é melhor tratar 6 milhões de diabéticos com o básico ou 600 mil com tudo, e 5,4 milhões com nada? É claro que fornecer insulinas NPH e regular e antidiabéticos orais antigos está longe do ideal, mas é inviável disponibilizar as drogas modernas porque a verba é insuficiente. Para ter uma idéia, se o governo comprasse a mesma quantidade de tiras para monitorar a glicemia em diabéticos tipo 1 e 2, o gasto seria de R\$ 3 bilhões enquanto o orçamento integral para comprar medicamentos é de R\$ 5 bi

Tem pertinência a afirmação de que o Brasil, de acordo com pesquisa publicada em 1999 pelo Grupo de Estudo Latino-Americano sobre Diabetes nas Crianças e nos Adolescentes (Geladna), ocupa posição privilegiada junto com a Costa Rica e Cuba, distribuindo insulina gratuita para jovens diabéticos, ao contrário do que ocorre nos outros nove países latino-americanos consultados. Esta mesma pesquisa mostrou que somente a Costa Rica, entre os doze países estudados, fornecia gratuitamente o material necessário à automonitorização dos diabéticos.

Importante apresentar a RNPd – Rede Nacional de Pessoas com Diabetes, criada em Seminário realizado em Brasília, em junho de 2007 a partir da parceria entre o Ministério da Saúde (MS), a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), a *International Diabetes Federation* (IDF/SACA) e a

Associação de Diabetes Juvenil (ADJ). O encontro, chamado “Oficina de Trabalho Brasileira e Latino-Americana sobre Educação em Saúde para Diabetes” foi um marco e funcionou como um divisor de águas, pois conseguiu colocar no mesmo barco e na mesma luta representantes de diferentes redes de apoio a diabéticos, tanto nacional como internacionalmente, e contou com representantes de todos os estados brasileiros.

O encontro buscou reunir pessoas de todo o país que têm DM ou que convivam com quem tem e pretendem lutar politicamente pelos seus direitos. Foram reservados espaço e tempo ao acolhimento de reivindicações desses grupos, bem como a partilha de experiências de sucesso. Todo o formato idealizado e posto em prática pela RNPd baseou-se no exitoso trabalho anteriormente realizado pelas redes de apoio às pessoas que têm o vírus da AIDS e foi magistralmente conduzido por um portador do vírus, Lucas Soler, que estimulava os presentes – tanto os profissionais que trabalham com Diabetes, quanto os próprios pacientes ali presentes – a tomarem para si as rédeas dos direitos garantidos em Lei para os diabéticos e fazerem o Controle Social previsto no Sistema Único de Saúde.

Todos os trabalhos foram desenvolvidos por meio de painéis informativos e discussões em grupos, divididos por regiões geográficas do país. Uma plenária com todos os participantes foi realizada ao final do Encontro, momento em que o documento final foi apresentado e aprovado. O atual representante da RNPd no Conselho Nacional de Saúde, Sr. Sérgio Metzger (acima citado) vem fazendo o trabalho de colaboração com o Governo para a concretização da Lei nº. 11.347, que garante o fornecimento mensal de insumos para o tratamento do DM.

A posição da RNPd e da RELAD (Rede de Educadores Latino Americana em Diabetes) quanto ao trabalho e a formação de Educadores em Diabetes tem sido de acompanhamento e de atenção, uma vez que a maioria dos programas educativos no nosso país estão ligados às associações de diabéticos; somente alguns estão inseridos e funcionando nos Programas de Atenção Básica e Saúde da Família. Estes dependem, quase sempre, da boa vontade e do interesse dos gestores públicos.

Sabe-se que a alta morbimortalidade são condicionadas, sobretudo, pela não-adesão ao tratamento proposto. Contudo, segundo Dullius (2007:56): “com a informação a que se tem acesso hoje e o tratamento eficaz, tal incidência de complicações deveria – e se espera que isso efetivamente ocorra – reduzir-se significativamente”.

São bastante conhecidos os casos de pessoas com Diabetes que mantêm a saúde, com longa e produtiva qualidade de vida, apesar do DM. Os estudos epidemiológicos que serviram de referência para a demonstração dos bons resultados de um acompanhamento e orientação adequados e constantes, tais como o DCCT (de 1993); o Kumamoto (de 1995); o UKPDS (de 1998) confirmam que a redução das complicações é possível em presença de um bom controle metabólico. Por fim, Dullius afirma (2007:65):

não é a Diabetes que debilita o sujeito e traz complicações, mas a hiperglicemia persistente ou as oscilações muito frequentes – situação que pode ser prevenida com a melhor distribuição dos elementos da terapêutica, o maior conhecimento, capacitação e acompanhamento mais freqüente, com adaptações terapêuticas feitas de imediato na hora em que houver variações glicêmicas

REDES SOCIAIS

A comunicação do diagnóstico de qualquer doença é, por si só, uma experiência devastadora: somos – inevitavelmente – levados de volta à condição humana de finitude e relegados a uma posição de nenhum poder sobre nossas próprias vidas. Nesses momentos, segundo os teóricos que trabalham com Luto, à exemplo de Kübler-Ross (1992) e Bromberg (1998), as forças podem surgir quase que do nada ou as atitudes de revolta e desistência de qualquer luta marcam o passo seguinte. Kübler-Ross (1992) afirma que, no enfrentamento de uma doença grave, o paciente passa necessariamente por uma primeira fase: a negação da doença, como uma tentativa de expulsar de sua consciência algo que lhe parece doloroso, impossível de ser aceito, e não pode ser concebido como seu.

É preciso levar em conta que o aparecimento de uma doença consiste – de fato – em uma situação-problema que põe em movimento um complexo processo social dos grupos de pertencimento para fazer frente às adequações necessárias e aos ajustes na rotina onde quer que se viva. O processo de enfrentamento das dores pelas perdas originárias da comunicação do diagnóstico começa com o indivíduo em aflição e chega, na maioria das vezes, aos membros de suas redes de relações. Neste sentido, o fenômeno deixa de ser pensado como individual e passa a ser um fenômeno social, uma vez que atinge a todos, de formas diferentes.

Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999) afirma que as redes de interações que cercam o indivíduo influenciam na definição da situação; na percepção de que alguma coisa está errada e – até – nas escolhas acerca dos ajustes terapêuticos à rotina alvoroçada pela chegada de uma doença, por exemplo. A autora define que o estudo das redes sociais que se mobilizam nesses momentos é um dos pontos essenciais para a construção da relação com a doença.

A supra referida autora (1999:91), citando Mitchell (1969), diz que o conceito de redes sociais surgiu no fim da década de 1950 e a crescente popularidade desde então pode ter dupla origem:

primeiro, seria decorrente de uma insatisfação com a análise de cunho estrutural-funcionalista e da conseqüente busca de modos alternativos de interpretação da ação social. Em segundo lugar, dever-se-ia em parte ao desenvolvimento das matemáticas não-quantitativas, como a Graph Theory – o campo da matemática que estuda o arranjo entre pontos e linhas – usada para descrever as ligações entre membros (elementos) de um sistema social e para manipular estas representações com o objetivo de ter acesso à sua estrutura subjacente

A noção de redes sociais, nas palavras de Mitchell (1969, *apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:90) seria: “um conjunto específico de ligações entre um conjunto definido de pessoas com a propriedade adicional de que as características dessas ligações como um todo podem ser usadas para interpretar comportamentos sociais dessas pessoas envolvidas”.

Depreende-se daí que a capacidade de mobilização social transforma essas redes sociais em verdadeiros Movimentos Sociais que se

realizam na busca por direitos e recursos até então não-garantidos. Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:91) explica:

os antropólogos, até então acostumados a se concentrar em estudos sobre sistemas de direitos e obrigações normativas e sobre comportamentos prescritos a determinados grupos, como tribos ou aldeias, perceberam que este tipo de análise normativa não se mostrava facilmente aplicável ao estudo das relações sociais que ultrapassavam os limites de um pequeno grupo. Para o estudo de situações mais complexas, em que diferentes laços sociais se entrecruzam e em que coexiste uma pluralidade de valores e normas, frequentemente em conflito, os analistas voltaram sua atenção para a composição e estrutura das redes de relações interpessoais

Os estudos sobre redes sociais deixaram, então, de enfatizar apenas os atributos das pessoas que compunham um determinado grupo, tais como etnia, gênero e estatuto social como meio de justificar seus comportamentos. O foco recaiu sobre as características de ligações entre os indivíduos: aí reside a importância das redes sociais na vida humana. Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:92) ainda afirma:

uma das intenções era superar a lacuna conceitual entre microssociologia e macrossociologia, na tentativa de abarcar tanto a dimensão mais fixa e 'dura' das estruturas normativas, quanto a fluidez dos eventos interativos

Mitchell (1969 *apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999) sistematizou os procedimentos necessários ao registro e à análise de redes sociais. Dois critérios básicos devem ser levados em conta no estudo dessas redes: as características morfológicas – que se referem à estrutura ou ao padrão de ligações em uma rede e se podem identificar com os aspectos estruturais do comportamento social; estas podem ser abordadas em termos de ancoragem, densidade, alcance e extensão. As características interativas referem-se à própria ligação, ao comportamento dos indivíduos *vis-à-vis* uns aos outros; são tratadas segundo o conteúdo, direção, durabilidade intensidade e frequência de contato.

A maior parte dos trabalhos realizados sobre redes sociais tem sido sobre o critério morfológico da densidade, que é relativa à extensão em que as redes são interconectadas. Isso é relativamente fácil de ser mensurado: o

número de relações que interconectam os participantes; o número de interconexões possíveis dentro daquela rede.

Autores que trabalham o tema, a saber: Kadushin, 1982; Price, 1981; Horowitz, 1977 (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999) afirmam que quanto mais densa é uma rede social, mais as normas e valores do grupo se reforçam. A pressão informal sobre seus membros para que se ajudem uns aos outros e para validar um determinado sistema de crenças e valores reforçam os papéis originários dentro das redes.

Segundo Guimarães e Melo (2005), a principal característica do conhecimento tácito experimentado pelos membros pertencentes a uma rede social é explicitar as próprias dificuldades. Os autores ressaltam que a melhor maneira de transferir esse tipo de conhecimento cotidiano é por meio do contato entre as pessoas e a atenção dada à forma como essa interação ocorre.

Acioli (2007) sustenta que falar em redes significa trabalhar com concepções variadas nas quais parecem misturar-se idéias baseadas no senso comum, na experiência cotidiana do mundo globalizado ou ainda em determinado referencial teórico-conceitual. A autora afirma (2007:02): “definições que parecem conter um núcleo semelhante relacionado à imagem de fios, malhas, teias que formam um tecido comum”.

Elias (1994:35) usa a metáfora da rede para explicitar sua concepção relacional de sociedade:

para ter uma visão mais detalhada desse tipo de inter-relação, podemos pensar no objeto de que deriva o conceito de rede: a rede de tecido. Nessa rede, muitos fios isolados ligam-se uns aos outros. No entanto, nem a totalidade da rede nem a forma assumida por cada um de seus fios podem ser compreendidas em termos de um único fio, ou mesmo de todos eles, isoladamente considerados; a rede só é compreensível em termos da maneira como eles se ligam, de sua relação recíproca

Ambos os autores reforçam a idéia de que o trabalho com redes é um trabalho de relação direta com a informação, e esta deve ser entendida como processo de troca permanente. Lévy (1998, *apud* Acioli, 2007:57) traduz:

se todo processo é interfaceamento e, portanto, tradução, é porque nenhuma mensagem se transmite tal qual, em um meio condutor neutro, mas antes deve ultrapassar descontinuidades que a metamorfoseiam. A própria mensagem é uma movente descontinuidade sobre um canal e seu efeito será o de produzir outras diferenças

Em saúde, os trabalhos sobre o tema tendem a adotar perspectiva similar. As pesquisas sobre as redes sociais e doença mental desenvolvidas pelo grupo do ECSAS/UFBA levaram, contudo, a um aspecto anteriormente não identificado no alcance das redes sociais diante do tratamento. Nas palavras de Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:92):

em muitos desses estudos, chega-se à conclusão de que indivíduos imersos em uma rede de relações altamente interconectada adiarão o momento de busca de ajuda médica, pois as concepções leigas, populares acerca da enfermidade são fortalecidas nesses grupos e, portanto, os doentes resistem por mais tempo a procurar o psiquiatra ou médico. Argumenta-se também que nas redes de relações mais densas (interconectadas), o indivíduo conta com mais apoio, recorrendo menos à ajuda de profissionais

Esses aspectos aparecem no acompanhamento de doentes crônicos, especialmente nos casos de DM em que o “laço” com o profissional de saúde pode – ou não – permitir o fortalecimento do “estilo relacional” definido por Szpirko (1999) na Introdução deste trabalho.

Apesar da diferente proposta de adesão aqui trazida por Szpirko (1990), a característica de densidade das redes sociais presente nas referências de pertencimento nos discursos nesta pesquisa enunciados parece apontar para a necessidade de entendimento dessa força coletivamente construída como um ponto digno de investigação para os profissionais que lidam com pacientes crônicos.

O questionamento pertinente, então, não seria se a rede social facilita ou impede a adesão, mas adesão para quem? Adesão a quê? Em contraste, mais uma vez, aparecem os parâmetros universalizantes de paciente-passivo, que funcionam como um molde que carrega e sustenta os desejos da equipe, sem que perguntem ao maior interessado, o paciente, onde ele está e aonde quer chegar.

A usual correlação entre a estrutura da rede social e a procura de ajuda médica ignora as demais ações colocadas em prática, no cotidiano com a doença, em trajetória não universal, não linear, nem constante, pois contempla a subjetividade dos sujeitos envolvidos nessa trama.

Sobre essa trajetória no tratamento e a importância das redes, Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:121) afirma:

este é um processo interpretativo, em que se envolvem muitos fatores e não existem regras muito fixas para estabelecer qual o tipo de problema, a gravidade e as conseqüências que podem trazer. As definições e redefinições por que passam os casos se dão por um processo de negociações, em que se compartilham informações, dialoga-se com outros, reflete-se sobre o caso e reconstróem-se seus significados

Vale ressaltar que o trabalho realizado pela equipe do ECSAS/UFBA foi com doentes mentais, os modos e os efeitos de assunção de um rótulo de “doente mental” ou “familiar de um doente mental” são bastante estigmatizadores. Os autores citam (1999:121): “a atribuição a alguém de um papel de ‘doente’, ou do rótulo de ‘louco’, emerge de um processo interativo que envolve a participação de vários atores pertencentes às redes sociais”.

Há que se ressaltar que a posição de doente ou de sadio não é apenas uma condição biológica ou psicologicamente dada, mas um produto constituído e construído com base nas definições e reações dos que nos cercam, na sociedade em que vivemos. Hilbert é citado por Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:123), quando a autora afirma: “o significado de um construto social é algo descoberto no trabalho vivido de produzi-lo”.

Em se tratando de um percurso caracterizado pela dinamicidade e marcado pela labilidade da doença, há que se atentar para as diversas estratégias utilizadas pelos pacientes para lidar com os problemas advindos dessa não-estabilidade própria do Diabetes Mellitus. O acolhimento às mudanças tanto na percepção da doença quanto nos modos de lidar com ela também trazem mudanças às estruturas das redes sociais.

Acioli (2007) relembra que Mitchell (1969) nos indica que, como metáfora, a noção de rede não permite a percepção de vários aspectos das relações sociais, tais como a ausência de ligação, intensidade, status, papel

social. O autor alerta para o uso analítico das redes, fato que limitaria a representação de pessoas em “nós” de uma mesma rede, e os relacionamentos entre eles em “linhas” ou “elos”. Como membro de uma rede, o indivíduo é percebido como uma pluralidade de relações. Acioli (2007) sugere, inclusive, que nos estudos de redes sociais que visem captar essa pluralidade, o pesquisador deve se debruçar em entrevistas e observação participante – colocando-se a si mesmo como objeto a ser investigado. Essa proposta metodológica foi tomada como base no presente estudo.

Pensar a sociedade como uma rede de indivíduos em constante relação e a partir de um referencial de interdependência aparece em Elias (1994:22):

numa palavra, cada pessoa que passa por outra, como estranhos aparentemente desvinculados na rua, está ligada a outras por laços invisíveis, sejam estes laços de trabalho e propriedade, sejam de instintos e afetos. Os tipos mais díspares de funções tornaram-na dependente de outrem e tornaram outros dependentes dela. Ela vive, e viveu numa rede de dependências

A percepção que as redes sociais nascem num espaço informal de relações sociais e têm os seus efeitos visíveis para além desse espaço por meio das relações com o Estado, com a sociedade e com outras instituições representativas serviu de referência para o entendimento dos discursos apresentados pelos diabéticos nas entrevistas desta pesquisa.

O entendimento que o conhecimento é circular e, portanto, circula dentro e fora do ambiente que descreve também é apresentado por Giddens (1991:175):

as tendências globalizantes da modernidade são simultaneamente extensionais e intencionais – elas vinculam os indivíduos a sistemas de grande escala como parte da dialética complexa de mudança nos pólos local e global. Muitos dos fenômenos frequentemente rotulados como pós-modernos na verdade dizem respeito à experiência de viver num mundo em que a presença e ausência se combinam de maneira historicamente novas

Ao nos depararmos com um mundo em redes nas quais o fato mais notório é a quantidade em detrimento da qualidade de informação, a

conseqüente fragmentação de saberes e culturas e, no que tange ao nosso foco, de sujeitos é muito provável.

Importante pensar no entrelaçamento entre o local e o global de modo articulado, com valorização dos espaços internos, entendidos como espaços locais, segundo Giddens (1991).

Desta forma, a perspectiva de se pensar as relações entre redes sociais e doença por meio da lógica explicativa que apenas tenta – em vão – determinar os cursos das ações humanas estaria fadada ao insucesso, visto que reduzir a experiência vivida pelo paciente aos resultados de certos fatores causais é a mesma coisa que tratar os fenômenos humanos como objetos mudos, sem vida. Ao optar por essa atitude, um Programa de Educação em Saúde para portadores de uma doença crônica estará negando a possibilidade de compreensão profunda das relações entre as pessoas.

Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:123) finaliza, dizendo:

a despeito de os primeiros teóricos de redes sociais terem apostado na direção certa – ao sublinhar a importância das interações entre os sujeitos para suas ações – os estudos concretos, em grande medida, minimizaram esses insights, os quais devem ser retomados, se temos em conta que as práticas sociais se dão em um campo de significados compartilhados, que se formam em processos de negociação. Os significados de enfermidade se formam dentro dessa rede de luz e sombra, em que cada vez projeta uma imagem diferente sobre o objeto. É no âmbito deste meio de harmonia e dissonância dialógica que a enfermidade adquire seu tom e perfil

Pensar as redes enquanto instrumentos de informação, comunicação e educação em saúde é fazer surgir possibilidades de interações não previstas, novas formas de estruturação da realidade e a própria reinvenção das formas de comunicação de saberes e práticas balizadores do cotidiano.

EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM DIABETES MELLITUS - HISTÓRICO E DEFINIÇÃO – CONSTRUINDO CAMINHOS:

Educação em Saúde é aqui definida como sendo uma prática na qual existe a participação ativa da comunidade, que proporciona informação,

educação sanitária e aperfeiçoa as atitudes indispensáveis para a vida. Tal definição retoma o que fora estudado e pesquisado por Paludo (2001:27), quando afirma: “a Educação Popular sempre esteve histórica e organicamente vinculada ao movimento de forças políticas e culturais”. Vale ressaltar que a magnitude desse fato advém do reconhecimento das Organizações Populares enquanto “agentes e estruturas de organização”, segundo o mesmo autor. Tais organizações tem estado empenhadas na tarefa de construir e criar as condições necessárias ao advento e à elevação na qualidade de vida dos membros de classes “subalternas”, bem como na construção de uma sociedade onde realidade e liberdade fossem cada vez mais concretas, segundo o mesmo autor.

A proposta de institucionalização de um espaço formalizado que trazia como pressuposto a participação e inclusão de sujeitos sociais que fossem ativos, criativos e tomassem para si mesmos a responsabilidade de transformar os serviços de saúde dos quais faziam parte como “usuários” numa reflexão crítica das práticas de Educação em Saúde ali constituídas foi trazida à tona pelo governo Lula, em 2003. Desde então, tem-se visto inúmeras tentativas de se incorporar dados dessa prática cotidiana das comunidades assistidas pelos Programas de Atenção do Ministério da Saúde em fato, de fato.

Afirma Pedrosa (2007: 23):

o processo de construção protagonizado por múltiplos atores da sociedade civil, a saber: movimentos sociais; professores e pesquisadores de Universidades; educadores populares e agentes de saúde têm criticado a concepção positivista na qual a Educação em Saúde é vista de forma reducionista, cujas práticas são consideradas impositivas, prescritivas de comportamentos “ideais” desvinculados da realidade e distantes dos Sujeitos sociais – ali transformados em objetos passivos das intervenções preconceituosas, coercitivas e punitivas – está em pleno desenvolvimento desde 2003

Ainda segundo o mesmo autor: “esse processo encontra-se estritamente vinculado ao movimento de reflexão crítica, ressignificação e (re)descoberta de outras práticas de Educação que aconteciam no âmbito dos serviços e dos movimentos populares”.

Nesse sentido, a Educação Popular em Saúde conseguiu êxito em mobilizar e dar condições para o surgimento de uma maior autonomia – tanto individual quanto coletiva – nesse movimento de luta pelos Direitos de Cidadania, inclusive, aos portadores de doenças crônicas acompanhados por Serviços de Saúde das localidades pesquisadas.

Pedrosa (2007:16) especifica os efeitos benéficos para os membros desses grupos ao afirmar:

a Educação Popular na Saúde implica atos pedagógicos que fazem com que as informações sobre a saúde dos grupos sociais contribuam para aumentar a visibilidade sobre sua inserção histórica, social e política; elevar suas enunciações e reivindicações; conhecer territórios de subjetivação e projetar caminhos inventivos, prazerosos e inclusivos

A produção de sentidos para a vida de cada um mostra-se mais presente no cotidiano dessas pessoas ao passo em que engendra a vontade de agir e seguir adiante em direção às mudanças que se façam necessárias. Essas ações pedagógicas fazem a base para a existência dos cenários de comunicação em linguagens diversas e, muitas vezes, distanciadas do modelo tecnicista. Ou seja, as pessoas com Diabetes podem expressar o que sabem e o que querem saber de informação sobre a patologia que trazem como traço identitário, a fim de garantir o engajamento no movimento e na transformação da realidade adversa.

Não se podem mencionar dados de Educação Popular em Saúde sem citar o Mestre Paulo Freire, com sua proposta diferenciada de Educação, alfabetizando adultos pobres no interior do nosso país, desde o final da década de 1940. Freire trouxe, de forma inovadora, àquela época, como pressupostos fundamentais: o respeito e a inclusão do saber do educando – não para cristalizá-lo, mas para servir de ponto de partida para que o aluno avançasse na leitura do mundo e pudesse, desta forma, compreender-se como sujeito da história.

Freire (1984:60) apresentou na sua Pedagogia do Oprimido que a Educação fosse consolidada como “prática da liberdade por meio de uma

relação dialógica entre os atores envolvidos no processo de ensino-aprendizagem”.

Na qualidade de um dos maiores educadores do século XX, a proposta político-pedagógica trazida por Freire elege educador e educando como sujeitos do processo de construção do conhecimento mediatizado pelo mundo, proposta que visa a transformação social e a construção de uma sociedade mais justa, democrática e igualitária.

O Método Freireano prevê que o diálogo seja o elemento-chave, por meio do qual Professor e Educando sejam tomados como sujeitos atuantes. As bases do trabalho são:

- a horizontalidade, ponto que define a igualdade a partir da qual todos devem pensar e agir criticamente;
- a linguagem comum deve servir-se da realidade concreta, captada no próprio meio em que aconteça o processo de ensino-aprendizagem;
- a humildade que deve marcar as relações entre os envolvidos no processo, de forma que todos possam aprender e ensinar, ele dizia (1984: 67): “os sujeitos do diálogo sabem e ignoram sempre, sem nunca chegarem ao ponto de saber absoluto, assim como jamais se encontram na absoluta ignorância”;
- a ação pedagógica deve fundar-se no amor e este não permite a dominação de uma classe pela outra;
- a fé na historicidade de todos os homens como “construtores do mundo”;
- a esperança de que nesse encontro pedagógico sejam vislumbrados (e coletivamente construídos) meios de tornar o amanhã melhor para todos;
- a paciência de amadurecer com o povo, de modo que a reflexão e a ação sejam coletivamente elaboradas.

Os pontos de interseção entre o Método Freireano e a proposta aqui defendida de dar voz às pessoas que têm Diabetes Mellitus para que estes incorporem discussões e decisões sobre o tratamento tornam-se mais claras à medida que é restituído tanto o lugar de conhecimento ao que aprende quanto o respeito e a escuta aos enunciados pelo educando.

Ele dizia (1984:69): “é a partir do conhecimento do educando que irão se construir os novos conhecimentos, pela ação educativa”.

Paulo Freire reconhece o adulto do meio popular como sujeito de conhecimento; embora essa afirmação pareça óbvia na atualidade, foi somente a partir das publicações e propostas colocadas em prática por ele, enquanto educador, que questionamentos sobre o papel da “educação bancária” foram ganhando respeito, espaço e força. A defesa de que o conhecimento se forma na relação com a realidade abriu caminho para que se pensasse o analfabeto a partir de uma outra posição: a de portador de um saber que lhe é próprio, fruto da sua vivência cotidiana, da sua relação com o mundo. Essa era uma relação transformadora, segundo Freire, pois garantia que ao serem apresentados ao saber acadêmico, esses sujeitos transformariam o mundo e seriam, por sua vez, também transformados por ele. Freire dizia (1984:82): “um homem que inicia a construção de uma casa não será o mesmo após ter concluído a construção”, ele terá tido novas experiências, novas oportunidades de sentir confiança pela sua capacidade de construir, novas informações. A ampliação dos seus conhecimentos acontecerá porque ao realizar cada ato necessário à construção, estará pensando sobre as alternativas, as melhores maneiras de executar aquela tarefa: os sujeitos-aprendentes estarão refletindo sobre a sua prática.

SOBRE O SABER-FAZER

O desenvolvimento da competência funcional, o saber-fazer cotidiano com Diabetes Mellitus tipo 2 tem sido amplamente discutido nas Redes de apoio a diabéticos pelos estudiosos da área há muito tempo. O trabalho realizado por Cyrino (2005) em São Paulo serviu como fonte teórica de inspiração ao Ministério da Saúde na implantação das Políticas Públicas depois da promulgação da Lei nº. 11347. O autor se fez presente, como Consultor, desde as primeiras discussões acerca do tema e trouxe à tona aspectos, de fato, muito importantes em relação ao acompanhamento de diabéticos usuários do SUS.

As competências na pesquisa realizada por Cyrino (2005:90) foram definidas como sendo “a capacidade do indivíduo mobilizar distintos saberes para dominar situações problemáticas concretas com que se defrontam no cotidiano, desenvolvendo-se atitudes e práticas relativas ao autocuidado e autocontrole no diabetes”. Ele chama a atenção dos leitores para que não entendam “competência” enquanto “um campo de ‘possibilidades de ação’ que se realizam ou não, mas um conjunto de saberes ‘em ação’ que se efetivam provocados por uma situação real”.

A classificação entre competências “requeridas” – enunciadas por especialistas em Diabetes, tidas como obrigatórias ao autocuidado e ao autocontrole a as “efetivas” – enunciadas pelos próprios pacientes entrevistados, que correspondiam “ao que os indivíduos efetivamente detêm ao viverem a doença” também foi apresentada pelo autor (2005:89), que afirma:

muito menos que uma oposição entre conhecimento técnico-científico e saberes da experiência, trataremos de reconhecer e valorizar este último como um verdadeiro pólo de conhecimento, apontando para as possibilidades que se abrem seja para fortalecer o diálogo entre profissionais – com seus conhecimentos técnico-científicos – e portadores, com a riqueza dos saberes provenientes de sua experiência cotidiana, seja para instaurar outros e inexplorados usos deste saber no interior do novo campo da inteligência coletiva

Esta noção nos enseja a todos – enquanto profissionais que trabalham com Educação em Saúde em Diabetes Mellitus – a articulação entre saberes e ação de uma outra ordem que não aquela centrada na mera transmissão de informações para a mudança de comportamento – usualmente adotada nos programas universalizantes que acabam, inevitavelmente, gerando a não-adesão dos pacientes.

Moreira e *co/s.* (2009:116) relatam, após vasta revisão bibliográfica sobre aspectos das ações educativas que facilitam e/ou complicam a adesão de pacientes idosos ao tratamento de Diabetes Mellitus 2, que os facilitadores e complicadores da adesão às atividades educativas eram muitas vezes oriundos da falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com esses pacientes. Os autores citam:

o tratamento da diabetes depende, dentre outros fatores, da aprendizagem sobre a doença. [...] os processos "educativos" que se limitaram apenas à transmissão de informações sobre diabetes aos idosos, com educadores sem habilidades didático-andragógicas, não promoveram mudança de atitudes. Estudos sobre programas educativos referem-se às limitações de intervenções que se restringem a um elenco de conferências, com informações a respeito da doença, suas complicações e os cuidados que elas demandam

Eles demonstram, claramente, a diferença entre “saber” e “saber-fazer” citada por Cyrino (2005), ao tempo em que ressaltam a necessidade de constante capacitação para os profissionais envolvidos neste trabalho de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus. Eles afirmam (2009:116):

porém, alguns trabalhos demonstram que aumentar o nível de conhecimento e consciência a respeito da doença não se traduz, necessariamente, em aplicação dos conhecimentos adquiridos, sendo preciso um trabalho permanente para causar a mudança de comportamento almejada. Para realizar ações educativas com idosos diabéticos, a equipe multiprofissional de saúde deve ser andragogicamente capacitada, considerando as diversas características relacionadas à doença, sua fisiologia e tratamento e ao processo de envelhecimento, além dos aspectos sociais, psicológicos, econômicos, culturais e religiosos do indivíduo

As competências identificadas no discurso dos pacientes aqui apresentados traduzem um saber-fazer, pois foram referidas à vivência de uma situação-problema, enquanto uma situação cotidiana que representou um obstáculo ou uma dificuldade à realização do cuidado-de-si, tal como citado por Cyrino (2005).

O mesmo autor (2005:92) faz a distinção entre as competências que exprimem dois tipos de conhecimento: o “saber” – conhecimento que expressa a compreensão e o entendimento mais técnico da doença, exemplificado como “conhecer valores de glicemia”; e o “saber-fazer” – habilidade ou destreza para executar uma determinada tarefa necessária ao cuidado; um saber mais prático, mais relacionado ao cotidiano, do tipo: “saber usar o glicosímetro”. Os resultados apresentados pelo autor citaram as barreiras de natureza psicológica e social como atenuantes presentes no desenvolvimento dessas competências.

Por fim, Cyrino (2005:127) retoma a importância das redes de apoio aos portadores de Diabetes Mellitus e o enorme potencial humano de aprender

sempre: “a capacidade dos homens produzirem saberes em sua vivência cotidiana pode ser ampliada se pudermos identificar, disponibilizar, partilhar esses saberes e competências entre coletivos mediante o estabelecimento de espaços de cooperação mútua”.

O autor assume a relevância de ter, no seu estudo, se aproximado de um outro modo de pensar a ação humana ao superar a “mecânica articulação conhecimento-comportamento” (2005:231). A apreensão desse saber advindo da prática, da vivência cotidiana a partir de um problema experimentado permitiu ao referido autor retomar pressupostos aqui também achados. Ele escreve (2005:232):

esta relação problema-saber-ação, tratada sob outra perspectiva desde os seminários estudos de Paulo Freire, foi essencial para que pudéssemos explorar o reconhecimento de saberes e competências, advindas da experiência cotidiana dos diabéticos, incitados por seus campos problemáticos. Foi, sobretudo, a construção desta cartografia dos diferentes saberes (...) nosso resultado mais relevante, por expor a rica diversidade e singularidade destas riquezas humanas

Ele retoma a importância de se reconhecer, valorizar, disponibilizar e partilhar saberes e competências; cita esses verbos como tendo guiado a sua investigação ética, técnica e epistemologicamente a buscar um outro modo de articular a Comunicação e Educação nas práticas de Saúde: palavras e exemplo por nós tomados como referências nesta pesquisa.

OBJETIVOS

GERAL: O presente trabalho analisou relatos verbais de pacientes diabéticos tipo 1 acerca do cotidiano com a doença a fim de que estes possam ser utilizados nos contextos de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus.

ESPECÍFICOS:

1. Identificar nas narrativas de pacientes DM1 o saber constituído e constituído com a doença;

2. Avaliar como esse saber e experiência interferem no relacionamento dos pacientes com a própria condição, seus cuidados e com aspectos sociais na busca por aceitação, nas expectativas em relação à vida própria e do coletivo em que vivem;
3. Oferecer alternativas de uso deste saber em Programas de Educação em Saúde em DM.

CONSIDERAÇÕES TEÓRICO-METODOLÓGICAS

TEORIA SOCIOLOGICA E TEORIA PSICANALÍTICA

A partir da experiência de doença como constitutiva de um saber – passível de leitura para os que lhe são “próximos” – este trabalho pretendeu, também, suscitar e fomentar uma perspectiva inovadora tanto nos referenciais teóricos quanto na abordagem metodológica de pesquisas interdisciplinares do processo saúde-doença.

No que tange a Diabetes Mellitus, a compreensão do que significa ter a doença delinea uma experiência vivida e revivida diuturnamente; significada e ressignificada em contextos de ação e interação com o meio social o tempo todo. A localização de sintomas de mal-estar ou de bem-estar no corpo, a depender do controle empreendido, transforma-se em uma marca da doença. Na pesquisa que ora se conclui, pode-se perceber claramente que os relatos confirmam as expectativas daquilo que era tomado por suposto, mesmo quando o foco das narrativas não recai sobre os aspectos tacitamente assumidos.

A escolha por observar as narrativas como peças de retórica em que aquele que fala se dirige a uma platéia em busca de reações favoráveis; da aceitação dos seus argumentos e aceitação da sua posição diferenciada, então, pode ser tomada como um exercício hermenêutico da própria hermenêutica, passível de comprovação na consonância verificada na análise dos dados – como fruto de uma preparação para o acordo acerca do que é dito em seguida, tal e qual uma solicitação de cumplicidade com relação àquelas partes de narrativas a respeito das quais o conhecimento é mais frágil e a aceitação, incerta. A posição assumida pelo pesquisador, como ponto de partida existencial, nesse caso, foi definidora dos rumos alcançados ao final da presente análise.

Segundo Ballas (1998:55):

a história de um sujeito é única e mesmo a língua sendo transmitida de geração em geração precisa de uma fala que a execute. Aí já não se

trata de fato social, mas reino da subjetividade e do desejo. Lacan usou da lingüística como instrumento para explicar a linguagem, mas foi além dela, tratando não mais de indivíduos e signos e sim de sujeitos de linguagem e de desejo; em outros termos, de sujeitos do inconsciente

Aqui se faz necessário rever os conceitos originários acerca do funcionamento do aparelho psíquico. Segundo Freud (1987[1900]), o aparelho psíquico caracteriza-se pela presença de representações oriundas de recalcamientos que foram impossibilitados de serem trazidos à tona na forma como concebidos. O autor explica que a elaboração destas representações é feita pelo processo primário, por meio dos mecanismos de condensação e deslocamento, ou – então – de processo secundário: quando vinculada ao sistema consciente que, além de comportar a racionalidade e as noções de tempo e espaço que nos orientam enquanto membros da espécie humana, também trazem referências de sentimentos e noções de moral – socialmente influenciadas – que apresentam capacidade de simbolização, portanto, de pensamento.

Quando da publicação dos seus escritos sobre os sonhos, Freud (1987[1900]) apresentou os mecanismos de condensação e deslocamento⁴ como os propiciadores do acesso aos conteúdos inconscientes – impossibilitados de chegar à consciência de forma direta e espontânea, dada a barreira da censura. As representações que geravam desprazer ao sujeito e/ou não estavam atinentes ao imposto pela censura social, portanto, precisavam fazer uso de algum mecanismo para permitir a satisfação do desejo. A condensação e o deslocamento “enganam” a censura e aparecem nos nossos sonhos, nos atos falhos, nos nossos discursos – pois fazem emergir o que é da ordem do desejo.

⁴ CONDENSACÃO: Resumo que compila uma série de representações, ressaltando o conjunto inteiro que sofreu a ação de síntese. Uma única representação representa por si só várias cadeias associativas, em cuja interseção se encontra. Freud refere-se especificamente ao conteúdo manifesto como o resumo e ao conteúdo latente como o conjunto total, a soma das cadeias associativas.

DESLOCAMENTO: Despojamento dos elementos importantes com alto valor psíquico para que possa ocorrer a passagem para a consciência; a energia de determinada representação é deslocada para outra representação – ligada à originária – com conteúdo de menor risco, o que faz com que o desejo contido na primeira apareça de forma distorcida. (FREUD, S. Vol IV p. 272-297))

Lacan (1998) propôs, na sua releitura da metapsicologia Freudiana acerca da existência do inconsciente, outra designação para estes dois mecanismos: a metáfora (condensação) e a metonímia (deslocamento). O uso das figuras de linguagem corrobora a noção de que o inconsciente opera como uma linguagem, pois se processa através de suas estruturas.

Tal como nos sonhos, os discursos apresentam metáforas (condensações) e metonímias (deslocamentos): autênticos representantes do conteúdo latente (cujo aparecimento ainda é impossibilitado pela censura) e do conteúdo manifesto. Trata-se de identificar o Sujeito produtor desse discurso como Sujeito do desejo que emerge nas cadeias significantes da fala. Restaura-se, dessa forma, o lugar de fala desses sujeitos entrevistados, ressaltando-se a história de quem diz e o seu contexto de produção, ou seja: as circunstâncias da fala.

A pergunta que permeia toda a discussão em torno dessa construção de si mesmo encarada pelo sujeito que tem uma doença crônica que – inevitavelmente – o acompanhará para o resto de sua existência é: pode, ao mesmo tempo, um indivíduo ser o autor, sujeito e objeto na construção do caminho a ser percorrido com a sua doença? No nosso entendimento, sim, reconhecidas e encaradas as incertezas próprias desse caminho – até porque embora tenha essa consciência de onde se quer chegar, as etapas jamais são previamente definidas e, embora ciente da condição de autoria e tema, tais sujeitos não controlam o resultado final da “construção de si mesmos” pois, tal como na vida, nunca se pode predeterminar o porto de chegada: cada um se sabe – apenas – de posse do timão que dirige os rumos do barco.

Se e como essa construção de si mesmo conduzirá a uma autonomia cada dia maior é a próxima indagação.

Segundo Nascimento (1998), essa construção autoria-narração acontece de forma muito contundente com pacientes portadores de doenças que convocam a uma análise de vida porvir. A autora exemplifica e questiona: no trabalho com portadores do HIV, a proximidade entre autor-narrador e personagem narrado permitiria o distanciamento entre as partes? Existiria

distância, de fato? Ao saber que partimos da identidade como sentimento agregador, torna-se impossível separar as duas partes. A autora afirma (1998:07):

assim, o autor-narrador é aquele que, ao contrário dos profissionais da saúde, dos pesquisadores, constrói para si uma imagem da doença a partir da experiência da própria condição de doente. Esta condição, bem entendido, implica em sentir medo, em sofrer, em ser tomado por um “sentimento de urgência”, de resto inteiramente desconhecido pelos outros. O doente é aquele que vivencia a inexorabilidade de seu mal, mais do que isso, no caso do aidético, é aquele que experimenta a sensação de assumir pouco a pouco a imagem da doença

Tal como citado por Certeau (1994), a autora afirma que nos casos de pacientes portadores de doenças crônicas, tem-se um retrato de mais um exemplo dessa “genial invenção moderna: o homem moderno se constitui simultaneamente enquanto fato e valor. É este indivíduo quem toma a decisão de escrever sua história a partir de sua vivência” (1998:07). Ela afirma que por se referir àquilo que é intransferível – que é a vivência subjetiva – isso não pode ser lido objetivamente. Nascimento (1998:10) afirma:

a narrativa autobiográfica se elabora a partir da singularidade da experiência individual e, portanto, não pode ser tomada enquanto construção abstrata passível de ser instrumentalizada na observação de fatos sociais

Contudo, vale lembrar que esta narrativa nasce de uma dimensão interior pressuposta em todos os indivíduos e que se realiza enquanto forma de comunicação entre individualidades pertencentes a um determinado grupo social.

Desta forma, acredita-se que a identidade gerada a partir desse estado de pertencimento pode ser propiciadora de grande comunicação. Segundo Nascimento (1998), a narrativa autobiográfica é uma modalidade discursiva que busca reconstituir uma experiência de vida, ou – pelo menos – aquela parte da experiência do próprio autor-narrador que lhe faça mais sentido. Isso significa que, muito embora seja gerada a partir de uma identificação maior e, portanto, social, existe a garantia da contemplação do individual.

Segundo Rabelo (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:76), a atenção do pesquisador social nos trabalhos em saúde deve estar centrada no narrador e na sua fala. Ao pesquisador cabe devolver a confiabilidade e a palavra ao sujeito do enunciado. A autora explica:

nos trabalhos que seguem uma orientação semiótica estrutural, esta questão é esvaziada: quer escolha ser sincero ou não, o narrador atualiza em sua fala os códigos mais profundos que estruturam as concepções de doença e cura em sua cultura

Em uma perspectiva psicanalítica de entendimento dessa questão, a experiência não se reduz ao modelo dicotômico que contrapõe sujeito e objeto; a atitude reflexiva aparece depois, o mundo se apresenta como esfera de ação e prática e – concomitantemente – a modalidade da experiência acontece, antes mesmo de se apresentar como objeto de conhecimento. Rabelo, Alves e Souza (1999:12) afirmam:

o domínio da prática se define essencialmente por um engajamento ou imersão na situação: não requer ou pressupõe, ordinariamente, o posicionamento de um sujeito que se destaca do mundo e o 'objetifica', os fins da ação não são formulações abstratas que dominamos intelectualmente para depois pôr em prática: estes, antes, se nos aparecem como parte integrante da própria situação

Neste sentido, o presente trabalho instiga as seguintes considerações: nos programas de Educação em Saúde em DM, quem pergunta ao sujeito diabético o que se-lhe ocorre no seu cotidiano com a doença?; de que posição esse 'educador' fala?; ele se propõe, de fato, a ouvir? Rabelo (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:75) assim diz:

antropólogos em campo estão acostumados a se defrontar com uma profusão de histórias contadas por seus informantes sobre os mais variados temas. São sagas coletivas que descrevem a história de um grupo por meio de suas conquistas e derrotas ou dramas pessoais, em que nascimento e morte, alegria e aflição marcam o fluir da vida. Geralmente, estas narrativas pertencem a gêneros culturais preestabelecidos, variando com o grau de padronização a que cada um destes gêneros está sujeito. Constituem, como um todo, fonte bastante rica de acesso à história e imaginário dos grupos estudados

Nos contextos de educação e saúde, sabe-se que o uso de técnicas de coleta onde a palavra é restituída ao sujeito que experimenta o fato pesquisado pode produzir resultados mais fidedignos sobre o conhecimento

daqueles sujeitos e o contexto em que vivem do que os arcabouços teóricos citados por parâmetros científicos racionais, frios e distantes do cotidiano com a doença ou do fato pesquisado. A referida autora diz (1999:75):

a antropologia médica utiliza-se amplamente de narrativas sobre casos de doença para obter informações sobre as práticas e o saber médico de um grupo. Para alguns autores (Corin et al., 1990,1993), a coleta de narrativas sobre doenças revela nítidas vantagens sobre outras técnicas de coleta. Dado que o conhecimento médico não profissional não constitui um corpus abstrato de saber, mas encontra-se embebido em contextos de ação, é nestes contextos que tal saber deve ser apreendido pelo pesquisador. Assim, enquanto o questionário divorcia o conhecimento da situação de sua produção e utilização, as narrativas permitem que se mantenha este elo fundamental entre saber e contexto

A definição sobre o quê considerar nos discursos coletados no estudo de casos múltiplos da presente pesquisa contemplou essa perspectiva do sujeito-narrador, portanto, do individual que remete e é remetido para o laço da cultura vigente. Sobre esse aspecto, Alves e Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:133) afirmam:

na interpretação de um determinado processo de escolha terapêutica é preciso que se apresente o sujeito desse processo como alguém que compartilha com outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo, receitas estas que foram adquiridas (e ampliadas, reformuladas ou mesmo descartadas) ao longo de uma trajetória biográfica singular. É claro que uma interpretação não pode captar e reproduzir todas as variáveis que atuam sobre as biografias específicas. Tampouco é tarefa da antropologia se ater ao mundo subjetivo dos atores sociais. Haverá sempre uma dimensão não penetrada da subjetividade que torna impossível sua reprodução pela análise externa do pesquisador. Contudo, não se pode esquecer que os sujeitos constroem suas ações em um mundo sociocultural, cuja estrutura deriva de um processo histórico e, portanto, diferente para cada cultura e sociedade. Trata-se de um mundo pré-construído e pré-organizado, no qual os indivíduos nascem e desenvolvem seus trajetos biográficos

Importante destacar que os autores supracitados ressaltam que, muito embora as ações/ escolhas humanas tenham uma repercussão socialmente definida, esse fato não ignora o modo particular como o indivíduo define a sua situação frente aos fenômenos da vida.

Ao assumir que o crédito deve ser dado ao discurso enunciado pelo portador de uma doença crônicas nos vários momentos de interação e integração com profissionais que o acompanham em programas de Educação

em Saúde, enfatizamos a defesa teórica desse pressuposto explicitado pela Antropologia da Saúde e pela Psicanálise, pois dizer que o significado de um discurso é dinâmico é recuperar a vinculação fundamental entre o discurso e seu contexto de produção, que inclui o sujeito que se dirige a alguém e fala, situa-se verbalmente. O enunciado pelas falas deste sujeito é, em si mesmo, uma resposta em relação a eventos, pessoas e outras falas, num processo comunicacional infindo em que ambas as partes têm direito de voz e devem ser consideradas.

No contexto das doenças crônico-degenerativas, há que se considerar que essa discussão apresenta uma localização palpável no corpo: os efeitos da não-adesão ao tratamento nos casos de Diabetes Mellitus tipo 1 são facilmente perceptíveis no corpo, pois esse é o espaço em que as chamadas conseqüências das escolhas fazem sinal mais claro.

Rabelo, Alves e Souza (1999:12) fazem considerações sobre o pressuposto que o corpo é o fundamento da nossa inserção no mundo. Os autores dizem que é exatamente por ter um corpo – ou ser um corpo – que somos irremediavelmente seres em situação. Eles dizem:

antes de constituir um objeto, nosso corpo que miramos no espelho, o corpo do outro cuja figura avaliamos, ou o 'organismo' sobre o qual intervêm as ciências biomédicas – o corpo é dimensão do nosso próprio ser. A subjetividade, portanto, não se refere a uma consciência que paira sobre o mundo e o avalia à distância: é sempre uma consciência-corpo ou corpo-consciência, o que equivale a considerar o corpo como ele mesmo, perpassado por uma dimensão subjetiva, de sentido. O corpo é o lócus em que se inscrevem e se mostram as várias dimensões da vida: experiências passadas, projetos e esforços concretos para intervir na realidade

A presente opção de análise dos dados confere uma elaboração mais detida acerca da constituição da doença na experiência do sujeito, na sua prática cotidiana e parte dos seguintes questionamentos: 1) como a experiência de contato com as aflições advindas do convívio com a labilidade do controle – no caso específico de Diabetes Mellitus 1 – pode ser transformada em uma realidade socialmente reconhecida e dotada de significados que são comunicados, partilhados e legitimados na prática social?; 2) como provocar a inclusão desse corpo que carrega a dimensão de 'saber-

fazer', resultante da noção de um corpo vivido enquanto fonte e relação com um mundo circundante de objetos, e não mais como mero corpo/objeto da ciência biomédica?

Interessa-nos aqui compreender em que medida essas interações e diálogos – carregados dos respectivos afetos e imagens a eles associados e passíveis de expressão – se constituem em extratos da construção e reconstrução contínua de sentido e traduzem o significado da experiência da doença enquanto um valor a ser agregado no trabalho de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus.

Rabelo, Alves e Souza (1999:18) sugerem:

o sujeito que lança o olhar para uma ação passada a vê como objeto claro e bem delimitado, ato concluído; seu olhar já está depurado das incertezas e depurações que sofreu no processo de sua realização. Não se trata aqui de afirmar a impossibilidade de se compreender o significado das ações dos outros, ou mesmo das nossas, senão de enfatizar que essa compreensão precisa necessariamente levar em conta os contextos de enunciação. Reconhecer que os significados são pertencentes a um plano etéreo de puras idéias é reconhecer que eles se atrelam às situações em que são formulados, ou antes, em que são usados. E estas são fundamentalmente situações de diálogo com outros

Para fins de esclarecimento quanto ao procedimento adotado na presente análise de dados, vale ressaltar que as narrativas acessadas na entrevista com os sujeitos dessa pesquisa foram encaradas como significado de experiência, como dimensões da vida. Uma compreensão dos modos como cada um desses sujeitos entrevistados desenvolveu o seu “itinerário terapêutico” (RABELO, ALVES e SOUZA, 1999:19) e como estes têm sido traçados ao longo da história da doença foram objeto de investigação nesta pesquisa.

A experiência cotidiana com o Diabetes foi alvo de atenção em questões relativas à subjetividade, corporeidade, ações e relações presentes no delineamento das experiências vividas no adoecer. Todas narradas pelos próprios diabéticos e que, no nosso entendimento, referenciado pela Psicanálise, tiveram efeito de significação e importância por serem lembrados e enunciados/narrados pelos sujeitos entrevistados. Segundo Rabelo, Alves e Souza (1999:21), as metáforas produzidas e enunciadas via discurso

transformam “a experiência incoativa de sentir-se mal em algo que pode ser comunicado, compartilhado e administrado em contextos sociais; é a maneira que aborda de forma mais direta a conexão entre narrativa e experiência”. Veremos, na análise das entrevistas, quão vinculadas estão a narrativa acerca da experiência com a doença e a identidade enquanto pertencente a um grupo social.

Alves e Rabelo (1998:10) referem que a Antropologia Médica tem-se utilizado das narrativas enquanto portadoras de dados importantes na área para “obter informações sobre as práticas e o saber médico de um grupo”. Geertz (1989: 155) afirma que o próprio estudo da antropologia surgiu em torno do conceito de cultura, conceito este relacionado “às dimensões simbólicas da ação social”, “aos sistemas entrelaçados de signos interpretáveis”, que proporcionam às pessoas uma identidade social. O autor afirma, inclusive, que “a antropologia é uma ciência interpretativa à procura de significados”. A cultura inclui tanto as representações de saúde e doença quanto as representações terapêuticas e, nesta sequência, segundo Sevalho e Castiel (1998:52), citados em Alves e Rabelo (1998):

são pertinentes as formas sociais de expressão da doença, os modos de prevenção e enfrentamento da doença, e a escolha dos meios de tratamento. Além do que, os hábitos, costumes e crenças que participam da vida humana, das formas de se viver, orientam certas práticas alimentares e religiosas, certos padrões de organização familiar e comportamentos que interferem positiva ou negativamente na saúde

Os autores ressaltam que nessa vertente interpretativa de Geertz, o universo simbólico na construção da cultura acontece na medida em que o projeto essencial desta disciplina não é numerar casos de doença e contá-los, mas situá-los histórica e culturalmente e interpretá-los, assimilá-los como parte da experiência do mundo vivido. Helman é citado por Sevalho e Castiel (*apud* Alves e Rabelo, 1998:58) afirma que “os fatores culturais, quando identificados, não são fáceis de quantificar e, por isso, são menos atraentes aos epidemiologistas médicos e aos estatísticos”. Os autores Alves e Rabelo (1998: 59) ainda citam Almeida Filho (1992), quando este imagina uma cena

entre um epidemiologista que pergunta a um antropólogo: “será que você pode nos dar algumas variáveis sócio-econômicas mensuráveis?”

Na visão desses autores (ALVES e RABELLO, 1998), muito embora existam barreiras que, por vezes, dificultam a percepção das pontes que conjugam a pesquisa quantitativa e a pesquisa qualitativa, é fato bastante conhecido no campo das ciências que muito tem sido feito para que tais barreiras sejam vencidas. A discussão entre o que deve, pode e será contemplado enquanto dado analisável tem sido de divergências. Sobre isso, Souza (*apud* Alves e Rabello, 1998:90) sugere que o pesquisador tente cruzar essas fronteiras e avance na tentativa de refletir sobre aspectos que tendem a ser negligenciados, “que o diálogo com a literatura e uma discussão de alguns dos princípios teóricos e metodológicos” seja uma constante, principalmente para sobrepujar a forte tendência à quantificação.

Na presente pesquisa, o entendimento de doença enquanto presença no corpo enquanto fato social, para além do biológico, encontra eco nos trabalhos da antropologia médica. Conforme Souza (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:89),

por certo tempo pensou-se que a doença pertencesse ao reino da natureza ou fosse mera condição biológica, fazendo parte, portanto, do domínio das ciências biológicas. Insurgindo-se contra tal tendência, a antropologia médica tem procurado demonstrar que a aflição, a doença e o corpo são realidades profundamente imersas em domínios culturais e contextos sociais particulares. Qualquer que seja sua natureza, seu substrato biológico ou psicológico, a doença se integra à experiência humana e se torna objeto da ação humana como uma realidade constituída significativamente

E sobre a importância do social nesse manejo cotidiano com a doença e na construção desse saber – passível de ser compartilhado com os que compõem essa rede identitária, a autora acima citada (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:89) complementa:

definir e explicar uma experiência de aflição, dotá-la de sentido, envolve atos de interpretação que não são redutíveis nem à mera projeção de significados subjetivos, nem a uma reprodução dos significados já previamente dados na cultura. Tentar conferir uma ordem à ameaça de desordem que acompanha a enfermidade é um processo que desenrola em um mundo compartilhado com outros, composto de uma pluralidade

de vozes com as quais se dialoga, negocia, debate para produzir definições e modos de manejar a doença

Como pensar, então, em captar o que é do individual, de cada um? Como conjugar o “eu” e o “coletivo”? Grimberg (*apud* Alves e Rabello, 1998:103) defende que se pense em uma posição em que o sujeito possa ir “além de dar conta das problemáticas e condições de saúde-enfermidade”, os estudos na área “possibilitem aos seus protagonistas um processo de reflexão e construção de ferramentas de controle, apropriação e modificação de suas condições de vida”. A construção e constituição de um “saber-fazer” que, via de regra, é ignorado pelo saber médico, permite pensar em novas formas de abordar esses sujeitos, pois conforme Alves e Rabello (1998:102):

o ponto aqui é não só superar a concepção do coletivo como agregado de indivíduos, senão também superar o peso de noções economicistas, tipologistas e estigmatizadoras. Neste sentido, creio que deve-se priorizar a prática social, considerando os sujeitos como constituídos a partir de relações de hegemonia, de processos históricos concretos, a partir da lógica de suas práticas cotidianas de vida (trabalho, de ocupação, consumo, sociabilidade, etc) e nas unidades sociais em que se encontram, focalizando sujeitos ativos que formam parte de um campo de forças mais amplo, enfrentando opções e desenvolvendo estratégias diversas cujo caráter deve ser problematizado

Grimberg (*apud* Rabelo e, Alves, 1998:105) refere citação de Menéndez (1992) e repete que os problemas de saúde, os padecimentos e os danos – de fato – comprometem o centro da vida cotidiana. Então, diante do diagnóstico de uma doença que chega e se instala, o sujeito faz sintomas e constrói eixos considerados fundamentais para a sua subjetividade e “para a reprodução de qualquer sociedade. Neste sentido, são fatos sociais frente aos quais são desenvolvidas representações e práticas, incluída a construção de um saber técnico e especializado, profissionalizado”.

Segundo Rabelo (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:78): “a idéia de que o discurso e, em particular, as narrativas embebem-se de uma dimensão de ação tem sido enfatizada nos trabalhos de vários autores de orientação etnometodológica (Garfinkel, 1967; Sacks, 1974; Turner, 1974; Lee, 1991)”.

No trabalho ora relatado, as narrativas que os entrevistados produziram não foram tomados como um reflexo imperfeito de coisas que

viram e fizeram, tampouco como fruto de um mundo fechado sobre si mesmos, suas idéias e representações: as palavras enunciadas foram tomadas como oriundas de eventos vividos; as palavras eram portadoras de mensagens, tal como um meio significativo pelo qual cada entrevistado organiza sua experiência com a doença, no convívio com seus pares, e cria um campo para a ação coletiva: os eventos narrados produzem identidades e impelem outros atores participantes da fala a tomar posições condizentes com o que está sendo apresentado.

Sobre a opção de se considerar o lugar de fala do sujeito que tem uma doença crônica não-transmissível, Rabelo (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:78) afirma: “tratar relatos como instâncias de ação significa, em larga medida, vincular o significado ao contexto de sua produção: o discurso não é expressão de uma subjetividade isolada, mas uma tomada de posição em um campo interativo”.

Diferentemente de outros estudos quantitativamente elaborados, o papel atribuído aos dados coletados, no caso, às narrativas dos Sujeitos aqui entrevistados, busca corroborar e provar o quanto “sabem”, quão presente é o “saber-fazer” gerador dessa competência funcional que lhes confere uma autonomia e posição identitária distinta da normalmente atribuída a um portador de doença crônica, vitimado pela presença persecutória de um “mal” – referência comumente associada ao diagnóstico de DM.

Segundo Certeau (1994:57), a sociologização e antropologização da pesquisa qualitativa privilegia o anônimo e o cotidiano onde “detalhes metonímicos são partes tomadas pelo todo”. O autor cita Freud, quando reafirma a constatação de não trazer consolação alguma, pois sabe que o Sujeito está envolvido do mesmo jeito. Ele diz: “uma irônica e sábia loucura se acha ligada ao fato de perder a singularidade de uma competência e de se achar – todo mundo e ninguém – na história comum”, no cotidiano.

Dessa forma, ainda segundo o mesmo autor, a análise freudiana da cultura caracteriza a inversão, o retorno ao lugar-comum. As trivialidades não mais designam o objeto do discurso, mas o seu lugar: o trivial não é mais o

outro, “encarregado de reconhecer a isenção do diretor de cena” (1994:63); é a experiência produtora do texto. Nas palavras de Certeau (1994:63): “o enfoque da cultura começa quando o homem ordinário se torna o narrador, quando define o lugar comum do discurso e o espaço anônimo de seu desenvolvimento”.

Rabelo (*apud* Rabelo, Alves e Souza, 1999:85) tece as seguintes considerações sobre o uso das narrativas como técnica de acesso à trama individualmente tecida na urdidura da vida:

o modelo que explica os sinais de uma experiência singular é, antes de mais nada, aquele que os indivíduos logram construir ou apresentar como explicação para esta experiência. Ao menos em parte, é mediante a elaboração de narrativas que tal construção se realiza. Dizemos em parte porque, em última instância, é no campo interativo, em um embate de diferentes vozes, que se define o status de uma narrativa como discurso dotado de autoridade. Ao narrar um problema, caracterizando-o como doença, os indivíduos fazem mais do que apontar para fatos consumados: tecem em torno de si os fios de uma realidade em que buscam habilmente envolver os outros (...) negociam responsabilidades, definem identidades e pleiteiam o direito a determinados tratamentos, pondo em movimento a narrativa sobre a doença, o que remete à abertura para possibilidades futuras de lidar com o problema, uma vez que as narrativas apontam para a fluidez das nossas construções de sentido

Para nós, enquanto defensores de propostas de pesquisa mais qualitativa sobre o cotidiano com DM, resta assumir que esta pesquisa demonstra ser uma bela maneira de mostrar como do mundo só captamos e compreendemos fragmentos, conforme as vozes que nos cercam e a experiência que compõe a subjetividade humana.

Face ao exposto, cabe ressaltar que o pressuposto de restabelecer o lugar de fala aos sujeitos entrevistados impõe uma diferenciação na Ordem Médica em vigor, pois garante e sustenta que os pacientes sabem o que se lhes ocorre; basta que o direito à palavra lhes seja garantido em programas de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus.

À guisa de exemplo, esta pesquisa toma como parâmetro a proposta de Certeau (1994:50) de contemplar os ditos cotidianos, ordinários e comuns:

a arte de conversar: as retóricas da conversa ordinária são práticas transformadoras de situações de palavra, de produções verbais onde o

entrelaçamento das posições locutoras instaura um tecido oral sem proprietários individuais, as criações de uma comunicação que não pertence a ninguém

Assim sendo, decidimos fazer uso da polissemia; da pluralidade de sentidos; do respeito às enunciações dos pacientes como instrumentos de análise dos dados coletados. O conceito de discurso e o modo de proceder às análises das entrevistas são os esboçados no arcabouço teórico da Psicanálise, escolhida porque valoriza o sujeito e o seu inconsciente, sem ignorar o contexto de produção do discurso. Ou seja, independentemente do fato de apontar a ótica da particularidade dos sujeitos entrevistados e da singularidade do inconsciente, os discursos enunciados ao longo da entrevista com cada sujeito foram tomados como produto de sujeitos sociais, inseridos em um mundo de palavras que remetem e são remetidas diretamente para a ordem da cultura vigente, requisitos sempre presentes na análise das categorias encontradas.

Diferentemente de outros estudos comumente adotados nos trabalhos sobre a adesão (ou a falta dela) nos pacientes diabéticos, adota-se aqui uma abordagem qualitativa.

As pesquisas que se apóiam exclusivamente em dados quantitativos dificilmente conseguem dar conta dos aspectos interativos das Redes Sociais. A orientação etnográfica e uma metodologia qualitativa se mostram mais adequadas para que se possa apreender justamente as dimensões das redes sociais negligenciadas nos estudos quantitativos: o caráter dinâmico das Redes Sociais, o diálogo que se estabelece entre diversos atores nelas envolvidos – elementos de fundamental importância para se compreender o papel desempenhado pelas Redes Sociais na lida com a enfermidade.

Percebe-se, nos relatos de discurso apresentados o que fôra citado por Menezes, na Introdução deste trabalho: de fato, o que esses sujeitos relatam é o que os representa. E como o objetivo maior deste trabalho é dar voz ao que esses pacientes chamam de a SUA doença, eis que esta aparece em suas enunciações.

4.1) TIPO DE PESQUISA:

Quanto à classificação, esta é uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratória, descritiva, explicativa e transversal, realizada por meio de estudo de casos múltiplos e pesquisa de campo, que incluiu observação participante da pesquisadora no Programa de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus - desenvolvido pelo Programa Doce Desafio, na Universidade de Brasília. Foram trinta e seis (36) meses de participação, tanto como colaboradora nos Programas lá desenvolvidos, quanto como pesquisadora em pesquisas desenvolvidas – realizadas enquanto Educadora em Saúde em Diabetes Mellitus.

4.2) POPULAÇÃO:

Os entrevistados deste estudo de casos múltiplos foram encontrados em duas cidades, a saber: Salvador e Brasília. Eles foram escolhidos entre sujeitos diabéticos tipo 1 indicados por profissionais de saúde que os acompanhavam, na primeira cidade.

Em Brasília, foram escolhidos três membros do Programa desenvolvido na Universidade de Brasília, portadores de Diabetes tipo 1, que tivessem sido alunos do referido Programa. Tais sujeitos foram acessados a partir dos registros encontrados na Instituição. Ao serem convidados a participar, todos foram remetidos ao momento em que iniciaram seu tratamento para o diabetes. Nenhum dos entrevistados em Brasília frequenta o Programa em busca de atendimento nesse momento, muito pelo contrário: eles hoje se disponibilizam para trabalharem – voluntariamente – como Educadores em Diabetes junto a outros portadores que, como eles, lá chegam em busca de orientação e apoio. Assim, foram: doze (12) sujeitos entrevistados: nove (9) pessoalmente, três (3) na modalidade à distância. As características gerais dos entrevistados serão ilustradas na Tabela 1 presente nos resultados.

Todos responderam às oito (8) perguntas que nortearam a entrevista semi-dirigida, alternando momentos de maior e de menor impacto. O tempo foi livre e seguiu o fluxo da conversa estabelecida. A cada resposta enunciada aos

temas propostos, uma verificação acerca da compreensão era feita pela entrevistadora, de forma a garantir que o entendimento sobre o que havia sido dito fora atingido. Houve momentos em que determinados temas suscitaram coisas mais difíceis de serem “tocadas” – a opção de respeito às pausas e hesitações que apareceram foi essencial para aquele(s) Sujeito(s) naqueles momentos, de forma que seguimos o que cada um optava por enunciar sobre o seu cotidiano com o Diabetes.

4.3) PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS:

O procedimento de coleta dos dados do presente trabalho seguiu as seguintes etapas: em contato com outros profissionais que trabalham com Educação em Saúde em Diabetes Mellitus em Brasília/DF e em Salvador/BA, pedi que fizessem a indicação de pacientes diabéticos tipo 1 que fossem usuários do Serviço. Foram dezesseis (16) nomes sugeridos como possíveis entrevistados na Bahia e dez (10) no Distrito Federal. Às profissionais que sugeriram os nomes, solicitei que entrassem em contato com cada paciente ali lembrado para saber se poderiam fornecer os telefones para contato sobre a pesquisa. O pré-requisito era a anuência do próprio entrevistado: obtivemos doze (12) respostas positivas na Bahia e seis (6) no DF. Destas, foram efetivamente realizadas doze (12) entrevistas, nove (9) em Salvador e três (3) em Brasília. O anteriormente previsto não se mostrou exequível por incompatibilidade de agendas.

As entrevistas foram feitas em data e horário escolhidos pelos entrevistados, em local determinado pela pesquisadora. As entrevistas de Brasília foram feitas via skype, com registro de imagem e áudio. Todas as entrevistas seguiram a escolha por um delineamento semi-dirigido, reservados os espaços para temas e/ou enunciações não previstas, seguindo – sempre – a “livre associação” iniciada por Freud, proposta na Introdução deste trabalho. O roteiro das perguntas previamente selecionadas está registrado no Apêndice desta dissertação e girou em torno de temas específicos, que foram: Diabetes Mellitus e a importância da Educação em Saúde no tratamento; experiência da doença como valor agregado na competência funcional; saber construído na

prática com a doença; relato de situações em que tal saber era colocado em uso e formas como isso era feito; relação com Redes Sociais de apoio ao diabético; pertencimento e engajamento (ou não) nos Movimentos da Sociedade Civil em torno deste tema; figuras de destaque no tratamento; conhecimento (ou não) das Políticas Públicas de atendimento a diabéticos atualmente em vigor no país; planos para o futuro. Esses temas suscitaram os eixos norteadores das categorias encontradas.

Tanto as entrevistas quanto a transcrição das mesmas foram efetuadas pela própria pesquisadora com o intuito de garantir o mesmo tipo de intervenção, bem como o respeito às pausas, silêncios, hesitações, alterações no tom de voz e aos gestos presentes nos discursos enunciados por cada entrevistado durante a entrevista. As que foram feitas em Salvador foram gravadas em um gravador MP3, modelo M722, marca MERLIN. As realizadas via skype foram feitas e gravadas com um notebook LG E500, com câmera e áudio correspondentes. Os programas utilizados para gravar o áudio e o vídeo das entrevistas realizadas na modalidade à distância foram o Vodburner e o MayPretty, gratuitamente compilados pela Rede Mundial de acesso eletrônico, a internet.

Cada entrevistado recebia, ao chegar, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Programa de Pós-Graduação da Universidade de Brasília, como consta no Anexo desta dissertação. Cada sujeito era orientado a responder o que quisesse sobre cada tema. Aos entrevistados via skype, o TCLE foi enviado eletronicamente. Foi ressaltado que não havia uma resposta única, padrão, certa ou errada. A cada um foi garantido o direito de falar livremente sobre o que achasse relevante e importante ser registrado. Esse modelo de entrevistas buscou atinência e pertinência ao campo teórico embasador desta dissertação, especialmente nos casos em que Freud pedia aos seus pacientes que falassem sobre o que quisessem, em livre associação.

4.4) PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS:

As entrevistas foram analisadas de forma diacrônica, ou seja: cada discurso foi escutado sequencialmente, como se não houvera identificação com o narrado em outras entrevistas. Para tal, foi feita uma leitura das transcrições de modo a permitir a identificação de unidades de significação que se repetiam e denotassem correspondência entre os temas. Até este momento, cada entrevista era analisada como se fosse única, as perguntas que norteavam os eixos eram: o que esta pessoa está tentando me dizer?; o que este discurso revela?; o que não está dito? – enunciações do discurso que revelavam para além do dito. Neste sentido, todo o contexto imagético (no caso das entrevistas realizadas via skype) e todos os atos eram registrados à medida que aconteciam, respeitados como parte amalgamada à entrevista, como uma imbricação da coisa-dita. Este enodamento deu origem à segunda fase da análise das entrevistas: a análise sincrônica, momento em que o pesquisador faz o cruzamento dos discursos em cada categoria de análise. Este momento permitiu a identificação do conteúdo presente nos enunciados pelas palavras dos entrevistados. Era o que surgia como material consciente e o que estava implícito e que estava sendo dito em função da própria organização do discurso em metáforas (mecanismo de condensação/Freud) e metonímias (mecanismo de deslocamento/Freud), como definido na Introdução deste trabalho, segundo Lacan.

Em cada entrevista analisada neste cruzamento, a análise de discurso feita com base no referencial teórico da Psicanálise nos conduz à investigação da estrutura subjacente ao que é dito, levando-se em conta – sempre – a história de quem diz e o seu contexto de produção, as chamadas circunstâncias da fala. Desta forma, podem-se perceber as metáforas e metonímias presentes no discurso, analisadas e interpretadas de forma a tornarem possível o desvelamento da dimensão oculta, do conteúdo latente presente na fala daquele sujeito que ali se posicionava diante de uma entrevistadora específica. A análise conduzida desta forma nos leva às cadeias associativas, de onde se extraem as representações que ilustram as categorias apresentadas nos Resultados da presente pesquisa. Em função do momento de aparição dessas metáforas e metonímias, é possível conhecer os conteúdos

da fala que fizeram o sujeito entrevistado criar 'algo novo' (grifo nosso) para dar conta daquilo que não poderia ser assumido de outra forma, e continuava velado. Esse é o grande achado a ser incorporado aos programas de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus: é o que o paciente diz, e como diz, que revelam o saber constituído por ele no cotidiano com o próprio Diabetes.

Também a percepção que as redes sociais nascem num espaço informal de relações sociais e têm os seus efeitos visíveis para além desse espaço por meio das relações com o Estado, com a sociedade e com outras instituições representativas serviu de base para o entendimento dos discursos apresentados pelos diabéticos nas entrevistas desta pesquisa.

Em sendo este um capítulo designado a explicar a Metodologia que guia o presente trabalho, faz-se importante registrar que o discurso é feito de falas, mas sua análise é feita a partir da língua, ou seja, a compreensão dos discursos enunciados só é possível em função do que é compartilhado, do que é coletivo. Segundo Saussure (1995), só haveria sentido no signo quando for possível averiguar sua oposição a qualquer outra significação: só há sentido no instante em que a delimitação ocorrer, no momento em que for possível separar a unidade do resto do seu contexto.

Diferentemente disso, Lacan propõe que o contexto e o fluxo de significantes presentes na fala (do paciente) permitam a compreensão do sentido, a formação de uma significação. A proposta Lacaniana coloca o significante no lugar de primazia na escuta do psicanalista: "encontrar sentido para as coisas não seria tão simples, demanda uma amplitude maior de arranjos nas redes de significação", segundo Dor (1990:35). Para este autor, o significante é autônomo, governado pelo discurso do sujeito, regendo o próprio sujeito. A maior prova disso é o aparecimento das metáforas e metonímias, das quais o sujeito não tem o menor controle e que designam, exatamente, todas as formações do Inconsciente, ainda segundo Lacan (1998).

O referido autor sustenta que a história de um sujeito é única e mesmo considerando o fato de todos os aqui entrevistados serem falantes de uma mesma língua, e sabendo que esta é um elemento transmitido de geração

em geração, todos nós precisamos de uma fala que a execute. Isso nos remete ao reino da subjetividade e do desejo, não se trata de um fato social, pois ela não é dada à priori. Lacan fez uso da Lingüística como instrumento para explicar a linguagem, mas foi além dela, o que nos impõe saber que não tratamos mais de indivíduos e signos, e sim de sujeitos de linguagem e de desejo, reconhecidos como sujeitos do Inconsciente – tal como referido na Introdução do presente trabalho.

Quando Scliar (2007:36) faz a tradução – tão delicadamente explicitada – do que acontece na relação médico-paciente, este nos incita a rever e mais pesquisar sobre as relações entre as enunciações de ambos nos espaços terapêuticos:

a doença nasce em silêncio. Seja pela ação dos germes, ou substâncias nocivas, ou por processos endógenos, sutis alterações processam-se nas células: é a enfermidade em marcha. Quietamente, imperceptivelmente, implacavelmente. Em algum momento, algo acontecerá a chamar a atenção da pessoa: uma febre, uma dor, falta de ar, palpitação, uma hemorragia. A consciência de anormalidade desperta a angústia, e a angústia se expressará em palavras. Mais cedo ou mais tarde um médico as ouvirá. E também ele deduzirá aquilo que ouviu, aquilo que constatou, aquilo que pensa, em palavras. Pessoas falarão da doença, pois não há como não falar nessa experiência que todos partilhamos. A história da Medicina é uma história de vozes. E de palavras escritas. As vozes misteriosas do corpo: o sopro, o sibilo, a crepitação, a palpitação. As vozes inarticuladas do paciente: o gemido, o grito. As vozes articuladas do paciente: suas queixas, o relato da doença, as perguntas inquietas. A voz articulada do médico: a anamnese, o diagnóstico, o prognóstico. Vozes que querem perpetuar: palavras escritas em argila, em pergaminho, em papel, no prontuário, na revista, na tela do computador. E os médicos escrevem. Como quaisquer outros profissionais, os médicos habitam o universo da palavra escrita, sempre buscaram conhecimentos em textos clássicos e usam de aforismos com os pacientes: este é um texto a ser lido e decifrado, textos mais fáceis ou mais difíceis

Retomamos aqui o referenciado por Szpirko (1999) nesta Introdução, quando nos lembra que como estamos lidando com gente, o que aparece na análise dos discursos coletados é a subjetividade dos sujeitos entrevistados, portanto fica impossível não contemplar a emoção presente nos discursos. Scliar afirma (2007:29): “a relação médico-paciente é inevitavelmente colorida pela emoção”.

Diferentemente do imposto pela Ordem Médica, caracterizada pelo império da objetividade e não-emoção em contraposição à subjetividade, neste trabalho optou-se pela inclusão do pesquisador – seus afetos e subjetividade – como partes integradas à pesquisa.

Rey (2005) assim descreve o trabalho qualitativo de pesquisa de campo:

a orientação descritiva que dominou os métodos etnográficos em seus primórdios deu lugar a uma orientação ativa em que o problema não consiste só em registrar eventos relevantes no campo, mas em segui-los por meio das idéias e construções do pesquisador geradas por sua presença no campo. O trabalho de campo é via para estimular a iniciativa e o desenvolvimento intelectual do pesquisador, que é obrigado a elaborar idéias em face do que acontece

O autor acima ainda cita Wolcott (1995 *apud* Rey, 2005:96):

a conceitualização que acompanha o trabalho de campo é motivo de grande preocupação para alguns, mas é estimulante desafio intelectual para outros. (...) Independentemente de como a experiência seja depois escrita, o pensamento que acompanha o trabalho de campo deve ser próprio: tudo é filtrado através do que Geertz chama “Eu testemunho” (Geertz, 1988:73). Ele mesmo se converte no referencial contra o qual todas as outras ações são concluídas, todos os outros significados são discernidos

Nasio (1999:12) retoma a Metodologia de trabalho de Freud, desde a invenção da Psicanálise, e explica assim:

a genialidade de Freud está em ele haver compreendido que, para apreender as causas secretas que movem um ser, que movem esse outro que sofre e a quem escutamos, é preciso, primeiro e acima de tudo, descobrir essas causas em si mesmo, voltar a si – sempre mantendo contato com o outro que está diante de nós – o caminho que vai de nossos próprios atos a suas causas. A genialidade não reside, pois, no desejo de desvendar um enigma, mas em emprestar o próprio eu a esse desejo; em fazer de nosso eu o instrumento capaz de se aproximar da origem velada do sofrimento daquele que fala

Isso nunca foi ignorado neste trabalho, muito pelo contrário: a permissão para tocar e revelar a subjetividade do pesquisador foi aceita como parte integrante da metodologia adotada para dar conta desta investigação.

A prioridade era a apreensão das representações de doença e da competência funcional com o DM que aparecem nos discursos dos pacientes ali escutados.

Como estamos todos inseridos em contextos sócio-culturais e imersos no Imaginário Social, segundo Spink (*apud* Jovchelovitch & Guareschi, 1998), somos todos portadores de história e de fala, portanto, de palavras.

Em alguns momentos, a palavra poderá faltar, ou poderá aparecer como fora do contexto – são os retratos dos mecanismos do Inconsciente: os esquecimentos, os chistes, o lapso, tal como designou Freud, em 1910. Exatamente nesse ponto é que surgirão as metáforas e metonímias – caracterizadas pelo uso específico da linguagem, ou criação de novos termos, para dar conta de uma outra coisa que não pode ser dita ou que precisa ser velada.

A análise de discurso aqui utilizada aparece como opção de análise dos dados coletados justamente para apreensão das construções dos Sujeitos entrevistados, como meio de dar voz ao que pensam e para designar o que ainda não sabem como nomear, ou ainda não podem fazê-lo.

Segundo Jovchelovitch (2007:53): “é justamente neste processo de apropriação através da atividade representacional – já que o acesso dos sujeitos sociais ao mundo é necessariamente mediado – que se geram as Representações Sociais”.

Sobre esse reconhecimento do saber trazido nas Representações Sociais, Veronese e Guareschi (2007:09) dizem:

sem a alteridade que demarca a diferença, a atividade simbólica humana não se sustenta. E é através dessa atividade que o sujeito constrói a sua ação no mundo, conformando-a à realidade. São as artes de fazer a vida, parafraseando de Certeau (1994). É impossível pensar, falar e agir fora de representações. O mundo epistemológico é construído de ‘pedaços de saberes’, de crenças, senso comum. Esses ‘campos representacionais’ constituem, na expressão de Serge Moscovici, uma ‘antropologia da vida cotidiana’

Nossa opção metodológica contesta, inevitavelmente, a Ordem Médica em vigor, pois ao devolver o direito de voz aos pacientes portadores de

uma doença crônica, vêem-se retomados os parâmetros definidores da Saúde Pública enquanto promotora de ações que ajudam os sujeitos a evitar mortes e proporcionar saúde. Muito embora a história da Medicina seja feita por uma suposta objetividade, atinente aos fatos acontecidos, a presente investigação científica é feita de pessoas e de palavras, a partir de suas subjetividades ali enunciadas. Voltamos o nosso olhar ao sujeito enunciativo, ou falante que, como tal, apresenta-se e é recebido como sujeito de desejo e sujeito com sua singularidade e seu discurso. Mais uma vez, cabe ressaltar que não há como deixar a subjetividade dos entrevistados e do entrevistador fora do campo da mais pura e objetiva ciência.

Segundo Rey (2005:111), a construção da informação em pesquisas qualitativas:

avança por caminhos individuais que caracterizam a manifestação dos diferentes sujeitos estudados e incorpora novas informações sobre o estudado a amplos sistemas de interações que adquirem sentido por meio das construções do pesquisador (...) os dados não são substitutos das idéias; ao contrário, são seus facilitadores (...). O dado não se legitima de forma unilateral pelo que representa na relação com o objeto estudado, mas por sua capacidade de diálogo com o pesquisador; diálogo que se articula ao longo da pesquisa, em cujo curso um mesmo dado pode entrar em diferentes momentos de elaboração teórica, que o integrem a sistemas diferentes de relação com outros dados, nos quais adquirirá múltiplas significações

No momento da gravação das entrevistas, foi solicitado a cada sujeito que desse a primeira resposta que lhes ocorresse, em conformidade com a técnica de livre associação preconizada por Freud, desde 1914, quando – por meio da palavra, o sujeito pode dar vazão ao conteúdo inconsciente, de maneira segura. Para que cada entrevistado conseguisse tomar o convite à reflexão proposta e sentisse a liberdade e a confiança em verbalizar o que pensava, fizemos uso da transferência, enquanto aporte teórico que embasava a relação ali estabelecida, reconhecida a certeza de que todos responderam o que quiseram porque respondendo à pesquisadora, na situação dada. Todos foram informados da minha condição de também diabética tipo 1, na modalidade de pesquisa social em observação participante e participação observante, alternadamente experienciadas. O ambiente em que as entrevistas foram realizadas respeitou a privacidade e nenhum dos entrevistados foi

exposto a interferências externas. As entrevistas realizadas pelo Skype também foram gravadas em ambiente protegido, em que só estava a entrevistadora.

As entrevistas foram transcritas tanto pela entrevistadora quanto por uma profissional da área, também psicóloga, capacitada e comprometida com os rigores éticos necessários à função. Os arquivos foram digitalizados e serviram para a análise dos dados nas categorias sugeridas a partir dos discursos enunciados nas entrevistas. Note-se que a análise dos discursos foi fundada nas concepções dos agentes, assim chamados os entrevistados, pois os discursos se inscrevem e se inserem na trama de significados por eles apontados. Cada entrevistado foi tomado como coautor, na medida em que ele produz significados próprios e não apenas carrega sentidos socialmente elaborados.

RESULTADOS: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Quanto à caracterização da amostra, optamos por ilustrar via tabela alguns dados que serviram de parâmetro para a confirmação de que não eram os sujeitos individualmente que estavam sendo analisados, mas os discursos por eles enunciados. Como as características individuais traziam pequenas e significativas diferenças, bem como grandes similitudes, nesta análise nos referiremos a cada um por meio dos códigos identificadores indicados na Tabela 1.

Tabela 1: Caracterização dos sujeitos entrevistados

SUJEITO	GÊNERO	IDADE Hoje	DM desde	Idade	Tempo de DM	PROFISSÃO	CLASSE SOCIAL	REDE de APOIO
1	Feminino	27 ^a	1993	11 ^a	16	Advogada	Média	Sim: família
2	Masculino	52 ^a	1982	25 ^a	27	Advogado	Média A	Sim: família
3	Feminino	45 ^a	1983	18 ^a	27	Enfermeira	Média A	Sim: família
4	Feminino	28 ^a	1988	7 ^a	21	Psicóloga	Média A	Sim: família
5	Feminino	30 ^a	1993	13 ^a	17	Fisioterapeuta	Média	Sim: família
6	Feminino	27 ^a	1992	10 ^a	17	Farmacêutica	Média	Sim: família
7	Feminino	30 ^a	1995	15 ^a	15	Turismóloga	Média A	Sim: família
8	Masculino	31 ^a	2000	21 ^a	10	Administrador	Média A	Sim: família
9	Feminino	48 ^a	1981	19 ^a	29	Lavadeira	Média B	Sim: família
10	Feminino	30 ^a	1986	6 ^a	24	Publicitária	Média	Sim: família
11	Masculino	31 ^a	1986	8 ^a	23	Biólogo	Média A	Sim: família
12	Feminino	27 ^a	1996	13 ^a	14	Nutricionista	Média A	Sim: família

O grupo está representado por 9 (nove) sujeitos do sexo feminino e 3 (três) do sexo masculino, assim distribuídos por faixas etárias:

de 20 à 29 anos → 4

de 30 à 39 anos → 5

de 40 à 49 anos → 2

de 50 à 59 anos → 1

Doravante, todos os entrevistados serão referidos como S (tomados como sujeitos) seguido do numeral correspondente à ordem das entrevistas explicitadas na Tabela 1.

Importante registrar as idades nas quais foram diagnosticados enquanto portadores de Diabetes Mellitus para destacar as consequências na Qualidade de Vida destes sujeitos em relação à idade do adoecer. Dos quatro (4) sujeitos entre 20 e 29 anos, um (1) foi diagnosticado na 2ª infância (7 anos), dois (2) na puberdade (10 e 11 anos) e um (1) na adolescência (13 anos). Dos cinco (5) constantes da faixa etária entre 30 e 39 anos, dois (2) foram diagnosticados na 2ª infância (6 e 8 anos); um (1) na puberdade (13 anos); um (1) na adolescência (15 anos) e um (1) na juventude (21 anos). Os dois (2) sujeitos pertencentes à faixa de 40 a 49 anos foram diagnosticados na juventude (18 e 19 anos). Finalmente, a faixa de 50 a 59 anos composta de um único sujeito de 52 anos, atualmente, que foi diagnosticado já na idade adulta (quando tinha 25 anos).

Considerando que os anos de escolaridade podem interferir na percepção dos sujeitos sobre a doença e no esclarecimento quanto ao tratamento e à conseqüente adesão, tal como citado por Moscovici (1978); Jodelet (2001) e Lane (1993) na Introdução deste trabalho, cabe ressaltar que – neste sentido – a amostra apresenta-se com viés que, não fossem as circunstâncias enfrentadas, gostaríamos de ter evitado. Dos doze (12) sujeitos entrevistados como participantes dessa pesquisa, dez (10) são profissionais liberais com nível superior; um (1) é estudante universitário e apenas um (1) é trabalhadora classificada pela tabela de ocupações de Britto e Moreira (1978) como trabalho braçal – fato que, por si só, torna o sujeito discrepante.

Contudo, vale ressaltar, o que poderia ser um prejuízo pode se tornar um diferencial na pesquisa pelas singularidades que este sujeito pôde trazer. Isso foi constatado na análise quanto à participação em redes sociais de apoio a portadores de DM. Ainda no que se refere às redes de apoio, todos relataram ter recebido e contado com o apoio das famílias de origem.

As categorias originárias da análise sincrônica das entrevistas realizadas nos conduziram a quatro (4) eixos temáticos e a seis (6) subgrupos, a saber: 1) Representação da doença; 1.1) Hoje; 1.2) No diagnóstico; 2) Cotidiano com a doença; 2.1) Dificuldades enfrentadas; 2.2) Competências e saberes desenvolvidos; 3) Relação com o outro; 3.1) Rede Social; 3.2) Figuras de destaque; 4) Planos para o futuro.

Em todos os momentos da entrevista, o fluxo do desejo do entrevistando era a válvula-motriz da conversa. As entrevistas duraram, em média, quarenta e cinco (45) minutos; duas (2) delas duraram mais que setenta (70) minutos. O clima foi cordial, todos se mostraram receptivos e com vontade de registrar as suas opiniões e vivências sobre os temas propostos. Ao final de cada entrevista, a entrevistadora sempre perguntava se havia algo que não havia sido perguntado e que gostariam de acrescentar, o que foi feito em cinco (5) entrevistas, quando mencionaram a alegria e contentamento em colaborar com uma pesquisa realizada por uma diabética. Isso corrobora a idéia apresentada nesta Introdução de que a função identitária exerce um poder agregador nos trabalhos de Educação em Saúde em DM, na medida em que pode provocar (ou não) maior adesão e confiabilidade no que está sendo dito, bem como ressalta o lugar de destaque às Redes Sociais no acompanhamento de doentes crônicos, como será vislumbrado nos Resultados aqui apresentados.

5.1) REPRESENTAÇÃO DE DOENÇA:

Na primeira categoria, a Representação da doença, aparecem os dados que contrastam a representação social de Diabetes Mellitus em dois momentos. Faz-se notar diferenças bem demarcadas entre a atual confiança

no manejo da labilidade da doença e o susto, o medo frente à comunicação do diagnóstico – ambas as fases relatadas nas entrevistas.

5.1.1) REPRESENTAÇÃO DE DIABETES MELLITUS HOJE:

A partir da leitura moscoviciana, o núcleo central das representações sociais (RS) encontradas variou entre: “controle”; “cuidado”; “vigilância permanente”; “estratégias para melhor controlar” e “necessita de manutenção e esforço”. Os elementos periféricos que estão em torno do núcleo central são: “não-amiga”; “faz parte do dia-a-dia”; “algo naturalizado”; “faz parte da minha rotina”. Todos os citados expressam a tentativa de aceitar que os famigerados controle e vigilância – assim citados – são árduos passos para se atingir a melhora desejável.

Nas palavras de S1, Diabetes Mellitus hoje: “é controlável... (longa pausa), dá trabalho, tem custo elevado”; ela também diz: “se tiver disciplina, leva uma vida normal como qualquer pessoa”. S1 enfatiza: “controle controla o medo”; “é necessário controlar para não perder a liberdade de fazer o que quer, a independência”.

S3 afirma: “uma doença crônica que requer vigilância permanente” (ênfase); acrescenta: “busquei conhecer estratégias para melhor controlar; busco qualidade de vida, pra isso, preciso controle glicêmico e metabólico”. Nota-se que ela traz a percepção acerca dos dados da realidade concreta que a cercam, na relação com a doença: “não vou considerar como uma amiga”; “faz parte do dia-a-dia” (distante); “hoje conduzo com mais tranquilidade”. A forma com que esse enunciado foi feito – somado ao movimento corporal de tentar se esquivar de próximas perguntas nos conduz ao entendimento dessa pretensa naturalidade como uma denegação de problema, mecanismo de defesa utilizado quando estamos diante de algo impossível de ser trazido à tona de maneira direta e clara.

S2 se refere ao Diabetes como: “minha amante, companheira minha” (ri); continua: “já sei conviver com ela, estamos vivendo... (pausa), tem os breques, a gente se afina” (ri, de novo) e acrescenta: “não gosto muito dela, não, mas tem que viver...”. Ele adiciona: “hoje eu tô (sic) mais calçado, não com bota sete léguas, não, tô com uma Havaiana, mas tô calçado”. Tal como

S2, S11 afirma: “é uma doença que tem que ter os seus cuidados diários e que pode-se viver bem com ela, né?”. Os dois sujeitos reconhecem e assumem as dificuldades enfrentadas na vida diária com a doença, ao mesmo tempo em que admitem a intimidade com a “amante”, sinalizam que sabem como viver com uma “companheira” tão próxima quanto difícil.

Ainda associada ao núcleo central do “cuidado”, S5 afirma que HOJE Diabetes é: “informação”; “educação”; “distúrbio hormonal que obriga (repete enfaticamente) você a se cuidar”. Há que ressaltar que, no momento da realização desta pesquisa, esse sujeito trabalhava como Educadora em Diabetes em empresa multinacional há dois anos e exemplificou em que medida a atitude em relação ao Diabetes Mellitus foi importante quando, mesmo durante a entrevista para o emprego, assumiu as dificuldades que vivia como diabética e ganhou a vaga. Ela complementou: “não é uma doença aparente, demanda condições financeiras para tratamento: não é justo!!” (destaca, indignada).

Corroborando os elementos periféricos aqui já citados da representação de Diabetes, S8 refere que esta é: “uma doença que eu convivo e tenho controle, consigo conviver bem, mas tendo sempre a responsabilidade dos excessos”; prossegue, explicando: “com responsabilidade do controle da glicemia, na dieta, né? Mais é isso que eu penso hoje da Diabetes: uma doença que convive com responsabilidade”.

Ao ser indagada sobre o que era Diabetes para ela hoje, S4 responde ressaltando: “Nossa, que pergunta difícil de responder... (longa pausa, sorrindo), pode ser que eu teja (sic) exagerando... (pausa), mas já tá algo tão naturalizado que é como escovar os dentes..., já faz parte da minha rotina, como um probleminha no pé”; “coisa tranquila de lidar”, (após uma segunda longa pausa) acrescenta: “termo doença me incomoda...” (não responde, interrompe e fica pensativa...). Após longa pausa, diz: “é algo que necessita de manutenção, como tudo (sorri), como nosso corpo precisa do alimento, precisa de manutenção e esforço”. Retoma o assunto na pergunta seguinte e afirma: “é custo, é muito custoso viver com qualidade como portador

de diabetes, é oneroso”. Porém, acrescenta: “se eu quero me manter saudável, eu pago esse preço: a escolha me dá o conforto e a liberdade”.

Quando diante do impacto da pergunta, S12 responde de forma defensiva: “Diabetes é nada”, repete duas vezes e complementa: “é absolutamente nada”. Percebe-se, mais uma vez, o mecanismo de defesa da denegação atuando na hora da resposta de algo impossível de ser verbalizado e assumido enquanto problema. Tal como S4, S12 afirma que “Diabetes é como escovar os dentes”, como “uma habilidade que adquire com a doença, em prol da saúde”; complementa: “faço como se fosse um adestramento, por exemplo: dirigir, você dirige e não pensa ‘eu vou passar a primeira, agora vou passar a segunda’; não paro pra pensar, faço e executo automaticamente”. Visivelmente sensibilizada com as associações geradas pela pergunta, S12 faz uma denegação – mecanismo de defesa psíquica empregado em situações de impossibilidade de assunção de algo interno – e afirma: “Diabetes é uma coisa que eu vivo, mas pra mim é um nada: não faz impacto, não faz sofrimento nem uma alegria...; eu não dedico a minha vida pensando sobre a Diabetes, pensando sobre minha condição de Diabetes, porque minha vida sobre essas coisas não mudou”. A mesma entrevistada, visivelmente impactada pela pergunta, faz mais uma denegação. Quando perguntada como fazia para se cuidar sem pensar sobre o que fazia, S12 responde: “já tá automatizado”. Peço que me explique melhor e ela ilustra com um exemplo do trabalho que exerce como profissional de saúde em instituição hospitalar, ambiente no qual, pela primeira vez, sequer comenta que é diabética com colegas. Afirma que passou dessa fase, que agora “escolhe com quem comentar”. Conclui: “as pessoas não sabem lidar com isso que, para mim é uma limitação e para elas é uma disfunção”.

Também houve os que apenas responderam de forma técnico-cientificamente corretas. S7: “doença crônica; doença; controle cuidado; controle”. S6: “insulinas mais modernas; novas tecnologias; ...”. S10: “conhecimento; uma grande gama de informações; acesso à literatura”. Há que considerar que as respostas dadas ilustram uma opção de não se implicarem na resposta sobre o que é Diabetes Mellitus para eles, hoje.

Para todos os doze sujeitos entrevistados, a solicitação para pensarem sobre o que era Diabetes em dois momentos distintos mostrou-se uma tarefa árdua, por vezes respondida de forma simples e sintética e outras de forma claramente mobilizadora, na medida em que cada um expressou tal dificuldade de maneira singular, com sorrisos desconcertados; com os desconfortos trazidos nas longas pausas; com o corpo emitindo sinais.

Cyrino (2005) apresenta o discurso acerca do adoecer como ruptura que provoca na vida; como o medo das complicações e o ônus que o cuidado impõe ao portador.

5.1.2) REPRESENTAÇÃO DE DIABETES MELLITUS NO DIAGNÓSTICO:

Ao serem solicitados a contrastar a representação da doença na atualidade com o momento em que foram diagnosticados, todos os sujeitos fizeram dessa um convite ao retrospecto, como um processo.

As associações presentes nos relatos criaram como núcleo central de Diabetes: “um problema”; “morte”; “trauma”. Previsões catastróficas e ameaças nas frases dos profissionais de saúde que os acompanhavam faziam-se presentes no imaginário dos sujeitos e por eles foram lembrados nos relatos. Os elementos periféricos identificados: “morte, doente, vai ficar cego” fazem alusão às coisas ruins e às consequências da não-adesão apresentadas nas ameaças recordadas.

S1 definiu que o momento do diagnóstico funcionou “como uma bomba-relógio... (pausa), não sabia nem o que era, achei que as pessoas iam me discriminar, ninguém ia querer falar comigo...”; “me sentia excluída”. Demonstra angústia e chora.

S2 faz uma explanação bem intensa quando diz: “achava que ia morrer, tudo ia se acabar...(pausa); tava (sic) pé descalço, sem calçado, pé no chão” suscita, claramente, a imagem do desamparo: “tava muito perdido, fora de mim...”. Adiciona, em seguida: “foi um monstro para mim, me deixou fora de mim” (enfático). Ele faz referência aos atos de desespero naquele momento: “Imaginava que ia morrer, imaginava também que não ia ter muito tempo de

vida, e queria fazer tudo! De uma hora pra outra, sabe? Tudo! Tudo! Tudo! Tudo! Passei uma fase da minha vida que bebia demais: tomava um litro de whisky por fim de semana, tomava muito whisky mesmo. Ficava assim, muito perdido, sabe?”. Esse sujeito relata que essa fase durou de dois a três anos e enfatiza o estado em que se encontrava naquele período: “totalmente perdido”. Nas palavras enunciadas por S2, percebemos como reagiu frente à ameaça da morte iminente já tomada como fato, a partir do comunicado do diagnóstico por parte da equipe de saúde. Ele afirma que pensava: “eu vou morrer, eu tenho pouco tempo de vida, vou ter um problema renal, qualquer coisa assim, mas ia existir qualquer problema comigo e não ia demorar muito”.

S12 relata uma situação muito parecida de total desconhecimento quando do comunicado do diagnóstico: “no hospital em que eu fui receber o diagnóstico, eu não sabia o que era o diabetes: nunca tinha ouvido falar...; eu perguntei o que é isso, e ouvi: você nunca mais vai poder comer açúcar, aí eu perguntei ‘eu posso ir pra casa ou eu vou ficar na UTI?’, o profissional de saúde disse: calma, calma...”. No decorrer do relato, ela expressa os efeitos sentidos a partir do comunicado sobre Diabetes: “quando as pessoas começaram a falar sobre o que era diabetes, eu achei que fosse morrer; eu sofri muito... (longa pausa); foram anos muito difíceis, os quatro primeiros anos foram ruins, eu realmente achava que eu ia morrer a qualquer momento, que eu não tinha que ter regras pra nada; pra eu viver o máximo que eu pudesse porque eu achava que ia morrer”. Quando perguntada sobre as mudanças ocorridas nesse período, ela responde: “comecei a passar mal em casa, deixei de ir à escola...”.

O estranhamento diante do futuro ali descrito e desde aquele momento imaginado como fatal parece frequente entre pacientes diabéticos. S8 diz: “quando eu fiquei diabético, minha noção era pouca do que era diabetes, na verdade eu tinha até um certo preconceito, ..., eu via na minha ótica que era uma coisa ruim”.

S3, por ser profissional de saúde, fala desse novo saber incorporado a partir do diagnóstico como algo já conhecido e inicia o relato afirmando: “eu não considerei um fantasma, porque eu já tinha experiência, apesar de muito

nova, mas eu já tinha familiaridade com a patologia que minha família muitas pessoas tinham [...] então eu já estava familiarizada com a doença”. Interessante notar a contradição presente nesse enunciado quando, na sequência, ela afirma: “Só que é quando apareceu (o Diabetes), obviamente que apareceu como fantasma né? Por falta do conhecimento da doença, de como conduzir, mas com o processo contínuo de aprendizagem, isso aí foi fortalecendo a questão da adesão ao tratamento e eu consegui conduzir até aqui”. Importante destacar que ela fala como profissional de saúde que trabalha com Educação em Diabetes, logo, a contradição acima identificada pode ser entendida como um mecanismo de defesa para que o manifestado estivesse coerente com sua prática profissional.

Neste subgrupo ficam ilustradas as hipóteses teóricas defendidas por Funnell e Anderson (1999), bem como por Teixeira (1996) da importância do reconhecimento da doença como sua, como uma identidade marcada no corpo que dói e mostra, sinaliza das mais variadas formas as instabilidades geradas pelo Diabetes Mellitus.

O reconhecimento do sofrimento nos remete à Nasio (1997:17) quando afirma quão necessário se faz atribuir um sentido à dor: “significa afinar-se com a dor, tentar vibrar com ela e, nesse estado de ressonância, esperar que o tempo e as palavras se gastem e a dissipem”.

Reconhecer e poder assumir o que se sente de forma consciente, colocada em palavras, já estabelece um lugar de significação para o enunciado; resgata uma posição de sujeito portador de um saber para aquele que comunica um conhecimento sobre algo que lhe seja próprio. Ainda segundo o mesmo autor (1997:85): “uma dor é humana porque é memória inconsciente”, Nasio (1997:85) ratifica: “em todas as etapas de sua gênese, a dor corporal é marcada pela preeminência do fator psíquico”.

5.2) COTIDIANO COM A DOENÇA:

A segunda categoria identificada no cruzamento das narrativas dos sujeitos retrata o manejo cotidiano com a doença e o enfrentamento de

situações-problema, tal como citado por Graziani, Rosenthal e Diamond (1999) na Introdução deste trabalho. Cyrino (2005:90) aponta tais dificuldades como “vivências de um campo problemático enquanto uma situação cotidiana que representou um obstáculo ou uma dificuldade à realização do cuidado-de-si”, essa foi a lente por meio da qual enxergamos os relatos desses sujeitos, ou seja: o que dizem sobre a vivência cotidianamente experimentada de confronto com limites, desafios, incertezas, dores e, quase sempre, superação para a constatação de uma nova competência no automanejo com a doença? O desenvolvimento originado nesse dia-a-dia com tais desafios evidencia a aptidão dos sujeitos diabéticos em lidar com os altos e baixos da doença de forma habilidosa. Em referência às competências requeridas no manejo cotidiano com a doença, o mesmo autor (2005:98) destaca:

para a ciência especializada (expressa mediante livros, textos e publicações voltadas à educação dos portadores e sua comunidade, representada pelos especialistas), se os diabéticos tiverem um conhecimento mais técnico-científico sobre a doença, suas complicações agudas e crônicas sobre o tratamento medicamentoso e o autocuidado nutricional e, também, habilidades para executar certos procedimentos de autocuidado e autocontrole, especialmente o controle glicêmico, terão assegurado o que é requerido ao portador

Em tese apresentada no ano referido, o autor sinaliza a incongruência entre as respostas dadas pelos especialistas às perguntas sobre as competências necessárias aos diabéticos para o manejo cotidiano com a doença e o que os próprios pacientes por ele entrevistados responderam: Cyrino (2005:122) destaca a tensão gerada ao relacionar a teoria (técnico-científica) com a prática (vivencial) e afirma:

isto explica a enorme tensão experimentada no trabalho entre a norma médica e as dificuldades de seus pacientes para cumpri-las, ainda que no cotidiano profissional o que se coloca é a aplicação da ciência. A forte tendência dos profissionais para reduzir estas dificuldades de seus pacientes à ‘falta de empenho e disciplina’ parece-nos indicar que, diante desta polarização, entre a norma médica e a complexidade da vida, o que orienta a atuação desses é a ciência

Faz-se notar que o modelo de educação em saúde centrado na mera transmissão da informação científica tem deixado rastros bem notórios de seus dissabores a partir dos relatos aqui agrupados. Nesse sentido, este texto

retoma a discussão já iniciada: terá a aquisição de conhecimentos científicos o poder de provocar a adesão ao tratamento em Diabetes Mellitus? O domínio do aporte teórico garante a realização do autocuidado, provocando a almejada mudança de comportamento? Percebemos nos relatos que não.

Sobre pensar e fazer saúde, Minayo (2009:192) aponta para a necessidade de se considerar os aspectos teóricos ilustrados pela Antropologia para: “relativizar conceitos biomédicos”, sobretudo no que tange à compreensão dos diferentes aspectos das relações entre indivíduos e a sociedade. Nas palavras da autora (2009:197): “quando analisamos qualquer problema de saúde, precisamos entender suas dimensões biológicas no contexto das condições estruturais, políticas e subjetivas em que ocorrem”.

5.2.1) DIFICULDADES ENCONTRADAS:

As referências às dificuldades de adesão ao tratamento quando do acompanhamento de pacientes diabéticos são muito frequentes. Peres et al (2007); Zanetti e Costa Mendes (2001); Moreira e Dullius (2009); Almeida et al (2002) falam de dificuldades sempre relacionadas ao cotidiano com a doença. Cyrino (2005:123) chama tais dificuldades de “campos problemáticos”.

Neste subgrupo, os relatos ilustram tanto o campo da convivência com os desafios diuturnamente impostos pela relação com a doença quanto às habilidades desenvolvidas para esse enfrentamento. As que puderam ser mencionadas e explicadas, assim apareceram.

Houve, também, negação veemente de quaisquer dificuldades por parte de apenas 1 (uma) entrevistada, apesar de ter assumido que, no início, era – de fato – mais complicado pela falta de conhecimento : S3 afirma “a dificuldade houve, né? Houve! A partir do momento em que eu dominei o objeto, que foi a monitorização a glicemia, e quando eu via que as minhas taxas de hiperglicemia eu não conseguia controlar, isso não me dava desespero, mas eu ficava buscando, meu Deus, por que isso?”. S3 passa boa parte dessa etapa da entrevista reafirmando ter domínio completo de quaisquer problemas com o Diabetes. Pode-se pensar que, dada a posição profissional que ocupava no momento da entrevista (como profissional de saúde que trabalha com

Educação em Diabetes), S3 pode ter sido contaminada pelo desconforto em assumir as possíveis dificuldades no tratamento. Nos casos em que a representação não encontra uma forma possível de ser mostrada – porque ligada a um conteúdo de desprazer –, o Inconsciente dribla a função da censura imposta pelo ego, e se faz presente nos atos falhos, nos tropeços da comunicação, nas hesitações, no tom da voz que acaba saindo embargado de emoções contidas, nas demonstrações – em ato – do afeto (reprimido) ligado àquela representação, conforme referido na Introdução desta dissertação em Freud (1987[1893]).

Dificuldade assumida é dificuldade reconhecida a partir do enfrentamento de um desafio; a partir de um querer mais-saber; de implicação (e não alheamento) ao que se lhe acontece. O questionamento produzido a partir da não-conformidade para com o estabelecido, que gera a busca e desenvolver um conhecimento, corrobora um saber, confirma uma competência funcional.

A assunção dessas dificuldades, nesse contexto, foi lida como um indicador de implicação no tratamento. Ao se depararem com tais dificuldades e as assumirem como algo que lhes é próprio, a elaboração e o manejo dessas dificuldades no dia a dia é o que torna possível para esses diabéticos “viver bem com o Diabetes, apesar das dificuldades enfrentadas”, citado por 11 (onze) dos 12 (doze) sujeitos entrevistados.

S4 fala, de maneira muito natural sobre o assunto e compara o fato de ter Diabetes com uma limitação oftalmológica. Ela diz: “por exemplo, eu vou dar um exemplo: eu tinha miopia e eu utilizava lente de contato, certo? E eu era habituada a utilizar lente de contato, sabe? Eu fiz a cirurgia de miopia, hoje eu não me imagino (fala alegre) usando aquelas lentes, mas na época que eu usava as lentes, pra mim era normal usar por que eu queria estar bonita. Então assim eu penso: se eu quero me manter saudável, né? E para eu me manter saudável, eu preciso tirar X glicemias ou fazer tantos bolus de insulina, eu pago esse preço, meu pensamento é mais ou menos esse”.

S6 assim descreve o que sentiu e fez quando deparada com alguma dificuldade: “Pra mim, diabetes, hoje em dia é, tem alguma dificuldade, tipo

assim, ainda porque eu ainda tenho, de vez em quando, hipoglicemia e ainda fico preocupada com o que as pessoas vão pensar...”, faz uma pausa, pensativa e calada até que prossegue: “...só tive uma internação durante o período, mas foi aquela questão da adolescência mesmo, mas não foi nada assim que me tirasse de deixar de viver, de ser igual a qualquer outra pessoa. Eu só me chateio às vezes por que as pessoas se preocupam demais sem necessidade, só isso que me incomoda um pouco. Mas, fora isso, eu não tenho...”. Observamos que ela nega dificuldade, assume que a questão da adolescência a abalou, mas lá ficou e quer ver o seu direito à autonomia garantido! Quer ser tratada como capaz, como possuidora de um saber, ‘igual a qualquer outra pessoa’. Quando perguntada se tinha aprendido alguma coisa com as dificuldades, S6 respondeu: “Com certeza! Eu me sinto hoje em dia assim [para, um pouco], graças a Deus, eu me sinto privilegiada!! Que tem muita gente que não tem a oportunidade que eu tive, né? De conhecer, de – na verdade – chegar aos extremos. Graça a Deus! Eu não tive complicação mais aos extremos de ter uma crise de hiperglicemia; de ter crises de hipoglicemia e de viver tempos em aberto”.

S5 assume as próprias dificuldades relacionando-as às questões financeiras, ela diz: “Não poder fazer o meu tratamento como deveria. Não tomar doses de insulina que deveria tomar, né? Não que não teria como, mas meu pai compraria mesmo que ele se apertasse, mas eu não achava justo jogar essa carga de despesas em cima dele. Minha própria indisposição que a glicemia alta causa na pessoa, né?. Fica desanimada, você fica. É como eu te falei: é uma descarga, era uma descarga de pensamento positivo de incentivo que você recebia, mas depois não tinha suporte pra continuar”

5.2.2) COMPETÊNCIAS E SABERES DESENVOLVIDOS:

As duas dimensões de competência apresentadas por Cyrino (2005) na Introdução nos serviram de base para a análise dos dados dessa categoria. As competências “efetivas”, segundo Cyrino (2005:90) “correspondem ao que os indivíduos efetivamente detêm ao viverem a doença”. Na categoria que ora se inicia, optamos por trabalhar na segunda perspectiva apresentada pelo

autor, na medida em que foram chamados a lembrar de situações-problema, ao se defrontarem com uma situação-limite ou um problema prático e cotidiano para o qual todo o arcabouço teórico presente até aquele momento não deu conta de evitar, nossos sujeitos foram chamados a exemplificar as situações vividas.

S6, por exemplo, ilustra o que traz como competência desenvolvida e aprimorada em momento de dificuldade com a doença: “Eu, hoje em dia, posso falar de como eu corrijo, como eu resolvo, como eu consigo viver bem com o diabetes. Então, assim, se eu tiver de dar uma palestra pra pessoas que tem diabetes que vive descontrolado, eu posso. Porque você deve viver bem, é melhor que você viva bem com seu diabetes do que você viver o tempo inteiro em alerta, ou com a glicemia alta demais, tendo a possibilidade de ter uma complicação maior ou então, ela viver a vida inteira baixa demais”.

As atitudes de autocontrole já são citadas como naturalizadas. Por exemplo, S5 afirma: “Hoje eu encaro. Se você encara como uma coisa normal, natural, se você tá num Shopping na Praça de Alimentação, e vai e registra a glicemia na frente de todo mundo, no primeiro impacto pode dar aquela coisa, o que é isso? Mas depois se você age naturalmente, acho que aquilo acaba se tornando uma coisa natural no dia-a-dia das pessoas”.

S2 também reafirma a identificação dos sinais e sintomas físicos que, anteriormente, geravam quadros hipoglicêmicos e que, hoje em dia, estão sob seu controle. Ele diz: “problema é que já teve algumas vezes de eu acordar no hospital, sabe? Com hipoglicemia. Eu não identificava quando ela aparecia, sabe? Começava a transpirar demais e eu me passava mas, hoje em dia, eu já to mais trabalhado, eu já tenho bem em média de um ano que eu não dou hipoglicemia”. Ele complementa: “tendo os sintomas, eu corro, tomo como diagnóstico. Sempre eu carrego no carro, estou sempre carregando uns biscoitos salgados, aqueles doces, tenho uns biscoitos que eu sempre carrego, sabe? Termino de correr, eu como alguma coisa”. S2 faz uma analogia muito ilustrativa: ele chama esse desenvolvimento de competência funcional como oriunda da “Escola da Vida” que, segundo ele, acontece “na prática, no dia a dia”.

S1 também refere a construção desse saber a partir do cotidiano com a doença, por meio da experimentação, na prática, dos conhecimentos técnico-científicos ensinados pelos profissionais de saúde que a acompanhavam. Ela relata que “os profissionais costumam ensinar pelo erro”, isto é apontar o que há de incoerente e/ou incorreto na dieta, mas que isso não a ajudou a internalizar as informações e orientações recebidas agora, que minha médica chegou e me falou e eu fazia errado. Por exemplo, eu ia tomar um copo de Nescau e copo de Nescau não é bom pra curar hipoglicemia, entendeu? Nescau não age rápido, entendeu? Até porque é uma lactose, demora mais pra fazer efeito”. Vale ressaltar que S1 não é nutricionista, não detém o arcabouço teórico sobre classificação dos alimentos, mas maneja – habilmente – com esse saber na sua prática cotidiana. A própria S1 afirma que, apesar de provavelmente ter sido apresentada a tais informações anteriormente, ela “não captava”. Ou seja, esse sujeito afirma: “o melhor médico da gente é o próprio paciente, que tá sentindo, que sabe os próprios sintomas, é intuitivo mesmo, às vezes na intuição mesmo, poxa eu acho que tá alta. E, às vezes, você acerta, às vezes não, mas às vezes acerta. Até hoje mesmo eu tive a sensação que tava com hiperglicemia e quando eu medi a glicemia, tava alta. Então, não é nem falta de ter os aparelhos todos pra fazer o controle. Às vezes você pensa que tá acontecendo alguma coisa com o seu organismo, e às vezes não é o que tá acontecendo”.

O problema da educação com ênfase no erro do sujeito, e não em qual o significado do erro para o sujeito e como ele próprio poderia reconhecer futuras falhas não é destacado, ou sequer lembrado. A orientação deveria partir do que foi feito em acordo e levar o sujeito a concluir os seus descaminhos e como ele mesmo poderia – em sua realidade – adequar-se à sua necessidade de controle do seu Diabetes. Isso é: tirar o sujeito do estigma do “não saber fazer”; “não poder fazer”; “do falhei”, “do não tenho controle” para o “como criar alternativas realistas e pessoais com os meus desacertos” (grifos próprios), isso é tornar possível o empoderamento desse sujeito, ao lhe permitir uma escuta sobre o que ocorre no cotidiano com a doença.

As falas ilustram, muito claramente, o desenvolvimento progressivo e contínuo da autonomia desses sujeitos desde o momento da comunicação do diagnóstico. Não se percebe dependência de outrem, nem passividade, nem vitimização com a assunção do papel de portador desta patologia. Ao invés disso, ressalta aos olhos a sede de aprender e de mais-saber desses diabéticos. O maior e melhor controle dos altos e baixos impostos pela costumeira instabilidade deste tipo de Diabetes parece ser cada vez mais próximo, real e tangível pelos sujeitos entrevistados.

5.3) RELAÇÃO COM O OUTRO:

Em se tratando de Diabetes Mellitus e das convocações sociais à mudança de comportamento originadas pela doença, há que se pensar, teoricamente sobre qual a importância da presença do outro no engajamento no tratamento. O estudo das relações da vida cotidiana que se produzem na realidade coletivamente vivida pode marcar e demarcar profundamente – no sentido de fazer limite – uma vida humana.

5.3.1) REDE SOCIAL:

Na categoria Rede Social, ficou claro que o contexto familiar não é garantia de apoio e suporte. O entendimento de que esse tipo de apoio, mais cotidiano, pode vir de fontes variadas apareceu em todos os discursos. Isso nos leva a refletir sobre a importância da Rede Social na vida de pessoas acometidas por uma doença crônica que lhes faz limites e demanda cuidados o tempo todo, incessantemente.

Segundo Berger e Luckmann (1999:36):

o mundo da vida cotidiana não somente é tomado como uma realidade certa pelos membros ordinários da sociedade na conduta subjetivamente dotada de sentido que imprimem às suas vidas, mas é um mundo que se origina no pensamento e na ação dos homens comuns, sendo afirmado como real por eles

Dentre os pressupostos da Psicologia Social presentes no estudo dos fenômenos psicossociais e aqui apresentados por Palmonari e Cerrato (2011:305), estão: “um radical antipositivismo em favor do reconhecimento do ser humano como ‘agente’ parcialmente autodeterminado e da dimensão

constitutivamente hermenêutica dos fenômenos sociais”. Tal posicionamento retoma a impossibilidade de previsão do comportamento humano, já que, segundo os mesmos autores: “o contexto simbólico no qual a ação social acontece não é executado segundo fórmulas, nem está sujeito à determinação externa” (2011:305).

Eles (2011:305) ainda relembram:

o caráter histórico, ‘construído’ das realidades psicossociais que dão grande importância à linguagem e aos significados, enfatizam a racionalidade prática do comportamento e estão interessadas nos processos da vida cotidiana, bem como na reflexividade do conhecimento

Sobre o mesmo tema da construção coletiva de um fenômeno social, Freire (1988:68) afirma: “ninguém educa ninguém, ninguém educa a si mesmo, os homens se educam entre si, mediatizados pelo mundo”. Considerando, ainda, a importância da relação com o outro enquanto fator propiciador da Educação em Saúde em Diabetes Mellitus a partir da perspectiva freireana, destacamos que o autor diz (1988:69): “os homens se educam em comunhão, mediatizados pelo mundo, pelos objetos cognoscíveis que, na prática ‘bancária’, são possuídos pelo educador que os descreve ou os deposita nos educandos passivos”. E, além disso, afirma: “o educador já não é o que apenas educa, mas o que, enquanto educa, é educado, em diálogo com o educando que, ao ser educado também educa”.

A Rede Social de apoio ao portador de Diabetes exerce um papel fundamental e determinante de adesão ou não ao tratamento proposto pela equipe de saúde e, não raro, família e amigos são convidados a participarem dos programas de orientação em saúde. À integração coletiva na Educação em Saúde, Freire (1988:72) reforça:

a concepção e a prática ‘bancárias’, imobilistas, ‘fixistas’ terminam por desconhecer os homens como seres históricos, enquanto a problematizadora parte exatamente do caráter histórico e da historicidade dos homens. Por isto mesmo é que os reconhece como seres que estão sendo, como seres inacabados, inconclusos, em e com uma realidade que, sendo histórica também, é igualmente inacabada... Daí que seja a educação um que fazer permanente, na razão da inconclusão dos homens e do devenir da realidade

No cotidiano com a doença, muitas ações são colocadas em prática, testemunhadas pelos mais próximos ou mais caros ao próprio paciente. Mas a usual correlação entre a estrutura da rede social e a procura de ajuda médica ignora várias delas. As referências na área ressaltam que essa trajetória não é linear, é única e acontece em um outro tempo. Tais aspectos também foram observados e identificados nos relatos apresentados pelos pacientes entrevistados nesta pesquisa.

Sobre a força do coletivo no enfrentamento de situações limítrofes que envolvem preconceito, exclusão a partir de representações estigmatizadas, S2 afirma: “Aí, quando fui pra Associação foi que as coisas começaram a clarear, entendeu? Comecei a tomar cursos, sabe, de esclarecimentos. Então, aí comecei a participar de palestras que a Associação dava mensalmente, trimestralmente, sempre tinha palestras com endocrinologistas, cardiologistas, com médicos, enfim. Sempre tinha aquelas palestras que esclareciam. Passei uma época como presidente da Associação”.

S11, por sua vez, afirma ter ido buscar “mais interação com outras pessoas, outros diabéticos do que como um programa de educação em diabetes”; ele ratifica que o conhecimento técnico-científico ministrado no Programa de Educação em Diabetes que frequentava não era a motivação da sua chegada ao grupo: ele queria estabelecer uma Rede Social que lhe desse “a prática da vivência com os pares”.

S8 relembra situações de desconforto até para tomar insulina, dada a pressão sentida a partir dos grupos sociais em que participava. Ele diz: “la pro banheiro, se não, não fazia”. Ou seja: ele se sentia segregado, e explica: “Eu, ao mesmo tempo, por exemplo, por ter meu primo, ele tinha essa impressão de que eu era um coitado. Tenho essa, tinha essa decepção, melhorei muito. Aí, essa pessoa vai me tratar assim, pessoalmente, porque eu sou diabético”. S8 ainda relata uma dificuldade de fazer a aplicação da insulina em público e de ter tido pouco ou quase nenhum apoio no local de trabalho, afirma ter se sentido “péssimo” e complementa: “até porque insulina não é droga pra ter de se esconder em um banheiro no local em que trabalho pra poder controlar meu Diabetes”.

No que tange à aceitação pelo grupo na Escola, S12 afirma que, após longo período de desafios e dificuldades que se sucediam à cada novo dia, ela conseguiu – por fim – passar de ano sem prova final e faz referência ao apoio recebido tanto pelos professores quanto pelos colegas da Escola. Refere: “é porque eu passei de ano sem ficar em nenhuma matéria, fui aluna-destaque pela superação”. Quando S12 realça a importância dos colegas da Escola quanto à aceitação dela como aluna – mesmo e apesar de diabética – ela continua se referindo ao coletivo enquanto parte constitutiva desse todo, quebrando o padrão estigmatizado de incapaz, enquanto portadora de Diabetes.

O desenvolvimento das redes de solidariedade humana, enquanto redes de indivíduos alternativas ao individualismo propicia a articulação inter grupos pela conquista de direitos básicos, contribuindo para o processo de democratização da sociedade.

Freire (1988:74), por fim, nos ilumina quando diz: “seria, realmente, uma violência, como de fato é, que os homens, seres históricos e necessariamente inseridos num movimento de busca com outros homens, não fossem o sujeito de seu próprio movimento”.

5.3.2) FIGURAS DE DESTAQUE:

Em sendo o Diabetes Mellitus uma doença que demanda atenção constante, traz desafios diários e impõe limites, há que se pensar na condição humana de, no estabelecimento de vínculos sociais, perceber os laços sociais enquanto fonte de revigoramento de forças. Dullius (2007:64), citada no decorrer deste trabalho, assim caracteriza as demandas no cotidiano com o Diabetes Mellitus: “por tratamento intensivo compreenda-se uma mudança de atitude em relação ao tratamento, às suas buscas e perspectivas, [...] inclui, necessariamente, automonitorização frequente e capacitação para realizar ajustes dietéticos e medicamentosos [...], efetuando-os de fato”. Importante adicionar o que a autora (2007:64) classifica como abordagem intensiva:

é uma postura perante o tratamento que o avalia e reajusta continuamente, não pré-estabelecendo regras rígidas do ponto de

vista do tratamento a ser seguido, mas padrões de comportamento terapêutico adaptáveis às diversas situações cotidianas e uma atenção contínua à possível/provável prevenção das complicações diabéticas

A autora (2007:66) ainda enfatiza que a administração dessa labilidade convoca a uma flexibilidade à qual nem todos estamos acostumados. Destaca:

pelo fato de ser diabético, dependendo de seu grau de deficiência insulínica e/ou comprometimento funcional, ou de seu estilo de vida (principalmente nível de estresse), muitas vezes a tentativa para manter normais seus índices glicêmicos pode ser um tanto mais difícil (mas não impossível), várias vezes resultando num grau de estresse emocional e ansiedade sufocante. Não raro encontramos sujeitos diabéticos à beira de um colapso por não estarem conseguindo manter a glicemia sempre normal ou, infelizmente não incomum, que são ameaçados (ou se sentem ameaçados pelos terapeutas, familiares, amigos ou por si próprios) de em pouco tempo “perderem o pé, os olhos, os rins...” caso sua glicemia não se normalize. Deve-se fazer “o possível”, esforçar-se pelo melhor, porém aceitando que haverá oscilações

Allatta (2000:22) refere, a partir de pesquisa realizada com adolescentes diabéticos tipo 1, a fixação às figuras parentais como bastante frequente nesse grupo de portadores:

torna-se necessário lembrar que essa passagem para a vida adulta, na assunção de compromentimentos com uma vida de maior responsabilidade por si mesmo nunca é tão tranquila. No caso de adolescentes que têm uma doença crônica, esta transição pode ser bem dificultada, até mesmo pela doença. E uma fixação mais delongada às figuras parentais pode estar associada e pode ser acentuada pelo Diabetes

No presente trabalho, os pais – enquanto casal e/ou isoladamente – aparecem como “figuras de destaque” no tratamento para três (3) dos doze (12) sujeitos entrevistados.

S3 ilustra assim a ação dos pais: “e uma coisa bacana que eu achei neles é que eles não ficavam desesperados. Eles são muito religiosos, tudo aparecia a confiança em Deus: ‘vamos aguardar o médico’; ‘vai resolver, Deus vai resolver’. Então, não passou ansiedade, a carga de ansiedade que os pais passam para os filhos, né?”

S10 confere à relação com a mãe a referência ao desenvolvimento gradual de maior autonomia, sobretudo quando a mãe a retira do lugar tão

comumente associado aos portadores de doença crônica de “coitada”, ela diz: “uma pessoa que eu considero importante, obviamente, é a minha mãe, né? Ela sempre acompanhou isso, ela tem um zelo muito grande pela minha saúde, pelo meu bem-estar. Eu acho que a educação que ela me deu quando eu me deparei com esse caso, né? Com a diabetes, eu encarei de uma forma totalmente diferente do que a maioria das crianças adotam: eu adotei como um desafio. Então, para mim, a diabetes era algo assim que tinha sido posto na minha vida e que eu deveria seguir a minha vida e assim, digamos, surpreendendo entendeu positivamente. Então eu não era uma pessoa chorona, que chorava porque não podia comer doces. Eu ficava muito feliz pelas pessoas comentarem ‘nossa, que força de vontade: ela não come doces desde pequenininha’. Pra mim aquilo não era coisa de pena, era uma espécie de reconhecimento que eu tava conseguindo fazer. Esse aspecto positivo me fez crescer muito como pessoa, a experiência que eu tive com a diabetes, principalmente essa fase de criança entrando na adolescência, foi muito interessante. E minha mãe tem grande participação nisso, ela não me colocou como uma ‘coitadinha’, mas sim como uma pessoa que tinha condições de encarar aquilo que estava sendo apresentado”.

Outra figura de destaque que confirma o já citado na introdução deste trabalho por Lutfey e Wishner (1999), bem como por Funnell e Anderson (1999), é a (o) médica (o) e/ou profissional de saúde que os acompanha. Importante destacar que, embora esta análise não seja estatística, para seis (6) dos doze (12) sujeitos entrevistados – valor percentualmente significativo de cinquenta (50%) por cento em estudos quantitativos – esses profissionais aparecem como referência de como se conduzir durante o tratamento.

S2 fala da sorte de ter encontrado uma médica “como aquela na fase de estar lá embaixo na lama” que, segundo ele, o acompanha até hoje e que “se eu tiver qualquer coisa (ênfatisa) – pode ser uma simples dor de cabeça – é pra ela que eu corro”. Ele ainda complementa: “ela me fez enxergar o que é diabetes, que não é essa coisa, esse diabinho que pintaram pra mim”.

Há que se pensar nos possíveis danos que uma orientação de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus que trabalhe com ameaças e com mais pressão como forma de modificar o comportamento dos sujeitos

diabéticos de forma a garantir a adesão às normas impostas pelo profissional de saúde – aqui já citada na primeira categoria, relação com a doença, pode transformar um paciente diabético em uma pessoa que se creia verdadeiramente incapaz de aderir ao tratamento e cumprir com o prescrito pelo profissional que o acompanha. Ou seja, isso confirma Cyrino (2005) quando, a partir de pesquisa com sujeitos diabéticos que relataram a percepção de impotência e fragilidade tomadas como impeditivas de seguir com o tratamento, foram citados pelos profissionais que os acompanhavam como incapazes de “obedecer às normas do tratamento”. Sobre essa mudança na relação com a doença advinda de uma postura mais flexível do profissional de saúde, S4 afirma: “quando eu conheci a minha médica, eu disse: ‘eu adoro comer doce e não vou para de comer’, ela me disse: ‘quem disse que você tem que parar?’”

S4 prossegue: “aí ela me explicou e meus olhos brilharam na mesma hora. A partir daí, e dessa médica, eu pude manter um comportamento que antes era proibido, inadaptável, feito de uma forma irregular pra uma forma inteiramente regular, uma forma enquadrada, por um viés de tratamento”. S4 refere o estigma sentido por portadores de diabetes que são julgados por leigos quando são vistos comendo doce: “só que aí tem um detalhe interessante nisso porque, voltando à questão do estereótipo e do imaginário sobre diabetes, acho que muitos que dizem ‘diabético é aquele que não pode comer doce’, isso me dá uma raiva também porque eu já passei por inúmeras situações chatas de ficarem falando ‘não pode’ e de eu explicar dez vezes pra pessoa do funcionamento do pâncreas, de como é, do que faz a diferença porque eu posso comer. Hoje sou saudável, adulta, vacinada, portadora de diabetes há vinte e um (21) anos”. Justamente aí, S4 registra a construção do saber sobre a própria doença interferindo diretamente nas suas relações cotidianas.

Interessante observar que a maioria dos relatos traz à tona uma figura feminina como suporte e destaque no tratamento: seja a médica; a enfermeira; a mãe; a esposa.

As informações citadas na presente categoria estão ilustradas na tabela que se segue (Tabela 2).

FIGURAS DE DESTAQUE NO TRATAMENTO

SUJEITO	GÊNERO	IDADE Hoje	DM desde	Idade	Tempo de DM	FIGURA DE DESTAQUE	CLASSE SOCIAL	REDE de APOIO
1	Feminino	27 ^a	1993	11 ^a	16	Médica	Média	Sim: família
2	Masculino	52 ^a	1982	25 ^a	27	Médica	Média A	Sim: família
3	Feminino	45 ^a	1983	18 ^a	27	Pai	Média A	Sim: família
4	Feminino	28 ^a	1988	7 ^a	21	Médico	Média A	Sim: família
5	Feminino	30 ^a	1993	13 ^a	17	Médico	Média	Sim: família
6	Feminino	27 ^a	1992	10 ^a	17	Médica	Média	Sim: família
7	Feminino	30 ^a	1995	15 ^a	15	Pais	Média A	Sim: família
8	Masculino	31 ^a	2000	21 ^a	10	Esposa	Média A	Sim: família
9	Feminino	48 ^a	1981	19 ^a	29	Enfermeira	Média B	Sim: família
10	Feminino	30 ^a	1986	6 ^a	24	Mãe	Média	Sim: família
11	Masculino	31 ^a	1986	8 ^a	23	Fernanda	Média A	Sim: família
12	Feminino	27 ^a	1996	13 ^a	14	Jane	Média A	Sim: família

5.4) PLANOS PARA O FUTURO:

Grandes teóricos do desenvolvimento humano na Psicologia, entre os quais: Bee (2003); Bronfenbrenner; Coll e Palácios dividem e classificam as etapas do desenvolvimento a partir da consonância entre os fatores biológicos, cognitivos e emocionais. Cada etapa traz características específicas e essas não são determinadas, apenas, pelos limites etários. O desenvolvimento humano é, então, dividido em quatro (4) fases distintas: infância; adolescência; vida adulta e velhice. Desde a infância até, normalmente, a adolescência, somos continuamente estimulados a pensar e sonhar com um futuro que atenda aos nossos sonhos. Quando, no meio desse percurso, somos atingidos por uma doença que nos toca, exatamente, na presunção de eternidade e nos recoloca em contato direto com a condição de finitude, falar em futuro parece um absurdo utópico e irreal.

Para os pacientes portadores de uma doença crônica degenerativa que provoca e traz os limites à tona, os aspectos relacionados à continuidade são sempre lembrados.

Acompanhamos diferentes relatos do impacto sofrido pelos pacientes portadores de DM quando do diagnóstico. Quase todos aqui entrevistados rememoraram as recomendações de obediência ao tratamento prescrito como ameaças, sobretudo, de encerramento do tempo de vida.

Nesta pesquisa, a categoria que ora avaliamos surgiu como um demonstrativo de real implicação subjetiva no tratamento, em conformidade com o apresentado por Szpirko (1999) na Introdução deste trabalho, quando o autor ressalta as diferenças de entendimento de adesão entre o modelo biomédico e o modelo psicanalítico, quando o desejo do paciente é o fator que deve ser passível de apreensão pelo profissional de saúde.

Koller (2000) também refere a importância de se reconhecer o planejamento para o futuro enquanto engajamento dos sujeitos em situação de vulnerabilidade social nos programas de atenção à saúde e educação; seria um indicador de resgate do protagonismo dos sujeitos resilientes.

Quando os nossos entrevistados foram convocados a partilhar seus planos para o futuro, todos ficaram pensativos, a resposta – em nenhum dos casos – foi imediata. Percebemos que todos foram remetidos às suas grandes questões pessoais.

Vale destacar que, para sujeitos que foram confrontados com ameaças e constantes referências às próprias finitudes e incapacidades, somente falar sobre o futuro já é, *per sí*, um dado relevante. Esses sujeitos reconhecem, referem e contam com um futuro possível, porque estão, de fato, no comando de suas próprias vidas.

S3, ao colocar o mestrado na área de Educação em Diabetes como plano para o futuro, reafirma a hipótese aqui levantada de que o portador de uma doença crônica não-transmissível constitui, constrói e desenvolve um saber próprio sobre a doença. Saber legitimado pela prática cotidiana, diuturna, vivencial do manejo com a doença.

Boa parte dos sujeitos, cinco (5) dentre os doze (12), referem planos de continuarem se cuidando, em consonância com uma melhor vida em família, seja com ou sem filhos, sendo que dois (2) dos 12 (doze) reafirmam e confirmam o desejo de terem filhos. Isso nos pareceu bastante relevante, sobretudo porque revela uma vontade anunciada de, à despeito dos riscos associados à gestação nesses tipos de Diabetes, demonstra que essas diabéticas não só afirmam, mas reafirmam que querem ser mães e continuarem vivas.

Os planos de incremento de autonomia e independência financeira – que incluem aquisição de imóvel próprio – aparecem para quatro (4) dos doze (12) sujeitos entrevistados, o que revela quão próximos da realidade esses discursos estão, ou seja, quem (de nós?) não quer ter condições plenas de autonomia, realização e independência financeira? Pode-se dizer que esses sujeitos apresentam um discurso bastante coerente com o esperado para o contexto em que vivem e

A tabela abaixo ilustra a presente categoria de forma sintetizada.

PLANOS PARA O FUTURO

SUJEITO	GÊNERO	IDADE Hoje	DM desde	Idade	Tempo de DM	Planos para o Futuro
1	Feminino	27 ^a	1993	11 ^a	16	Busca de independência pessoal, financeira. Autonomia.
2	Masculino	52 ^a	1982	25 ^a	27	Formar uma família, adquirir um imóvel.
3	Feminino	45 ^a	1983	18 ^a	27	Fazer mestrado na área de educação em Diabetes
4	Feminino	28 ^a	1988	7 ^a	21	Conseguir manter uma qualidade de vida com a diabetes
5	Feminino	30 ^a	1993	13 ^a	17	Pretende manter o bom casamento e ter um filho.
6	Feminino	27 ^a	1992	10 ^a	17	Pretende casar e se possível ter filhos.
7	Feminino	30 ^a	1995	15 ^a	15	Realização pessoal
8	Masculino	31 ^a	2000	21 ^a	10	Busca desenvolver atividade física. Ascender pessoal e profissionalmente.
9	Feminino	48 ^a	1981	19 ^a	29	Buscar ascender pessoalmente. (Ter uma condição de vida melhor)
10	Feminino	30 ^a	1986	6 ^a	24	Pretende continuar em seu exercício.
11	Masculino	31 ^a	1986	8 ^a	23	Não mencionado
12	Feminino	27 ^a	1996	13 ^a	14	Desacelerar! Aproveitar mais o filho, a família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Faz-se mister enriquecer as discussões teóricas em torno do tema e, assim, tornar mais claras – se não as respostas, pelo menos as perguntas que nos interessam desvendar sobre o que pode provocar e sustentar a adesão ao tratamento, em se tratando de uma doença crônica não-transmissível que faz limites cotidianos aos seus portadores.

Aos referidos descompassos na relação com o idealizado pelos profissionais de saúde que os acompanham e o que, de fato, vivenciam no cotidiano com a doença – manejando com maestria os altos e baixos presentes no tratamento – encontramos relatos e retratos de diabéticos empenhados na tarefa do autocuidado e felizes ao assumirem que sabem o que devem fazer para prosseguir.

Sobre o aparente abismo na relação médico-paciente, Schiller (2000:108) cita Winkler:

hoje incitam-se os médicos a enfiar tudo num computador, com objetivos epidemiológicos, estatísticos, contábeis. Mas ninguém parece gravar na memória o nome e o rosto das pessoas, lembrar-se do primeiro encontro, das primeiras impressões, dos espantos, dos detalhes cômicos, das histórias trágicas, das incompreensões, dos silêncios

Os relatos aqui apresentados ilustram a hipótese de que, por vezes, os profissionais de saúde que acompanharam os sujeitos aqui entrevistados pareciam não terem sobrepassado esse abismo, sobretudo em se tratando dos comportamentos de não-conformidade com o recomendado e considerados de risco apresentados pelos primeiros. À leitura dos riscos identificados pelos profissionais, impôs-se a filosofia das consequências, feita de ameaças e alertas que, questionamos: serviram pra quê, além de tornarem esses sujeitos descrentes da própria capacidade de manejar com sua doença e temerosos quanto ao futuro?

A maior sensibilização dos profissionais de saúde e gestores para a adoção de políticas públicas efetivas pode tornar as Redes Sociais um espaço que fomente diálogos.

Cogitamos, também, a suspeita de não ser um problema do discurso médico, mas da (in)adequação do discurso médico quando apresentado àqueles sujeitos com tais idades e nas condições em que estavam. Até porque todos relataram a constatação de um maior saber derivado de um tempo de convivência com a doença, cotejado pela observação atenta e minuciosa de cada detalhe vivido.

Para tanto, exige-se que o tempo execute a sua parte neste jogo. Como ressalta Milan (2009:32):

a vida implica saúde e doença. Por isso a paciência é fundamental. Sem ela, ninguém pode ser feliz ou longo. A paciência nunca é fácil, mas pode ser conquistada. Resulta da aceitação da realidade e da relativização do problema, através de uma consciência particular, a 'consciência da impermanência' em que os budistas insistem. Eles sabem que nem o bem é permanente, nem o mal. Ou, simplesmente, que tudo passa

Terminamos com o seguinte questionamento: o profissional de saúde que lida com pacientes diabéticos deve prosseguir agindo sob uma perspectiva de portador de um saber inquestionável, ou podem ser buscadas alternativas acadêmicas de formação de profissionais portadores de desejo de saber sobre aquele sujeito-alvo nos Programas de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus?

Concluimos também que a troca de experiências promovidas por Redes de suporte Social, mesmo que em contextos históricos e culturais diferentes, pode proporcionar avanços na melhoria da qualidade de vida dos portadores de Diabetes Mellitus.

Pode-se pensar na sugestão da inclusão do tema "Diabetes" e prevenção na pauta das discussões nas Escolas públicas e privadas, ilustrando o que pode ser uma merenda saudável, por exemplo, e orientações sobre como agir em acompanhamento a um colega portador de Diabetes ou um avô.

Muito simbólica e representativa a constatação de que sete (7) dos doze (12) entrevistados, ou seja, 58,33% já se admitem “educadores em diabetes” e três (3) dos doze (12) – o que equivale a 25% – ainda querem ser qualificados como “educadores em diabetes”, o que confirma que sim, esses sujeitos sabem como lidar com o diabetes. Quero ressaltar que a referência aos dados estatísticos é meramente ilustrativa, considerando que esta é uma pesquisa qualitativa.

A ênfase passaria a ser, então, na necessidade do sujeito: a disciplina NÃO deve ser imposta, nem colocada como algo inflexível que provoque sofrimento psíquico e que deve ser seguida a duras penas. O sujeito diabético pode ser convocado a refletir sobre que posições e atitudes que quer assumir a partir de suas reais (im)possibilidades.

Outras possíveis causas da não adesão aqui percebidas foram: as exaustivas rotinas de contagem de carboidratos e de administração sistemática de medicamentos que, de fato, cansam!! Os efeitos psicossociais gerados pela adesão ao tratamento e que aqui apareceram foram: depressão pela vigilância constante e ininterrupta; diminuição crescente da autoestima, quando considerados incapazes e tratados como meros obedientes objetos das ordens médicas, além da baixa percepção do custo-benefício da terapêutica que, na maior parte dos casos, é indicada.

O Educador em Diabetes deve encarar e desenvolver competências pessoais que o levem a ter domínio sobre o conteúdo técnico necessário ao controle da doença. Isso inclui conhecimento sobre a patologia e suas áreas, ressaltando que esse conteúdo assumirá um significado para CADA sujeito. Momento em que as dificuldades cotidianas sejam superadas nos momentos da realização dos sonhos possíveis. Mas deve também incluir conteúdo “técnico” sobre o psiquismo e as relações sociais dos sujeitos.

Para fazer Educação em Diabetes é necessário que o sujeito portador seja também reconhecido como portador de um saber construído a partir da lida com a própria doença, saber que se faz presente na passagem da pedagogia do medo para a pedagogia do respeito ao limite e singularidades da história de cada sujeito e de seu contexto de vida.

Para os profissionais de saúde que acompanham os diabéticos, pensamos em recomendar que avaliem as possibilidades de maior domínio sobre técnicas pedagógicas embasadas em uma escuta sensível e que leve o educando a aprender a aprender; que o desperte para o seu potencial enquanto educador de si e multiplicador de ações de promoção e prevenção em Diabetes Mellitus.

REFERÊNCIAS

ACIOLI, S. *Redes sociais e teoria social: revendo os fundamentos dos conceitos*. Paraná: Revista de Informação de Londrina, 2007. V.12. Nº. Es

ALMEIDA FILHO, N. *O conceito de saúde: ponto-cego da epidemiologia?* Bahia: Revista Brasileira de Epidemiologia, 2000. V. 3, Nº 1-3

ALMEIDA, H.; CAMPOS, J.; KFOURI, C.; TANITA, M.; DIAS, A. e SOUZA, M. *Perfil de pacientes diabéticos tipo insulino-terapia e automonitorização*. São Paulo: Revista da Associação Médica Brasileira, 2002. V.48, Nº. 2, p.151-155.

ALVES, P.C. e RABELO, M.C.(Orgs.) *Antropologia da Saúde: traçando identidades e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/ Editora Relumé Dumará, 20ª edição,1998.

ANGERAMI-CAMON, V.A.; CHIATTONE, H.B.C.; SEBASTIANI, R.W.; FONGARO, M.L.H.; SANTOS, C.T. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: *E a psicologia entrou no hospital...* São Paulo: Pioneira, 1996.

BALLAS, Y.G. *O discurso de médicos endocrinologistas a respeito de adolescentes diabéticos: (im)possibilidades de atendimentos em serviços públicos*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 1998.

BATISTA, S. *Estudo dos hábitos alimentares do DMT1*. São Paulo: Revista Ciências da Saúde, 1996. p.151-160.

BEE, H. *A criança em desenvolvimento, trad. Maria Adriana Veronese*. Porto Alegre: Artmed Editora - 9ª Edição, 2003.

BERGER, P.L. e LUCKMANN, T. *A construção social da realidade – Tratado de Sociologia do Conhecimento*. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

BIRMAN, J. *Mal-estar na atualidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

BROMBERG, M.H. *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. São Paulo: Editora Psy, 1998.

BUSS, P. *O conceito de promoção da saúde e os determinantes sociais*. Rio de Janeiro: Agência Fiocruz de notícias, 2010. (http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=3146&sid=4&tpl=p_rinterview – acessado em julho/2010)

CERTEAU, M. *A invenção do cotidiano 1: Artes do Fazer*. Petrópolis: Editora Vozes, 15ª Edição, 1994.

COMMISSION ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH (CSDH). *A conceptual framework for action on social determinants of health*. (www.determinantes.fiocruz.br – acessado em julho/2010)

CYRINO, A. P. *As competências para o autocuidado no diabetes mellitus tipo 2: do olhar dos especialistas à experiência dos portadores* In: *As competências no cuidado com diabetes mellitus: contribuições à Educação e Comunicação em Saúde, Tese apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005*.

DOR, J. *Introdução à leitura de Lacan: o inconsciente estruturado como linguagem*. Tradução: Carlos Eduardo Reis. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

DULLIUS, J.; LÓPEZ, R. F. A. *Educação em diabetes através de programa orientado de atividades físicas para diabéticos: avaliação dos resultados com insulino-dependentes maiores de 16 anos*. Tese de doutorado. Brasília, 2003.

DURHAM, E. *Movimentos sociais: a construção da cidadania*. São Paulo: Cebrap, 1984. (Novos Estudos).

ELIAS, N. *A sociedade dos indivíduos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 1994.

FREIRE, P. *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 18ª Edição, 1987

_____. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Editora Paz e Terra, Coleção Leitura, 1996.

FREUD, S. *Projeto para uma psicologia científica*. Vol. I. Rio de Janeiro: IMAGO, p. 314-3, 1987[1950/1895].

_____. *A interpretação dos Sonhos*. Vol. IV. Cap. IV. Rio de Janeiro: IMAGO, 1987[1900].

_____. *A interpretação dos Sonhos*. Vol. V. Caps. VI, VII. Rio de Janeiro: IMAGO, 1987[1901].

_____. *O futuro de uma ilusão*. Vol. XXI. Rio de Janeiro: IMAGO, p. 52, 1987[1927].

_____. *O inconsciente*. Vol. XIV. Rio de Janeiro: IMAGO, 1987[1915].

_____. *Sobre o mecanismo psíquico dos fenômenos histéricos: comunicação preliminar*. Vol. II. Rio de Janeiro: IMAGO, p. 39-54, 1987[1893].

_____. *Os instintos e suas vicissitudes*. Vol. XIV. Rio de Janeiro: IMAGO, 1987[1915].

FUNNELL, M; ANDERSON, R. Putting humpty dumpty back together again. *Diabetes spectrum*. Vol. 12. Nº 1. p. 166-171, 1999.

GEERTZ, C., *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos, 1989.

GIDDENS, A. *As conseqüências da modernidade*. São Paulo: Editora UNESP, 1991.

GRAZIANI, C.; ROSENTHAL, M.P.; DIAMOND, J.J. Diabetes education program use and patient-perceived barriers to attendance. *Family medicine*. Maio, Vol. 31. Nº 5. p. 358-63, 1999.

GRILLO, F. *A luta da ADJ para aperfeiçoar a saúde pública*. Revista Sabor e Vida diabéticos. São Paulo: Editora Lua Vol. 47. Nº. 42, 2010. (acessível em www.editoralua.com.br)

GUIMARÃES, F. e MELO, E. *Diagnóstico utilizando análise de redes sociais – Resumo do Projeto Final apresentado à COPPE/UFRJ no Programa de Engenharia de Produção, sob orientação de Raquel Borba Balceiro em novembro/ 2005.*

JODELET, D. *Representações sociais: um domínio em expansão*. In: JODELET, D. (Org.). *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001 [1989], p.17-44.

JOVCHELOVITCH, S. *Representações sociais: para uma fenomenologia dos saberes sociais*. Psicologia e Sociedade. V. 10, n. 1, p. 54-68, 1998.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, p. 51, 1992.

LACAN, J. *Função e campo da fala e da linguagem em psicanálise; A instância da letra no inconsciente ou a razão desde Freud*; In: *Escritos*. Rio de Janeiro: Zahar, p. 238; 496,1998.

LANE, S. T. M. *Usos e abusos do conceito de representação social*. In: *O conhecimento no cotidiano. As representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1993. cap. 3, p. 58-72.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.B. *Representação; Transferência*. In: *Vocabulário de psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

LUTFEY, K.; WISHNER, W. *Beyond 'compliance' is 'adherence'*. *Diabetes Care*. Abril, Vol. 22. Nº 4. p. 635-39, 1999.

MENEZES, J.E.X. *Fábrica de deuses. A teoria freudiana da cultura*. São Paulo: Unimarco, p.: 67-69, 2000.

MILAN, B. *A impermanência*. In: Revista VEJA de 22/12/2009, edição 33 on line. Acessada em 06/01/2010.

MINAYO, M.C.S. *Hermenêutica Dialética como caminho do pensamento dialético*. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S. F. (org). *Caminhos do Pensamento Epistemologia e Método*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

_____. *O desafio do conhecimento – metodologia qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 9ª Edição, 2006.

MOREIRA, F.; DULLIUS, J.; KARNIKOWSKI, M.e MORAES, M. *Atividades educativas na adesão ao tratamento com idosos diabéticos: complicadores e facilitadores do processo* In: Revista Portuguesa de Diabetes, Editora da Sociedade Portuguesa de Diabetes - Vol. 4, Nº. 3 Lisboa/ Portugal, 2009. p.111-119

MOSCOVICI, S. *A invenção da sociedade.Sociologia e Psicologia*. Petrópolis: Editora Vozes, 2011

_____. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. *Representações sociais, investigações em psicologia social*. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.

NASCIMENTO, D. R. de *A construção de si; uma narrativa em torno da experiência da AIDS*. In: Revista de História Regional – V3 p. 157-166, Paraná 1998. (<http://www.revistas2.uepg.br/index.php/rhr/article/viewFile/2065/1547> - acessado em julho 2010)

NASIO, J.D. *O livro da dor e do amor*. Rio de Janeiro: Zahar, 1997. p.9-22.

OLIVEIRA, F. O. & WERBA, G. C. *Representações sociais*. In: *Psicologia social contemporânea*. Petrópolis: Vozes, 2003, p. 104-117.

PAIXÃO, S.P. *Introdução*. In: *Uma aprendizagem ou o livro dos prazeres*. 18ª ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1991, p.: 5-12.

PALUDO, C. *Educação Popular em busca de alternativas: uma leitura desde o campo democrático popular*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2001.

PEDROSA, J. *Educação Popular no Ministério da Saúde: identificando espaços e referências*. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE *Caderno de Educação Popular e Saúde – Série B. Textos Básicos em Saúde*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007, p.: 11-18

PIETZSCHKE, F. *Novo Michaelis dicionário ilustrado*. 8ª ed. São Paulo: Melhoramentos, 1968.

RABELO, M.C., ALVES, P.C. e SOUZA, I.M. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

REY, F.G. *Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

ROCHA, L. *Educação e assistência ao paciente com Diabetes: uma proposta interdisciplinar*. Salvador, 2000.(Monografia apresentada - Faculdade Ruy Barbosa).

SÁ, C. *Núcleo Central das Representações Sociais*. Petrópolis: Editora Vozes, 1996.

SANTOS, M.; BARACHO, M. *Educação em Diabetes: uma experiência no Hospital do Crutac, Universidade Federal do Rio Grande do Norte*. Rio Grande do Norte: Revista Brasileira de Análises Clínicas, 1995.

SAUSSURE, F. de *Curso de Linguística Geral*. São Paulo: Editora Cultrix, 1995.

SCHILLER, P. *A vertigem da imortalidade. Segredos, doenças*. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

SCLIAR, M. *História do Conceito de Saúde*. Rio de Janeiro: PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva Nº 17, 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. *Atualização brasileira sobre diabetes*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

SPINK, M. J. P. *O estudo empírico das representações sociais*. In: SPINK, M. J. P. (Org). *O conhecimento no cotidiano: as representações na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1993. p. 85-108.

SPINK, M. J., MEDRADO, B. *Produção de sentidos no cotidiano: abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas*. In: SPINK, M. J. (Org.) *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, 1999. p.41-61.

SZPIRKO, J. *Mais-Um e a transferência de trabalho na formação do analista*. Maiêutica Instituição Psicanalítica. Florianópolis: Caderno nº 2, PPc 053, Novembro, 1999.

TEIXEIRA, R. *Representações culturais de clientes diabéticos sobre saúde, doença e autocuidado*. Rio de Janeiro: Revista de Enfermagem da UERJ. Dezembro, 1996. Vol. 4. Nº 2. p. 163-69

VASCONCELOS, E.M. *Educação Popular e a atenção à saúde da família*. São Paulo: Editora Hucitec, 1999.

VOMERO, M.F. *Diabete: o novo mal do século*. In: Revista Superinteressante – Edição 180ª, 2002 (<http://super.abril.com.br/saude/diabete-novo-mal-seculo-443354.shtml> - acessada em julho/2010)

ZANETTI, M. e COSTA MENDES, I. *Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1: depoimento de mães*. In: Revista Latino-Americana de Enfermagem – V 9 (6), novembro 2001.

ANEXO



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: 056/2008

CAAE: 0061.0.012.000-08

Título do Projeto: “Retratos e relatos do saber sobre a própria doença no processo de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus tipo 1”

Pesquisadora Responsável: Rosana Cristina Chenk Allatta

Data de entrada: 28/05/2008

Com base nas Resoluções 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto 056/2008 com o título: “Retratos e relatos do saber sobre a própria doença no processo de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus tipo 1”, analisado na 5ª Reunião Ordinária, realizada no dia 10 de Junho de 2008.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 11 de Junho de 2008.

*Recebi em 23/06/2008
R. Allatta*

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP-FS/UnB

Comitê de Ética em
Pesquisa em Seres Humanos
CEP-FS-UNB

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília - Campus
Universitário Darcy Ribeiro - Cep: 70.910-900 – Telefone: 61-33073799

APÊNDICE

Roteiro ENTREVISTA Rosana Allatta FS UnB jan2010

1. O que é Diabetes Mellitus para você HOJE?
 - 1.1. Quando do diagnóstico, o que era Diabetes Mellitus pra você?
2. Já participou de algum Programa de Educação em Saúde em Diabetes Mellitus? Se sim, o que foi buscar em tal(is) Programa(s)?
 - 2.1. Como soube do projeto?
 - 2.2. Colocou em prática os conhecimentos que adquiriu com as aulas? Como?
 - 2.3. Faz uso dessas competências até hoje? Como?
3. Pode relatar uma situação-problema em que tenha feito uso do conteúdo aprendido no Programa referido para manejar com o que ocorria?
 - 3.1. Pode exemplificar me demonstrando/ mostrando na prática uma dessas competências lá adquiridas?
4. Existe alguém que você qualificaria como “figura de destaque” no seu tratamento?
5. Quais são os seus Planos para o Futuro?
6. Você considera a possibilidade de retornar ao Programa em que aprendeu para ensinar a outros diabéticos como manejar com o Diabetes?
7. Você se considera um “Educador em Diabetes Mellitus”? Por quê?
8. Conhece a Lei nº. 11.347?
 - 8.1. Como se posiciona em relação aos direitos garantidos por esta lei?
 - 8.2. Gostaria de fazer sugestões/ alternativas ao pleno cumprimento dos direitos garantidos por esta Lei?
 - 8.3. Participa de alguma Associação de Diabéticos? Por quê? Para quê?

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos você a participar de uma pesquisa cujo objetivo é identificar as representações de Diabetes Mellitus para pessoas com Diabetes tipo 1 depois de, pelo menos, 6 meses de diagnóstico. A intenção é avaliar de que forma você incorporou ou não o conteúdo trabalhado nos Programas de Educação em Saúde em DM ao seu dia-a-dia com o Diabetes. Esta informação será útil para avaliar condições que favorecem a adesão ao tratamento tanto para você quanto para outras pessoas em situação semelhante. O benefício esperado é uma melhor compreensão desses fatores que propiciam a adesão. Essa pesquisa faz parte da dissertação de Mestrado da pesquisadora principal junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Jane Dullius.

O estudo será realizado por meio de entrevistas semi-dirigidas, a serem realizadas com portadores de Diabetes tipo 1 que tenham sido identificados como diabéticos há, pelo menos, 6 meses. As entrevistas deverão ser gravadas e transcritas – como forma de garantir informações mais completas e fiéis. O sigilo acerca do que for gravado será mantido e resguardado, de forma que não possibilite a identificação dos entrevistados. Tanto a guarda dos dados quanto do material desta pesquisa permanecerão sob a responsabilidade da pesquisadora principal. As entrevistas poderão ser realizadas em local de sua livre escolha, em data e hora previamente agendadas e que sejam convenientes para você e para a pesquisadora.

Sua participação é voluntária e você está livre para recusar ou para interromper sua participação, se julgar pertinente. Você está, também, completamente livre para se recusar a responder quaisquer perguntas que possam lhe causar constrangimento. Durante a sua participação, você poderá entrar em contato com a pesquisadora por telefone, pessoalmente ou por e-mail sempre que necessário.

Os resultados desta pesquisa serão organizados de forma que não permitam a identificação dos participantes entrevistados e serão tornados públicos por meio de apresentações científicas orais e escritas.

Este documento foi redigido em duas (2) vias, sendo uma (1) via do pesquisador e a outra do participante da pesquisa.

Rosana Cristina Chenk Allatta – CRP 01/11187
PESQUISADORA RESPONSÁVEL

Psicóloga/Instituto Doce DESAFIO – telefone: (61) 3307-2252 r: 247/ celular: (61) 9912-7818/ (71) 9904-7667

e-mail: rosanaallatta@unb.br e/ou: rosanaallatta@uol.com.br

Declaro estar ciente das condições e aceito participar deste estudo:

Data: _____ Nome: _____

Identidade: _____ Telefone: _____

Assinatura: _____

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/ FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Contatos: telefone: (61) 3307-3799 / e-mail: cepfs@unb.br