

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ALINE CORRÊA DE SOUZA

**CARTOGRAFIAS DO CUIDADO DE INDIVÍDUOS COM DIABETES *MELLITUS* EM
SITUAÇÕES DE POBREZA**

**Porto Alegre
2011**

Aline Corrêa de Souza

**CARTOGRAFIAS DO CUIDADO DE INDIVÍDUOS COM DIABETES *MELLITUS* EM
SITUAÇÕES DE POBREZA**

Tese apresentada ao Programa de pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio, como requisito parcial para obtenção do título de doutor em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Marta Julia Marques Lopes

Porto Alegre

2011

CIP - Catalogação na Publicação

Corrêa de Souza, Aline
CARTOGRAFIAS DO CUIDADO DE INDIVÍDUOS COM
DIABETES MELLITUS EM SITUAÇÕES DE POBREZA / Aline
Corrêa de Souza. -- 2011.
202 f.

Orientadora: Marta Julia Marques Lopes.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2011.

1. Saúde da Família. 2. Pobreza. 3. Diabetes
Mellitus. I. Marques Lopes, Marta Julia, orient. II.
Título.

ALINE CORRÊA DE SOUZA

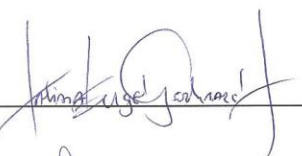
Cartografias do cuidado ao indivíduo com Diabetes *Mellitus* em situações de pobreza.

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.


Aprovada em Porto Alegre, 16 de setembro de 2011.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Marta Júlia Marques Lopes:  _____
Presidente – PPGENF/UFRGS

Profa. Dra. Tatiana Engel Gerhardt:  _____
Membro – PPGENF/UFRGS

Profa. Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva:  _____
Membro – UFSC

Profa. Dra. Marion Creutzberg:  _____
Membro – PUC/RS

Profa. Dra. Sandra Maria Cezar Leal: SANDRA MARIA CEZAR LEAL
Membro – UNISINOS

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas aquelas pessoas que contribuíram de alguma forma para a elaboração deste trabalho.

Inicialmente agradeço ao meu filho Arthur, que me acompanhou de perto desde o início desta caminhada, e ao meu marido Adriano, por compreender os momentos de estudo e escrita e pelo apoio em todos os momentos.

Aos meus pais Aldo e Adenir, pela vida e por todos os ensinamentos e incentivo para ir adiante. A minha irmã Miriam por escutar minhas angústias, pelas palavras de apoio e pelas sugestões e inspiração.

À professora Marta Julia Marques Lopes, minha orientadora de longa data, por todo apoio e por me incentivar sempre a fazer mais e melhor. Muito obrigada pelos momentos de discussão e revisão que enriqueceram este trabalho.

À professora Tatiana Engel Gerhardt, pelo incentivo, empréstimo de bibliografias e pela amizade.

Às professoras da Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS pelas discussões e reflexões. Aos colegas de Doutorado pelo apoio e convívio.

Aos colegas do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva pelas discussões sobre o projeto e em especial para a Joannie e a Sandra por toda ajuda nas diferentes etapas deste processo.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul, por me proporcionar toda a minha qualificação profissional. À CAPES pelo custeio da minha bolsa de estudos nos dois primeiros anos de curso.

Às minhas amigas e colegas da UFCSPA, em especial para Eliane e Marcia por todo incentivo e pelo suporte para realização da coleta e análise de dados.

Aos profissionais de saúde que participaram desta pesquisa e também aos indivíduos com Diabetes e seus familiares pela disponibilidade em participarem desta pesquisa.

Conhecer o Homem –
esta é base para todo o progresso.

Charles Chaplin

RESUMO

Neste estudo abordam-se as práticas de cuidado de indivíduos com Diabetes *Mellitus* (DM) tipo 2 e seus familiares, em situação de pobreza, centrado na interlocução dos aspectos consensuais (culturas individual, de gênero e familiar) com o conhecimento científico sobre o Diabetes *Mellitus* tipo 2, “transmitido” e “apreendido” nas orientações e prescrições dos profissionais de saúde da Atenção Básica. Os objetivos foram: construir cartografias do cuidado no DM na perspectiva dos itinerários terapêuticos em contextos de pobreza; analisar as interinfluências deste cuidado; discutir relações e mediações estabelecidas entre os saberes de senso comum e os saberes “científicos” implicados nos serviços e nas ações profissionais de cuidados de saúde na direção das limitações e da sua eficiência prática. Nesta perspectiva, utilizou-se a noção de “situação de pobreza” para definir indivíduos que vivem em “condições” desfavoráveis, incluindo questões de ocupação e trabalho, escolaridade, habitação, grau de oportunidades e projeção no futuro. O estudo é qualitativo, utilizando-se diferentes ferramentas de geração de dados. Foram realizadas entrevistas com indivíduos com diabetes, seus familiares e profissionais da atenção básica de saúde, envolvidos nesse cuidado, antecedidas de entrevistas com a técnica de associação livre de palavras relacionadas ao termo indutor - Diabetes *Mellitus*. Na análise preliminar dos dados foram escolhidas duas famílias que participaram da segunda etapa de geração de dados, sendo acompanhadas pelo período de seis a sete meses para a construção das cartografias do cuidado no DM. Na análise de conteúdo temática utilizou-se o software NVIVO, e para a análise da associação de palavras o software *Ensemble de programmes permettant l'analyse des évocations* – EVOOC, e, também, recursos da análise de enunciação nas entrevistas dos indivíduos com DM. A partir da análise das evocações dos participantes se observou que o DM é encarado como uma doença limitante, que demanda muitos cuidados e que impõe muitas limitações físicas e sociais. A partir das cartografias foi possível entender lógicas de organização do indivíduo e sua família em relação aos cuidados com o DM, e constatar-se dificuldades impostas pelas condições de vida para a realização dos cuidados com a doença. Evidenciaram-se fragilidades do sistema de saúde, pois os profissionais não conseguem visualizar as dificuldades dos indivíduos, em função da sobrecarga de trabalho e pela falta de compreensão da complexidade das situações de vida dos indivíduos. Estudos e discussões sobre este tema, considerando-se suas interinfluências, podem fomentar a realização de ações que instituem processos comunicacionais com potencial terapêutico mais efetivo, além da responsabilização dos profissionais e gestores no cuidado aos indivíduos com DM.

DESCRITORES: Atenção Básica em Saúde, Diabetes *Mellitus*, Pobreza

CARTOGRAPHIE DES SOINS A L'INDIVIDU PORTEUR DE DIABETE MELLITUS EN SITUATION DE PAUVRETE

Cette étude aborde les pratiques de soin pour les individus en situation de pauvreté et porteurs du Diabète Mellitus (DM) de type 2 ainsi que pour leurs familles. Elle est centrée sur le dialogue entre les aspects consensuels (des cultures individuelles, de genre et de famille) et la connaissance scientifique du Diabète Mellitus de type 2, connaissance « transmise » et « appréhendée » lors des orientations et prescriptions des professionnels de santé des services communautaires. Les objectifs étaient : construire des cartographies des soins du DM afin d'établir des itinéraires thérapeutiques en contexte de pauvreté; analyser les interinfluences de ces soins; discuter les relations et médiations qui s'établissent entre les savoirs du sens commun et les savoirs "scientifiques" provenant des services de santé et d'actions professionnels, dans le sens des limitations et de leur efficacité pratique. Dans cet ordre d'idées, la notion de « situation de pauvreté » a été utilisée pour définir des individus qui vivent dans "des conditions" défavorables, comprenant les questions du travail et de l'occupation, de l'éducation, du logement, du degré d'opportunités et de la projection pour l'avenir. Cette étude est qualitative, et différents outils de génération de données ont été employés. Les entretiens, précédés d'interviews adoptant la technique de libre association de mots liés au terme inducteur - le Diabète Mellitus, ont été accomplis avec des individus porteurs de diabète, leurs familles et des professionnels de santé des services communautaires impliqués dans leurs soins. Dans l'analyse préliminaire de ces données, deux familles qui ont participé à la deuxième étape de la génération de données ont été choisies et accompagnées pour une période de six à sept mois afin de construire la cartographie des soins du DM. Ont été utilisés, dans l'analyse du contenu thématique, le logiciel NVIVO, et, pour l'analyse de l'association des mots, le logiciel EVOC - Ensemble programmes permettant l'analyse des évocations, ainsi que les ressources de l'analyse de l'énonciation lors des entretiens avec des individus porteurs de DM. A partir de l'analyse des évocations des participants, il a été observé que le DM est vu comme une maladie restrictive, qui demande beaucoup de diligences et qui impose beaucoup de limitations physiques et sociales. A partir des cartographies, il a été possible de comprendre la logique d'organisation de l'individu et de sa famille par rapport aux soins du DM, et vérifier les difficultés qui sont imposées par les conditions de vie pour l'accomplissement des soins par rapport à la maladie. Les fragilités du système de santé se sont révélées manifestes, car les professionnels n'arrivent pas à saisir les difficultés de l'individu, ceci tant en raison de leur surcharge de travail que par le manque de compréhension envers la complexité des situations de la vie de ces individus. Des études et des discussions sur ce thème, si l'on prend en compte leur interinfluences, peuvent susciter l'accomplissement d'actions qui instaurent des processus de communication dotés d'un potentiel thérapeutique plus effectif, en plus de responsabiliser les professionnels et les administratifs envers les individus porteurs de DM.

MOTS-CLES : Soins de Base en Santé, Diabetes Mellitus, Pauvreté

CARTOGRAPHIES OF CARE TO INDIVIDUALS WITH DIABETES MELLITUS IN POVERTY

This study approaches the care practices with subjects with type-2 Diabetes *Mellitus* (DM) and their family members under poverty condition and is centered in the interlocution of consensus aspects (individual, gender and family cultures) with the scientific knowledge about type-2 Diabetes *Mellitus* (DM) that has been “transmitted” and “learned” from the guidelines and prescriptions by health professionals of the Basic Care. The objectives were: constructing DM-care maps from the perspective of therapeutic itineraries in poverty contexts; analyzing the inter-influences of this care; discussing relations and mediations established between the common sense knowledge and the “scientific” knowledge implied in the professional services and actions of health care in the direction of the limitations and its practical efficiency. Within this perspective, one utilized the notion of “poverty condition” in order to define subjects who live in unfavorable “conditions”, including occupation and labor issues, education, dwelling, degree of opportunities and projection in the future. It is a qualitative study that utilizes different tools to generate data. Interviews were carried out with subjects with diabetes, their family members and professionals of the basic health care, involved in this care, that were preceded by interviews with the technique of free words association related to the inducing term - Diabetes *Mellitus*. Upon the preliminary analysis of the data, two families were chosen to participate of the second stage of the data generation and that were followed-up during the period of six to seven months for the construction of DM-care maps. In the analysis of thematic content, one utilized the NVIVO software and in the analysis of words association, the *Ensemble de programmes permettant l'analyse des évocations* – EVOC, software and, also, resources of enunciation analysis upon the interviews of the subjects with DM. One observed from the analysis of the participants’ evocations that DM is seen as a limiting disease that demands lots of care and imposes many physical and social limitations. From the maps, it is possible understanding organization logics of the subject and his family regarding the DM care and finding out the difficulties imposed by the life conditions in order to perform the care with the disease. Evidences show the fragilities of the health system because the professionals cannot visualize the difficulties of the subjects in view of the work overload and due to the lack of comprehension as to the complexity of the subjects’ life conditions. Studies and discussions on this theme, taking their inter-influences into consideration, can foster the performance of actions that establish communication processes with more effective therapeutic potential besides calling the responsibility of the professionals and managers as to the care of subjects with DM.

DESCRIPTORS: Basic Health Care, Diabetes *Mellitus*, Poverty.

CARTOGRAFÍAS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DIABETES MELLITUS EM LA POBREZA

Este estudio aborda las prácticas del cuidado de individuos con Diabetes *Mellitus* (DM) del tipo 2 y de sus familiares, en condición de pobreza, centrado en la interlocución de los aspectos consensuales (culturas individual, de género y familiar) con el conocimiento científico acerca del Diabetes *Mellitus* del tipo 2, “transmitido” y “aprendido” en las orientaciones y prescripciones de los profesionales de salud de la Atención Básica. Los objetivos fueron: construir cartografías del cuidado en el DM desde la perspectiva de los itinerarios terapéuticos en contextos de pobreza; analizar las inter-influencias de este cuidado; discutir relaciones y mediaciones establecidas entre los saberes de sentido común y los saberes “científicos” implicados en los servicios y en las acciones profesionales de cuidados de salud en la dirección de las limitaciones y de su eficiencia práctica. En esta perspectiva, se utilizó la noción de “situación de pobreza” para definir individuos que viven en “condiciones” desfavorables, incluyendo cuestiones de ocupación y trabajo, escolaridad, habitación, grado de oportunidades y proyección en el futuro. Se trata de un estudio cualitativo, que utiliza diferentes herramientas de generación de datos. Se realizaron entrevistas con individuos con diabetes, sus familiares y profesionales de la atención básica de salud, envueltos en ese cuidado, antecedidas de entrevistas con la técnica de asociación libre de palabras relacionadas al término inductor - Diabetes *Mellitus*. Para el análisis preliminar de los datos, se escogieron dos familias que participaron de la segunda etapa de generación de datos, siendo acompañadas por el período de seis a siete meses para la construcción de las cartografías del cuidado en el DM. Para el análisis de contenido temático, se utilizó el programa NVIVO y para el análisis de la asociación de palabras, el programa *Ensemble de programmes permettant l'analyse des évocations* – EVOC, y, también, recursos del análisis de enunciación en las entrevistas de los individuos con DM. A partir del análisis de las evocaciones de los participantes, se observó que el DM es visto como una enfermedad limitante, que demanda muchos cuidados y que impone muchas limitaciones físicas y sociales. A partir de las cartografías fue posible entender lógicas de organización del individuo y su familia en relación a los cuidados con el DM, y se constataron dificultades impuestas por las condiciones de vida para la realización de los cuidados con la enfermedad. Quedaron evidentes las fragilidades del sistema de salud pues los profesionales no consiguen visualizar las dificultades de los individuos, debido a la sobrecarga de trabajo y por la falta de comprensión de la complejidad de las situaciones de vida de los individuos. Estudios y discusiones acerca de este tema, considerándose sus inter-influencias, pueden fomentar la realización de acciones que instituyen procesos comunicacionales con potencial terapéutico más efectivo, además de atribuir la responsabilidad de los profesionales y gestores en el cuidado a los individuos con DM.

DESCRITORES: Atención Básica en Salud, Diabetes *Mellitus*, Pobreza

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características sociodemográficas dos indivíduos com DM cadastrados nas unidades de saúde do estudo	58
Tabela 2	Características das condições de moradia dos indivíduos com DM cadastrados nas unidades de saúde da região em estudo.....	60

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Diagrama de relações de Evelise.....	63
Figura 2	Diagrama de relações de Catarina.....	67
Figura 3	Diagrama de relações de Vilma.....	70
Figura 4	Diagrama de relações de Eriberto.....	73
Figura 5	Diagrama de relações de José Paulo.....	76
Figura 6	Diagrama de relações de Rosilei e de José Mauro.....	79
Figura 7	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de outubro de José Paulo.....	132
Figura 8	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de novembro de José Paulo.....	134
Figura 9	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de janeiro de José Paulo.....	137
Figura 10	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de fevereiro de José Paulo.....	138
Figura 11	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de março de José Paulo.....	139
Figura 12	Resumo de cuidados de saúde realizados por José Mauro.....	145
Figura 13	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de setembro de Rosilei.....	150
Figura 14	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de outubro de Rosilei.....	151
Figura 15	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de novembro de Rosilei.....	152
Figura 16	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de dezembro de Rosilei.....	154
Figura 17	Representação cartográfica da busca de cuidados mês de fevereiro de Rosilei.....	155

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Número de Equipes de Saúde da Família e Equipes de Atenção Básica por unidade de saúde da região em estudo, abril de 2009.....	55
Quadro 2	Caracterização das Equipes de Saúde da Família da região em estudo e número de indivíduos cadastrados, Porto Alegre, 2009.....	56
Quadro 3	Descrição da Família 1.....	61
Quadro 4	Descrição da Família 2.....	64
Quadro 5	Descrição da Família 3.....	68
Quadro 6	Descrição da Família 4.....	71
Quadro 7	Descrição da Família 5.....	74
Quadro 8	Descrição da Família 6.....	77
Quadro 9	Serviços utilizados pelos indivíduos entrevistados.....	97
Quadro 10	Vínculo entre profissionais de saúde e indivíduos.....	100
Quadro 11	Apoio familiar percebido pelos indivíduos com DM e profissionais de saúde.....	104
Quadro 12	Relação dos profissionais de saúde envolvidos na pesquisa	110
Quadro 13	Padronização dos termos referidos na associação livre.....	159
Quadro 14	Centralidade dos termos evocados pelos entrevistados em resposta a questão: Quais palavras vêm a sua cabeça quando escuta a palavra diabetes?.....	160

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA	20
2.1	Características da doença em estudo.....	20
2.2	Sujeitos com diabetes em situações de pobreza.....	23
2.3	Elementos para compreender os modos de viver o diabetes	26
2.4	Elementos para compreender os modos de viver o diabetes mellitus tipo 2 na perspectiva familiar	29
2.5	Múltiplos saberes no adoecimento por diabetes mellitus tipo 2	32
3	OBJETIVOS	43
4	PERSPECTIVA TEÓRICO-METODOLÓGICA	44
4.1	Tipo de estudo	44
4.2	Área do estudo	45
4.3	Participantes do estudo	47
4.4	Geração de dados	48
4.5	Análise dos dados	52
4.6	Considerações bioéticas	54
5	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS – a rede de serviços e os usuários	55
6	O CUIDADO NO DIABETES	82
6.1	Cuidados com o DM: o individual e o familiar	82
6.2	Olhares profissionais sobre o diabetes mellitus	109
7	CARTOGRAFIAS DO CUIDADO NO DIABETES	127
7.1	José Paulo	128
7.2	José Mauro	141
7.3	Rosilei	146
8	RELAÇÕES E MEDIAÇÕES ESTABELECIDAS ENTRE OS MÚLTIPLOS SABERES EM TORNO DO DM	158
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	169
	REFERÊNCIAS	177
ANEXO A	APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	188

APÊNDICE A	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO	189
APÊNDICE B	GENOGRAMA CATARINA	191
APÊNDICE C	GENOGRAMA EVELISE	192
APÊNDICE D	GENOGRAMA ERIBERTO	193
APÊNDICE E	GENOGRAMA JOSÉ PAULO	194
APÊNDICE F	GENOGRAMA ROSILEI	195
APÊNDICE G	GENOGRAMA VILMA	196
APÊNDICE H	ROTEIRO ENTREVISTA DOS SUJEITOS COM DIABETES .	197
APÊNDICE I	ROTEIRO ENTREVISTA DO FAMILIAR	198
APÊNDICE J	ROTEIRO ENTREVISTA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	199
APÊNDICE K	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO II.....	200
APÊNDICE L	GUIA DE OBSERVAÇÃO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS	202

1 INTRODUÇÃO

Esta tese vincula-se ao Grupo de Estudos em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, na linha de pesquisa Promoção, Educação e Vigilância em Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. O tema nela discutido são as práticas de cuidado de indivíduos com Diabetes *Mellitus* tipo 2 e seus familiares, em situação de pobreza, centrado na interlocução dos aspectos consensuais (culturas individual, de gênero e familiar) com o conhecimento científico sobre o Diabetes *Mellitus* tipo 2, “transmitido” e “apreendido” nas orientações e prescrições dos profissionais de saúde da Atenção Básica. Para a construção de cartografias do cuidado individual, familiar e profissional foram estudadas as condutas profissionais e os itinerários terapêuticos de indivíduos com diabetes.

O estudo foi realizado no quadro do acordo de cooperação entre a Escola de Enfermagem da UFRGS, Programa de Pós-Graduação e o Núcleo de Pesquisa “Aménagement, Développement, Environnement, Santé et Sociétés” (Organização, Desenvolvimento, Ambiente, Saúde e Sociedades) da Universidade Victor Segalen da cidade de Bordeaux, na França. O projeto intitulado “D’un savoir à l’autre: les connaissances des professionnels, des patients et de leur famille, autour du diabète à Bamako (Mali)¹”, objetiva compreender os processos de construção de conhecimentos dos profissionais, pacientes e suas famílias sobre o diabetes tipo 2 e seus fatores de risco, nos contextos profissional e familiar (GOBATTO, 2006).

A referida pesquisa, em realização no continente Africano, busca entender de que modo os profissionais de saúde do Mali, majoritariamente envolvidos com doenças infectocontagiosas e carências nutricionais, lidam com o diabetes que se tornou um novo problema de saúde pública. Para isso, são estudados os itinerários terapêuticos dos indivíduos com diabetes, suas interações com os profissionais de saúde e como ocorre a construção de conhecimentos a partir das vivências objetivas e subjetivas em torno dessa doença.

No mesmo acordo de cooperação, aqui no Brasil, foi desenvolvida a pesquisa (SWAROWSKY, 2008), no âmbito de mestrado acadêmico em Enfermagem que

¹ De um saber ao outro. Os conhecimentos de profissionais, pacientes e suas famílias em torno do diabetes em Bamako.

subsidiou esta tese com informações para contextualizar esta investigação, por tratar da temática do diabetes a partir de olhares da Atenção Básica de Saúde e os dados referem-se ao mesmo campo de estudo.

O interesse por essa temática foi construído ao longo de minha trajetória acadêmica. Ainda durante o período de graduação (1998-2000), participei do projeto intitulado “As doenças crônico-degenerativas e a promoção da qualidade de vida”, que tinha por objetivo conhecer em profundidade o processo de ter saúde e adoecer de indivíduos adultos e idosos de comunidades da periferia de Porto Alegre.

A participação nesse projeto consistia no desenvolvimento de Consultas de Enfermagem para a população adscrita a uma Unidade Básica de Saúde, onde um número considerável de usuários era portador de Diabetes *Mellitus*. Essa base investigativa visava fundamentar a atuação em Atenção Primária de Saúde com ênfase na promoção da qualidade de vida, com intervenções de caráter multidisciplinar e intersetorial nos campos do ensino e da pesquisa (LOPES, 2001). Durante essa minha experiência pude constatar a importância da relação profissional-usuário pautada não apenas em orientações informativas prontas e normativas, mas que considere a individualidade de cada pessoa.

Com base nos conhecimentos e nas vivências nesse projeto, surgiu o interesse pelo tema de pesquisa para o mestrado. Assim, pesquisei as práticas terapêuticas entre idosos residentes em área urbana na zona leste do município de Porto Alegre (SOUZA, 2005). Esse estudo revelou que a população idosa entrevistada utiliza, de forma contínua e progressiva, múltiplas práticas terapêuticas influenciadas pelo modelo biomédico, ou seja, o uso de fórmulas caseiras e outras práticas promocionais e preventivas “alternativas” ocorre em menor escala em relação aos procedimentos tecnológicos e ao uso de medicamentos alopáticos.

O fator que mais influenciou as opções pelas práticas profissionais, naquela população foi ter ou não convênio de saúde. Verificou-se relação direta entre ter convênio particular de saúde e a utilização de práticas terapêuticas profissionais. Pode-se afirmar que a acessibilidade às consultas e aos exames laboratoriais entre os idosos que possuem um convênio de saúde, comparada ao atendimento público de saúde, influencia esses idosos em relação às escolhas de práticas terapêuticas no meio profissional. Ressalta-se que o fato de o idoso possuir convênios de saúde está intimamente ligado às suas condições financeiras, que, por sua vez, influenciam suas escolhas (SOUZA, 2005).

A fim de continuar o estudo das práticas terapêuticas realizei esta investigação, procurando compreender profundamente, a partir dos contextos de vida e itinerários terapêuticos, as práticas de cuidado individuais e familiares em um grupo populacional com características diferentes daquela anterior – os portadores de uma doença crônica não-transmissível (o diabetes). Essa população foi estudada na relação com os serviços de Atenção Básica de Saúde, em contextos de pobreza aqui traduzida como precariedade socioeconômica.

Concomitante a essa trajetória pessoal, a necessidade da realização de pesquisas com adultos e idosos se justifica pela mudança do perfil demográfico da população brasileira que mostra crescimento acelerado da população idosa desde a década de 60, em consequência da diminuição nos índices de fecundidade e de mortalidade nas faixas etárias mais elevadas. Acredita-se, também, que a melhoria das condições de saneamento básico e os avanços tecnológico-científicos na área da saúde contribuem para esse crescimento. Atualmente, segundo o IBGE, o Brasil possui 15 milhões de idosos, número que, em 2025, alcançará a marca de 30 milhões de pessoas com mais de 60 anos (IBGE, 2002), mostrando a realidade em que as políticas públicas e os profissionais de saúde terão que atuar efetivamente.

Aliada a esse aumento na expectativa de vida dos brasileiros, surge, no quadro de prioridades em saúde coletiva nacional, a transição epidemiológica com as doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) como o Diabetes *Mellitus* (DM) e a hipertensão arterial sistêmica (HAS). Essas duas doenças são os principais fatores de risco para os problemas do aparelho circulatório que são a primeira causa de morte no Brasil (BRASIL, 2001).

O crescimento das DCNT tem ocorrido em todo o mundo, mas de forma desproporcional em populações pobres e em países em desenvolvimento. A Organização Mundial de Saúde (OMS) afirma que, em 2000, havia a estimativa de 177 milhões de portadores de DM no mundo, e que em 2025 este número chegará a 350 milhões (BRASIL, 2006). Supõe-se que o crescimento desproporcional das DCNT, nos países pobres e em desenvolvimento ocorra pela falta de estrutura dos serviços de saúde, pois, para diagnosticar e acompanhar estas doenças, são necessários serviços organizados e sistêmicos. A falta do diagnóstico precoce acaba por ocasionar o descobrimento do diabetes a partir de suas complicações, gerando grandes dificuldades para indivíduos e famílias.

Um estudo multicêntrico de prevalência do DM, realizado no Brasil entre 1986 e 1988 (FRANCO, 2006), mostrou média geral de 7,6%; em Porto Alegre, esse número foi ainda maior, chegando a 8,89% da população. Hoje, estima-se que 11% da população, com idade igual ou superior a 40 anos, seja portadora do DM; considerando-se a população do Brasil, estimada pelo IBGE, em 2005, este percentual representaria cerca de 5 milhões e meio de indivíduos (BRASIL, 2006).

Ressalta-se, no entanto, que após o estudo de Franco, realizado em nove capitais do Brasil, nenhum outro estudo de prevalência de base populacional foi realizado. Porém, atualmente está sendo desenvolvido o Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto (ELSA Brasil) que busca investigar a incidência de doenças crônicas na população; trata-se de um estudo epidemiológico que é, hoje, a maior pesquisa multicêntrica de coorte realizada fora dos países desenvolvidos (ELSA BRASIL, 2008). Acredita-se que este estudo contribuirá para a produção de conhecimentos sobre os determinantes do diabetes e de doenças cardiovasculares.

Ainda sobre a prevalência do diabetes, para o Ministério da Saúde, no Brasil, ocorre a chamada “lei das metades”; calcula-se que em torno da metade dos indivíduos desconheciam sua condição de diabético. E, ainda, da metade que sabe de sua condição apenas a metade realizaria tratamento (BRASIL, 1991). Este fato pode ser resultado da falta de atuação preventiva sobre os fatores de risco da doença. O resultado disto é que muitos indivíduos serão identificados apenas quando apresentarem uma complicação crônica e irreversível da doença. Para ilustrar as consequências econômicas desta situação, cita-se que, somente no ano de 2000, foram gastos 39 milhões de reais no tratamento das complicações crônicas e irreversíveis do DM (BRASIL, 2001).

Considerando-se os gastos do sistema de saúde com a assistência ao DM e as suas complicações, também é preciso considerar, e este é o foco deste estudo, o impacto da doença para as famílias, tanto em relação à renda quanto no envolvimento com o cuidado. Por exemplo, a amputação de membros inferiores, fato comum no diabetes, pode gerar gastos ainda maiores, e maior envolvimento da família. Em função de ser uma doença crônica que não tem cura, o objetivo do tratamento é a sua estabilização; para isso, é preciso mobilizar recursos individuais, da família e dos serviços de saúde, envolvendo múltiplos setores e saberes.

Com base nas ideias iniciais apresentadas, desenvolve-se, na sequência, a problematização que deu origem esta Tese de Doutorado em Enfermagem. Acredita-se que os resultados encontrados neste estudo poderão contribuir para a compreensão da complexidade dos elementos implicados nas vivências individuais e de serviços, possibilitando reflexões sobre as relações entre os múltiplos saberes e ações envolvidas nas práticas terapêuticas e de cuidado no diabetes. A estrutura desta Tese apresenta a fundamentação teórica seguida pelas questões de pesquisa, os objetivos, caminhos metodológicos, resultados e discussão e contribuições para a compreensão das experiências no diabetes na interface de individualidades, famílias e coletivos profissionais da atenção básica de saúde.

2 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA

No intuito de analisar as práticas individuais, familiares e a interlocução profissional dos portadores de diabetes e seus familiares, é preciso que se discuta, antes, alguns fatores, considerando-se a população que participou desta pesquisa. Inicialmente, descrevem-se as características desta doença — formas de diagnóstico, sinais e sintomas, fatores de risco e formas de tratamento. Após esta caracterização restrita à doença, discutem-se outros fatores que se supõem influentes na relação entre doença, doentes e profissionais de saúde da Atenção Básica: a situação de pobreza e o cuidado individual e familiar do sujeito com DM. Ao final, abordam-se questões sobre a construção de conhecimentos acerca do diabetes e como se processam esses elementos nas relações entre os atores envolvidos no processo terapêutico considerando-se indivíduos, familiares e profissionais.

2.1 Características da doença em estudo

O Diabetes *Mellitus* é um problema de saúde pública de alta magnitude, considerando-se sua elevada prevalência, comprometimento na produtividade, qualidade de vida e sobrevivência dos indivíduos devido às suas complicações, além de envolver altos custos no tratamento.

O protocolo de assistência do DM do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006, p. 09) o define como “um grupo de doenças metabólicas caracterizadas por hiperglicemia e associadas a complicações, disfunções e insuficiência de vários órgãos, especialmente olhos, rins, nervos, cérebro, coração e vasos sanguíneos.” Sua característica é uma hiperglicemia crônica com distúrbios do metabolismo dos carboidratos, lipídeos e proteínas. As consequências do DM, em longo prazo,

incluem disfunção e falência de vários órgãos, especialmente rins, olhos, nervos, coração e vasos sanguíneos.

O DM pode ser classificado em tipo I, tipo II, outros tipos específicos e diabetes gestacional. Nesta pesquisa são estudados somente adultos médio (idade entre 40 e 60 anos segundo Mosquera (1987)) com diabetes do tipo II, por abrangerem 85% a 90% do total de casos, caracterizando-se por graus variáveis de resistência à insulina e deficiência relativa de secreção da mesma. Outra característica dos pacientes com DM tipo II é que a maioria tem excesso de peso e o diagnóstico é realizado principalmente a partir dos 40 anos de idade, podendo ocorrer mais cedo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2003).

Essa característica de excesso de peso sinaliza um fator importante que pode interferir no tratamento do DM, pois a reeducação alimentar é um dos pilares para o sucesso da terapêutica. Outro fator que pode interferir no tratamento é o diagnóstico tardio, isto porque ele pode demorar a ocorrer em função de considerar-se o DM uma doença silenciosa, em que, muitas vezes os sintomas não são percebidos pelos indivíduos. É comum que o diagnóstico de DM ocorra quando o indivíduo procure o serviço de saúde por outro motivo ou quando faz algum exame de revisão.

Pode-se suspeitar de DM uma vez identificados os sintomas clássicos desta síndrome, tais como: poliúria, polidipsia e perda inexplicada de peso, além de sinais e sintomas menos característicos ou, ainda, por suas complicações. A partir dessa suspeita, confirma-se o diagnóstico através de exames laboratoriais: duas glicemias em jejum, acima de 126 mg/dl; ou um teste oral de tolerância à glicose, usando-se uma carga de 75g, acima de 200mg/dl, confirmam o diagnóstico de Diabetes *Mellitus* (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2003).

Entre os fatores de risco para o desenvolvimento do DM estão: idade acima de 45 anos, história familiar de DM (pais, irmãos e filhos), excesso de peso, sedentarismo, HDL baixo ou triglicérido elevado, hipertensão arterial, diabetes gestacional prévio, macrossomia ou história de abortos repetidos, uso de medicação hiperglicemiante (corticóides, tiazídicos, betabloqueadores) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2003).

O controle do DM requer uma assistência básica de saúde organizada, visto que não existe um tratamento que resulte na cura do problema. Portanto, tem-se como meta o controle das complicações que geram, além de altos custos ao sistema

de saúde, prejuízos orgânicos e funcionais irreparáveis à saúde dos indivíduos — amputações, cegueira e necessidade de hemodiálise.

O diagnóstico de DM pode afetar profundamente a vida de uma pessoa. Saber-se portador de uma doença incurável, progressiva e que requer vários cuidados para se evitar os riscos de complicações danosas, não é uma realidade fácil de enfrentar. Parte-se, portanto, do fato de que o indivíduo terá que compreender o funcionamento, curso da doença e seu tratamento, realizar consultas regulares nos serviços de saúde e exames laboratoriais de controle, além de fazer uso de medicamentos, praticar exercícios físicos e controlar a alimentação. Todas essas condutas afetam e produzem mudanças no estilo de vida e podem gerar dificuldades e desafios para profissionais, para o indivíduo e à sua família.

Essas exigências comportamentais normatizam e instituem rotinas penosas na vida de muitos portadores, o que dificulta a adesão continuada ao tratamento do DM. Sua característica silenciosa — muitas vezes, os sinais e os sintomas clássicos não estão presentes — pode retardar o seu diagnóstico. Esses fatos mostram a complexidade das situações que se apresentam como desafio aos serviços e aos profissionais no estabelecimento de uma comunicação terapêutica capaz de proporcionar o controle da doença.

Ao se considerar os indivíduos com diabetes que vivem em situações de pobreza, essas mudanças de comportamento podem ser ainda mais difíceis de serem postas em prática, pois, por exemplo, a necessidade de uma dieta diferenciada pode gerar mais despesas para a família. Porém, acredita-se que a situação de pobreza, potencialmente influente nas dificuldades, não é o único fator envolvido na realização do tratamento do DM, porque muitos indivíduos, que não são pobres, apresentam dificuldades em controlar sua doença. Considerando-se essas reflexões, sustentadas na noção de “situação de vida e de saúde”, discute-se, no próximo item, a influência da situação pobreza na terapêutica do DM. Nessa direção, adotam-se elementos conceituais da ideia de “situação” para indicar “estado” de precariedades, e opta-se por tratar de “situações” como referência às diversidades encontradas nas realidades estudadas.

2.2 Sujeitos com diabetes em situações de pobreza

Vários estudos procuram relacionar o tratamento de doenças e a situação de pobreza em que as pessoas vivem. O estudo realizado por Néri e Soares (2002), com base em dados da PNAD de 1998, revelou que entre os indivíduos pobres, as doenças mais frequentes são aquelas fáceis de serem percebidas, como dores na coluna e artrite; já, as doenças que necessitam de exames para o seu diagnóstico, como o DM e a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), são mais frequentes entre os mais ricos. A partir dessa análise, os autores observaram que os indivíduos pobres buscam o serviço de saúde somente quando percebem algum sintoma que lhes dificulte a realização de atividades diárias. Em contraposição, os ricos realizam mais consultas com o objetivo de prevenir doenças ou pelo maior grau de indução de consumos em saúde. Esse resultado também foi encontrado na pesquisa sobre as práticas terapêuticas entre idosos, em Porto Alegre, citada anteriormente (SOUZA, 2005).

No entanto, é preciso considerar a complexidade dessa relação, evitando estudos que se limitem a utilizar apenas indicadores de *status* — renda ou grau de instrução para estabelecer a noção de estratificação social com potencial influência na saúde dos indivíduos e grupos. O estudo com dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), acima citado, concluiu que, embora necessitem mais cuidados de saúde, os pobres têm pior acesso aos serviços, ou seja, uma renda pior gera uma saúde pior. Esse indicativo traz algumas evidências que merecem contextualização e compreensão mais ampla.

Muitos estudos que utilizam a variável pobreza, realizando apenas comparações entre os extremos (ricos e pobres) levam à simplificação da realidade, por não considerarem a complexidade dos processos sociais e suas representações na perspectiva de cada indivíduo ou grupo que os vivem e elaboram.

Em uma pesquisa sobre a linha de pobreza, Pereira (2005) chama a atenção para os limites da utilização dos rendimentos monetários como única variável. Um deles é o fato de que, em pesquisas em que a renda é autorreferida, pode haver uma subestimação das rendas pessoais, e as transferências governamentais — Bolsa Família — podem não ser declaradas. Outro fator limitante é que esses dados

não captam as redes de apoio entre famílias e comunidades. Segundo a autora, a medição de linhas de pobreza proporciona uma visão estática do fenômeno, quando, no fundo, este é dinâmico, e que a pobreza é o resultado de um processo social e econômico de exclusão social, cultural e política (PEREIRA, 2005).

Sobre as redes de apoio entre as famílias e comunidades, reconhece-se a sua importância na vida das pessoas como estratégias de sobrevivência. Porém, concorda-se com a afirmação de Giffin (2002) de que não existe solidariedade suficiente entre os mais pobres para produzir empregos e salários para todos e muito menos que proporcionem saídas da pobreza. No entanto, considera-se que o objetivo destas redes de apoio é o de auxiliar as pessoas que vivem em situações de pobreza e não tirá-las desta situação.

Nessa linha de pensamento, pesquisadores sociais consideram a pobreza um fenômeno multidimensional, complexo e difícil de ser definido e mensurado. Dessa forma, é preciso definir quais indicadores ou “sensibilizadores” foram utilizados para classificar pobreza, a fim de evitar o contrassenso de fazer uma discussão teórica, considerando-se o seu caráter multidimensional, e pesquisando-se apenas a variável renda. De acordo com o Relatório de Desenvolvimento Mundial 2000/2001 (PNUD, 2000), a pobreza engloba, além dos fatores de privação material (renda e consumo), o baixo nível de escolaridade e saúde, a vulnerabilidade, a exposição a riscos e a falta de influência e poder.

Concorda-se com a afirmação de Gerhardt e Lopes (2008) que o empobrecimento afeta, além das dimensões referidas no Relatório de Desenvolvimento Mundial, o grau de oportunidades, a capacidade de formular projetos para si e sua descendência, a projeção no futuro, a capacidade de reprodução social e o grau de satisfação em relação às suas condições de existência.

Considerando-se a complementaridade das ideias acima citadas e a necessidade da constituição de “indicadores sensíveis” à diversidade das dimensões materiais e imateriais do tema e contextos estudados, é necessária a reflexão sobre as noções de “condição” e “situação”. De acordo com Raynaut (2006), condição é tudo aquilo que se impõe às vontades individuais dos sujeitos, por exemplo: as instituições sociais, as relações interpessoais, as condições habitacionais e as ameaças de um agente físico ou biológico. Segundo o autor, essas “condições” podem gerar tanto um impacto negativo quanto positivo na vida das pessoas. A

noção de “situação” diz respeito à posição singular que o indivíduo, a família ou grupo ocupa em relação a esse universo referencial, ou seja, é o resultado da interação entre as “condições” existentes e o empenho dos atores sociais em reagirem ou não a elas (RAYNAUT, 2006).

Ao considerar as ideias desses autores é que se utiliza, nesta tese, o termo “situações de pobreza” para definir o “as situações de indivíduos que vivem em “condições” desfavoráveis, incluindo questões de ocupação e trabalho, escolaridade, habitação, grau de oportunidades e projeção no futuro, que interferem na constituição da “sua situação” e que se constituem “situações singulares” para os diferentes indivíduos estudados.

No campo da saúde, as dificuldades da população pobre, segundo Fleury (2007), são apresentadas em situações (condições) de discriminação e desvantagem no acesso a serviços que ocorrem mesmo com uma política universal, no caso, o Sistema Único de Saúde. Isto pode ser explicado pela característica normalmente encontrada entre as pessoas com baixa renda em dados demográficos, por exemplo, a PNAD, em que aparece a concentração do analfabetismo e da baixa escolaridade. Este fato pode ser considerado um obstáculo na relação “comunicativa” com os serviços e profissionais de saúde, pois se supõe que essas pessoas tenham maiores dificuldades em compreender as implicações de uma doença como é o caso do DM.

Em relação à pobreza, mesmo sendo um tema bastante abordado na atualidade, faltam pesquisas que utilizem indicadores qualitativos sensíveis e capazes de pensar e avaliar cuidados de saúde em geral e dos sujeitos com diabetes em particular, nessa situação. Assim, na perspectiva de discutir “qualidade” de cuidado e efetividade das ações nas situações de precariedade material (pobreza), falta de poder e influência, outros elementos de análise se fazem necessários.

O conceito de *habitus* desenvolvido pelo sociólogo francês Pierre Bourdieu é útil para a realização de análises mais complexas. Para o autor, as posições no espaço social produzem estilos de vida diferenciados e essas diferenças são a retradução simbólica das condições de existência. O *habitus* é um sistema de disposições duráveis e transponíveis que exprime, sob a forma de preferências sistemáticas, as necessidades objetivas das quais ele é produto. Isto não quer dizer

que a baixa, ou alta renda, comanda, objetivamente, as práticas dos indivíduos, mas, sim, o gosto, nas palavras do autor, o *gosto modesto* ou o *gosto de luxo*. Também não se pode afirmar que condições semelhantes produzem *habitus* iguais. Ao contrário, as práticas são infinitamente diversas e imprevisíveis em seu detalhe singular, porém são limitadas às condições objetivas das quais elas são o produto e às quais estão objetivamente adaptadas (BOURDIEU, 1983b, p. 82). Portanto, o *habitus* seria o princípio unificador e gerador de todas as práticas.

Considerando-se que, nesta tese, se estudam as práticas de cuidado do diabético em situações de pobreza, parte-se da ideia de que indivíduos com diabetes, e que vivem nessas situações, possuam práticas cotidianas (*habitus*), por exemplo a alimentação ou a realização de exercícios físicos diferentes de pessoas com outras condições sociais e estruturais, particularmente. Pretende-se, pois, avançar na compreensão qualitativa das situações dos contextos familiares como co-influentes, buscando-se entender de que modo estas singularizam, influenciam e se envolvem no seguimento da terapêutica.

No próximo item desta problemática continua-se a discussão sobre as práticas de cuidado individuais e familiares e sobre os aspectos consensuais (cultura individual, de gênero e familiar) implicados na construção das práticas de saúde em geral, no diabetes em particular, considerando-as produto de condições objetivas de vida, e também em sua singularidade.

2.3 Elementos para compreender os modos de viver o diabetes *mellitus*

Inicialmente, é preciso discutir a noção de cuidado adotada neste estudo. Cabe ressaltar que a predominância da bibliografia na área da saúde trata do cuidado profissional, porém, este não é o foco principal desta tese, mas, sim, o cuidado realizado pelos próprios indivíduos e seus familiares como indução e/ou resultado, potencial e parcial, do próprio cuidado profissional.

Constata-se a necessidade de o profissional de saúde compreender de que modo o indivíduo e sua família realizam os cuidados de saúde no âmbito domiciliar, para que se possa desenvolver um “atendimento comunicativo” e, dessa forma, mais efetivo.

Essa ideia também é citada por Collière (1982), uma autora francesa que discute cuidado e suas diferentes naturezas. Sob a ótica dessa autora, o profissional de enfermagem, por exemplo, não pode deixar de compreender o contexto que dá sentido e real significação ao cuidado, que é com o contexto do processo de vida e de morte que o ser humano, ou os grupos humanos, se confronta diariamente em sua existência. Diz, ainda, a autora, que o ato de cuidar é, antes de tudo, um ato de vida, porque ele representa várias atividades com o objetivo de manter e sustentar a vida; é, também, um ato individual que se presta a si próprio desde que se tenha autonomia para tanto, e mais: cuidar é um ato de reciprocidade, quando se assume o cuidado, temporária ou definitivamente, de uma pessoa com necessidade de ajuda para realizar suas funções vitais. É este cuidado — um ato individual e também de reciprocidade — que se busca compreender nesta tese, de que modo ele acontece e a quais influências se submete.

O esperado é que uma pessoa adulta realize o seu cuidado individual, porém existem algumas situações em que é necessário o cuidado de um familiar, vizinho ou amigo, além do cuidado de um profissional de saúde. Considera-se que essas redes de cuidado precisam ser compreendidas e consideradas pelos profissionais de saúde para que se possa adequar e singularizar práticas de cuidado em busca de sua efetividade.

Collière ressalta, ainda, o discernimento da natureza dos cuidados, fazendo a distinção entre as palavras da língua inglesa *care* e *cure*. A primeira, diz respeito aos cuidados cotidianos e habituais — alimentação, hidratação, higiene — e estão ligados à manutenção da vida. Esses cuidados estão fundamentados em toda a espécie de hábitos de vida, de costumes e de crenças de um grupo (*habitus* em Bourdieu). Assim, à medida que se constitui a vida de um grupo, nasce, também, um ritual, uma cultura que programa e influencia as ações daquele grupo. Esta afirmação da autora sugere que não se pode desconsiderar as influências que se sofre do grupo em que se vive. Nesse sentido e na direção proposta pelo *habitus*

discutido anteriormente, busca-se compreender os modos de viver o diabetes em indivíduos em situação de pobreza.

Retomando as diferentes “naturezas” do cuidado, a palavra *cure* corresponde aos cuidados de reparação ou tratamento da doença, é o ato de assegurar a continuidade da vida quando esta se depara com obstáculos. Esses cuidados são acrescentados aos cuidados cotidianos, e têm como objetivo limitar a doença, atacando as suas causas. O pensamento das sociedades ocidentais foi orientado para a doença, e, assim, isolaram-se as causas orgânicas das psíquicas e desconsideraram-se as socioeconômicas (COLLIÈRE, 1982).

Os cuidados de reparação ou tratamento da doença têm como característica o isolamento do indivíduo do seu meio ambiente, do seu grupo de inserção e até mesmo de si próprio. Esses cuidados se configuram em um conjunto de técnicas de investigação e reparação centradas na doença, as quais não questionam as maneiras de viver, as condições de vida e o desejo de existir do indivíduo (COLLIÈRE, 1982).

Essas ideias da autora francesa também são encontradas nas discussões de Ayres (2001, 2004) sobre a noção do “lugar do sujeito” nas práticas de saúde. O autor defende que a concepção de sujeito para a maioria dos profissionais de saúde não está em sintonia com os principais valores e pressupostos que orientam esses sujeitos. Para o autor, é fundamental que se perceba além da subjetividade dos sujeitos, a sua intersubjetividade, ou seja, o caráter imediatamente relacional e irremediavelmente contingente que compõe as identidades e historicidades do homem enquanto indivíduo pertencente a grupos.

Para Ayres (2001), a linguagem é o instrumento que possibilita o reconhecimento de si mesmo e do outro. O autor critica a postura dos profissionais que procuram estabelecer um diálogo com suas populações-alvo, porém o que quase sempre ocorre é um monólogo do profissional procurando transmitir seu conhecimento em forma de informações e prescrições. Para Ayres (2001), esse diálogo, na maioria das vezes, está fadado ao fracasso. Isto ocorre porque, na qualidade de profissionais se desconsidera o universo de resistências que, ao mesmo tempo, opõe e aproxima o profissional desse outro.

O autor defende a ampliação do conceito de saúde de seu horizonte tecnocientífico restrito, para a ideia de saúde como sinônimo de felicidade. Esta noção, diz o autor, de felicidade considera a experiência vivida, valorada positivamente, e que essa experiência é independente de um estado de completo bem-estar físico social e psíquico. Ayres (2001) não descarta os métodos e resultados das tecnociências, mas aposta na elevação progressiva dos níveis de consciência e domínio público das relações entre estes com os valores associados à felicidade humana.

Considerando esta nova noção de saúde, Ayres (2001) observa que a atitude de cuidar não pode ficar restrita a uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde. O profissional de saúde precisa saber e considerar qual é o projeto de felicidade que está em questão no encontro com o sujeito. E o autor questiona: que lugar podemos ocupar no auxílio da construção destes projetos de felicidade?

É com base nessas ideias inovadoras e ambiciosas que recuperam “sujeitos” construtores de suas próprias histórias de saúde, que se propõe, aqui, analisar culturas de cuidado individual, familiar e profissional entre indivíduos com diabetes tipo 2.

2.4 Elementos para compreender os modos de viver o diabetes *mellitus* tipo 2 na perspectiva familiar

Considera-se que, além da interação entre sujeitos com diabetes, serviços e profissionais de saúde é preciso conhecer o meio social em que se processam e se interinfluenciam essas interações. Considerando-se que o DM necessita de controle e cuidados permanentes, a influência e envolvimento da família no tratamento da doença é sua condição de ocorrência.

Segundo Bourdieu (2005, p. 124), a definição usual de família, “um conjunto de indivíduos aparentados, ligados entre si por aliança, casamento, filiação, ou, excepcionalmente, por adoção (parentesco), vivendo sob um mesmo teto

(coabitação)”, é uma ideia recente, fadada ao desaparecimento devido ao fato de que nas sociedades modernas a família nuclear é minoria entre os diversos arranjos familiares que existem.

Ainda, para o autor, a família é uma categoria social com capacidade de moldar os *corpos sociais*, porque a categoria familiar tem a função de um esquema classificatório e um princípio de construção do mundo social e da família na condição de corpo social específico. Esse princípio é adquirido no próprio seio da família, e, sendo assim, a família é produto de um trabalho de instituição ritual e técnico ao mesmo tempo, e tem por objetivo assegurar a integração dos seus membros, que é a condição de existência e persistência dessa unidade (BOURDIEU, 2005).

Para o sociólogo francês, essa integração é construída a partir de um trabalho simbólico e prático que transforma a obrigação de amar em disposição amorosa, dando a cada um dos membros o “espírito de família”, responsável pelo devotamento, generosidades e solidariedade. De acordo com as ideias do autor, a partir desse “espírito de família” os membros se encarregam do cuidado de um membro ou parente doente.

Já, a prática de cuidados é uma tarefa que desde tempos remotos está ligada às mulheres. A noção de que o cuidado em saúde é concebido como ação feminina, e de que é uma suposta “qualidade natural” das mulheres é discutida por Lopes (1996), e afirmada por Bourdieu (2005), Collière (1982) e muitos outros autores. Para Collière, essa constatação está ligada ao fato de que as mulheres dão à luz e têm o encargo de “tomar conta” de tudo o que mantém a vida cotidiana, assim, as atividades de cuidar que prestam são organizadas pelos dois polos: nascimento e morte.

Pode-se pensar que essa vinculação das práticas do cuidar com as mulheres decorre de suas características biológicas, pois, em função da puberdade, gestação, parto e do nascimento, o corpo da mulher é “medicalizado” e cercado de cuidados periódicos. Porém, é preciso pensar que essas características não são “naturais”, são construídas social e historicamente. Para auxiliar essa discussão é adequada a definição de “gênero” de Scott (1995) entendido como elemento constitutivo de relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos e também uma forma primária de dar significado às relações de poder. Dessa forma, gênero é uma

forma de indicar “construções culturais”, ou seja, a criação inteiramente social e política de ideias sobre os papéis e práticas adequados aos homens e às mulheres.

De acordo com Lopes (1996), a noção de gênero postula o sexo social como produto de uma construção permanente, e esta construção institui e (re)institui, para cada sociedade humana, a organização e “uma política” das relações sociais entre homens e mulheres. Ao estudar as práticas de cuidados nas famílias dos sujeitos com diabetes, considerando-se os “papéis” sociais no cuidado de saúde exercido predominantemente pelas mulheres nesse espaço, o gênero, assim definido, permite a compreensão dos processos do “cuidar do outro” e do “cuidar-se” propostos nesta tese. Por outro lado, a “passividade” masculina em “cuidar-se” e prover elementos de cuidado ao “outro” também pode ser explicada nessa dimensão sociocultural e política.

Outros estudos já demonstraram a participação e o envolvimento da família no tratamento de indivíduos com diabetes, porque as consequências do diagnóstico de DM afetam não somente o indivíduo, mas também sua família, que pode sofrer com as alterações nos hábitos de vida e a falta de informações sobre a doença (SANTOS et al., 2005), pois, a família insere-se em um sistema informal de apoio social ou natural (MARCON, et al., 2002).

Muitas vezes, o grupo familiar pode atuar de modo a facilitar o tratamento, estimulando e negociando com o sujeito a realização dos cuidados de saúde necessários. Porém, existem casos em que o indivíduo diabético sofre “boicote” por parte de sua família, até mesmo por falta de informação sobre a doença.

Um dos estudos realizados no continente Africano, dentro do projeto francês citado na introdução desta tese, desenvolvido no Mali, mostrou que a pouca sensibilização e motivação das famílias dos indivíduos com diabetes são obstáculos para o sucesso do tratamento (HERAUD, 2003). No entanto, não se pode negar que a família está constantemente presente no tratamento do familiar com diabetes, aconselhando e propondo remédios a partir de experiências anteriores ou fiscalizando a execução das prescrições médicas. Esse fato sinaliza para a valorização e/ou escuta dos conhecimentos prévios que familiares e pessoas com diabetes têm sobre a doença, no sentido de compreender as necessidades dos indivíduos e das famílias, e da personalização da discussão e negociação sobre o DM e seu tratamento.

Outra pesquisa que estudou o conhecimento dos familiares de pessoas com diabetes, realizada em um ambulatório de Ribeirão Preto/SP, mostrou que a grande maioria deles não sabia ou conhecia parcialmente quais as causas e o que é o DM (PACE, NUNES, OCHOA-VIGO, 2003). Segundo as(os) autoras(es), as ações de caráter preventivo e controle da doença ficam prejudicados quando um familiar, que pode ser um apoio fundamental no tratamento, desconhece o que realmente é a doença e quais as suas causas e influências.

O que se observa nos serviços de saúde é que os familiares de pessoas com diabetes não possuem espaço terapêutico comunicativo para discutirem, negociarem e exporem suas dúvidas em relação à doença. Essa constatação torna-se um entrave ao desenvolvimento de estratégias educacionais que englobem os aspectos emocionais e sociais do indivíduo diabético. Nesse caso, valorizar o papel do familiar no auxílio à continuidade do tratamento, e de apoio para o enfrentamento das dificuldades advindas da situação da doença de longa duração, pode ser um indicativo de sucesso do tratamento e dos projetos de vida dos sujeitos com diabetes.

2.5 Múltiplos saberes no adoecimento por diabetes mellitus tipo 2

As reflexões apresentadas acima sugerem que o Diabetes *Mellitus* é uma condição definitiva que necessita de educação continuada, a interação entre profissionais de saúde e indivíduos com diabetes e seus familiares é fundamental para se obter o sucesso terapêutico (HERAUD, 2003).

O tratamento do DM, portanto, envolve muitas ações de saúde, além dos recursos medicamentosos, assim, o desafio dos profissionais de saúde é o atendimento integral ao indivíduo diabético. A integralidade, um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), é definida pelos pesquisadores do LAPPIS (Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde) como

o 'entre-relações' de pessoas, ou seja, ação integral com efeitos e repercussões de interações positivas entre usuários, profissionais e instituições, que são traduzidas em atitudes como: tratamento digno, respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo (PINHEIRO e GUIZARDI, 2004, p. 21).

Sabendo-se que a ação integral em saúde ocorre na "entre-relação" de sujeitos e instituições, é preciso que haja uma comunicação eficiente entre ambos, em que usuários e familiares consigam expressar suas necessidades de modo que serviços e profissionais os compreendam. Nesse sentido, impõem-se a capacidade comunicativa e de negociação dos terapeutas e das terapêuticas na perspectiva da adaptação das práticas.

O que se observa, muitas vezes, nos serviços de saúde é uma grande dificuldade de comunicação que acaba por contribuir para o desgaste dos profissionais de saúde e para a não-adequação das práticas terapêuticas. Os usuários, muitas vezes retornam repetidamente aos serviços com as mesmas queixas sem aderirem ao tratamento proposto. Porém, pode-se questionar: será que alguma pessoa adere a uma ação que não se adapta a sua vida e/ou que não lhe faz sentido?

Para enfrentar esta situação concorda-se com Cecílio (2001) quando afirma ser necessário que os profissionais de saúde sejam capazes de captar as necessidades de saúde dos indivíduos. Segundo o autor, as necessidades de saúde englobam quatro aspectos: o reconhecimento das "boas condições de vida", a necessidade de se ter acesso e de se poder consumir toda tecnologia de saúde necessária para melhorar e prolongar a vida; a criação de vínculos afetivos entre cada usuário e uma equipe ou profissional de saúde, e; a necessidade de cada pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de levar a vida.

Observa-se que, muitas vezes, as pessoas buscam as unidades de saúde com demandas específicas, por exemplo exames ou consultas, , pois elas sabem que é isso que o serviço disponibiliza. Nesse momento, a "escuta ativa" desta pessoa pode proporcionar a compreensão de suas demandas e necessidades, as quais podem constar de uma simples resposta para as más condições de vida até a procura de um vínculo de socialização e afetividade com algum profissional de saúde ou com o serviço, entre outras possibilidades. Entretanto, o que se evidencia é que as relações entre profissionais e usuários ocorrem de maneira muito superficial. Todavia não existe uma comunicação totalmente objetiva como regra.

Concorda-se com Silva (1996) quando diz que a comunicação se faz entre pessoas e cada pessoa é um mundo à parte, com sua subjetividade, suas experiências, sua cultura, seus valores, seus interesses e suas expectativas. Portanto, concorda-se com Silva e Lopes (2006) que, considerar os sujeitos a partir de suas condições objetivas, valores e experiências socioculturais, além de reforçar a confiabilidade mútua, implica conveniente compreensão das informações prestadas, para transformar a comunicação em um instrumento de intercâmbio entre o saber científico e o popular, proporcionando a socialização do saber científico e o reconhecimento do saber popular.

Nessa perspectiva, é preciso considerar que a partir da “escuta ativa” o atendimento, além de ser “humanizado”, será também efetivo, possibilitando o desenvolvimento de vínculo de confiança e credibilidade no serviço. Lopes, Silveira e Ferreira (1999) apontam, além da escuta ativa, outras atitudes necessárias para o profissional de saúde desenvolver em sua prática: a aceitação do outro, a empatia, a confiança e a ausência de julgamento.

Com base nessas ideias considera-se a comunicação interpessoal e com o serviço com um papel central na obtenção do cuidado integral. Concorda-se com Xavier e Guimarães (2004) que o conceito de integralidade encontra-se entre os mais abstratos, e a integralidade na saúde seria essencialmente integralidade no cuidado. Para os autores, a comunicação seria o caminho e meio da Integralidade, porque não existe ação de cuidar sem que exista uma ação comunicativa (XAVIER e GUIMARÃES, 2004).

Essa perspectiva ampara a reflexão sobre o efeito da comunicação entre profissional e sujeito no momento do cuidado, pois, por mais simples que seja esta interação, a comunicação é uma ferramenta essencial a ser utilizada merecendo a atenção dos pesquisadores em saúde. Na área da Enfermagem, algumas autoras apresentam estudos sobre o tema comunicação, apontado como um instrumento básico para o cuidar em enfermagem (BITTES JÚNIOR E MATHEUS, 2005).

Considerando-se a assistência de saúde aos indivíduos com diabetes, pode-se compreender a necessidade de o profissional de saúde utilizar o “instrumento” mediador das práticas, “a comunicação terapêutica”. Um exemplo que pode ilustrar esta situação é proposto pelo estudo realizado em um município do Sul do Brasil, que mostrou que os indivíduos com diabetes frequentavam os serviços de saúde

mais vezes do que o recomendado pela Organização Mundial da Saúde (a cada seis meses), porém, isto não se refletia em um bom controle da DM. A ação sugerida para a reversão deste quadro foi a implementação de um programa de educação continuada do profissional médico, porque este não fornecia todas as informações preconizadas pelos manuais de atendimento de DM (ASSUNÇÃO, SANTOS, COSTA, 2002).

Acredita-se, portanto, que, além da educação continuada, a questão da comunicação terapêutica é prioridade, pois é necessário pensar não somente a quantidade de informações a serem transmitidas, mas o modo de abordá-las com o indivíduo e sua família, a maneira com eles as recebem, as interpretam e as utilizam na qualidade de subsídios à ação de cuidado.

A solução comunicacional encontrada por Porto (2002), no tratamento de indivíduos com danos de longa duração, foi o desenho. Após perceber que suas orientações não estavam sendo seguidas pelos sujeitos, a autora identificou a dificuldade de compreensão, tanto da comunicação oral quanto escrita. Dentre as dificuldades dos usuários, identificou situações de analfabetismo, analfabetismo funcional e depressão, que nunca haviam sido investigados. Assim, diz a autora, os profissionais partem do pressuposto que todos compreendem e significam igualmente e na forma “ideal” prescritiva. A partir daí, a autora criou um protocolo de orientações alimentares por meio do que denominou “palavras desenhadas”. É importante salientar a consideração da autora de que esta ferramenta por si só não garantiria o seguimento das orientações, mas, a sua compreensão de forma mais clara e abrangente.

Essas considerações sobre a importância da comunicação entre profissionais de saúde e usuários nos remetem a refletir sobre outros fatores que podem ser intervenientes na “entre-relação” de profissionais-sujeitos com diabetes-familiares. Um desses fatores estudado nesta tese é a situação ou situações de pobreza. A problematização, nesses termos, requer, entre outros, a análise a partir de elementos teóricos da sociologia de Pierre Bourdieu que aliam poder e relações de interação. O autor faz considerações sobre o “direito à palavra”, ou seja, o respeito daqueles que possuem a disponibilidade de exercer um poder (profissionais) sobre os outros (pacientes) de quem a palavra foi cassada (BOURDIEU, 1983a).

Nessa linha de raciocínio, a noção da legitimidade médica em uma perspectiva de classe é discutida por Boltanski (2004) ao afirmar que a escola

primária forma, nos membros das classes populares, o respeito pela ciência, deixando clara a posição de submissão perante os detentores legítimos do conhecimento médico, os médicos. Em suas pesquisas com as classes populares, Boltanski identificou que os indivíduos entendem que a relação médico-doente é uma relação de classe, em que o médico adota um comportamento diferente conforme a classe social do doente. Segundo o autor, a questão que mais incomoda os membros das classes populares na relação médico-paciente é a falta de comunicação. O fato de o médico, e os demais detentores do discurso científico, não explicarem de maneira clara o problema de saúde das pessoas, reforça ainda mais a ansiedade frente à doença e a desconfiança no profissional e, conseqüentemente, a ineficiência terapêutica.

Bourdieu (1983a) conceitua campo para explicar essas relações que considera mediações, e que um campo não é o resultado das ações individuais dos agentes. As estratégias de mediação utilizadas pelos indivíduos em determinado campo, por exemplo, o da saúde, compõem um sistema de transformação ou de conservação da sociedade em seu todo. Dessa forma, um campo é particularizado como um espaço onde as relações de poder são manifestadas. Estas relações de poder são determinadas pelas diferenças de maior ou menor “capital social” entre os indivíduos, que influencia o exercício de poder. O capital social pode ser entendido como o poder e a autoridade que os indivíduos possuem a partir de suas produções, avaliadas e legitimadas por produtores do mesmo campo.

Buscou-se, assim, estudar de que modo ocorrem a relação e as interinfluências do saber do senso comum (que também incorpora noções científicas disseminadas na sociedade) que possui o sujeito diabético e seu familiar com o saber científico do profissional de saúde. Desta forma, construíram-se as seguintes questões: De que modo o diabético e o familiar apreendem e transformam em condutas de cuidado o conhecimento do profissional? O profissional “considera” o saber do diabético e do familiar no momento das orientações terapêuticas e de saúde em geral?

Para Santos (1988), o senso comum é o conhecimento que se utiliza no cotidiano para orientar as ações. O autor discute a importância de uma dupla ruptura epistemológica para que se processe um “novo conhecimento”, aplicado (prático) pode-se dizer, nas situações de saúde e da doença. Essa ruptura pressupõe que tanto o senso comum quanto a ciência se superem a si mesmos para

dar origem a essa nova forma de conhecimento. A partir dessas mudanças, ter-se-ia um senso comum esclarecido e uma ciência prudente e democraticamente distribuída diz o autor (SANTOS, 2000).

A existência de diferentes tipos de conhecimento é discutida nos clássicos estudos de Moscovici (1981). Segundo o autor da teoria das Representações Sociais, coexistem, nas sociedades contemporâneas, duas classes distintas de universos de pensamento: o universo consensual e o reificado:

[...] nos universos reificados, a sociedade se vê como um sistema com diferentes papéis e categorias, cujos ocupantes não são igualmente autorizados para representá-la e falar em seu nome. O grau de participação é determinado exclusivamente pelo nível de qualificação. [...] Há um comportamento próprio para cada circunstância, um estilo adequado para fazer afirmações em cada ocasião e, claro, informações adequadas para determinados contextos (MOSCOVICI, 1981, p. 186-187).

Assim, o universo reificado é constituído pelo conhecimento profissional e o das instituições, e neles “se produzem e circulam as ciências e o pensamento erudito em geral, com sua objetividade, seu rigor lógico e metodológico, sua teorização abstrata, sua compartimentalização em especialidades e sua estratificação hierárquica” diz Sá (2004, p. 28) com base em Moscovici.

Já, no universo consensual cada indivíduo tem a liberdade de observar e manifestar suas opiniões e teorias, tendo uma resposta para todos os problemas. Essas trocas ocorridas no cotidiano criam núcleos de estabilidade e maneiras habituais de fazer as coisas, gerando uma comunidade de significados entre aqueles que participam dela (MOSCOVICI, 1981).

Para os autores Arruda (2002) e Sá (2004), seguidores de Moscovici, não existe uma hierarquia entre os dois universos de conhecimento; eles servem apenas para propósitos diferentes. As ações de profissionais de saúde e indivíduos são reguladas por essas duas formas de pensamento, mediados, também, por valores individuais e institucionais, posições sociais, preconceitos, entre outros. Concorda-se com Arruda (2002) quando afirma que esses dois tipos de conhecimento são eficazes e indispensáveis para a vida humana.

A partir desse pensamento, procura-se, nesta tese, articular essas noções Moscovicianas com os estudos de Bourdieu que buscam encontrar formas de pensar as mediações entre os agentes sociais e a sociedade, os seres humanos e a

história. Assim, o *habitus* — considerado por Bourdieu elemento mediador entre os sujeitos e a sociedade — visa, neste estudo, a superação dos limites das análises das situações de pobreza realizadas com base apenas em indicadores econômicos. Para o autor, *habitus* é um sistema de disposições duráveis, que geram e estruturam as práticas e representações, que possuem um componente consciente e, ao mesmo tempo, resultam de uma construção coletiva. O *habitus* se apresenta como social e individual, refere-se a um grupo ou a uma classe, mas também ao elemento individual (BOURDIEU, 1983b).

Ao se analisar as práticas de saúde dos sujeitos com diabetes em situação(ões) de pobreza, buscou-se a identificação do *habitus* desses indivíduos e seus familiares para a compreensão das ações e cuidados de saúde, pois as ações humanas são mediadas e influenciadas pelos grupos, sociedades e contingências nas quais se vive.

Indo além nessas reflexões, a construção social das práticas e a posição de sujeito é um tema discutido com frequência nas Ciências Sociais. Para o antropólogo Raynaut (2006), o indivíduo ao mesmo tempo produz e é produzido pelo sistema social. Assim, ao adotar-se a noção de situação de vida, ou seja, a resposta que o sujeito dá, com mais ou menos força, às condições existenciais cotidianas que lhe são impostas, essa multiplicidade relacional ou “reciprocidade” se (re)constitui. Relacionando esses dois conceitos – *habitus* e situação de vida – pode-se dizer que a situação de vida dos indivíduos reflete e configura o seu *habitus* e o de seu grupo social.

Concorda-se com Gutiérrez (2005) quando afirma que a população não adota comportamentos automáticos e absolutamente determinados no nível macroeconômico, porém não se pode acreditar na autonomia absoluta, em que a população realiza escolhas conscientes dos meios de subsistência. No caso desta tese, as limitações podem ser pensadas no plano do acesso, dos recursos de saúde e das “escolhas” terapêuticas que mais se adaptem ao que “podem, querem e pensam”.

Nessa mesma direção, e sob a perspectiva de Bourdieu, Gutiérrez (2005) utiliza a noção de estratégias de reprodução social para analisar populações em situação de pobreza. Esta noção assenta-se no conjunto de práticas que os indivíduos e famílias, de maneira consciente ou inconsciente, adotam para conservar ou aumentar seu patrimônio e para manter ou melhorar sua posição na estrutura das

relações de classe. Assim, a análise das estratégias de reprodução não se restringe ao estudo das práticas, pois os indivíduos não perdem sua autonomia e criatividade diante de condições estruturais desfavoráveis. Ao contrário, tenta-se resgatar a dimensão ativa e inventiva da prática, e as capacidades geradoras de *habitus*, recuperando o agente social produtor de novas práticas (GUTIÉRREZ, 2005).

Ao se adotar esta “articulação teórica” a partir de diferentes noções, busca-se uma aproximação compreensiva, considerando-se a complexidade dos elementos/sujeitos envolvidos no processo em estudo. Acredita-se que os elementos da perspectiva teórica de Serge Moscovici (1978) complementam o estudo das práticas de cuidados de saúde, porque a representação social é uma visão global e unitária de um objeto e também de um sujeito, e o *habitus* é igualmente uma construção social e individual. As representações funcionam como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social e influencia seus comportamentos e práticas. Pode-se concluir que as representações sociais são constitutivas do *habitus*.

Trata-se, portanto, de um estudo que considera as representações sociais de uma doença, nesse caso o diabetes, na relação com as práticas de cuidados institucionalizadas ou não, necessárias ao seu enfrentamento, e a análise profunda dessas práticas. Uma doença não se instala e evolui apenas na sua dimensão orgânica; ela resulta da implicação das múltiplas dimensões comportamentais e ambientais envolvidas nas diferentes situações.

Na perspectiva do conjunto dessas práticas é preciso destacar que os indivíduos utilizam diversos recursos para resolver seus problemas de saúde, e, além das práticas ditas oficiais, fazem uso de diferentes alternativas terapêuticas. De acordo com Helman (2003) que estudou os sistemas pluralísticos de assistência à saúde nas sociedades complexas, existem três tipos de alternativas terapêuticas: a profissional, a informal e a popular. A primeira é composta pelas instituições de saúde e seus profissionais, a segunda são os amigos e parentes e a última é representada pelos curandeiros populares.

Essas diferentes alternativas de assistência de saúde podem ser utilizadas tanto concomitantemente quanto em sequência, pois ao não obter uma resposta satisfatória para seu problema, o indivíduo pode buscar uma solução diferente da anterior. Dessa forma, observa-se que as famílias e os indivíduos podem adotar diferentes práticas terapêuticas que, segundo Souza e Lopes (2007), são atitudes

tomadas com o intuito de recuperar ou obter o alívio de algum distúrbio de saúde ou mal-estar.

Para Gerhardt (2000), considerando a perspectiva antropológica, as escolhas dessas práticas terapêuticas são influenciadas por diversos fatores: características do sujeito (fatores de predisposição) – idade, sexo, etnia, categoria social, educação, profissão, família ...; características do problema de saúde e de sua percepção – crônico, agudo, grave, benigno; características do sistema de saúde (alternativas: popular, informal e profissional).

Nessa pluralidade, considerando-se as possibilidades que os indivíduos têm para se autocuidar e a dimensão da realidade social e de saúde de uma população, Gerhardt (2003) afirma que é necessário realizar uma observação fina das representações e das práticas das populações envolvidas. Para tanto, no campo da saúde, sugere o estudo das trajetórias e dos itinerários terapêuticos dos indivíduos.

De acordo com Novakoski (1999), o termo trajetória terapêutica significa a sequência de recursos de cuidados com a saúde, desde o aparecimento de um problema ou doença até sua cura, estabilização ou morte.

Já, o estudo dos itinerários terapêuticos é mais complexo, pois, além de listar a busca de cuidados terapêuticos procura descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes a camadas de baixa renda, na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde (GERHARDT, 2006). Acredita-se, então, que referenciais de autores da Antropologia (GERHARDT, 2006, 2003; RAYNAUT, 2006; GOBATTO, 2006; HERAUD, 2003) poderão complementar a abordagem sociológica e favorecer a compreensão do problema de pesquisa.

Aderindo às ideias até aqui analisadas e para a compreensão deste objeto de estudo foram utilizadas as ferramentas metodológicas e analíticas dos itinerários terapêuticos para construir as cartografias do cuidado individual e familiar dos sujeitos com diabetes. Segundo Ferreira (2000), cartografia é a arte ou ciência de compor cartas geográficas ou mapas. Assim, o conceito de cartografia, ligado à área da geografia, tem em sua concepção inicial a ideia de traçar mapas. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2008), o conceito de cartografia, hoje aceito, foi estabelecido no ano de 1966 pela Associação Cartográfica Internacional e, posteriormente, foi ratificado pela ONU. O conceito apresenta a cartografia como um conjunto de estudos e operações científicas,

técnicas e artísticas que apresenta, por meio de mapas, cartas e outras formas de expressão, os resultados de observações diretas ou de análise de documentação, e, desta forma, se realizam representações de objetos, elementos, fenômenos e ambientes físicos e socioeconômicos.

Na área da saúde, o termo “cartografia” começou a ser utilizado nas últimas décadas. Os autores Deleuze e Guattari (1995) discutem a noção de cartografia e afirmam que o mapa está inteiramente voltado para uma experimentação ancorada no real. Segundo esses autores, o mapa é flexível, podendo receber modificações constantemente, e pode ser montado por um indivíduo, um grupo ou uma formação social.

Mairesse e Fonseca (2002) dizem que a cartografia possibilita a análise com maior apropriação da noção de acontecimento no discurso dos sujeitos. A partir dos relatos dos sujeitos vão se construindo mapas que evidenciam as trajetórias percorridas. Concorda-se com as autoras quando afirmam que a tarefa do cartógrafo social é a de acompanhar os movimentos, abrindo sua percepção para além dos territórios, identificando as manobras e estratégias que formam e criam novas paisagens. Assim, pode-se identificar e perceber quais são as linhas de fuga adotadas pelos sujeitos, a fim de suprir as suas necessidades e realizar os seus cuidados de saúde.

Dessa forma, julga-se que a(s) situação(ões) de pobreza pode influenciar o (des)conhecimento sobre o DM e seus riscos e no acesso a consumos. Esses fatos acabam por interferir nas estratégias de enfrentamento da doença e cuidados de saúde (*habitus*) dos indivíduos com diabetes que traçam “cartografias possíveis”. Associado a este problema tem-se, ainda, a dificuldade de acesso a bens e serviços, pois, mesmo que o sistema de saúde tenha caráter universal, ainda persistem estrangulamentos na rede de serviços que dificultam principalmente a realização de procedimentos mais complexos e consultas com especialistas, exames e cirurgias. Somando-se esses fatores se supõe que os cuidados individuais e familiares e a vivência do DM são influenciados pelas relações entre os profissionais, os sujeitos com diabetes e sua família (múltiplos saberes). Pode-se questionar: as orientações “orientam”, conduzem à ação prática? Ou pode-se perguntar: é dada a chance aos usuários para interpretarem os discursos profissionais em sintonia semântica, para

serem capazes de subsidiar suas escolhas cotidianas no campo da (com)vivência com o diabetes?

Acredita-se que o conhecimento da interação dos processos biológicos e sociais que interferem na realidade de cada indivíduo com diabetes é “condição” para o enfrentamento desse problema de saúde. Considera-se que o sistema de assistência à saúde subsidia o enfrentamento da doença, porém, é o indivíduo que, de posse dessas ferramentas e de muitas outras que fazem parte de seu modo de levar a vida, vai elaborar e realizar, junto com sua família, práticas de cuidado “possíveis”, adaptadas ao seu meio sociocultural e econômico.

Considerando-se essas reflexões e aportes teóricos na apreensão das situações estudadas, parte-se das relações de mediação entre o indivíduo e o social, na perspectiva da sociologia de Bourdieu, articulando-a com elementos da sociologia do gênero e da antropologia capazes de sustentar análises sobre os itinerários terapêuticos e as “cartografias possíveis”. A perspectiva das representações sociais constitui-se em possibilidade teórica e prática de compreensão do “enraizamento” dos sujeitos sociais. Assim, busca-se compreender os seguintes questionamentos: Quais saberes coletivos influenciam as práticas de cuidado desses sujeitos sociais portadores de diabetes tipo 2? O que querem e o que esperam a partir dos recursos que se colocam ou não à sua disposição no meio em que vivem? De que modo as condições e situações de vida locais influenciam o enraizamento social de indivíduos e grupos e a construção do *habitus* relacionado ao campo da saúde e da saúde pública em particular? De que forma esse *habitus* influencia e constitui saberes capazes de produzir e instituir significados para práticas de cuidado resolutivas ou não? Que consequências esses saberes têm na construção das cartografias de cuidado dos sujeitos em estudo nas suas vivências do diabetes?

Acredita-se que essa articulação analítica contribuirá para a superação das limitações compreensivas da relação entre os múltiplos saberes (profissionais-sujeitos com diabetes-familiares) no cuidado do Diabetes *Mellitus* em situações de pobreza.

3 OBJETIVOS

- Analisar cartografias do cuidado no diabetes considerando-se indivíduos, famílias, profissionais e serviços de Atenção Básica de Saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos em contextos de pobreza.
- Reconhecer as interinfluências do cuidado individual, familiar e profissional de indivíduos com diabetes em situações de pobreza usuários de Unidades Básicas de Saúde.
- Compreender as relações e mediações estabelecidas entre os saberes de senso comum (culturas individuais, familiares e de gênero) e os saberes “científicos” implicados nos serviços e nas ações profissionais e cuidados de saúde na direção das limitações e da sua eficiência prática.

4 PERSPECTIVA TEÓRICO-METODOLÓGICA

4.1 Tipo de estudo

Para atingir os objetivos propostos foi desenvolvido um estudo com abordagem qualitativa. A adequação metodológica baseou-se em Minayo (2008), considerando-se que o método qualitativo é aquele utilizado para o estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os seres humanos fazem a respeito da forma de viver, pensar e sentir. No entender de Minayo, este método é ideal para grupos e segmentos delimitados e focalizados, analisando histórias sociais sob a ótica dos sujeitos, como é o caso do presente estudo.

Concorda-se com o pensamento de Briceño-Léon (2003) de que toda a ciência é qualitativa e visa dar qualidade a um objeto em estudo, pois os números não falam por si e necessitam da interpretação a partir de uma teoria. Porém, a integração de métodos quantitativos e qualitativos se propõe a conseguir melhor compreensão da realidade estudada.

Desta forma, para se atingir a compreensão das situações em estudo, foram utilizados os resultados quantitativos de uma pesquisa (SWAROWSKY, 2010) que também está inserida no projeto realizado em parceria com a Universidade de Bourdeaux II. Essa pesquisa, em nível de Mestrado Acadêmico, teve o objetivo de descrever o perfil sociodemográfico e epidemiológico dos sujeitos com diabetes atendidos nos serviços de Atenção Básica da região da Lomba do Pinheiro de Porto Alegre, local deste estudo, e também descrever as estruturas de atendimento em saúde para esta população específica.

Assim, no contexto mais amplo do desenho metodológico, seguiu-se um dos modelos propostos por Briceño-Léon (2003), o de utilizar uma investigação quantitativa no início do estudo, a fim de compreender o contexto em que vivem e residem os sujeitos com diabetes participantes desta tese.

O aprofundamento das análises das práticas individuais, familiares e profissionais de cuidado dos sujeitos com DM vivendo em situação(ões) de pobreza

contou com a descrição do cenário estrutural da rede de serviços de Atenção Básica e do perfil sociodemográfico e epidemiológico dos sujeitos com diabetes cadastrados nesses serviços.

A fim de garantir análises que se aproximem ao máximo das realidades estudadas, desenvolveu-se este estudo em duas etapas. Na primeira etapa foram realizadas as entrevistas com todo o grupo de sujeitos com DM, com seus familiares e os profissionais da Atenção Básica envolvidos em seu cuidado. Na segunda etapa foram selecionadas duas famílias para a realização do estudo dos itinerários terapêuticos, o qual envolveu um período de acompanhamento dos sujeitos em suas ações e práticas na busca de cuidados. Essas etapas são detalhadas nos itens participantes do estudo e geração de dados.

4.2 Área do estudo

A área de estudo compreendeu os seis serviços de Atenção Básica de Saúde que possuem equipes de saúde da família, de uma região do município de Porto Alegre. Esse bairro, segundo informações da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, é composto por 22 vilas populares (PORTO ALEGRE, 2007).

Para Cocco (2007) que desenvolveu pesquisa na mesma região, conhecer e explorar o contexto de vida no qual se inserem os indivíduos da pesquisa foi fundamental para compreender as influências e as conformações que esse espaço habitado confere aos seus habitantes e as dinâmicas e interações que ali ocorrem. Assim, crê-se que as reflexões e discussões desenvolvidas com achados de pesquisa são mais adequadas e pertinentes ao cotidiano local.

A área do bairro é de 33,99 km², o que representa 7,14% da área do município. A ocupação dessa grande área que, inicialmente, era considerada, espaço rural, começou na década de 60 com quatro mil habitantes (PORTO ALEGRE, 2000). Atualmente, são 43.882 pessoas vivendo nessa região em loteamentos bastante desorganizados. A taxa de analfabetismo é de 6,7% e o

rendimento médio dos responsáveis por domicílio é de 3,3 salários mínimos (PORTO ALEGRE, 2007).

A organização comunitária e a busca de seus moradores por melhores condições de vida no bairro são características da região em estudo. Isto se deve à necessidade de regularização de terrenos e a busca por melhor infraestrutura (FREIRE, 2000). A primeira associação comunitária foi fundada em 1956, e, conforme alguns moradores, foi a precursora da categoria no Rio Grande do Sul. Nessa região, a diversidade cultural é um destaque, as associações comunitárias constituem um espaço político de construção da cidadania, com projetos e atividades que buscam a inclusão social de seus moradores, sobretudo crianças e adolescentes (FREIRE, 2000).

A escolha dessa área ocorreu pelas suas características sociodemográficas e econômicas, perfil dos serviços de saúde, vínculo institucional já existente e pelo desenvolvimento de parcerias em pesquisa entre o Grupo de Estudos em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da UFRGS e a Gerência Distrital de Saúde dessa região do município.

No que se refere aos serviços, a Atenção Básica é definida como o conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, envolvendo a promoção, a proteção da saúde, a prevenção de agravos, seu diagnóstico, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2006). As ações de saúde são desenvolvidas por equipes que buscam resolver os problemas de saúde de maior frequência na população, sendo o controle do Diabetes *Mellitus* uma de suas prioridades. Para isso, as Unidades Básicas de Saúde em geral realizam consultas médicas e de enfermagem, visita domiciliar (VD), distribuição de medicamentos, vacinação, procedimentos básicos, e campanhas organizadas pelo Ministério da Saúde.

Uma estratégia para a Atenção Básica criada em 1994 no sistema de saúde do Brasil foi o Programa Saúde da Família (PSF), hoje denominado Estratégia de Saúde da Família (ESF). A ESF prioriza as ações de proteção e promoção à saúde dos indivíduos e da família, tanto adultos quanto crianças, sadios e doentes, de forma integral e contínua, conforme se lê na política de ESF ou PSF (BRASIL, 1994).

As equipes de saúde da ESF são formadas por médicos, enfermeiros(as), auxiliares de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). Cada equipe é

responsável por uma área de abrangência delimitada, onde todos os usuários são cadastrados. As ações de saúde são organizadas no modelo da vigilância em saúde, no qual são desenvolvidos programas (ações e metas) do Ministério da Saúde (MS) e das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Cada equipe tem certa liberdade para desenvolver ações específicas de acordo com o contexto de sua comunidade.

Na área em estudo funcionam duas Unidades Básicas de Saúde (UBS) cada uma com uma equipe de saúde da família, duas UBS com duas equipes, uma UBS com três equipes e uma UBS com uma equipe que ocupa o mesmo prédio de uma equipe de saúde do modelo tradicional de Atenção Básica, totalizando seis serviços de saúde.

4.3 Participantes do estudo

O grupo de usuários foi composto por adultos com diagnóstico de diabetes do tipo 2, seus familiares e profissionais de saúde, tendo como base a população de um estudo quantitativo desenvolvido nessa área, por Swarowsky (2010). Foram selecionados os adultos que tinham diagnóstico de Diabetes *Mellitus* tipo 2 e que estavam cadastrados em uma das seis unidades de saúde com equipes de saúde da família da área.

Os critérios para inclusão no estudo foram: idade entre 40 e 59 anos (adultos economicamente ativos); escolaridade máxima ensino fundamental completo; e situação de trabalho (desemprego), fatores influentes na situação socioeconômica; diagnóstico de DM há, no mínimo, quatro anos (tendo um tempo de vivência com a doença) e, no máximo 15 anos (para ter lembrança do momento do diagnóstico); morar com familiar (para compreender as relações de cuidado); fazer acompanhamento em uma unidade da ESF (para analisar o vínculo e as relações com os profissionais da atenção básica implicadas no cuidado).

Inicialmente, foram selecionados seis indivíduos com DM, um de cada serviço, porém, durante uma das entrevistas, ao se contatar que a familiar indicada

pelo entrevistado também se enquadrava nos critérios de seleção do estudo, optou-se por incluir os dois indivíduos. Assim, fizeram parte do estudo sete sujeitos com DM e seis familiares, representando os seis serviços de Saúde da Família da área. Também foram entrevistados 18 profissionais de saúde envolvidos no cuidado do DM desses indivíduos, totalizando 31 entrevistas.

Para delimitar a suficiência dos dados foi utilizado o critério de saturação, descrito por Polit e Hungler (1995), que se refere ao momento em que as entrevistas param de produzir novas informações. Para complementar essa justificativa, insere-se Ghiglione e Matalon (1997) que, utilizando critérios estatísticos, sugerem que, normalmente, essa saturação ocorre entre 20 e 30 entrevistas.

As pessoas da família que fizeram parte da pesquisa foram convidadas a participar do estudo após o término da entrevista com o indivíduo com DM; foram entrevistados os familiares que o indivíduo indicava como a pessoa que mais se envolvia com o seu cuidado.

Para constituir o grupo de profissionais de saúde, foram convidadas as enfermeiras, os médicos e agentes comunitários de saúde que trabalhavam nas Unidades Básicas de Saúde e que estavam envolvidos no cuidado dos indivíduos com DM. As entrevistas com os profissionais ocorreram no próprio local de trabalho e tiveram horários agendados previamente. Nesta etapa, foram várias as dificuldades para o agendamento das entrevistas, pois durante o período estavam ocorrendo campanhas de vacinação que geraram um movimento elevado de pessoas.

4.4 Geração de dados

Entende-se que na pesquisa qualitativa, os métodos de coleta de dados são flexíveis e sensíveis ao contexto social pesquisado, portanto, eles são “co-produzidos por participantes e pesquisadores” (MASON, 1996). Nesta tese utiliza-se o termo geração de dados para denominar essa etapa da pesquisa.

Na fase anterior ao início da pesquisa, os objetivos foram apresentados à Gerência Distrital da região para conhecimento e aprovação. Após a gerência distrital informar aos coordenadores das equipes sobre a proposta de trabalho, buscou-se autorização para o desenvolvimento da pesquisa em cada uma das Unidades de Saúde. Na sequência, o projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre.

Obtida a aprovação do CEP (ANEXO A), fez-se contato telefônico com cada uma das USF para a escolha dos participantes da pesquisa. A seleção dos indivíduos ocorreu durante reuniões entre a pesquisadora e os agentes comunitários de saúde, nas quais foram apresentados os critérios de inclusão. Após a decisão, os agentes comunitários das áreas de abrangência do serviço de referência acompanharam a pesquisadora até os domicílios dos indivíduos que então foram convidados a participar do estudo. Naquele momento, foram explicados os objetivos da pesquisa e, após aceitação, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

A geração de dados com os indivíduos com DM teve início com a técnica denominada Associação Livre, a qual consistiu na apresentação de uma palavra indutora, neste caso “Diabetes”, e na solicitação ao indivíduo para falar todas as palavras, expressões, ou adjetivos que esta palavra lhe suscitava (ABRIC, 1994). A utilização desta técnica permitiu acessar mais facilmente os elementos constitutivos do universo semântico do termo ou do objeto estudado – o diabetes.

Realizada a associação livre, foram construídos os genogramas das famílias. O genograma é uma representação gráfica que mostra o desenho ou mapa de uma família (WENDT e CREPALDI, 2007). Para a construção dos genogramas foram utilizados códigos em que as mulheres são representadas por círculos e os homens por quadrados. Dentro de cada figura consta o nome e a idade do indivíduo. Foi solicitada a identificação da pessoa mais envolvida com as práticas de cuidado com DM. A partir da construção dos genogramas (APÊNDICES B, C, D, E, F, G) foi possível discutir com o indivíduo as interações familiares entre o grupo, criando um código de relações para essa participação no cuidado, as quais estão representadas nos Diagramas das relações.

O diagrama das relações entre o sujeito, sua família e a comunidade ajuda a avaliar os espaços de socialização e suas inter-relações, sendo uma representação

das relações com as outras pessoas e das instituições do seu contexto. Pode-se dizer que se trata da fotografia das principais relações dos sujeitos (NASCIMENTO, ROCHA, HAYES, 2005). A utilização do diagrama justificou-se pela sua possibilidade de identificar os padrões organizacionais da família e a natureza das suas relações com o meio, o que mostra o equilíbrio entre as necessidades e os recursos da família conforme Agostinho (2007). Esses diagramas foram construídos a partir das informações geradas nas entrevistas no que se refere ao suporte que o indivíduo recebia para a realização de cuidados de saúde.

As entrevistas aprofundadas (APÊNDICE H) foram realizadas com o intuito de gerar informações sobre as práticas de cuidado individuais e familiares em torno do *Diabetes Mellitus*.

Os roteiros para as entrevistas semiestruturadas foram compostos por tópicos que contemplaram a abrangência das informações esperadas, pois, segundo Minayo (2008), o roteiro deve permitir a flexibilidade nas conversas, a fim de que novos temas e questões expostas pelo interlocutor possam ser absorvidas. A autora lembra, ainda, que a entrevista qualitativa precisa induzir uma conversa sobre as experiências dos sujeitos. Assim sendo, esta técnica foi apropriada a este estudo para a construção das cartografias de cuidados dos participantes.

As entrevistas com os familiares cuidadores (APÊNDICE I), indicados pelos indivíduos na construção do genograma, foram realizadas na sequência, somente em um caso foi realizada em dia e local diferente — o local de trabalho do esposo da participante.

Essas entrevistas também iniciavam com a técnica de associação livre das palavras, com o termo indutor “diabetes”, tendo na sequência as questões da entrevista. Os indivíduos com DM e seus familiares foram questionados sobre como ocorreram as orientações profissionais de saúde sobre o DM a partir do diagnóstico. Também versaram sobre os esquemas terapêuticos propostos, e de que modo os familiares foram incluídos no processo de adaptação à condição de saúde. Questões sobre as dificuldades no diagnóstico, terapêutica e continuidade do tratamento frente à situação de pobreza foram discutidas tanto nos diálogos quanto com base na observação das ações e do meio. Essa etapa da pesquisa foi realizada entre abril e agosto de 2009.

Durante esse período, também foram realizadas as entrevistas com os profissionais de saúde que assistem os participantes do estudo (APÊNDICE J). As entrevistas centraram-se na comunicação do diagnóstico de DM; no processo de prescrição, orientação e educação do indivíduo diagnosticado com diabetes; e na situação de pobreza e sua influência nas orientações de saúde e na “adesão” ao tratamento pelo indivíduo com diabetes. Inicialmente, desenvolveu-se a técnica de associação livre, com o termo indutor “diabetes” para tentar conhecer as representações sociais que o profissional de saúde tem sobre a doença.

Terminada essa primeira etapa de geração de dados, foi realizada uma pré-análise das informações e situações de vida encontradas nas entrevistas que subsidiaram a criação de critérios de inclusão para a segunda etapa. Nesse momento, selecionaram-se duas famílias que foram convidadas a participar do acompanhamento dos itinerários terapêuticos. Após aceitarem a participação nesta fase do estudo, essas famílias assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE K), e, a partir de então, foram combinados os encontros posteriores. Essas famílias foram acompanhadas durante o período compreendido entre os meses de setembro de 2009 a maio de 2010, utilizando-se, como apoio, um guia de observação (APÊNDICE L), abordando as práticas de cuidado adotadas e o descritivo dos itinerários realizados para o cuidado no DM.

Durante as entrevistas e o acompanhamento os indivíduos com diabetes e seus familiares responderam tanto a questões que envolvem o processo de construção dos conhecimentos sobre o DM quanto as relativas às interações e às mediações com os profissionais de saúde desde o momento do diagnóstico.

As entrevistas foram realizadas nos domicílios dos sujeitos, e nas Unidades de Saúde com os profissionais. Foram gravadas em MP3, conforme o consentimento dos entrevistados, com posterior transcrição na íntegra para a análise. Ao longo de todas as etapas da geração de dados, utilizou-se o diário de campo, por se acreditar na contribuição desse registro para maior aproximação da realidade dos indivíduos, captando informações que ficam imperceptíveis na realização de entrevistas (ROESE, et al., 2006), incluindo-se o interesse pelas condições da produção da palavra dos atores envolvidos no processo comunicacional.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados qualitativos deu-se pela utilização de análise de conteúdo desenvolvida por Minayo (2008): um conjunto de técnicas de pesquisa que permitem que os dados de determinado contexto possam se tornar inferências válidas e replicáveis. Ainda, segundo a autora, existem várias modalidades de análise de conteúdo. Nesta tese, além da análise de conteúdo temática, optou-se por utilizar algumas particularidades da análise de enunciação para as falas dos indivíduos com DM. Segundo Minayo (2008), a análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, em que a presença ou a frequência tenham algum significado para o objeto analítico. Assim, após a pré-análise das entrevistas, quando se estabeleceu o corpus (26 entrevistas), e a exploração do material, realizou-se o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação. Os conteúdos das falas dos indivíduos foram sistematizados com o auxílio do software NVIVO, versão 7.0, para Windows. Inicialmente, os arquivos de transcrição dos dados foram ordenados para a leitura flutuante dos registros. Para cada arquivo de entrevista foi criado um documento dentro do software NVIVO.

Já, a opção de utilizar algumas etapas da análise de enunciação nas falas dos indivíduos com DM justificou-se pela característica dessa modalidade de análise de conteúdo que considera a comunicação como um processo e não como um dado estático. Desta forma, a análise de enunciação trabalha com as condições de produção da palavra, pois considera a triangulação locutor (indivíduo com DM, familiar ou profissional de saúde) objeto de discurso (cuidado no DM) e interlocutor (entrevistador), e também com o continente do discurso e suas modalidades. Assim, buscou-se um sentido no discurso do respondente, criando significados por meio da análise das contradições, incoerências, silêncios, omissões e imperfeições, produzidos em sua fala, durante a entrevista aberta (MINAYO, 2008). Vale lembrar que a análise de enunciação considera o contexto de produção da palavra, portanto, durante as entrevistas, os indivíduos estavam cientes de que conversavam com uma profissional de saúde e, em função disto, considera-se que algumas informações possam ter sido “songadas ou distorcidas”, pois poderia haver o receio de serem repreendidos.

Assim, cada uma das sete entrevistas com os indivíduos com DM foi submetida a tratamento em sua totalidade organizada e singular. Foram observados, em cada uma delas, os aspectos lógicos que estrutura as falas do indivíduo; estilo e os elementos atípicos; e as figuras de retórica conforme Minayo (2008). Considera-se que a utilização de particularidades desse tipo de análise — mais complexa e contextualizada do que outras que consideram somente as abordagens quantitativas da fala — possam contribuir para a compreensão dos diferentes significados e das diferentes dimensões das falas dos sujeitos entrevistados. Cabe ressaltar que não se pretendeu adotar a Análise de Enunciação integralmente, mas apenas algumas particularidades do método para dar visibilidade ao repertório de palavras e termos utilizados pelos entrevistados. Os itens referentes à análise de enunciação serão descritos ao longo da discussão dos resultados, à medida que forem sendo apresentados os entrevistados e suas falas.

Para a análise das Evocações, geradas pela técnica de associação livre, utilizou-se o software *Ensemble de programmes permettant l'analyse des évocations* (EVOC), criado por Vergès (2002). O EVOC teve o objetivo de quantificar as palavras evocadas e fazer o cruzamento entre a frequência (f) simples de cada vocábulo e sua Ordem Média de Evocação (OME). Esse software possui programas que permitem fazer diferentes análises, com o *Trievoc* foi possível definir o vocabulário do corpo, criando o glossário e limpando os arquivos originais: erros de digitação ou palavras desnecessárias (VÉRGES, 2002).

Foram utilizados, ainda, os programas *Rangmot*, que dá a frequência e a distribuição das fileiras para cada palavra e o *Rangfrq* que estabelece a pesquisa do centro e periferia, a linha da tabela x frequência (VÉRGES, 2002). O programa *Rangmot* fornece os dados para identificar os possíveis elementos estruturais das representações sociais, que respaldam a análise estrutural das palavras.

4.6 Considerações bioéticas

As considerações bioéticas foram respeitadas conforme Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

Os sujeitos foram esclarecidos oralmente sobre os objetivos do estudo, após receberam o Termo de Consentimento Livre e Informado para confirmar seu aceite de participação, por meio da assinatura pessoal do documento. Foi garantida a privacidade e a confidencialidade das informações, além de lhes ser assegurada a possibilidade de desistência em qualquer momento do estudo ou sua recusa.

O anonimato dos participantes foi garantido com o uso de pseudônimos, os quais foram escolhidos com a utilização de técnica que considera o número de sílabas e a sílaba tônica dos nomes reais. Optou-se por utilizar a identificação dos participantes por nomes, ao invés de categorias de identidade social, pois, segundo Garcez (2002), as pessoas não falam somente a partir de determinada categoria. Por exemplo, houve situações em que um familiar que estava sendo entrevistado fazia comentários sobre sua própria situação de indivíduo com DM, então, neste momento ele não estava falando na condição de familiar e sim na condição de portador de diabetes. Portanto, sua identificação como familiar nos resultados de pesquisa não estaria condizente com as diferentes identidades relevantes que, muitas vezes, são simultâneas. Sendo assim, a identificação por nomes minimiza essas dificuldades.

A presente proposta foi aprovada pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (Processo nº. 001.0681128.08.8); e pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS — a rede de serviços e os usuários

Neste capítulo são apresentadas as características da rede de serviços da região em estudo e da população com DM cadastrada. A intenção é buscar elementos do contexto institucional a fim de subsidiar análises sobre oferta (cardápio de serviços) e sua demanda ativa.

A região possui seis serviços de atenção básica com equipes de saúde da família. No Quadro 1 descrevem-se as Unidades de Saúde e os respectivos números de equipes.

Unidade de Saúde (US)	Nº Equipes de Saúde da Família (ESF)	Nº Equipes de Atenção Básica
Unidade 1	02	00
Unidade 2	01	00
Unidade 3	03	00
Unidade 4	01	01
Unidade 5	02	00
Unidade 6	01	00

Quadro 1 - Número de Equipes de Saúde da Família e Equipes de Atenção Básica por unidade de saúde da região em estudo, abril de 2009.

Fonte: pesquisa direta nas US da região em estudo. SOUZA, A.C., Porto Alegre, 2009.

A população, além desses serviços, tem acesso a uma Unidade de Pronto-atendimento (UPA), resultado de reivindicações da comunidade, que funciona durante as 24 horas.

No Quadro 2 consta o contingente populacional de cada Unidade de Saúde (US) e o número de indivíduos com DM cadastrados.

Unidade de Saúde	Composição das equipes	População cadastrada (n)	População Adulta	Indivíduos com DM cadastrados	Estimativa esperada de indivíduos
Unidade 1	02 médicos, 02 enfermeiras, 03 téc. de enfermagem, 08 ACS	5.078	3855	160	292
Unidade 2	01 médica, 01 enfermeira, 02 téc. de enfermagem, 04 ACS	2756	1851	102	140
Unidade 3	03 médicos, 03 enfermeiras, 06 téc. de enfermagem, 01 cirurgiã-dentista, 01 tec. Em higiene bucal, 01 aux. cons. Dentário, 12 ACS	7507	5479	196	416
Unidade 4*	01 médico, 01 enfermeira, 02 téc. de enfermagem, 04 ACS	ESF – 2.128	1412	327**	107
Unidade 5	02 médicos, 02 enfermeiras, 03 téc. de enfermagem, 01 aux. de enfermagem, 08 ACS	4.340	2.574	139	195
Unidade 6	01 médico, 01 enfermeira, 02 téc. de enfermagem, 01 cirurgiã-dentista, 01 tec. Em higiene bucal, 01 aux. cons. dentário, 4 ACS	2.854	1901	101	216

Quadro 2 - Caracterização das Equipes de Saúde da Família da região em estudo e número de indivíduos cadastrados, Porto Alegre, 2009.

FONTE: pesquisa direta nas US da região em estudo. Elaborado com alguns dados da pesquisa de Swarowsky, G.E., 2009. SOUZA, A.C. Porto Alegre, 2010.

* Na descrição consta apenas a equipe de saúde da família. Além destes, a Unidade conta, ainda, com 2 médicos clínicos gerais, 2 ginecologistas, 1 pediatra, e 2 enfermeiras, 1 nutricionista, 8 auxiliares de enfermagem, 1 assistente administrativo, 5 atendentes, 1 auxiliar de higienização, 1 porteiro, 1 estagiário de nutrição e 1 de administração. A população da US é de aproximadamente 20 mil pessoas.

** Este número corresponde aos indivíduos com DM residentes na área de abrangência da US, e não somente os cadastrados pela ESF.

Como se observa no Quadro 2, nenhuma das unidades possui o número estimado de indivíduos com DM considerado a prevalência nacional de 7,6% da população adulta. Algumas Unidades estão bem distantes de alcançar esse número, tendo menos da metade de indivíduos cadastrados do que o “esperado” para a região. Isto demonstra a necessidade de rastreamento do diabetes na população adulta, porque muitos usuários podem estar sofrendo as consequências da doença sem saber que são portadores.

Nas unidades relacionadas são oferecidos serviços para o controle do DM com características distintas entre si. As consultas médicas são oferecidas em todas as US. No entanto, as Consultas de Enfermagem para indivíduos com DM são

oferecidas somente em três das seis Unidades de Saúde da Família (USF). Grupos de educação em saúde ocorrem em apenas duas USF. Cabe salientar que esses grupos se voltavam para indivíduos com DM e hipertensão arterial, sendo que estes últimos são a maioria. Em outras duas USF os grupos estavam desativados no momento da pesquisa. Todas as USF fazem dispensação de medicamentos para DM, verificação de glicemia capilar e visitas domiciliares. As visitas para os indivíduos com DM são realizadas pelas ACS em todas as USF e por enfermeiras e médicos somente nas situações em que o indivíduo estiver acamado ou com dificuldades de acessibilidade à USF.

Nos cadastros da população adscrita e registros de atendimento das USF da região em estudo foram encontrados 992 indivíduos com DM, sendo 637 do sexo feminino (64,2%) e 355 do sexo masculino (35,8%) SWAROSWSKY (2010). A população de indivíduos estimada para a área seria de 1355 pessoas, portanto, é possível que existam mais de 300 pessoas sem o diagnóstico de DM na região.

Na Tabela 1 estão descritas as principais características sociodemográficas dos indivíduos. Observa-se que a maioria encontra-se entre as faixas etárias de 50 a 69 anos (60%). O número de pessoas aposentadas e/ ou pensionistas no grupo registrado tem explicação nessa maioria etária. Ainda, na variável ocupação, é interessante ressaltar a diferença entre os percentuais de homens e mulheres formalmente desempregados. Isto demonstra, de certa forma, as desigualdades de gênero no campo do emprego formal para grupos em que a baixa escolaridade potencializa essa condição. Dentro desta questão, ao se somar o percentual de mulheres que são “donas de casa” àquelas que estão desempregadas, tem-se que 50% das mulheres cadastradas nesses serviços são dependentes financeiramente ou dispõem apenas da renda variável do trabalho informal.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos indivíduos com DM cadastrados nas unidades de saúde do estudo

Faixa etária	n (988)	%	Homens		Mulheres	
			n (355)	%	n (633)	%
20-29 anos	7	0,7	4	1,1	3	0,5
30-39 anos	34	3,4	20	5,6	14	2,2
40-49 anos	127	12,8	57	16,1	70	11
50-59 anos	323	32,6	117	33	206	32,3
60-69 anos	278	28	86	24,2	192	30,1
70-79 anos	171	17,2	57	16,1	114	17,9
80 ou mais	48	4,9	14	3,9	34	5,3
Raça e cor	n (543)	%	<i>Registro inexistente</i>	449		
Branca	389	71,6				
Preta	82	15,1				
Parda	69	12,7				
Indígena	2	0,36				
Amarela	1	0,18				
Alfabetização	n (793)	%	<i>Registro inexistente</i>	199		
Alfabetizados	708	89,3				
Não-alfabetizados	85	10,7				
Ocupação Masculina	n (208)	%	<i>Registro inexistente</i>	147		
Construção civil	32	15,38				
Segurança	22	10,57				
Transporte	21	10,09				
Aposentados/pensionistas	51	24,5				
Desempregados	10	4,8				
Outros setores	72	34,6				
Ocupação Feminina	n (511)	%	<i>Registro inexistente</i>	126		
Dona de casa	154	30				
Empregada doméstica	54	10,56				
Serviços gerais	16	3,13				
Aposentadas/pensionistas	107	20,93				
Desempregadas	103	20,15				
Outros setores	77	15,06				
Com quem reside	n (799)	%	<i>Registro inexistente</i>	193		
Com companheiro e filhos	352	44				
Com familiares	195	24,4				
Com companheiro, filhos e outros	85	10,63				
Com companheiro	83	10,38				
Outras pessoas sem laços conjugais ou consanguíneos	7	0,87				
Vivem sozinhas	77	9,63				

Fonte: SWAROSWSKY, G.E. Pesquisa direta, Unidades de Saúde da região em estudo. Porto Alegre, 2009.

Outra informação que se observa é a predominância de pessoas que se autodeclararam brancas, embora esse percentual (71%) seja inferior ao resultado encontrado em 2004 pelo IBGE (IBGE, 2010) que mostra que 88% da população em idade ativa de Porto Alegre é branca. Também se observa que esta é a informação menos registrada nos prontuários, mostrando, de certa forma, a dificuldade que os profissionais de saúde têm em abordar questões raciais ou mesmo a falta de sentido que atribuem a essa variável demográfica nas ações e serviços de saúde.

Outra questão importante é o percentual de pessoas não-alfabetizadas, que chega a 10%, sendo que este percentual em Porto Alegre é de apenas 3,5% (MEC/INEP, 2010). Isto demonstra que esta região do município concentra pessoas que tiveram poucas oportunidades de estudo, o que, muitas vezes, é fator desencadeante ou coadjuvante de situações de vida desfavoráveis.

Em relação à convivência familiar, a grande maioria reside com companheiro(a), parentes e/ou filhos, sendo que 10% vivem sozinhos. Pelo fato de este estudo ter o objetivo de avaliar a participação da família no cuidado com o indivíduo com DM, as pessoas que vivem sozinhas foram excluídas.

A Tabela 2 apresenta as condições de moradia descritas nos prontuários dos indivíduos com DM, cadastrados nas USF. Pode-se observar que a grande maioria das casas é de alvenaria, o que não significa que estejam em boas condições estruturais, e 20% delas não têm sistema de coleta de esgoto. Já, a coleta de lixo abrange praticamente todos os domicílios da região, no entanto, observa-se que muitos deles não obedecem à correta destinação dos resíduos. Observaram-se, também, em alguns pontos da área, depósitos de resíduos em via pública.

Tabela 2 - Características das condições de moradia dos indivíduos com DM cadastrados nas unidades de saúde da região em estudo

<i>Condições de moradia</i>		
Tipo de casa	n (537)	%
Tijolo	441	82,12
Madeira	77	14,33
Mista	16	2,97
Outros	03	0,55
Destino de dejetos	n (530)	%
Sistema de esgoto	423	79,81
Fossa	94	17,73
Céu aberto	13	2,45
Destino do lixo	n (532)	%
Coletado	529	99,43
Queimado/enterrado	02	0,37
Céu aberto	01	0,18

Fonte: SWAROSWSKY, G.E. Pesquisa direta, Unidades de Saúde da região em estudo. Porto Alegre, 2009.

A descrição do cenário em que as famílias participantes residem e se movimentam permite observar que muitas pessoas com DM, domiciliadas no bairro, vivem em situação socioeconômica desfavorável que resultam em dificuldades nas práticas de cuidado da doença. Essas dificuldades, em sua diversidade, são evidenciadas nas biografias dos participantes deste estudo, discutidas posteriormente.

Com a intenção de complementar informações e contextualizar os ambientes de cuidado elaborou-se, na sequência, quadros descritivos para cada família em estudo.

Família 1

A primeira família é composta por três pessoas e suas características estão descritas no Quadro 3.

	Biografia	Atitudes de cuidado em relação ao diabetes
Evelise	55 anos, casada, estudou dois anos, trabalhava com limpeza está há dois anos sem trabalhar em função do diabetes, diagnóstico há 15 anos.	Acredita que o diabetes é uma “doença pior que o câncer”, pois não tem cura. Diz realizar cuidados com a alimentação, utilizou durante muito tempo insulina, agora está usando <i>metformina</i> , e não realiza exercícios físicos.
Davi	58 anos, mecânico, estudou 5 anos.	Cuida da esposa durante as internações, busca os medicamentos na USF e nas farmácias, diz que trabalha muito para pagar os medicamentos que não tem na USF.
Filha	23 anos, trabalha no comércio.	Segundo a senhora Evelise a filha trabalha o dia todo e quando chega à noite vai para a casa da cunhada. Às vezes repreende a mãe por esta comer alguma coisa que não deveria.

Quadro 3 – Descrição da Família 1

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

A família mora em uma casa simples de madeira em uma rua próxima a USF. A casa apresenta condições precárias de manutenção e os riscos de acidentes são evidentes — escadas com degraus inseguros — entre outras ameaças estruturais. A casa está com a família há muito anos e recentemente parte do terreno foi cedida a um vizinho que, em troca, fez alguns reparos na residência. Outra característica marcante da casa é a precariedade em relação à limpeza. No dia da entrevista havia roupas sujas espalhadas pela casa, muita poeira e pelos de animais domésticos, restos de comida na mesa da cozinha, fogão e pia. A casa estava com as aberturas fechadas o que piorava ainda mais o aspecto geral.

Uma expressão utilizada por Evelise quando questionada “como é viver com DM”, e que chamou a atenção foi “esta doença é pior que o câncer”. O uso desta figura de linguagem metafórica de comparação é justificada pelo fato de o DM não ter cura, enquanto que o câncer, quando diagnosticado precocemente, pode vir a ser curado.

Evelise recebeu o diagnóstico de diabetes na USF, e no momento em que ocorreu não havia nenhum familiar durante a consulta com a médica da unidade. Conta que sentiu medo, pois não conhecia nada sobre a doença e nunca soube de nenhum parente acometido. A médica explicou como era a doença e que ela não tinha cura. Nesse momento do relato, Evelise apresentou a sua primeira

contradição, pois logo após afirmar que sentiu muito medo com o diagnóstico disse que, no início, não se importou com a sua situação:

No começo eu nem ia nos médicos, nem me cuidava. [...] É, nem dava bola, porque eles falavam uma coisa, entrava num ouvido e saia pelo outro, nem dava bola, saia do consultório como entrei, com a mesma coisa. (Evelise)

Na fala de Evelise pode-se observar que ela se refere ao passado em que não internalizou de imediato a necessidade de realizar os cuidados de saúde. Essa conduta pode ser considerada como “negação da doença”. Essa postura mudou somente no ano anterior ao da entrevista, durante uma internação hospitalar, em que teve uma conversa com uma médica e então ela “botou na cabeça” que tinha que emagrecer, pois queria viver para “ver os netos crescerem”. Esta expressão demonstra a motivação que ela teve para tomar a iniciativa de realizar os cuidados. Este evento foi um momento decisivo para Evelise que tanto a marcou quanto ao seu esposo e aos profissionais de saúde envolvidos no seu cuidado, pois os profissionais também relataram que a partir da última internação ela mudou sua atitude em relação à sua saúde, conforme se observa na fala da enfermeira:

Não sei o que aconteceu nesta última internação que deu um click na cabeça dela (Marla).

Desde o diagnóstico Evelise fez acompanhamento na unidade de saúde da família com quatro médicos diferentes, mas atualmente tem consultado com uma equipe de medicina interna de um hospital do município. Gosta do atendimento na instituição, e acha mais fácil consultar lá, pois já faz todos os exames no serviço. No momento, sua relação com a USF acontece nas visitas mensais do ACS e pela busca de medicamentos na farmácia.

A usuária Evelise é uma pessoa obesa, chegou a pesar aproximadamente 180 quilogramas e hoje está com pouco mais de 90 quilogramas. Em função do peso não conseguia caminhar e ficou muito tempo acamada, também em consequência de úlceras nos membros inferiores decorrentes do DM. Nesse período, recebeu visitas diárias das técnicas de enfermagem da USF para a realização de curativos. Aparentou ser uma pessoa solitária e com sinais sugestivos de depressão. Durante a entrevista chorou algumas vezes ao relatar as dificuldades e preconceitos que sofreu, e repetiu que passa os dias inteiros sozinha. Essas

manifestações demonstraram o quanto as situações de diagnóstico e tratamento e o curso da doença em si com suas complicações a fizeram sofrer, e de certa forma, ainda fazem. Também podem ter um caráter de autopiedade relacionado a momentos de insegurança e depressão. Na figura abaixo está o diagrama de relações representando como está organizada a rede de apoio de Evelise.



Figura 1 – Diagrama de relações de Evelise

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Considera-se que a rede de apoio de Evelise é bastante frágil porque sua relação de suporte mais forte provém da equipe de medicina interna de um hospital do município. Todas as pessoas que estão mais próximas, inclusive a equipe de saúde da família, não garantem um apoio suficiente para as suas demandas de saúde.

Evelise relatou que seu plano de vida é “ficar totalmente curada”, “emagrecer bastante” e ver os netos crescerem, e para isto diz que está “se cuidando bastante”. Considerando-se a análise de enunciação pode-se identificar uma contradição nessa fala, pois anteriormente ela afirmou que o DM é uma doença terrível e que não tem cura, no entanto o seu plano é “ficar totalmente curada”. Pode-se pensar que ou que ela continua “negando” a doença, ou entende que quando sua doença estiver estabilizada ela poderá considerar-se curada. Os meios para atingir seu plano é “se

cuidar bastante”, e em consequência deste cuidado ela deverá emagrecer, que é outro objetivo que estabeleceu para si. Sobre o fato de dizer que quer ver os netos crescerem, depreende-se que ela quer viver mais, e também viver bem, sem as complicações da doença. Observa-se que Evelise tem uma visão negativa de sua situação de vida, pois, se vê na condição de uma pessoa que enfrentou e enfrenta muitas dificuldades e sente-se abandonada pelos familiares e amigos.

Família 2

A segunda família é composta por seis pessoas, conforme consta no Quadro 4, a seguir. A casa da família é própria, de tijolo, sem reboco e sem acabamentos, tem três quartos pequenos, um banheiro, sala e cozinha integradas, tudo muito simples, limpo e organizado. No momento, a senhora Catarina está recebendo benefício de auxílio saúde do INSS (um salário mínimo). Relata que com esse valor não consegue pagar todas as contas e nem comprar todas as coisas de que precisa. Para ela é muito ruim ter que depender dos filhos e diz que se pudesse estaria trabalhando e ganhando o próprio dinheiro.

Catarina trabalhava em uma casa de três andares, na zona sul de Porto Alegre, e para chegar lá usava dois ônibus. Para exemplificar a quantidade de serviço que desenvolvia, contou que a casa tinha seis banheiros, e que passava o dia inteiro trabalhando, muitas vezes sem tomar os medicamentos e sem comer direito. Relatou que agora que está em casa consegue realizar melhor os cuidados necessários para DM. Também está mais tranquila, pois a filha conseguiu matricular os dois filhos em uma escolinha infantil, e não precisa mais cuidar das duas crianças o dia inteiro.

	Biografia	Atitudes de cuidado em relação ao diabetes
Catarina	55 anos, divorciada, estudou dois anos, trabalhava com limpeza estava há sete meses sem trabalhar em função do diabetes e problemas cardíacos, diagnóstico há 11 anos.	Tem muito medo do diabetes, pois ele afeta todo o organismo. Acredita que foi o DM que lhe causou o problema do coração. Diz realizar cuidados com a alimentação, embora ache que é muito difícil ficar sem comer doces e comidas gordurosas. Faz uso de insulina duas vezes ao dia, há cinco anos, e iniciou acompanhamento com endocrinologista em um hospital do Município.
Filho	29 anos, separado, tem uma filha com dez anos.	Leva a mãe em algum serviço de saúde somente quando ela pede ou está se sentindo muito mal. Às vezes busca algum medicamento na farmácia. Auxilia financeiramente na compra de alimentos, medicamentos, transporte para consultas, roupas e calçados.
Filha	22 anos, casada, dois filhos, trabalha em casa de família.	Ajuda a mãe na organização dos medicamentos. Auxilia financeiramente na compra de alimentos.
Genro	23 anos, trabalha o dia inteiro.	Auxilia financeiramente na compra de alimentos.
Neto	6 anos, freqüenta escola infantil.	
Neta	4 anos, freqüenta escola infantil.	

Quadro 4 – Descrição da Família 2

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009

Catarina descobriu que tinha DM em um Serviço de Emergência quando foi consultar em função de infecções urinárias de repetição. Durante o atendimento, a médica lhe “informou” que ela tinha DM, do que ela inicialmente duvidou. Foi orientada, então, a procurar um médico de uma unidade de saúde. Após realização de novos exames, o médico da unidade de saúde confirmou o diagnóstico e lhe explicou as consequências do DM e os cuidados necessários. Catarina relata que já tinha ouvido falar sobre a doença e de portadores, mas que não tinha a ideia de que era tão perigosa (repete esta palavra duas vezes). Nesse momento da entrevista, Catarina queixou-se de não ter sido orientada pelos profissionais de saúde dos riscos que tinha de desenvolver DM, visto que, segundo ela, exames anteriores já estavam mostrando que sua glicose estava aumentando. Ela acredita que se tivesse sido alertada antes, teria se cuidado mais e não estaria com a doença hoje. Quando questionada sobre o significado de ter DM Catarina utilizou a palavra “ferida”. Essa metáfora escolhida para significar a vivência do DM, revela uma dimensão das dificuldades e restrições impostas pela doença. Para Catarina esta doença é a

causa inicial de todos os seus outros problemas de saúde, e a frase que ela utilizou para dizer isto foi:

Eu acho que por causa da diabete eu tenho problema de coração, entupimento nas veias, já to com quatro *stents*, já tive dois infartos, ameaça, tenho dor no peito. Quer dizer que a diabete ela ajuda pra tudo, né? (Catarina)

Mais uma vez é possível entender o “peso” dessa doença na vida das pessoas. É interessante também ressaltar que Catarina expressa a ideia de que o DM “ajuda pra tudo”. Em verdade, o DM é um fator de risco que contribui para o desenvolvimento de outras doenças, e, desta forma, Catarina não deixa de ter razão.

Catarina diz, mais de uma vez, durante a entrevista, que sempre teve muito medo do DM, principalmente de “perder os pés”. Mas disse que, atualmente, está mais preocupada com o seu coração, pois foi orientada pela médica da USF que as dores e edema que está sentindo nos pés são decorrentes dos problemas cardíacos.

Outra consideração interessante para análise observada na fala de Catarina é a associação que ela fez com o tamanho dos medicamentos utilizados. Disse que no início começou usando uns “comprimidinhos”, e que depois a glicose foi aumentando progressivamente e teve que usar um “comprimidão”. No seu entendimento, o tamanho do comprimido indica a gravidade do caso, e que para ela os “comprimidinhos” não estavam mais funcionando e, por isto, teve que tomar comprimidos maiores. Atualmente, Catarina faz uso de insulina três vezes ao dia.

Em relação aos cuidados com a alimentação Catarina disse que faz um esforço para comer pela manhã, pois, segundo lhe explicaram, pessoas com DM “precisam se alimentar pela manhã”. No almoço come um “pouquinho de arroz, feijão e guisadinho”, quando não tem carne, come ovo frito, por não apreciar ovos cozidos. Disse que para diminuir a gordura do ovo “aperta bem o ovo para escorrer o óleo” e acredita que assim está reduzindo os riscos para a sua saúde. Sabe-se que essa tentativa de tornar o ovo mais saudável é ineficaz, visto que o óleo penetra no alimento durante o processo de fritura. Cabe questionar se Catarina já recebeu uma orientação alimentar específica para a sua condição de saúde durante os

atendimentos com diferentes profissionais. Para Catarina, as maiores dificuldades do DM são de resistência à vontade de comer doces e frituras.

Quando questionada se havia mais algum cuidado que lhe era difícil de realizar, respondeu que não tinha condições financeiras de comprar a alimentação específica para DM e que, portanto, comia a mesma comida que o restante da família. O diagrama a seguir representa graficamente a intensidade das relações de Catarina.

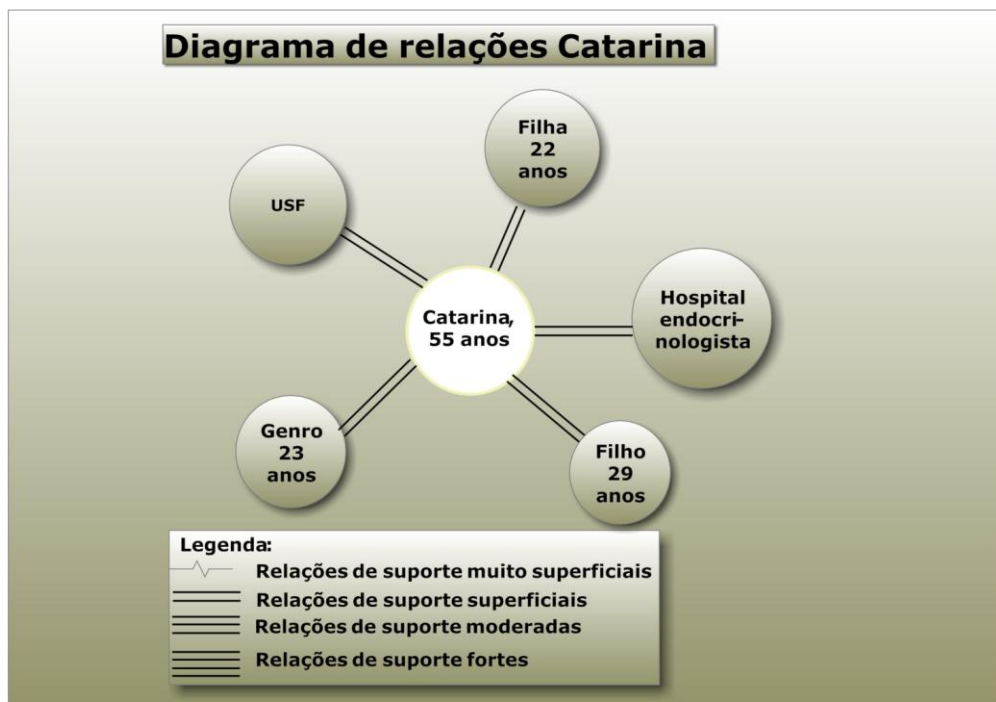


Figura 2 – Diagrama de relações de Catarina

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

O diagrama de Catarina mostra que suas relações são homogêneas, porém sua rede de apoio é frágil, semelhante à de Evelise, pois o suporte recebido dos familiares e serviços de saúde é considerado superficial.

Quanto aos seus planos para o futuro Catarina mencionou que pretende conseguir a aposentadoria para construir uma peça para dormir e reformar o muro que está com risco de cair em cima da casa.

Família 3

A terceira família é composta por duas pessoas que moram em uma mesma casa e mais sete pessoas que moram em outras duas no mesmo terreno. No Quadro 5, descrevem-se as principais características.

A casa da senhora Vilma é de madeira e chão batido; no dia da entrevista o terreno estava cheio de lixo e vegetação que se depositaram em seu pátio com a enchente ocorrida no final de semana. Sua renda consiste na bolsa família de oitenta reais (que ela chama de bolsa escola), uma ajuda de vinte reais que a filha, moradora de um município próximo, paga para a mãe dar banho em um senhor que ela cuida. A filha de 18 anos lhe paga mais quarenta reais por semana quando ela fica dois dias da semana com o neto de dois anos.

	Biografia	Atitudes de cuidado em relação ao diabetes
Vilma	56 anos, divorciada, estudou três anos, trabalhava como servente, está há sete anos sem trabalhar, diagnóstico de DM há sete anos.	Tem uma postura de descaso para com o diabetes, diz que toma os medicamentos, mas que não se preocupa muito. Não realiza cuidados com a alimentação, diz que faz tudo ao contrário do que deve ser, não faz exercícios físicos. Já usou insulina agora usa <i>metformina</i> e <i>glibenclâmida</i> .
Filho	15 anos, estudante. Mora na mesma casa da mãe.	Quando era menor aplicava a insulina na mãe, agora não quer mais ajudar.
Filha 1	18 anos, casada, um filho. Mora no mesmo pátio da mãe.	Auxilia financeiramente.
Genro 1	24 anos.	Auxilia financeiramente.
Neto 1	Dois anos.	
Jessica	23 anos, casada, dois filhos, trabalhava com panfletagem, há dois anos sem trabalhar. Mora no mesmo pátio da mãe.	Auxilia a mãe no controle da medicação e a repreende quando ela come algum doce.
Genro 2	27 anos, no momento da entrevista encontrava-se preso.	
Neto 2	Cinco anos, não frequenta escola infantil.	
Neta	1 anos, não frequenta escola infantil.	

Quadro 5 – Descrição da Família 3

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Vilma contou que a filha que mais a ajuda mora no outro município, e quando ela vai a casa dela, eles lhe dão adoçante e leite, e que somente na casa desta filha se alimenta de forma balanceada. Disse que cozinha em casa, mas nunca come sua

comida, pois esta lhe dá ânsia de vômito. Disse que na casa da filha moradora em outro município consegue comer melhor. Durante a entrevista por diversas vezes Vilma fez afirmações e logo a seguir se contradisse. Por exemplo, ela disse não saber por que na casa desta filha consegue comer, mas imediatamente tem a resposta: lá ela se sente tranquila e em casa tem muitas preocupações. Tem medo de morar na vila, e se preocupa com o filho de 15 anos que fica na rua até a meia-noite.

Ao ser questionada sobre os cuidados que realiza para o DM, Vilma respondeu que “não faço dieta e não faço caminhadas”. Disse que come dois cachorros-quentes por dia, os quais “compra de uma senhora”. Além disso, só ingere café preto com açúcar, algumas bolachas e bananas que as filhas compram. Disse que antigamente comia muito e chegou a pesar mais de cem quilos, mas agora deixou, por conta própria, de comer muitas coisas como xis, quindim e bolachinhas recheadas, e que a senhora que vende os cachorros-quentes vai se mudar, assim “não vai comer mais nada”. Vilma adotou uma postura contraditória durante toda a entrevista; primeiro disse não comer nada, depois foi relatando o que comia, disse não fazer nenhum exercício, mas que não ficava parada nunca, que nunca se sentava e nem se deitava, mas depois disse que se sentava com a filha na frente de casa. Considera-se que esta postura é para demonstrar “rebeldia”, e pode ser reflexo da relação estabelecida com os profissionais de saúde, e as condutas normativas, tentando disciplinar sua conduta. Deixa claro que é “ela quem está no comando da situação”. Outro exemplo é quando diz passar a noite inteira acordada, pois a médica que está na USF não lhe deu a medicação para dormir, assim “ela não dorme nunca”. Essa é a forma que ela encontrou de demonstrar o quanto está descontente com o atendimento prestado pela profissional.

Em relação às medicações, Vilma contou que mudou muito sua postura, pois antigamente retirava os medicamentos na USF e não tomava nada para poder beber, e agora toma os remédios, mas, às vezes, quando quer, “não toma”. O medicamento para o colesterol, que teria de comprar na farmácia, ela não está usando, pois não tem condições de adquiri-lo; diz que na próxima consulta irá dizer isto para a médica.

Vilma não faz consulta na USF há algum tempo, pois diz que tem que ir para a fila de madrugada, e, além de não gostar de acordar cedo, não tem 10 reais para pagar uma vizinha que fica na fila para marcar consultas. Também disse que não

gostava da médica que estava trabalhando lá na época, pois ela não lhe prescreveu os medicamentos para dormir como os outros médicos faziam. Às vezes, quando ela está se sentindo mal, a filha, que mora em outro município, a leva de carro para consultar em um hospital especializado em problemas cardíacos. No diagrama a seguir estão representadas as relações de suporte de Vilma.

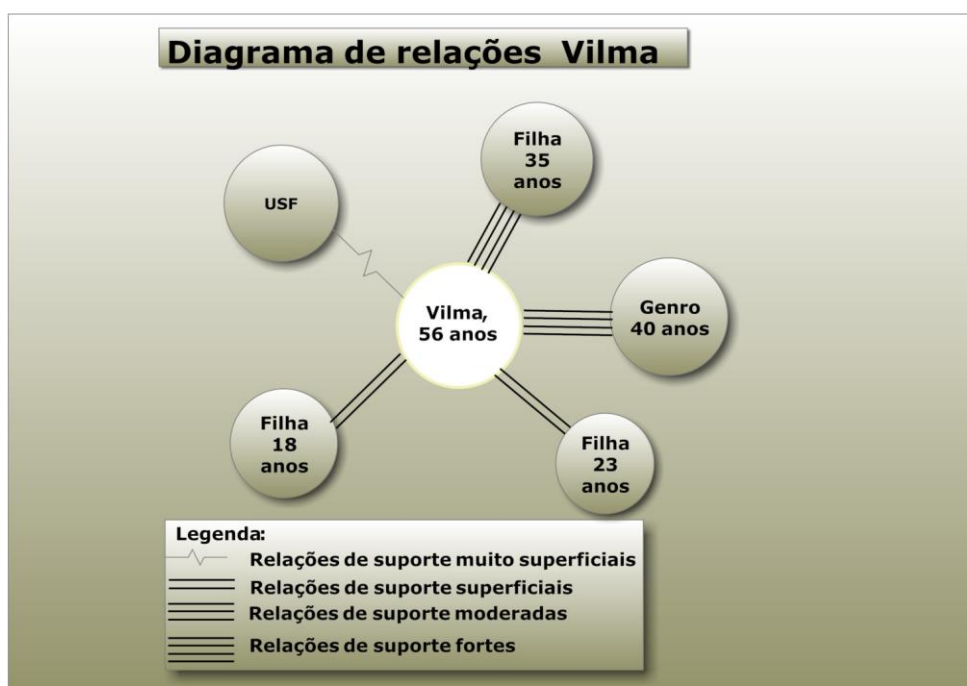


Figura 3 – Diagrama de relações de Vilma

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Observa-se que o maior apoio recebido por Vilma provém de sua filha e genro que moram em um município da grande Porto Alegre. A relação com a USF é considerada muito superficial, pois ela tem contato somente com a ACS que faz visitas domiciliares mensalmente. Sua esperança é que o filho consiga um emprego e a tire desta vila. Contou que é apaixonada por ele, apesar de ele lhe causar muitas preocupações por ficar na rua até de madrugada.

Família 4

A quarta família é composta por duas pessoas conforme descrito a seguir.

	Biografia	Atitudes de cuidado em relação ao diabetes
Eriberto	55 anos, casado, estudou 11 anos, trabalhava como representante comercial de uma grande empresa de eletrônicos, está há dois anos sem trabalhar em função do diabetes, diagnóstico há 33 anos.	Acredita que a diabetes por ser uma doença silenciosa, é pior do que “muitas modalidades de câncer”, e que tem muita relação com o “psicológico” da pessoa. Se autoaplica insulina duas vezes por dia. Faz autossondagem vesical de alívio. Diz que cuida da alimentação, mas às vezes come doces e toma refrigerantes.
Lais	52 anos, funcionária pública estadual, estudou 11 anos.	Cuida da alimentação do esposo, diz ser muito difícil controlar o que ele come e bebe. Busca os medicamentos na USF e nas farmácias. Faz os curativos na perna e acompanhou ele durante os três meses de uma internação.

Quadro 6 – Descrição da Família 4

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

O senhor Eriberto disse ter DM “a vida inteira”. Teve suspeita do diagnóstico ao renovar a carteira de motorista, e o médico que lhe atendeu estranhou o fato de ele estar com muita alteração visual, na época estava com 22 anos. Depois desse exame disse ter consultado um endocrinologista que lhe deu o diagnóstico e explicou principalmente os cuidados com a alimentação e com os pés. Durante oito anos fez tratamento com *Daonil*, e depois disse que o DM foi se agravando e que há mais de 20 anos está usando insulina. Já conhecia a doença em função de seu pai e sua tia que também tinham DM.

Ele e a esposa vivem em uma casa de alvenaria simples. Eriberto passa os dias sozinho em casa, pois há dois anos teve que amputar a perna direita em função do DM, e por isto não está mais trabalhando. Como ainda não conseguiu fazer tratamento fisioterápico, Eriberto não utiliza prótese, e também disse que não tem forças para andar com muletas. A solução prática encontrada para a locomoção dentro de casa foi uma cadeira de escritório com rodas que usa de apoio para a perna amputada. Fica evidente o quanto ele se sente sozinho e gosta de conversar, fato comprovado por esta ter sido a entrevista mais longa.

Eriberto contou que o DM, de certa forma, é uma doença fácil de conviver porque a pessoa não tem sintomas, mas também por esta razão ela é muito perigosa, pois os riscos e consequências que dela decorrem são muito “degradantes para o organismo e o psicológico” da pessoa. Ele enfatiza a questão da solidão e o quanto ela está relacionada à depressão. Observa-se que a situação de solidão vivida por Eriberto é decorrente do DM, pois em função das consequências da doença ele não pode trabalhar e seu convívio social ficou muito restrito. Ele

exemplifica que “quando se fica doente, sabe-se quem são os nossos amigos”, e que para ele “se fosse contar, sobrariam dedos em uma mão”.

Outra metáfora utilizada para ilustrar a vivência com o DM demonstra a ideia referida por todos os entrevistados de que o DM prejudica todo o organismo: “A pessoa que se analisa, ela tá sentindo que ela tá sendo comida, como se fosse uma maresia”. Esta fala revela a ideia da deterioração física que o DM provoca nas pessoas que não conseguem manter a doença controlada.

Eriberto enfatizou os problemas que o DM gera em relação à atividade sexual dos homens. Para falar sobre este assunto utilizou várias metáforas como “fazer do limão uma limonada”, “matar a pulga”, “dar uma de Tarzan”, entre outras. O uso dessas figuras de linguagem é comum quando o assunto é sexualidade, visto que existem muitos tabus e até mesmo vergonha de expressar as situações vivenciadas. O interessante é que Eriberto disse que falaria sobre este assunto, pois tinha certeza que nenhum outro homem que a pesquisadora entrevistasse teria coragem de admitir que o DM dificulta o desempenho sexual masculino. Para ele, a “criatividade” é uma grande aliada para se ter uma vida sexual saudável.

Quanto aos cuidados com o DM, Eriberto expressou claramente o quanto depende da esposa para tudo em sua vida, pois além de responsável pela única renda da família, é ela quem busca os seus medicamentos e materiais para curativo na USF, prepara a comida e troca diariamente, há dois anos, o curativo da cirurgia, que ainda não está totalmente cicatrizado. Eriberto afirmou que “se está vivo é resultado da dedicação de sua esposa”. Utilizou uma metáfora para demonstrar seu reconhecimento ao auxílio recebido: “Deus dá o frio, mas dá o cobertor”. Em relação aos cuidados com a alimentação Eriberto relatou que toma refrigerante, às vezes, mas tenta justificar este ato em função da hipoglicemia. Disse que a sua glicose normal é de 160 a 200 mg/dl, sabe que teria que ser em torno de 80 a 120mg/dl, porém disse que se ela “baixa demais” ele sente-se mal, e nessas situações ingere refrigerantes ou balas. Fica evidente que esta é uma tentativa de racionalização do uso de refrigerante, pois além de a esposa ter relatado que ele ingere a bebida indiscriminadamente, ele mesmo já havia admitido a dificuldade de controlar a ingestão de refrigerante. No entanto, considerando-se a situação de Eriberto, que quase nunca sai de casa por dificuldade de locomoção, questiona-se porque a esposa compra refrigerante sabendo dos riscos que estão envolvidos?

A figura a seguir ilustra as relações de suporte de Eriberto.

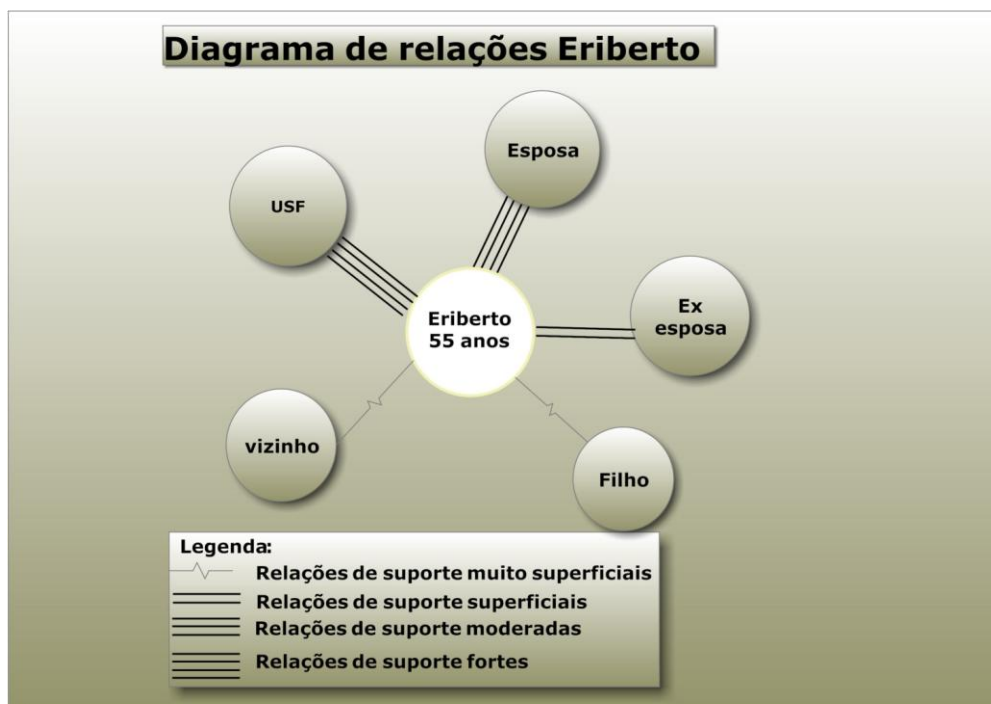


Figura 4 – Diagrama de relações de Eriberto

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Observando-se o diagrama percebe-se que apesar de ter poucas pessoas envolvidas no cuidado com o DM, a esposa e a USF oferecem um forte suporte a Eriberto.

Atualmente, o senhor Eriberto está aguardando o resultado de seu pedido de aposentadoria e de um processo judicial contra a empresa na qual trabalhava. A expectativa do casal é conseguir realizar a fisioterapia e a adaptação com uma prótese. Após receber o dinheiro do processo, tentarão se mudar para um lugar e uma casa melhor.

Família 5

A quinta família é composta por cinco pessoas mais sete que moram no mesmo terreno, conforme as características descritas no Quadro 7. A família vive em casa própria, de alvenaria, muito simples. O senhor José Paulo é uma pessoa muito envolvida com a comunidade onde vive. Além de presidir uma escolinha de futebol para crianças é o presidente da Associação Comunitária da vila.

	Biografia	Atitudes de cuidado em relação ao diabetes
José Paulo	56 anos, casado, estudou 10 anos, trabalhava como mecânico está aposentado há sete anos, diagnóstico de DM há sete anos.	É uma pessoa que está sempre querendo saber mais sobre o diabetes, e suas formas de controle e cuidados. Toma os medicamentos, realiza cuidados com a alimentação, faz exercícios físicos três vezes por semana. Já usou insulina agora usa <i>metformina</i> .
Semira	57 anos, casada, estudou cinco anos, dona de casa.	Prepara as refeições, controla o que ele come e bebe, os horários dos medicamentos está sempre preocupada. Acompanha o esposo aonde quer que ele vá, inclusive nas consultas.
Filho	23 anos, casado, um filho. Mora em uma peça da casa do pai.	Auxilia financeiramente.
Nora	20 anos.	Auxilia financeiramente.
Neta	Três anos.	
Filha 1	30 anos, casada, dois filhos, mora no mesmo pátio do pai.	Auxilia o pai no controle da medicação e o repreende quando ele come algum doce.
Genro	31 anos, trabalha.	
Neta 1	Cinco anos. Freqüenta escola infantil.	
Neto	Dois anos. Freqüenta escola infantil.	
Filha 2	19 anos, casada, uma filha, trabalha, mora na mesma casa.	Auxilia o pai no controle da medicação e o repreende quando ele come algum doce.
Genro	22 anos, trabalha.	
Neta 2	Dois anos.	

Quadro 7 – Descrição da Família 5

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa, Porto Alegre, 2009.

José Paulo soube que tinha DM quando entrou em coma diabético. Contou que naquele dia havia ingerido muitos litros de refrigerante. Para ele viver com DM é viver com limites, mas disse que a vida é “normal”. Quando questionado sobre como se sentiu quando recebeu o diagnóstico no hospital depois de ter ficado três dias em coma, disse que se sentiu “normal”:

Não senti nada, por que diz que a diabetes tira um dedo, tira uma perna, tira um braço não senti nada disso, mas eu não pensei nada disso (José Paulo).

O senhor José Paulo tinha um primo com DM que teve várias complicações, por isso ele disse que já tinha algum conhecimento sobre a doença. Mas não tinha bem claro como essas complicações aconteciam, tanto que durante a entrevista perguntou várias vezes como é que a doença agia no organismo. Então, por isto justifica-se a fala em que achou estranho o fato de não “sentir nada disso” no momento em que recebeu o diagnóstico.

Portador de problemas cardíacos severos, além do DM, José Paulo já realizava vários cuidados com a alimentação. Para ele, a única coisa que mudou em relação ao DM é que ele deveria evitar os doces. No entanto, disse que esta é a parte mais difícil do tratamento, e, segundo a esposa, ele é uma “formiga”, e mesmo quando ela não faz doces ele pede para os filhos.

Quando questionado sobre com quais profissionais consulta para acompanhar o DM Eriberto ficou em silêncio durante algum tempo e depois disse que é com o médico da USF. Disse o nome do médico, mas nunca consultou com ele, e faz seis meses que este profissional está trabalhando na USF. Salaria que faz acompanhamento de saúde em um hospital especializado em problemas cardíacos, e lá também controlam o DM. No momento da entrevista estava aguardando cirurgia há nove meses, apesar de ter sido encaminhado pela antiga médica da USF com pedido de urgência. Já fez queixas sobre a demora na ouvidoria da Secretaria Municipal de Saúde e falou com um vereador que é seu conhecido.

Quanto aos exercícios físicos relatou que os realiza durante as aulas de futebol de campo que ministra, caminha em volta do campo antes das aulas e que às vezes fica muito cansando. Cabe ressaltar que em uma entrevista realizada com a médica que fez o encaminhamento da cirurgia, e que no momento estava trabalhando em outra USF da região do estudo, ela afirmou que, em função de sua condição de saúde, ele não deveria fazer exercícios físicos. No diagrama a seguir estão representadas as relações de suporte de José Paulo.

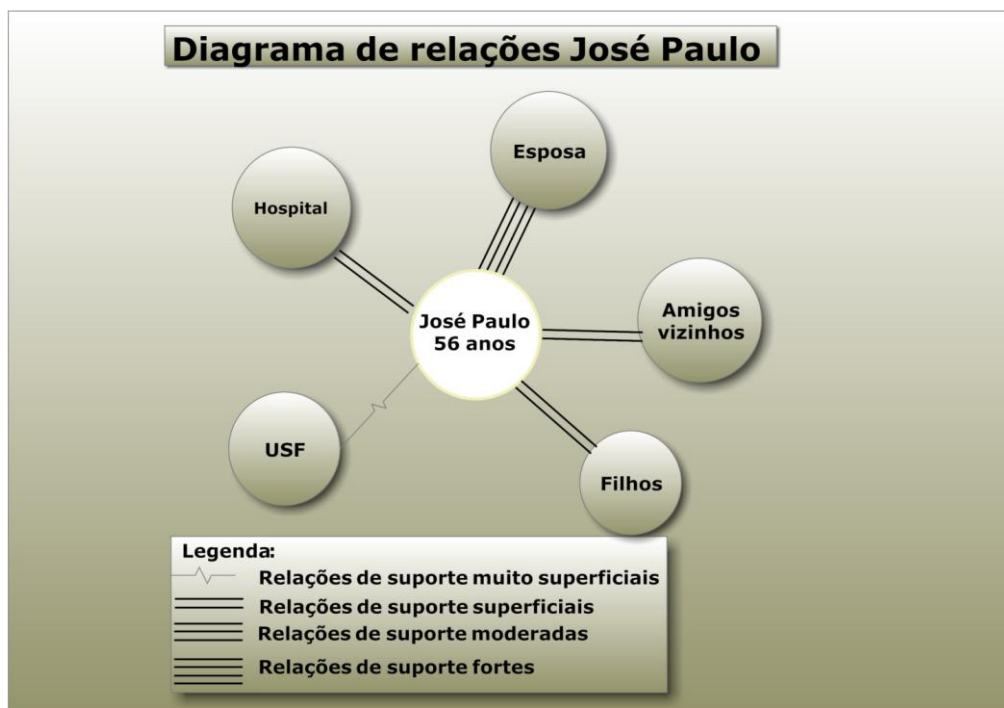


Figura 5 – Diagrama de relações de José Paulo.

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa, Porto Alegre, 2009.

A Figura 5 mostra que José Paulo recebe um grande apoio da esposa, e que, além da família, tem uma relação de suporte, mesmo que superficial, de amigos e vizinhos. Mais uma vez a relação com a equipe de saúde da família é muito superficial.

O senhor José Paulo e sua esposa vivem do salário mínimo de sua aposentadoria de mecânico. A expectativa do casal é que ele consiga fazer a cirurgia e o sonho dele é ver as netas se casando na igreja, ou seja, ele quer viver bastante e sabe que para isto precisa se cuidar bastante.

Família 6

A família 6 é composta por diversas pessoas, conforme descrito no quadro 8, a seguir.

	Biografia	Atitudes de cuidado em relação ao diabetes
Rosilei	55 anos, viúva, estudou cinco anos, trabalhava como cozinheira, recebe pensão de um salário mínimo do falecido marido, diagnóstico de DM há 15 anos.	É uma pessoa que procura realizar os cuidados necessários para o controle do DM. Busca a medicação dela e do sobrinho que também tem DM na USF nos dias do grupo. Vai às consultas com o médico da USF, também procura a unidade de pronto-atendimento do bairro. Utiliza insulina todos os dias, tem aparelho de hemoglicoteste, quando tem a fita reagente faz o controle. Realiza cuidados com a alimentação, prepara a alimentação para toda a família.
José Mauro	46 anos, divorciado, estudou seis anos, tem um barzinho na garagem da casa da tia, diagnóstico de DM há quatro anos. Amputou uma perna em função de acidente no trabalho (SIC).	Faz a autoaplicação de insulina. Diz que come o que a tia cozinha. Não realizou os exames solicitados na última consulta há oito meses.
Filho	35 anos, solteiro, trabalha de vigilante em uma unidade de saúde.	Auxilia financeiramente.
Filha	27 anos, casada, com dois filhos. Trabalhadora informal.	Auxilia financeiramente.
Genro	30 anos, trabalhador informal.	
Neto	Nove anos, estuda pela manhã.	Ajuda a avó a pegar ônibus e fazer compras.
Neta	Três anos.	
Sobrinho-neto	Dois anos. Fica com Rosilei durante o dia, enquanto a mãe vai trabalhar.	

Quadro 8 – Descrição da Família 6

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Pode-se dizer que Rosilei é a matriarca de uma grande família. Todos moram em sua casa, a qual construiu há mais de 40 anos. A moradia é modesta, de alvenaria e piso de concreto. Contou que quando se mudou para a vila era bem atuante na comunidade, desenvolvia muitas atividades sociais e esteve junto na conquista da unidade de saúde para o bairro. Viúva há quase 30 anos, sempre trabalhou muito como cozinheira para sustentar os filhos e a casa. Acolheu a irmã, hoje falecida, e o sobrinho que teve a perna amputada e que também tem Diabetes *Mellitus* tipo 2.

Os problemas de saúde relatados por Rosilei são tantos que ela se sente mal de tantos medicamentos que precisa tomar. Contou, também, que um problema de saúde afeta o outro e que não pode tratar cirurgicamente cálculos renais, pois o

médico lhe disse que teria que estar com o DM controlado. Assim, os problemas vão se somando, e a impressão que ela passa e que nada terá solução, e que já está cansada de tanto fazer exames e consultas. Disse que agora está tendo o resultado de toda a falta de cuidado com a sua saúde que teve enquanto estava trabalhando, que comia de tudo e ninguém lhe havia explicado que o DM era uma doença perigosa. Achava que era uma “doencinha qualquer” e que se tivesse sido alertada antes teria se cuidado mais. Ao mesmo tempo em que admitiu culpa por não ter se cuidado, culpabilizou os profissionais de saúde pela falta de “explicação” e também todo o seu contexto laboral que dificultou o tratamento. Também se queixou que o médico da USF não falou que seu colesterol estava alterado, e que quando levou o mesmo exame a uma clínica, outro médico lhe disse que deveria reduzir o colesterol. Essas dificuldades de entendimento e comunicação entre os profissionais podem advir do fato de que Rosilei consulta com diversos profissionais de saúde em diferentes serviços. Recebe muitas informações para processar e a forma como relatou na entrevista tudo o que se passou com ela demonstra que as informações estão todas muito confusas.

Ao ser questionada sobre o que lhe vinha à sua cabeça ao ouvir a palavra diabetes, Rosilei respondeu:

Agora quando eu vejo a palavra diabete, já é a morte pra mim, entendeu? Porque eu tenho visto tanta gente morrer, conhecidos meus, por aqui mesmo, da diabete, que eu já me apavoro, pensar no diabete já me apavora (Rosilei).

Rosilei disse que sempre que alguém descobre que está com DM ela já diz para a pessoa se cuidar e não fazer como ela, pois acredita que o DM tem solução se a pessoa souber controlar, mas o caso dela já está mais complicado, em função de ter ficado muitos anos sem fazer o tratamento.

O sobrinho, José Mauro, salientou as dificuldades de conviver com o DM, disse que é muito ruim, pois não pode “extravasar” tudo o que gostaria, tem que ter limite para tudo, mas, mesmo assim, confessa que às vezes foge das regras. Das orientações que recebeu da médica que fez o diagnóstico, disse ele, lembra somente que deveria evitar comida gordurosa e pão em demasia, mas sai do limite nos finais de semana. Afirmou, também, que janta muito tarde, e é difícil não comer comida gordurosa. Quando questionado se faz os cuidados com a alimentação respondeu que quem está cuidando de sua alimentação é a sua tia, e que ele come

o que ela faz. Porém, pode-se deduzir pelas suas afirmações que ele foge das regras algumas vezes. Assim, o único cuidado realizado por ele é a aplicação de insulina, duas vezes por dia. Sabe-se que somente a insulina não evitará as consequências da doença, porém José Mauro não se mostrou muito preocupado com sua situação, demonstrando que faz o que é possível e espera que isto seja o suficiente.

José Mauro trabalhava como autônomo e disse que não teve como “culpar uma firma” para ajudá-lo, quer dizer, ele não trabalhava com carteira assinada à época do acidente que ocasionou a sua amputação, assim não conseguiu benefício do INSS apesar de ter encaminhado o pedido. Ele espera um dia conseguir uma prótese para facilitar a sua locomoção. O diagrama a seguir apresenta as relações de suporte de Rosilei e de José Mauro.

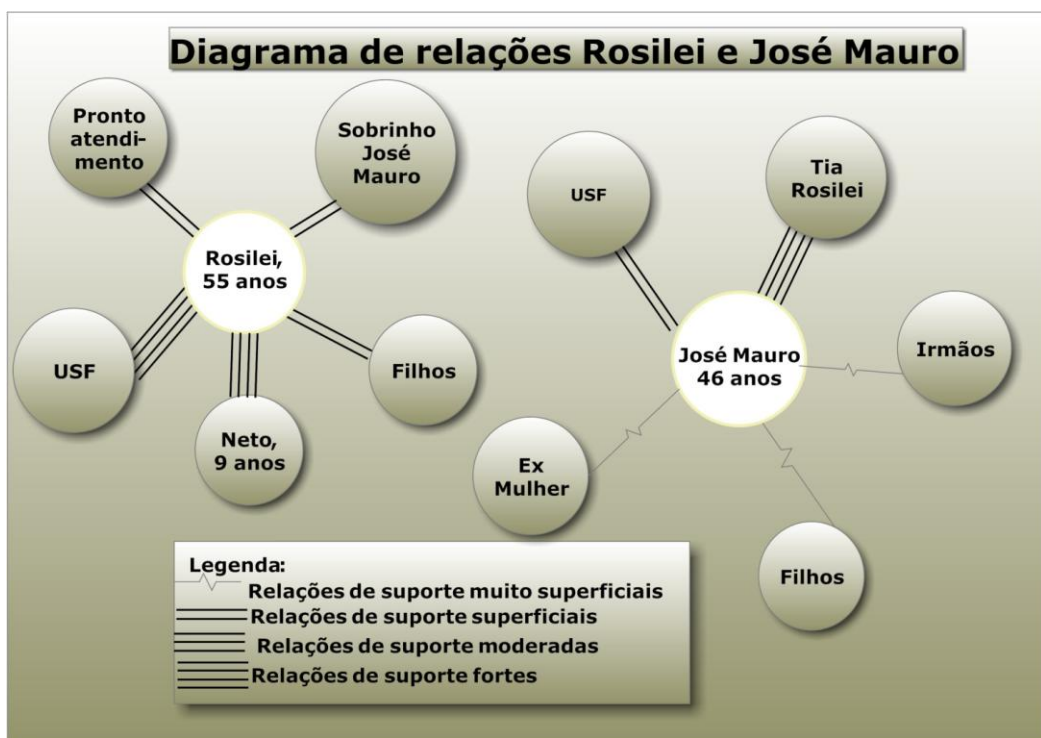


Figura 6 – Diagrama de relações de Rosilei e de José Mauro

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

O que se pode observar, comparando-se os dois diagramas é que Rosilei recebe mais suporte de pessoas das instituições de saúde em relação à sua família. José Mauro, por sua vez, recebe mais apoio de sua tia Rosilei.

A partir desses relatos percebem-se as dificuldades que o DM impõe à vida dos indivíduos e a esperança que eles têm de melhorá-la. Os elementos descritos para cada família apresentada remetem à necessidade de análises que articulem condutas individuais e situações de vida na direção da compreensão das co-influências nas vivências e condutas de cuidados.

Uma das dificuldades mais importantes impostas pelo DM é a incapacitação para o trabalho. Isso se observa no fato de que todos os participantes com DM estão fora do mercado de trabalho em função de complicações com a doença, mesmo estando na faixa etária dos 50 anos, portanto em idade economicamente ativa. Trata-se de uma evidência do quanto essa doença incapacita e gera situações que dificultam o viver com saúde dos seus portadores. Ao considerarmos a freqüente exclusão do trabalho ativo e formal, conclui-se que se agravam os problemas financeiros e a renda familiar diminui o que contribui para o agravamento da situação de pobreza. Por outro lado, do ponto de vista imaterial, e na mesma direção dos achados, estudos mostram que a possibilidade de poder trabalhar e o manter-se ativo no trabalho, foram considerados elementos motivadores para o viver saudável de indivíduos com DM (FRANCIONI e SILVA, 2007).

Pesquisadores da área de psicologia também afirmam que o trabalho exerce uma função central na vida das pessoas, sendo responsável pela construção da identidade delas. A partir do trabalho, os indivíduos obtêm seu sustento, convivem com seus pares, têm reconhecimento pelo seu trabalho e estabelecem vínculos de amizade. Em estudo realizado com trabalhadores afastados do trabalho por motivo de doença foi constatado que os participantes mostraram sentimentos de inutilidade, inferioridade, perceberam-se doentes, com dificuldades de relacionamento, impotentes diante das dificuldades, humilhados em decorrência das avaliações periciais necessárias para a obtenção de benefícios da Previdência Social e ansiosos em relação ao futuro (NATAL e FAIMAN, 2010).

Esses resultados corroboram os encontrados nesta tese em que os participantes são afetados por essa impossibilidade de trabalho e manifestaram com frequência, as dificuldades relacionadas ao não desempenho de suas funções laborais. Essa privação traz conseqüências a autoestima e ataca de forma contundente a identidade social dos indivíduos excluídos. No que diz respeito aos papéis tradicionais de gênero, no caso masculino em particular, são referidos sentimentos de “inutilidade” e “humilhação” por não poderem desempenhar o papel

de provedores da família. Essa dimensão das relações de gênero nas atividades de trabalho, contribui para um sentimento de desvalorização o que agrava a situação de adoecimento e compromete as atitudes ativas de cuidado de si.

Ainda de acordo com o estudo de Natal e Faiman (2010) a vida dos trabalhadores afastados se modifica complementemente e conseqüentemente a identidade dos indivíduos, visto que esta é constituída na ação que cada membro da sociedade desenvolve. Sendo assim, as pessoas são também aquilo que fazem, bem como aquilo que já fizeram ou pretendem fazer, e por isto elas são afetadas tanto físico como psicologicamente quando ficam impossibilitadas de trabalhar em função de adoecimento.

A busca de superação dessas dificuldades e a adoção de atitudes e práticas de cuidado necessárias ao controle do Diabetes é o esforço analítico desenvolvido nos capítulos que seguem.

6 O CUIDADO NO DIABETES

Para comparar os achados desta pesquisa com os resultados encontrados na literatura, este capítulo estrutura-se em três grandes subcapítulos que apresentam as situações de cuidado no diabetes em situações de pobreza, estudadas nas perspectivas: individual, familiar e profissional. A partir da análise dos resultados encontrados nas entrevistas com indivíduos e familiares criaram-se as categorias analíticas a seguir descritas, de maneira a possibilitar a compreensão das situações encontradas.

6.1 Cuidados com o DM: o individual e o familiar

Neste subcapítulo discutem-se as situações vivenciadas pelos indivíduos com diabetes, usuários dos serviços de atenção básica focalizados. Após a análise das falas, gravadas nas entrevistas, emergiram as seguintes categorias: Vivendo com Diabetes *Mellitus*; Situações de autocuidado; Acesso aos serviços de saúde; Vínculo com os profissionais de saúde e Apoio familiar.

6.1.1 Vivendo com DM

Nesta categoria ficam explicitadas as experiências que os indivíduos e seus familiares tiveram desde o momento da descoberta da doença e ficam evidenciadas as dificuldades na relação entre profissionais e pacientes, principalmente no momento do diagnóstico. Nesse momento, em especial, muitos profissionais não se preocupam em compreender a situação de vida dos indivíduos e se tornam meros transmissores de orientações e prescrições. “Carimbando” o diagnóstico, o profissional institui o que se pode denominar “selo de legitimidade” e a passagem

para a institucionalização de doente, uma espécie de estatuto do doente. Essa atitude gera algumas dificuldades como as situações descritas a seguir.

O momento do diagnóstico (desconhecimento da magnitude da doença)

Para todos os indivíduos entrevistados, o diagnóstico de DM foi uma surpresa. Nenhum deles procurou um serviço de saúde por suspeitar de algum sintoma da doença, três a descobriram em consultas de revisão em unidades de saúde da família, e os outros quatro, em serviços de média e alta complexidade devido a alguma complicação da doença e em situações extremas — o coma diabético. Dos familiares entrevistados, três não estavam presentes no momento do diagnóstico ou não se lembram de quando e nem como foi. Os outros familiares, ou estavam presentes ou foram comunicados assim que o indivíduo retornou para casa com a notícia.

Dentre esses, os indivíduos que foram questionados no momento do diagnóstico sobre o conhecimento da doença não souberam responder do que se tratava. Alguns já tinham ouvido falar por meio de parentes acometidos pela doença, mas desconheciam sinais, sintomas, tratamento e consequências, informação que se comprova pela falta de suspeita de estar doente. Esse fato aponta para a necessidade de os indivíduos terem mais conhecimento sobre o seu corpo e sobre as doenças a que estão propensos, porque esta é uma doença de caráter hereditário, e muitas complicações podem ser evitadas com o diagnóstico precoce. Entre os familiares, duas mulheres relataram conhecimento prévio da doença por contato com outros familiares ou por também serem portadoras da doença. Os demais desconheciam o Diabetes e sua gravidade. Um familiar afirmou que desconhecia, e ainda desconhece, e nunca perguntou a nenhum profissional sobre a doença, e, também, nunca foi informado sobre ela.

O que também precisa ser discutido, e foi citado por uma das entrevistadas, é o fato de a mesma não ter sido alertada pelos profissionais de saúde que tinha o

risco de desenvolver diabetes, pois, segundo ela, seus exames de glicemia anteriores já se mostravam limítrofes. Acredita que se tivesse recebido um “aviso”, poderia ter se cuidado mais e não ter desenvolvido a doença.

Quanto às orientações recebidas no momento do diagnóstico, todos lembram apenas dos cuidados básicos com alimentação, como evitar doces e comer mais legumes e verduras. Uma das entrevistadas relatou como foi o atendimento realizado em um centro de saúde da região central do município para aonde foi encaminhada após tentar doar sangue para uma amiga e ser informada que não podia, pois era diabética:

Ah, lá eu consultei com o médico que me encaminhou para a Nutricionista e me deram uma relação do que eu podia comer. Mas eu não cheguei a consultar com o especialista. Daí eu saí com a lista e não fiz o tratamento, porque eu trabalhava na cozinha, e tinha que estar sempre provando, nada podia sair da cozinha sem eu provar. Mas eu nem sabia o que vinha a ser a DM (Rosilei).

Rosilei disse que não tinha como se preocupar com essa situação, porque tinha ficado viúva, precisava sustentar a casa e criar os quatro filhos. Não tinha como consultar na unidade de saúde perto de sua casa — trabalhava em dois empregos, saía cedo e voltava quando o serviço já estava fechado. Toda essa situação não foi discutida durante a consulta. O quadro revela o ponto de vista socioeconômico em uma situação de pobreza que acaba dificultando a adoção de cuidados com a saúde e o acesso aos serviços de saúde próximos que não estão disponíveis fora do horário comercial e, por serem distantes, necessitam de transporte.

Considera-se que a relação entre profissional e indivíduos portadores de danos crônicos, poderia ser beneficiada caso fossem valorizadas as situações de vida das famílias e as estratégias utilizadas para adotarem cuidados de saúde. Considerando-se o cenário da atenção básica, em que os profissionais estão mais próximos fisicamente dos indivíduos, esse conhecimento seria bastante útil para o sucesso do acompanhamento.

Os indivíduos entrevistados que já tinham familiares com a DM relataram que ficaram assustados com o diagnóstico, pois já conheciam as consequências da doença, porém isto não configurou a adoção de mais cuidados ou cuidados mais rigorosos com a saúde. Já, aqueles que não conheciam a doença, não se

assustaram no início, pois acreditavam que era uma doença como qualquer outra que após tratamento se curava. Com o tempo, porém, foram tomando consciência da realidade e das consequências da doença não-controlada.

Encarando os limites e perigos da doença

Em geral, os entrevistados disseram que encaram a DM como uma doença perigosa. Dois deles chegaram a classificar o DM como uma doença “pior que o câncer”, devido ao fato de não manifestar muitos sintomas, e prejudicar praticamente todo o corpo, além do fato de que ela não tem cura, diferente do câncer que, às vezes, quando diagnosticado precocemente, pode ser eliminado. Considera-se que para um grupo pequeno (sete indivíduos), é significativo que dois deles utilizem essa figura de linguagem de comparação sobre o entendimento que têm sobre a doença. Resultado semelhante foi encontrado na pesquisa realizada no Mali, em que os indivíduos com DM disseram preferir ter HIV a DM em função da disponibilidade de tratamento que existe para as pessoas com AIDS, na África, diferente do que no DM, em que os serviços não estão preparados para esse atendimento (HERAUD, 2003). Da mesma forma, aqui no Brasil, pode-se observar, pelos resultados desta tese, que a assistência aos indivíduos com DM, e em especial os pobres, está aquém das necessidades dos mesmos.

Nas situações em que o tratamento ocorre em um nível de maior complexidade tecnológica, a assistência é mais resolutiva para alguns indivíduos, e, nesse caso, o melhor é “ter um câncer do que DM.”

Mesmo expressando o conhecimento de que o DM é uma doença que, se não tratada adequadamente, pode causar muitas consequências graves no organismo, a maioria dos entrevistados relatou que não consegue seguir todas, e até mesmo nenhuma, das recomendações. Às vezes tentam justificar os “deslizes” afirmando que “o corpo necessita de um pouco de açúcar”.

A palavra limites foi repetida por todos os entrevistados, como sendo a pior parte do tratamento. Saber que sempre terão de controlar tudo o que comem e ingerem, é um peso com o qual é difícil conviver.

Para aqueles que já desenvolveram alguma complicação da doença, uma das grandes dificuldades é a falta de acesso aos medicamentos necessários, não disponíveis nas unidades de saúde, tendo que dispor de parte considerável das economias domésticas para adquiri-los nas farmácias. No caso de Evelise, o marido teve que fazer empréstimos para pagar o tratamento com antibiótico para uma infecção na pele. Relata que teve que trabalhar muito, inclusive em finais de semana na oficina mecânica e que ainda não saldou todas as dívidas. Porém, o fato que mais chama à atenção nessa situação é que os profissionais de saúde não perceberam todas estas dificuldades, relatando que a família não tinha problemas financeiros, pois conseguiam comprar todos os medicamentos caros que eram prescritos.

Esse é um exemplo claro do que Collière discute sobre os cuidados de reparação ou tratamento da doença que isolam o indivíduo do seu meio ambiente, do seu grupo de inserção, configurando um conjunto de técnicas de reparação centradas na doença que não questionam as maneiras de viver, as condições de vida e o desejo de existir do indivíduo (COLLIÈRE, 1982).

Todas as famílias disseram que a questão financeira é uma grande dificuldade para a realização do tratamento de forma completa. Para duas famílias foi necessário realizar empréstimo para pagar as dívidas geradas pelo tratamento das complicações do DM. Todas relatam que não têm condições de comprar os gêneros alimentícios específicos para o DM.

Outra dificuldade vivida pelos dois indivíduos que tiveram um membro inferior amputado é a locomoção. As famílias não têm condições de pagar transporte para deslocamento para coletas de exames, consultas com especialistas ou tratamento de fisioterapia. Isto gera descontinuidades no tratamento, e um deles, por exemplo, estava há mais de seis meses com uma requisição de exames, por não ter como pagar um vizinho que o levasse até o laboratório localizado no centro da capital, distante mais de 20 quilômetros da sua residência.

Pode-se constatar que as precariedades socioeconômicas influenciam tanto no tratamento das complicações da doença quanto no acompanhamento e prevenção das consequências do DM. A postura dos profissionais de saúde frente a essas dificuldades mostrou-se, de certa forma, “resignada”. Alguns disseram que tentam adaptar alguma orientação, mas que “algumas coisas” não têm como fazer mesmo.

6.1.2 Autocuidado

Citando Collière (1982), cuidar é antes de tudo um ato de vida, pois representa várias atividades com o objetivo de manter e sustentar a vida, podendo ser tanto um ato individual, que se presta a si próprio, quanto um ato de reciprocidade, quando se assume o cuidado, temporária ou definitivamente, de uma pessoa com necessidade de ajuda para realizar suas funções vitais. Discute-se, a partir dessas considerações, o cuidado individual, que também pode ser denominado autocuidado e cuidado de si, e os cuidados que os familiares precisam ter com estes indivíduos.

Seguimento das prescrições medicamentosas

Dos seis entrevistados, três usam insulina e três usam metformina, porém estes já usaram insulina em algum momento. Isso demonstra a dificuldade que já enfrentaram ou ainda enfrentam, para controlar a doença, visto que o uso de insulina no DM tipo 2 é um recurso utilizado quando não se consegue o controle da glicemia com medicamentos orais.

Há que se considerar as dificuldades de utilização da insulina, por requerer treinamento para o preparo, aplicação e conservação, além da percepção das alterações bruscas da glicemia que podem ocorrer com o uso desse medicamento. Alguns dos entrevistados relataram o medo que sentiram quando souberam que teriam de utilizar insulina, alguns solicitavam a ajuda de algum familiar, enquanto outros, em menor número, eram independentes.

Estudos tentam mostrar o quanto o controle glicêmico domiciliar está relacionado ao menor risco de complicações, entretanto, as dificuldades para se alcançar esse controle são muitas, e a maioria dos profissionais credita esse fracasso à desobediência dos usuários. Verdade é que para se controlar o DM é preciso que o indivíduo intervenha sobre sua própria saúde e, para tanto, são necessários vários conhecimentos e habilidades que não são facilmente “transmitidos” nos encontros com os profissionais de saúde. Concorda-se com Cyrino (2009) de que o modelo de educação “bancária” decorrente de uma comunicação unidirecional não contribui para preparar o indivíduo a enfrentar a doença.

Outro recurso que se faz necessário no uso de insulina é um aparelho para o monitoramento da glicemia capilar. Rosilei utiliza como recurso o aparelho “usado” que ganhou de um vizinho, e consegue as fitas de uma família para quem a sobrinha trabalha e que lhe cede alguma quantidade. Por serem muito caras, Rosilei não tem condições de comprar as fitas reagentes, por isso faz controle esporádico, o que a coloca em risco por não identificar episódios de alteração.

Os depoimentos dos familiares quanto às medicações mostram que precisam controlar os horários para que os “seus diabéticos” não se esqueçam. Rosilei comenta sobre a sua preocupação com todos seus familiares, pois, apesar de os demais terem dois exemplos em casa das dificuldades causadas pelo DM, não procuram se cuidar. Ela lembrou que os medicamentos são bons, mas ao mesmo tempo “sempre prejudicam alguma outra parte do organismo”, e, por isso, é preciso ter hábitos saudáveis para não ter que depender deles. Para um dos familiares a maior dificuldade em relação aos medicamentos é o fato de serem muito caros. Ele disse que se responsabilizava em providenciá-los, mas na hora de tomar o medicamento quem tem que controlar é a própria pessoa doente. Essa é uma característica frequente nos comportamentos masculinos, em que o homem “tem

que ser” o provedor da casa e não aquele que presta cuidados e controle o horário da medicação. No caso das mulheres, que habitualmente desenvolvem o papel de cuidadora, estas estão sempre atentas ao controle das medicações, mesmo quando desempenham jornadas de trabalho integrais.

Ao se escolher indivíduos em idade economicamente ativa, pretendeu-se analisar de que modo eles conciliavam a jornada de trabalho com o tratamento do DM. O que foi encontrado, no entanto, foram relatos do passado, pois os sete indivíduos encontravam-se ou em licença saúde ou aposentados por motivo da doença. Esse resultado demonstra que é impossível ter DM e continuar trabalhando em muitas situações, porque a doença gera incapacidades para muitas atividades laborais. Isso indica, no âmbito profissional, que os profissionais de saúde, junto com os indivíduos, precisam encontrar maneiras para que consigam realizar os cuidados, buscando conciliar trabalho e tratamento, pois, muitas vezes o processo e a organização do trabalho, enfim, as rotinas de trabalho, dificultam a adesão ao tratamento. No entanto, as barreiras físicas e geográficas não são negligenciáveis nesse processo e vão determinar as dificuldades relativas à acessibilidade.

Catarina disse que quando estava trabalhando não conseguia nem tomar os medicamentos na hora e nem realizar uma alimentação adequada.

Como eu tava trabalhando, eu não tinha como controlar direito, porque no serviço não tem como a gente controlar as coisas, aí eu não tinha tempo de controlar, até me esquecia de tomar o remédio ou tomar insulina, ou não tomava e não tinha hora pra comer e às vezes eu me esquecia, então eu nunca conseguia controlar. Agora que eu to em casa que eu to controlando, agora ela já tá bem controlada, graças a Deus! Agora eu controlo, em casa é outra coisa (Catarina).

Para chegar até o trabalho, Catarina tinha que pegar dois ônibus até a casa da família para chegar às 7 horas da manhã. A casa onde trabalhava tinha três andares e muitas peças, e ela fazia todo o serviço, além de cozinhar e cuidar da roupa. Para não deixar serviço acumulado para o outro dia, conta que corria muito e acabava se esquecendo dos horários das medicações. Também não gostava de faltar ao serviço para consultar na unidade de saúde. Toda essa rotina lhe acarretou sérios problemas de saúde que a obrigaram a parar de trabalhar. Lamenta muito estar recebendo apenas um salário mínimo e ter que depender dos filhos.

Outro caso em que o trabalho foi colocado em primeiro plano em relação ao DM foi o de Rosilei. Também trabalhava muitas horas por dia e achava que não tinha tempo para realizar os cuidados recomendados pelos profissionais de saúde que compunham uma lista de procedimentos.

Conciliar a rotina de trabalho com o tratamento de uma doença crônica que exige uma série de cuidados é uma situação que precisa ser compreendida e negociada por diferentes e diversos atores. Em primeiro lugar, o próprio indivíduo precisa estar consciente dos cuidados com sua saúde como necessidade; em segundo, o profissional de saúde precisa conhecer suas rotinas de trabalho e fornecer subsídios para que possa “negociar” situações, informando sobre seus direitos de cuidar de sua saúde, além de adequar os esquemas terapêuticos. Por fim, o empregador precisa ter a sensibilidade de querer preservar a saúde e a qualidade de vida de seus trabalhadores, o que não é muito evidente, particularmente em situações de trabalho menos qualificado e com menos aparatos de proteção ao trabalhador. A informalidade é uma condição frequente para esse segmento da população, o que os torna mais vulneráveis ao isolamento em situações de doença. Isto é visível entre os participantes que estão, em sua totalidade, fora do mercado formal de trabalho. Observa-se que todos, por volta dos 50 anos, já estão incapacitados ou aposentados na melhor das hipóteses. Outro estudo realizado com indivíduos com DM evidenciou que com o trabalho as pessoas mantêm um vínculo externo, diminuindo a sensação de dependência o que contribui para um viver mais saudável (FRANCIONI e SILVA, 2007). Desta forma, considera-se que é necessária a compreensão das implicações que o trabalho exerce na vida das pessoas e de sua função de “equilíbrio individual e social”, através da garantia da valorização pessoal, tanto nas dimensões familiar, dos papéis culturais de gênero e comunitária. Isto remete a pensar em “como integrar práticas em diferentes campos do saber e das instituições, permitindo constituir espaços de respeito às limitações e não de exclusão do trabalho”. A dimensão terapêutica do trabalho não é negligenciável no campo das ações de intervenção nesse tipo de adoecimento.

Quanto ao seguimento das prescrições medicamentosas todos disseram que atualmente usam as medicações nos horários corretos. Uma situação interessante, relatada por Vilma, é que sempre tomou medicamentos para os “nervos”, pois tem muito medo da vila onde mora, e fica angustiada com o filho adolescente que fica na

rua até tarde da noite. Contou que desde que mudou a médica da unidade de saúde da família esta não quis mais renovar a sua receita para os “nervos”, argumentando que primeiro queria ver sua DM controlada. Também receitou um medicamento para controlar o colesterol, mas por não encontrá-lo no “posto”, Vilma não o tomou mais, pois não tem condições de comprá-lo. Exceto este medicamento, Vilma disse tomar todos os outros para a DM e para hipertensão arterial, distribuídos gratuitamente na USF. Mas nem sempre foi assim, disse: antigamente deixava de tomar os medicamentos para usar bebida alcoólica, mas agora conseguiu parar e está seguindo as prescrições medicamentosas.

Todos os participantes retiram seus medicamentos para o tratamento da DM nas unidades de saúde da família, e alguns compram, em farmácias, a sinvastatina para controlar o colesterol, além de outros medicamentos que não são distribuídos gratuitamente.

Os dois indivíduos que tiveram complicações com lesões na pele e uma amputação, relataram que a unidade fornece todo o material para o curativo e que isto é uma grande ajuda, pois é um gasto a menos, caso contrário comprometeria ainda mais o orçamento familiar.

O controle alimentar e a prática de exercícios físicos

Há dificuldades, pelo que se observou, quanto ao controle alimentar. Se para o seguimento das prescrições medicamentosas as dificuldades são “negociáveis”, quando o assunto é controle alimentar a situação é muito diferente e complexa. Embora a maioria dos entrevistados refira que procura realizar a dieta, todos são unânimes de que é muito difícil não cometer alguns “deslizes”. Ou seja, seguir estritamente o que foi orientado não é possível para nenhum dos entrevistados, e as “fugas da regra” são, muitas vezes, justificáveis em função de comemorações sociais e familiares, além da própria falta de recursos financeiros para adquirir alimentos especiais. Catarina utilizou uma palavra que demonstra tanto a dificuldade

financeira quanto a própria compreensão da orientação fornecida para realizar os cuidados alimentares — ela não tem condições para comprar “cereais”. Protocolos de assistência, como o da pirâmide alimentar, orientam que os cereais estão na base da pirâmide e devem ser ingeridos em maior quantidade que os demais tipos de alimentos. Questiona-se se ela foi orientada sobre o que são esses “cereais”?

Essa dificuldade de seguimento da dieta é confirmada pelas famílias, que relatam que é muito difícil ter que controlar a alimentação desses indivíduos. Duas das famílias referem que é preciso ter muita “força de vontade” e “amor” para ajudar a pessoa nos cuidados em relação à alimentação, pois é muito difícil adquirir novos hábitos.

Eriberto disse que sempre tem em casa refrigerante e balas, justifica-se dizendo que como usa insulina já teve hipoglicemia, e que quando sua glicemia está entre 120 e 200mg/dl já começa a se sentir mal. Sua esposa Lais, porém, disse que o refrigerante é um hábito que ele não consegue deixar, toma continuamente. Como teve a perna amputada e não conseguiu se adaptar com as muletas, não realiza nenhum exercício físico. Tem encaminhamento para fisioterapia, mas não tem condições de pagar um transporte para ir à clínica todos os dias. Sugeriu que “assim como tem o sistema de ambulâncias que leva as pessoas de uma cidade para outra para consultar”, tivesse algo parecido para situações como a dele. Disse que a unidade de saúde já tentou marcar um carro que faz serviço social de transporte, mas nas duas tentativas o carro não pode comparecer por ter que atender outro chamado mais urgente.

Evelise contou que, atualmente, sua alimentação consiste em pão sem miolo e sem margarina, com uma fatia de queijo pela manhã, não come mais frios, carne, margarina, e refrigerante, e que não mistura carboidratos, mas não consegue largar o açúcar do café. Aumentou o consumo de frutas e verduras e resume a sua situação assim:

Comida, não como muita comida. Não sei. É que eu tenho tendência mesmo pra engordar acho que a minha diabete é aquela que engorda. (Evelise)

Essa ideia de afirmar que não come muito e de transferir a responsabilidade do aumento de peso para coisas externas à sua vontade é comumente relatada nos

consultórios. Muitos atribuem o aumento de peso ao soro recebido quando foram internados, em algum momento; outros creditam a sua situação ao “estado nervoso”. Evelise disse que no tempo em que esteve muito acima do peso ficou sem poder se levantar da cama. Emagreceu muito desde a última internação hospitalar, conversou muito com a sua médica e acha que teve “alguma coisa que mudou dentro dela”, que a fez decidir se cuidar mais. Essa mudança foi percebida pelo marido e pelos profissionais da unidade de saúde. O uso dessa figura de linguagem tenta explicar que existia alguma coisa concreta dentro dela que a impedia de se cuidar melhor. Em verdade, a partir da escuta e de conversa mais próxima com a médica pode ter conseguido acessar elementos mobilizadores significativos capazes de motivá-la a melhorar sua qualidade de vida. Hoje, caminha na rua até o mercado ou até a casa de sua nora, porém não faz exercícios físicos regulares.

José Paulo mudou completamente a sua dieta, mas não consegue deixar de comer doces nos finais de semana, parou de beber, mas o cigarro só conseguiu diminuir. Disse que já foi encaminhado a um grupo de cessação de tabagismo, mas acha que sua vida é muito atribulada para frequentar este tipo de serviço. Faz exercícios físicos três vezes por semana ao dar aulas de futebol para crianças e adolescentes do bairro.

Catarina disse não comer pão no café da manhã, come no máximo uma fruta por dia, e que o único cuidado que tem ao cozinhar é usar pouco sal. Não tem condições de comprar pão de centeio, e acha difícil cozinhar uma comida para si própria, diferente da servida à família. Não faz exercícios físicos, pois alega haver muitas lombas no bairro para se fazer caminhadas. Essa situação é real e decorre da urbanização precária da área em estudo.

A situação de Vilma é peculiar, ela disse que não cozinha, pois tem “ânsia de vômito” de sua comida, por isto suas únicas refeições no dia são um cachorro quente pela manhã e outro à tardinha, comprados de uma senhora que os vende na vila. No restante do dia disse tomar somente café preto com açúcar e comer bananas na casa da filha que mora no pátio. Contou que quando vai à casa de sua outra filha, que mora em um município vizinho, come a comida preparada por ela, porém na sua casa a única coisa que ela faz e come são bolinhos de batata fritos. Vilma também não realiza exercícios físicos, disse que apenas caminha bastante pela vila, procurando seu filho caçula todas as noites.

Na casa de Rosilei a alimentação parece ser balanceada. Ela disse que come pouca quantidade de comida no almoço, prefere verduras e legumes. Diz-se preocupada com o sobrinho, pois não pode controlar o que ele come no bar em que trabalha que fica na frente de sua casa, acha que ele ingere produtos embutidos e refrigerantes. Disse que leva comida para ele todos os dias, inclusive lanches de frutas, e diz que “mais que isto” não pode fazer. José Mauro relatou que, às vezes, exagera um pouco. Nem Rosilei nem José Mauro, que tem uma perna amputada, fazem exercícios físicos.

Essas dificuldades em realizar os cuidados alimentares também foram evidenciados em outros estudos, entre os quais o de Cyrino (2009), em que os participantes identificaram o controle da dieta como um dos procedimentos mais difíceis de ser seguido, embora todos reconheçam a sua importância no tratamento. Uma estratégia utilizada pelos indivíduos com DM também foi encontrada no estudo de Cyrino, e quando relatavam os “deslizes” na dieta sempre o faziam de modo bem-humorado, possivelmente para tentar diminuir a culpa e uma possível repreensão dos profissionais que estavam ouvindo as “confissões”.

Já, as dificuldades relatadas para a não-realização de exercícios físicos justificam-se pela situação do ambiente e da falta de condições de urbanização, porque a renda familiar não é compatível com a realização de exercícios em academias de ginástica. A única possibilidade de exercitarem-se seriam as caminhadas, porém, o bairro caracteriza-se por ser um espaço com muitos aclives e declives e, em muitos pontos, sem calçamento ou calçadas para pedestres.

A seguir discutem-se as facilidades e dificuldades na utilização dos serviços de saúde.

6.1.3 Acesso e utilização dos serviços de saúde

Sabe-se que o tratamento do DM envolve muitas ações de saúde contínuas, além do consumo de medicamentos, o que requer uma rede de serviços organizada

e múltipla. Observa-se que, para o grupo de entrevistados, os recursos mais utilizados são as USF, os serviços laboratoriais e ambulatoriais especializados de hospitais, além do serviço de pronto-atendimento da região que funciona durante as 24 horas. Dois indivíduos, no momento da entrevista, faziam o acompanhamento do DM exclusivamente em ambulatorios especializados de hospitais do município, sendo que o único vínculo que mantinham com a USF eram as visitas dos ACS. Outros dois entrevistados estavam há mais de seis meses sem se consultarem na USF, período máximo recomendado pela Organização Mundial da Saúde para a periodicidade das revisões do DM. Assim, dos sete indivíduos com DM apenas três mantinham vínculo de continuidade com os serviços de saúde da família. É interessante destacar que nessas USF as enfermeiras estão envolvidas no cuidado direto com indivíduos com DM, dado que mostra a importância que essa profissional tem no acompanhamento de indivíduos com danos crônicos. Relatos de atividades de educação em saúde para indivíduos com DM desenvolvidas por enfermeiros corroboram a importância desse profissional nesse envolvimento, configurando ações de escuta dirigida e personalização das situações. Jesus et.al. (2010), entre outros autores, atribuem aos enfermeiros méritos na efetividade de ações de educação, pois o enfermeiro é um profissional que tem, na educação em saúde, um dos pilares de sua atuação. Essa atuação confere a esses profissionais potencial de intervenção qualificada na individualização das ações considerando a pluralidade das situações de cada usuário. A escuta qualificada com singularização das situações é condição para a intervenção competente no campo do cuidado, considerando a complexidade individual e social das demandas encontradas em situações crônicas de adoecimento. Uma revisão de literatura sobre o tema comunicação e enfermagem constatou que ainda existem lacunas nessa área, mas há visíveis avanços no sentido de abandonar estratégias comunicacionais informativas, a fim de se adotar uma prática com base no diálogo e na sensibilidade às demandas do indivíduo (SPAGNUOLLO e PEREIRA, 2007).

Constata-se que o principal campo problemático relatado na utilização dos serviços, e em especial na Saúde da Família, é a alta rotatividade dos profissionais, principalmente dos médicos. Os participantes disseram que sentem essa dificuldade, pois cada um tem um “método de trabalho” ao se referirem às condutas e orientações, além das questões relacionais que precisam ser constantemente renovadas para facilitar o vínculo. Assim, alguns indivíduos não estão satisfeitos

com o atendimento prestado na USF, e procuram vínculo com outro serviço de saúde, geralmente de maior complexidade.

Esse fato prejudica o acompanhamento preconizado pela Estratégia Saúde da Família, em que a equipe, conhecendo o contexto dos indivíduos e suas famílias, oferece atendimento integral e personalizado. Muitos entrevistados relatam essa dificuldade, exemplificando: quando estão se acostumando com o profissional ocorre troca. Esse problema decorre da precariedade das contratações dos profissionais da Saúde da Família, entendida, pelos participantes, como resultado da inabilidade e desqualificação das instituições privadas que comandam o setor.

Recentemente, foi criado o Instituto Municipal de Saúde da Família, que tem por objetivo regular a contratação desses profissionais, de maneira a proporcionar-lhes mais estabilidade e evitar as constantes trocas de fundações contratantes.

Com a intenção de sistematizar essas questões elaborou-se o Quadro 8, mostrando, na primeira coluna, os diferentes serviços de saúde utilizados pelos entrevistados e, na segunda coluna, algumas facilidades e dificuldades enfrentadas.

Observa-se que os sete indivíduos usam ou já usaram a USF, porém, por diferentes razões, três não estavam consultando regularmente os profissionais da Estratégia de Saúde da Família. Evelise está fazendo acompanhamento em um hospital do município e gosta da vantagem de poder fazer todos os exames no mesmo local, acha que não tem necessidade de ir à USF. José Paulo e Vilma não estão frequentando a USF, pois não estão satisfeitos com o atendimento dos profissionais e com a organização da equipe.

Um dado esclarecedor é que nas três USF às quais os indivíduos não estão vinculados foi onde ocorreu o maior número de trocas de profissionais recentemente, reforçando a importância de se garantir a longitudinalidade, um dos atributos da Atenção Primária em Saúde. O vínculo longitudinal pode ser definido como relação terapêutica entre pacientes e profissionais da equipe de Atenção Primária em Saúde (APS) ao longo do tempo. A longitudinalidade é caracterizada pela utilização regular da USF como fonte regular de cuidado para os vários episódios de doença, acompanhamento e cuidados preventivos. As situações encontradas nesta pesquisa corroboram a afirmação de Cunha (2009) de que o vínculo longitudinal contribui para diagnósticos e tratamentos mais precisos, diminuição dos custos da atenção e maior satisfação do paciente.

	Serviços de saúde utilizados	Facilidades e dificuldades
Eriberto	Faz acompanhamento na Unidade de Saúde da Família, é dependente da esposa no convênio de saúde, já fez cirurgia de amputação da perna e acompanhamento em dois hospitais do município.	Prefere o atendimento da USF, pois não precisa esperar tanto pelas consultas. Diz que “o postinho” é o seu ‘porto seguro’. Recebe VD de toda a equipe de saúde. Quando a médica de família encaminha para algum especialista ele usa o convênio.
Catarina	Faz acompanhamento com especialistas para o DM e problemas cardíacos em dois hospitais do município. Atualmente, consulta com o clínico da USF.	Quando estava trabalhando não conseguia consultar na USF em função do horário. Recebe a VD da ACS. Quando vai ao especialista sai da consulta com o retorno marcado.
Evelise	Fazia acompanhamento na USF, foi encaminhada para especialista para o DM, Atualmente, faz acompanhamento em ambulatório de um hospital do município.	Antes de consultar no hospital onde está fazendo o acompanhamento, recusou três consultas em outros hospitais, pois eram longe de sua casa. Gosta do fato de conseguir fazer todos os exames dentro do hospital. Não consultou mais na USF e a equipe tem notícias dela pelo ACS.
José Paulo	Faz acompanhamento em um hospital especializado do município. No momento da entrevista não estava frequentando a USF.	Relata que há mais de sete meses não consulta na USF, e que durante este tempo ocorreram três trocas de médico de família. Foi algumas vezes na unidade, mas não conseguiu atendimento médico, pois não estavam agendando consultas. Recebe VD da ACS.
Vilma	Utiliza a USF, laboratórios e hospital especializado do município.	Não gosta de consultar na USF, pois tem que acordar cedo para pegar uma ficha para atendimento, ou pagar uma vizinha para guardar lugar na fila. Recebe VD da ACS.
José Mauro	Utiliza a USF e laboratórios para realização de exames.	Consulta com o médico da USF, às vezes na unidade, às vezes em VD. Já consultou com a enfermeira. Está com solicitações de exames da última consulta há seis meses. Diz que não fez porque não tinha dinheiro para pagar alguém que o levasse até o centro, pois tem uma perna amputada.
Rosilei	Utiliza a USF, laboratórios, pronto-atendimento do bairro, serviços de emergências e de ambulatório de especialidades de hospitais do município.	Utiliza frequentemente todos os serviços, em função das crises de hiperglicemia e infecções urinárias, o que acaba dificultando o seguimento dos cuidados devido à diversidade de profissionais consultados.

Quadro 9 – Serviços utilizados pelos indivíduos entrevistados

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Para analisar as situações de acessibilidade dos indivíduos aos serviços de saúde utilizou-se o conceito de Donabedian que a classifica em duas categorias: a socio-organizacional e a geográfica. Na primeira dimensão estão as características de oferta dos serviços que podem obstruir ou aumentar a capacidade de as pessoas utilizarem os serviços. Na acessibilidade geográfica são consideradas a distância

linear entra a residência do indivíduo e o serviço de saúde, tempo de locomoção, custo da viagem, entre outros (DONABEDIAN, apud TRAVASSOS, 2004). Considerando-se esses elementos, a acessibilidade aos serviços para o grupo em estudo é prejudicada pelo fato de que a maioria não possui condições financeiras para pagar transporte para deslocamentos, pois o acompanhamento do DM necessita de coletas de material para exames e consultas com especialistas em diferentes locais da cidade e também pela urbanização precária que apresenta muitos obstáculos físicos — falta de calçamento nas ruas, buracos e aclives (acessibilidade geográfica). Ressalta-se que as dificuldades de acesso também estão presentes nas moradias dos indivíduos que são, em sua maioria, inadequadas do ponto de vista estrutural e sem as adaptações necessárias às limitações provocadas pelo adoecimento crônico com o aparecimento de dificuldades que se agravam com o passar do tempo. Outro fato constatado foi a dificuldade de acessibilidade aos serviços de saúde em horário comercial em que os trabalhadores não dispõem de tempo livre, e também pela distribuição semanal destes, de segunda a sexta-feira sem oportunidade de finais de semana como alternativa.. Duas entrevistadas relataram que quando estavam trabalhando não tinham como consultar nas USF, porque não podiam faltar ao serviço. Este aspecto ressaltado corresponde ao que se pode considerar inacessibilidade sócio organizacional.

Três indivíduos realizam o acompanhamento em ambulatórios de hospitais e julgam facilitada a acessibilidade a esses serviços, apesar de gastarem com transporte, pois sempre saem da consulta com o retorno marcado. Já, na USF, toda vez que precisam consultar têm que enfrentar a fila. Outra facilidade diz respeito à realização de exames no próprio local.

A marcação de consultas médicas tem uma regra para cada uma das USF, e as pessoas precisam “conhecer estas regras” para não saírem da USF sem conseguir agendar um atendimento. No entanto, muitas vezes há exceção às regras em função de folgas ou férias de profissionais, ou causadas por cursos ou campanhas de saúde, quando a marcação de consulta pode ser suspensa. Essas situações constituem-se em dificuldades de acesso aos atendimentos, e muitas vezes acabam gerando desconfiança no serviço.

A metáfora utilizada por Eriberto, por outro lado, demonstra o seu alto grau de confiança na equipe da saúde da família, afirmando que a USF é o seu “porto

seguro”. E aponta o quanto a saúde da família pode ser efetiva no controle do DM, pois mesmo tendo acesso a consultas pelo plano de saúde da esposa, ele prefere o atendimento da USF.

Outra característica que reforça a importância da permanência do profissional no serviço é o fato de que esta USF é a única das seis estudadas em que os médicos permanecem trabalhando por mais tempo. Esse fato facilita o vínculo com os indivíduos da comunidade, e será discutido novamente no próximo item que trata do vínculo com os profissionais de saúde.

6.1.4 Vínculo com profissionais de saúde

Pode-se observar que a comunicação efetiva é uma das principais formas de o indivíduo vincular-se ao serviço e aos profissionais de saúde, ao se constatar que os indivíduos com bom vínculo elogiam as interações que ocorrem nos atendimentos. Reflexões sobre comunicação terapêutica são desenvolvidas por Stefanelli (2005), que a define como competência do profissional de saúde em usar o conhecimento da comunicação humana ajudando o outro a descobrir e a utilizar sua capacidade e seu potencial para solucionar conflitos; reconhecer suas limitações, ajustando-se ao que não pode ser mudado, enfrentando desafios, e procurando viver a vida de modo mais saudável. A autora cita como premissas para a comunicação terapêutica a empatia, a confiança e o respeito mútuo.

No Quadro 10 estão descritas as situações de vínculos entre indivíduos e profissionais de saúde.

	Vínculo do indivíduo com os profissionais de saúde	Vínculo e reciprocidade dos profissionais com o indivíduo
Eriberto	Vínculo forte Diz que a médica da USF é seu “anjo da guarda”, consegue se comunicar com ela inclusive via telefone quando há necessidade. Relata que nunca foi tão bem atendido como na USF, e que a equipe atende prontamente a tudo o que precisa.	Vínculo forte A médica conhece bem o Adalberto e sua esposa. Relata que ele é bem orientado, compreende todos os efeitos das medicações, porém é dependente da esposa para coisas que ele mesmo poderia fazer. Acha isto contraditório.
José Mauro	Vínculo regular Consulta com o médico da USF, às vezes na unidade, às vezes em VD. Já consultou com a enfermeira. Está com solicitações de exames da última consulta há seis meses, porém ainda não realizou porque não tem dinheiro para pagar alguém que o levasse até o centro, visto que tem uma perna amputada.	Vínculo regular O médico relata que o José Mauro não se preocupa muito com a sua doença. Não faz os exames solicitados e não segue a dieta. Vínculo forte A enfermeira diz que ele sempre entende as orientações, mas é um pouco relapso nos cuidados.
Rosilei	Vínculo regular Utiliza frequentemente todos os serviços disponíveis, diz gostar dos profissionais, mas sente-se cansada de tantos exames e consultas solicitadas.	Vínculo regular O médico diz que a situação de Rosilei é complicada, pois ela cuida de toda a família e acaba descuidando de si. Acredita que ela não está fazendo a insulina direito, nem a dieta.
Evelise	Vínculo fraco Gosta do atendimento recebido no hospital, conversa bastante com a médica residente que faz o seu acompanhamento. Gosta de receber a visita domiciliar do ACS.	Vínculo fraco O médico relata que Evelise é uma pessoa limitada culturalmente e financeiramente e que nega a doença. Nunca conversou com ela sobre os conhecimentos dela sobre a doença. Refere que a equipe da USF fez o possível por ela, mas que estão sem tempo de fazer uma VD. Refere que “alguma coisa” aconteceu na última internação, pois agora ela demonstra interesse em se cuidar. A enfermeira acha que ela compreende bem a sua doença.
José Paulo	Sem vínculo Relata que só utiliza serviços onde é bem atendido, e que em função das frequentes trocas de médicos em sua USF e de desentendimentos com funcionários, não estava mais consultando na unidade. Conversava bastante com a médica anterior. Gosta de receber a ACS.	Sem vínculo O médico atual da USF não conhece muito o José Paulo, mas acha que uma vez ele foi à unidade para pedir um exame da próstata. Desconhecia o histórico de doenças e seus tratamentos. Teve a impressão de ser uma pessoa que questiona quando tem dúvidas.
Vilma	Sem vínculo A USF teve várias trocas de médicos e Vilma não está muito contente com a nova médica. Solicitou renovação de medicação para dormir, mas ela disse que primeiro teria que ter a DM controlada. Gosta de receber a ACS, diz que desabafa todos os problemas com ela.	Sem vínculo A médica relata que a relação com a Vilma é bem complicada, que em dois anos ela veio duas vezes na USF, que ela não adere a nenhuma orientação. Acha que a questão financeira não interfere na dieta, que é mais uma questão de “exagero”. Diz que ela entende a doença, mas não tem dimensão das consequências.

Quadro 10 – Vínculo entre profissionais de saúde e indivíduos

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Nos casos em que não havia vínculo ou este era fraco, observou-se que os profissionais não conseguiam estabelecer esse tipo de comunicação, ficando em uma posição de detentores do saber sem se preocupar com os conhecimentos ou preocupações e as condições/situações de vida do outro. Essa necessidade vem sendo evidenciada por autores, entre os quais Cyrino (2009), que considera o “saber prático” do cuidado de si como um verdadeiro polo de conhecimento e riquezas humanas. A partir dessa ótica, uma relação diferenciada seria construída, não mais a baseada nas relações de poder, nas quais quem tem o “direito à palavra” exige o respeito daqueles que tiveram a palavra cassada (BOURDIEU, 1983a). Essa situação desigual pode estar mais evidente para os indivíduos que vivem em situações de pobreza, conforme Boltanski (2004) já evidenciou em seus estudos.

Mesmo estando cadastrados nas USF, os sete indivíduos não apresentam o mesmo vínculo com os profissionais de saúde, classificados neste estudo em quatro níveis: vínculo forte, vínculo regular, vínculo fraco e sem vínculo.

Somente Eriberto foi classificado com vínculo forte, pois tanto ele quanto a médica Melissa fizeram referências de estarem em uma relação de reciprocidade. Melissa conhecia os detalhes da situação de Eriberto, além de manter contato constante com a esposa dele, inclusive via telefone.

José Mauro e Rosilei foram classificados com vínculo regular, pois mesmo recebendo as visitas da ACS e participarem de atividades de grupo e de consultas, o vínculo e a reciprocidade com os profissionais não ficou muito evidente. A enfermeira foi a profissional que demonstrou ter vínculo mais forte com eles, em função das visitas domiciliares. José Mauro não frequenta regularmente a USF e Rosilei frequenta muitos serviços de saúde, além da USF.

Evelise manifesta vínculo fraco com a USF, pois, no momento da entrevista, estava fazendo acompanhamento somente no ambulatório especializado de um hospital. Os profissionais de saúde da USF fizeram acompanhamento domiciliar intenso durante um tempo, mas, atualmente, consideram que ela está muito bem acompanhada no hospital, e afirmam que gostariam de visitá-la, mas estão com falta de tempo. Uma contradição que pode ser percebida entre os profissionais é sobre a avaliação que fazem em relação aos conhecimentos de Evelise sobre a doença. Enquanto o médico afirma que nem discute o assunto, por ela ser uma pessoa muito limitada, sob a ótica da enfermeira Evelise é até bem orientada quando comparada

com outros pacientes. Essa pode ser mais uma evidência do vínculo fraco que os profissionais mantêm com Evelise.

Os outros dois indivíduos estão sem vínculo com a USF, pois excluindo-se as visitas das ACS não estão utilizando os serviços da USF. José Mauro faz acompanhamento com especialista em um hospital e considera que não é bem atendido na USF, por isto não costuma frequentá-la.

Vilma não faz acompanhamento nenhum, pois não concorda com as orientações da médica da USF. Disse que todos os médicos que já trabalharam na unidade sempre lhe deram receitas de medicação para dormir, porém a médica que estava lá no momento da entrevista lhe negou o pedido. Já, na versão da médica, Vilma é uma pessoa muito resistente às orientações e que nunca vem às consultas. A médica acredita que ela tem condições financeiras de fazer uma alimentação saudável, mas que prefere exagerar. É interessante salientar que essa médica repreendeu a ACS por ter escolhido “logo a Vilma” para ser entrevistada, porque ela era uma paciente que não aderiu ao tratamento mesmo acreditando que ela compreendia bem a doença. Muitos estudos tentam mostrar a relação existente entre o conhecimento que a pessoa detém sobre a doença e as suas práticas de controle. No entanto, percebe-se que informação não é sinônimo de adoção de práticas saudáveis e, portanto, há necessidade de se investir em novas formas de relação com os indivíduos, diferente daquelas em que se “deposita” conhecimentos e se “culpabiliza” o indivíduo que não consegue realizar os cuidados.

Para Bourdieu (1983b), durante uma ação comunicativa o locutor precisa considerar, além da competência de seu discurso, a análise das condições do receptor. Diz o autor que a relação de comunicação não é uma simples comunicação é também uma relação econômica, na qual se avalia o valor de quem está falando (se a pessoa é inteligente, se tem título, se é bem apresentável, etc.). Com esta ideia, Bourdieu aponta para a relação de poder simbólico que existe no momento das comunicações, e esse fator precisa ser considerado no cenário do cuidado em saúde, em que o profissional exerce “poder” (institucional, da ciência, de classe, entre outros) sobre o usuário.

Essas reflexões podem ser muito úteis quando se quer investir no vínculo entre profissionais e indivíduos, porque ao se ter uma atitude de reprovação para com os indivíduos a tendência é que eles se afastem cada vez mais. O que se observa, para esse grupo estudado, atitudes impositivas por parte dos profissionais

de saúde não se traduziram em condutas de cuidado, pois quando as pessoas não concordavam com a maneira como eram tratadas optavam por não retornar ao serviço e buscavam outras alternativas.

6.1.5 Apoio familiar

Considera-se necessário, além das reflexões sobre o vínculo dos indivíduos com os serviços e profissionais de saúde, analisar a interação entre sujeitos com diabetes e suas famílias, porque o controle e cuidados permanentes gerados pelo DM demandam envolvimento da família no tratamento. Para tanto, observou-se a composição das famílias e qual o envolvimento delas no cuidado. Os familiares entrevistados, e que foram objeto de análise, foram os indicados pelos indivíduos, considerada a pessoa que mais os auxilia nos cuidados com o DM.

A falta de apoio familiar — barreira para a realização dos cuidados com o DM — foi constatada na pesquisa de Cyrino (2009), quando as profissionais observaram conflitos, principalmente em torno do papel da mulher com a alimentação da família. Para facilitar a compreensão das situações encontradas, elaborou-se o Quadro 11, descrevendo-se o tipo de apoio familiar que citado pelos indivíduos, e, na coluna à direita, mostra-se como esse apoio familiar é percebido pelos profissionais envolvidos no cuidado.

	Apoio recebido dos familiares	Apoio familiar percebido pelos profissionais
Eriberto	Apoio efetivo Depende da mulher financeiramente e reconhece todo o apoio que ela lhe dá, busca materiais para curativos no PSF, faz curativo, prepara comida, etc... Ex-mulher leva de carro a alguma consulta ou exame.	Apoio efetivo A ACS refere que a esposa vive para ele. Ele tem um filho, que só vem de vez em quando fazer uma visita rápida e dos vizinhos só tem uma senhora que às vezes vem conversar com ele. A médica relata que mesmo ele ficando sozinho durante o dia, a figura da esposa cuidadora está sempre presente, ela é quem leva material para o laboratório, e vai na USF pegar receitas e requisições.
José Paulo	Apoio efetivo Esposa controla os medicamentos e a comida, o que come e a quantidade, ela é quem cozinha. Estava junto quando recebeu o diagnóstico de DM. Esposa diz que não o deixa andar sozinho em lugar nenhum.	Apoio efetivo A ACS diz que a esposa está sempre envolvida com ele, e também as duas filhas que sempre a procuram para dizer se tem alguma coisa diferente com ele.
José Mauro	Apoio efetivo Recebe ajuda da tia, ela cozinha, e cuida da alimentação, ela lhe ensinou a usar a insulina, e ela pega os medicamentos no PSF, pois ele demora muito para ir ao PSF com a muleta.	Apoio efetivo A enfermeira e a ACS dizem que a tia é quem cuida da alimentação e da medicação dele, sempre que ele precisa de alguma coisa ela procura a USF. Porém, o restante da família parece não se preocupar com o DM.
Evelise	Apoio financeiro Diz que a filha e a nora a repreendem pelas coisas que come. O marido é quem vai à USF e pega remédios, enquanto esteve internada, ele dormia todos os dias com ela, para ajudá-la. O marido é o único que tem renda na família.	Pouco apoio O ACS diz que não vê o envolvimento da família e que o marido só a auxiliou enquanto ela estava internada. O médico conta que a família não se envolve muito, mas que agora a filha tem feito os curativos da mãe.
Catarina	Apoio financeiro Diz que sempre foi sozinha nas consultas. A filha ajudou a organizar os medicamentos, e que quando ela tinha tempo, buscava alguma coisa que ela precisasse. Quando ela sentia-se muito mal, pedia a eles que a levassem para um hospital. Agora que os filhos estão trabalhando auxiliam apenas financeiramente.	Pouco apoio A ACS acha que a família não se envolve no cuidado, pois conta que ela já veio à USF várias vezes sozinha e passando mal. A médica confirma que ela sempre vem sozinha, não tem certeza se ela tem uma filha.
Vilma	Apoio financeiro Diz que as filhas que moram com ela não se envolvem no cuidado do DM, apenas auxiliam financeiramente quando ela cuida dos netos. A filha que mora em outro município sempre conversa com ela sobre os cuidados com o DM.	Pouco apoio A médica só conhece uma de suas filhas, mas acha que ninguém se envolve no cuidado do DM. A ACS relata que nenhum dos filhos que moram perto auxilia Vilma, só viu uma vez o genro que mora em outro município levá-la ao médico e comprar-lhe medicamentos.
Rosilei	Pouco apoio Diz que os filhos não a auxiliam em nada, até mesmo para alcançar um copo de água quando está se sentindo mal. O neto de nove anos a acompanha às compras e quando vai ao centro da cidade.	Pouco apoio A enfermeira, o médico e a ACS dizem que não veem uma participação da família no cuidado de Rosilei. Ela sempre vai sozinha à USF.

Quadro 11 – Apoio familiar percebido pelos indivíduos com DM e profissionais de saúde

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Utilizou-se uma classificação para ordenar o tipo de apoio familiar recebido. Assim, o “apoio efetivo” se refere àquela família ou familiar que está muito envolvido

com o cuidado do doente. Nesses casos, as pessoas se preocupam com os horários da medicação, o acompanham em consultas, preparam refeições adequadas, entre outros cuidados. No “apoio financeiro” foram classificadas aquelas famílias em que a única preocupação é com o fornecimento de recursos financeiros para a compra do que for necessário para o tratamento. A classificação “pouco apoio” foi considerada nas situações em que não há nenhum envolvimento da família, nem o financeiro.

Pode-se observar que em três situações não houve relação entre o apoio percebido pelos indivíduos e o apoio percebido pelos profissionais de saúde. Nas situações em que houve relação, foi evidente que o vínculo entre profissionais e indivíduos era bastante forte. Dessa forma, os profissionais estavam mais aptos a perceberem e reconhecerem a ajuda da família.

Resgatando-se a discussão sobre cuidado e gênero fica evidente nas situações estudadas de que modo as mulheres são cuidadoras e “não” são cuidadas.

Os três homens portadores de DM entrevistados têm uma mulher que cuida efetivamente deles. Elas controlam a medicação, preparam a alimentação, os acompanham às consultas, enfim, cuidam de todas as atividades relacionadas, inclusive Laís, a esposa de Eriberto, que ficava fora de casa o dia todo no trabalho. A fala de Eriberto, para ilustrar o auxílio que sua mulher lhe presta, é muito emblemática para essa situação:

(...) se eu não soubesse nada, nada, nada, nada; se eu fosse uma pessoa assim totalmente alienada e não soubesse nada da vida, eu saberia pra ensinar uma coisa, que um homem não é absolutamente nada sem uma mulher do lado. (ERIBERTO)

Essa fala ilustra o modo com que culturas de gênero particulares estão presentes na sociedade. A relação dessa dependência que, na maioria das vezes, se constitui entre homens e mulheres é um fato que muitas pessoas não conseguem compreender. Inclusive Melissa, a médica de Eriberto, não entende como ele, sendo uma pessoa considerada esclarecida acima da média para a região, depende da mulher para saber quais os medicamentos precisa tomar e em que horário.

As influências de culturas dominantes de gênero, em relação à posição do homem como provedor da família, também foram encontradas na pesquisa de Medeiros e Lopes (2007), na qual, mesmo nas famílias em que as esposas

trabalhavam fora de casa, elas participavam ativamente do cuidado com o marido diabético. As autoras constataram que a maioria dos entrevistados negava a doença, além de sentirem-se revoltados com a sensação de inutilidade. Esse sentimento advém da cultura viril e do desestímulo aos “homens que são homens” manifestarem sofrimento e não trabalharem. O afastamento do trabalho é comum em indivíduos com diabetes em situação de pobreza que apresentam, com frequência, complicações mais tardias da doença. Essas complicações advêm de diagnósticos tardios ou de negligência com o cuidado de si, entre outras.

Estudos anteriores também demonstraram a influência dos comportamentos de gênero no cuidado de si de indivíduos com diabetes. Em sua pesquisa com 100 sujeitos Witt (1996) encontrou maior capacidade motivacional nos indivíduos do sexo masculino. Esse resultado estava relacionado ao fato de as mulheres da pesquisa relatarem que “pensam” primeiro no marido e nos filhos e depois nelas mesmas. As mulheres com DM disseram que precisam conciliar as suas atividades de vida — o trabalho com a casa e o cuidado com o diabetes — com a jornada de trabalho do marido e dos filhos. Segundo a autora, esse fato prejudicava o controle do diabetes pelas mulheres. Como recomendação sugere que outras pesquisas considerem as relações de gênero e o autocuidado no diabetes para que essas especificidades sejam discutidas nos programas de assistência.

Em outra pesquisa que evidenciou a relação das culturas de gênero com o autocuidado no diabetes (SILVA, 2003), os homens relataram a necessidade do envolvimento de suas esposas para a execução das práticas de cuidado; por sua vez, as mulheres relataram não terem quem as “cuidasse” em casa. O estudo de Silva (2003) concluiu que as mulheres tinham maiores dificuldades para realizar o autocuidado em função do condicionamento social alicerçado nos processos de socialização femininos, pelos quais foram educadas a cuidarem dos outros e não de si.

Essas mesmas situações foram encontradas na presente pesquisa. As três mulheres com DM, embora não vivessem sozinhas, não dispunham de um apoio familiar efetivo. Uma delas disse:

Eu posso estar aqui passando mal, que não tem ninguém nem pra me alcançar um copo d’água (Rosilei).

Pode-se dizer que Rosilei é a matriarca de uma grande família, segundo ela, todos, inclusive sobrinhos, irmãs, genros e noras a procuram pedindo ajuda para as mais diversas situações. Com isto, ela acaba por se descuidar e fica muito ansiosa com os problemas alheios.

Essa assimetria, em relação ao cuidado dispensado entre homens e mulheres, é estudada por Fougeyrollas-Schwebel (1994) que afirma que as mulheres exercem uma “disponibilidade permanente” para a família, tendo que conciliar o trabalho profissional com o doméstico. O advento do crescimento do trabalho assalariado das mulheres não foi acompanhado pela atenuação dos encargos femininos no trabalho doméstico. Segundo a autora, a organização da vida cotidiana e, mais precisamente, sobre o espaço e o tempo, repousam sobre a negação do trabalho profissional feminino. Fougeyrollas-Schwebel discute a dificuldade de as mulheres permanecerem no trabalho após o nascimento dos filhos, porque existe uma cobrança da sociedade em relação à separação entre mães e filhos. E essas dificuldades são maiores para aquelas que vivem em situação de pobreza. Neste caso observou-se que no estrato social pesquisado é maior o percentual de mulheres que cessa as suas atividades assalariadas após o nascimento do segundo ou terceiro filho. Esse fato provavelmente se deve à falta de amparo social, pois essas mulheres não têm condições de pagar escolas ou pessoas para cuidar de seus filhos, o que acaba afastando-as do trabalho. Isso mostra a disponibilização das mulheres em cederem espaço de suas atividades profissionais em favor da família, considerada culturalmente e tradicionalmente como o “espaço-tempo legítimo das mulheres”. Mesmo que se relativizem essas reflexões para a atualidade do trabalho feminino, observam-se permanências históricas no que diz respeito a dedicação das mulheres à família, com maiores dificuldades para àquelas em situação de pobreza material.

Quando as mulheres conseguem se manter no trabalho são necessários arranjos para conseguir conciliar as duas jornadas, o que se traduz em uma tensão subjetiva: dificuldades em conciliar a vida profissional e as obrigações familiares. Nesse sentido, busca-se a redução da carga de trabalho, seja do doméstico, com a partilha de atividades, seja do assalariado, com a redução de carga horária. Embora o trabalho assalariado possa ser medido em horas, o trabalho doméstico escapa à medida, não é definido nem limitado a certo número de horas (disponibilidade permanente da mãe e da esposa). Observa-se, então, que as mulheres precisam

adaptar a sua rotina com os horários do marido e dos filhos, apesar de esforços de algumas famílias não se observa uma divisão equânime das atividades domésticas. Dedicadas a essa relação de serviço e tendo que dar conta dessas múltiplas e diversas esferas muitas mulheres alegam que não dispõem de tempo para cuidarem de si, deixando sua saúde em segundo plano.

Observou-se que, além dessa dependência das mulheres, comum às famílias, o pouco apoio familiar está diretamente relacionado ao desconhecimento sobre a doença. Davi, esposo de Evelise, quando questionado sobre o que conhecia sobre a doença, e se discutia sobre isto com os profissionais de saúde, disse que nunca perguntou nada e que sabia apenas que a DM era uma doença “terrível” que precisa de medicamentos caros. No início não achava que a doença era tão “perigosa”. Por fim, perguntou a entrevistadora: “Afim, o que é diabetes?”

Observou-se, também, que a família não tem um espaço de legitimidade garantido nos serviços de saúde, sendo considerada importante a presença de familiares nos atendimentos somente em casos de analfabetismo e velhice. O que foi relatado é que, mesmo nesses casos, são poucos os familiares que conseguem comparecer às consultas, porque os atendimentos acontecem em horário comercial, as pessoas não podem ou não querem faltar ao serviço, mesmo sendo-lhes oferecido um atestado de comparecimento.

O envolvimento da família no tratamento do diabetes é mais complexo ao se considerar as famílias pobres, por elas enfrentarem muitas situações de precariedade na luta pela sobrevivência. Para algumas famílias nessa situação, segundo Gomes e Pereira (2005), a casa deixa de ser um local de proteção e torna-se um espaço de privação e instabilidade dos laços afetivos e de solidariedade. As exigências que o tratamento do DM impõe — alimentação em horários regulares, dieta diferenciada, autocontrole da glicemia, esquema terapêutico medicamentoso, controles periódicos (serviços e exames) e exercícios físicos — podem representar condutas difíceis de colocar em prática sem o apoio da família.

Ao mesmo tempo, considerando-se as situações de vida e de saúde, constata-se que as pessoas podem reagir às condições materiais que lhes são impostas — mobilizam recursos e desenvolvem outras estratégias, além das prescritas pelos profissionais da saúde, para enfrentar os problemas cotidianos (GERHARDT, 2003). A mobilização de estratégias, muitas vezes, se deve ao fato de

que as pessoas não conseguem sequer entender o “discurso” médico dos profissionais de saúde, tanto menos valorizar as ações sugeridas, pois elas não lhes têm significado algum. Diante dessas limitações pode-se questionar como construir laços de cuidado, pois o envolvimento da família constitui-se um dos elos dos múltiplos saberes e práticas que podem interferir decisivamente nos tratamentos do DM.

Essa é uma equação que parece difícil de ser solucionada, mas considerando-se que o apoio familiar é uma estratégia fundamental para o sucesso do tratamento do indivíduo com DM, a “singularização das situações” pode ser uma possibilidade para que as famílias, na sua diversidade, sejam incluídas no planejamento terapêutico. No entanto, admite-se que o “diverso” e muito menos o “singular” não são elementos considerados nas práticas assistenciais dominantes nos serviços, nem para os indivíduos menos ainda para suas famílias.

Assim, cabe ressaltar que os cuidados estão longe de serem considerados o desejável pelos profissionais de saúde, porém, é possível afirmar que algumas dessas pessoas, mesmo vivendo em condições desfavoráveis, são capazes de constituir condutas de convivência com o DM e busca de melhor qualidade de vida.

6.2 Olhares profissionais sobre o diabetes *mellitus*

Discutem-se, na sequência, os aspectos relacionados às experiências dos profissionais no atendimento de indivíduos com DM, focalizando a ação nos serviços. Para facilitar a identificação dos profissionais elaborou-se o Quadro 12, no qual se apresenta os pseudônimos dos profissionais, sua profissão e o indivíduo com DM por quem era responsável. Nas três situações em que não aparece a enfermeira se deve ao fato de estas profissionais não estarem envolvidas no cuidado dos indivíduos entrevistados, e por esta razão não foram incluídas na pesquisa.

Identificação	Profissão	Indivíduos com DM
Paula	Enfermeira	Evelise
Eder	Médico	
Ricardo	Agente Comunitário de Saúde	
Leonora	Médica	Vilma
Gilnara	Agente Comunitário de Saúde	
Letícia	Enfermeira	Eriberto
Melissa	Médica	
Tatiane	Agente Comunitário de Saúde	
Joana	Enfermeira	Rosilei e José Mauro
Joel	Médico	
Andressa	Agente Comunitário de Saúde	
Lauro	Médico	José Paulo
Edinara	Agente Comunitário de Saúde	
Marina	Médica	Catarina
Marlise	Agente Comunitário de Saúde	

Quadro 12 – Relação dos profissionais de saúde envolvidos na pesquisa

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2009.

Os resultados encontrados foram divididos em três categorias: Organização da equipe de saúde da família para o atendimento ao indivíduo com DM; Formação e educação permanente do profissional para o DM e As situações de pobreza e o tratamento do DM nos olhares profissionais.

6.2.1 Organização da equipe de saúde da família para o atendimento ao indivíduo com DM

A atenção à saúde do indivíduo com DM requer dos serviços a organização de fluxos de atendimento que contemplem todos os aspectos que envolvem o

acompanhamento da doença. Um tipo de atendimento são as consultas individuais, recomendadas por protocolos internacionais (OMS) com periodicidade semestral, sendo necessário organizar agendas profissionais. Como se constatou nas falas, uma das dificuldades encontradas pelos indivíduos é o seguimento da dieta. Para isto, grupos de educação em saúde constituem outra modalidade de atendimento, os quais, em alguns estudos, geraram impacto na qualidade de vida da população acometida. As visitas domiciliares também são ferramentas recomendadas para os profissionais conhecerem a realidade de cada família e adaptarem as orientações e condutas.

A propósito dessas “recomendações protocolares” observou-se, a partir das falas dos profissionais entrevistados, que algumas equipes têm limitações nessa organização para atender melhor o contexto das demandas dos indivíduos com DM. Em uma das unidades estudadas, a frequente troca de profissionais médicos prejudica o acompanhamento dos pacientes. Por exemplo, a ACS Edinara lamenta que a agenda do novo profissional chegado ao serviço atenda somente consultas não-programadas. Nesse tipo de consultas somente são atendidas pessoas com problemas agudos, e vários usuários com DM, mesmo com resultados de exames laboratoriais de revisão, não têm como consultar. Uma das preocupações de Edinara é a necessidade de alteração das prescrições de medicamentos, procedimento exclusivo do médico e que, nessa situação, fica a descoberto.

Outra limitação relatada é a recomendação de que a verificação da pressão arterial e da glicemia capilar seja condicionada à solicitação médica. A ACS compreende que esse fato dificulta o trabalho das agentes de saúde que, nas visitas domiciliares, buscam informações sobre o controle da pressão arterial e da glicose. Nessas visitas, ouvem queixas de que as pessoas não tiveram acesso às consultas de revisão e não tinham as solicitações médicas para a realização dos acompanhamentos. Essa necessidade de solicitação médica foi evidenciada em mais de uma das USF estudadas, sendo considerada prejudicial ao andamento das consultas médicas, pois, em caso de resultados alterados, atrasaria os outros atendimentos, além de aumentar o número de consultas para resolver o “imprevisto”. No entanto, pode-se questionar: esta situação se configura em uma omissão de prestação de socorro? Embora essa normativa de serviço tenha partido dos profissionais médicos, constata-se que os demais profissionais, entre eles os enfermeiros, não questionaram tal decisão. Pensa-se que equipes de trabalho

pressupõem acordos protocolares a serem discutidos pelo conjunto dos saberes envolvidos na produção do cuidado, o que se acredita ser a lógica dos serviços, mesmo os de saúde da família.

Outra questão que se pode discutir é o modelo assistencial adotado pela Estratégia de Saúde da Família — o Modelo de Ações Programáticas, o qual se baseia em organizar os atendimentos de acordo com programas estabelecidos para os diferentes problemas de saúde, entre eles o DM. Esses programas caracterizam-se por protocolos de atendimentos que organizam as ações das equipes. É possível, portanto, questionar se este “olhar protocolar” estaria impondo um caráter prescritivo sobre as doenças crônicas e dificultaria a escuta personalizada, capaz de considerar subjetividades com maior capacidade de acolhimento.

Em relação às constantes trocas de profissionais, nessas situações de instabilidade, não são apenas os usuários que precisam se adaptar às novas estratégias. Os demais membros da equipe também precisam atualizar e redimensionar suas orientações. Em uma das equipes, a ACS Marlise relatou que o médico anterior orientava o uso de “chá de insulina”, cultivado em um canteiro da USF, e também solicitava controle de glicemia capilar três vezes na semana em horários diferentes. Marlise disse que as pessoas demoraram a aderir a esse esquema, porém, quando se acostumaram, a profissional que o substituiu aboliu esses procedimentos. Nesse tipo de situação são os ACS que ficam sem elementos para justificar as alterações no atendimento, por serem o elo entre a comunidade e a equipe de saúde, e, assim, ficam isolados e incapazes de fundamentar mudanças nas dinâmicas de atendimento. Pode-se afirmar que isso desacredita profissionais e serviços aos olhos da comunidade de usuários.

Em relação à atuação das enfermeiras na atenção à saúde dos indivíduos com DM, dentre as seis equipes, em três ocorrem atendimentos dessas profissionais. As enfermeiras que não fazem atendimentos a esta população alegam que são responsáveis pelos atendimentos em saúde da mulher e da criança, e, por isto, os médicos são os que se responsabilizam pelo DM.

Os atendimentos realizados pelas enfermeiras nos serviços estudados consistem de visitas domiciliares, grupos de educação e saúde e consultas de enfermagem. Letícia relatou que realizava visitas àqueles indivíduos para os quais as ACS indicavam a necessidade. Em outra USF, a enfermeira Paula coordenava, juntamente com as ACS, um grupo semanal para indivíduos com DM e HAS.

Relatou que, em média, participavam do grupo 12 a 15 pessoas, considerando-o um número muito bom. Relata que planejava as atividades com as ACS e que procuravam trabalhar temas mais amenos, como alongamentos e relaxamentos, para não ficar falando apenas sobre as doenças e seus riscos. Paula disse, ainda, que utilizava a internet para pesquisar diferentes atividades para trabalhar no grupo e sente necessidade de realizar uma formação para qualificar sua abordagem em grupo. Em todos os encontros, a pressão arterial e a glicemia capilar são verificadas e o serviço supre as necessidades materiais suficientemente para a realização desses procedimentos.

Na terceira USF, onde as enfermeiras realizam atendimentos a indivíduos com DM, todas as pessoas que recebem o diagnóstico são encaminhadas para uma consulta com Joana, que as inscreve no programa dos indivíduos com hipertensão e com diabetes da USF, fornece orientações e agenda o retorno para atividades em grupo. Passado esse primeiro momento não há rotinas de acompanhamento dos indivíduos pela enfermeira, somente quando iniciam a utilização de insulina. Nessa etapa, a enfermeira faz o acompanhamento do usuário e da família para a aplicação correta da medicação. Nessa USF, os indivíduos com DM e também os com HAS são “condicionados” a participar de um grupo com os ACS todos os meses, a fim de retirar a medicação. No grupo, verifica-se a pressão arterial e a glicemia capilar, além do peso. A enfermeira não participa desses encontros, somente é solicitada quando alguém apresenta um exame com resultado alterado. Joana realiza visitas domiciliares a indivíduos com DM que têm dificuldades de acesso até a USF. Nas visitas, verifica os sinais vitais e faz orientações de cuidados com os pés, alimentação e aplicação de insulina.

O que se observou em relação à satisfação dos usuários entrevistados quanto ao atendimento oferecido pelas USF, foi que nas unidades em que as enfermeiras realizavam consultas e visitas domiciliares a indivíduos com DM, o vínculo com o serviço era mais forte em comparação com as outras unidades.

Em relação aos atendimentos, os médicos dedicam uma tarde por semana para atender indivíduos com DM e com hipertensão em consultas individuais. A maioria dos usuários solicita retorno a cada seis meses e em três meses para aqueles que estão com alterações laboratoriais.

Eder salienta que inicia o tratamento sempre com os dois medicamentos orais que a USF distribui, caso o indivíduo não estabilize os índices solicitados nos

exames, inicia a insulina. No entanto, disse que a comunidade é “muito resistente” para o uso da insulina, e que muitos se recusam a usá-la. Nesses casos, disse que “não se responsabiliza” pelo que possa acontecer. Eder disse que faz o diagnóstico de DM com exames laboratoriais ou até mesmo com o hemoglicoteste (HGT); realiza atendimentos do tipo consulta, e que, às vezes, oferece encaminhamentos para nutricionistas ou especialistas. Esses encaminhamentos são justificados pelas perícias que ocorrem em algumas situações, dizendo que é mais seguro ter a avaliação de um especialista que o respalde, e por uma questão de autodefesa jurídica. Embora reconheça que os profissionais aos quais encaminha propiciam alguns benefícios ao tratamento, reforça que somente faz os encaminhamentos por “defesa pessoal”.

Joel disse não confiar no HGT e que desconfia até dos exames laboratoriais. Relatou que em função da descoberta da síndrome metabólica —quando a glicemia de jejum não ultrapassa os 140 ou 160 mg/dl — orienta a dieta e inicia com cloridrato de *metformina*, mas não explica para o indivíduo que ele tem ou poderá desenvolver o DM. Joel demonstra não concordar com o “formato” dos grupos que ocorrem na USF, em que o espaço é compartilhado com uma unidade de saúde tradicional. Essas últimas são as unidades com equipe formada por clínicos gerais, pediatras e ginecologistas, e não por médicos de saúde da família e comunidade, também a área de abrangência é maior do que para uma USF e não é delimitada com rigor. O médico disse que nesses grupos não ocorrem palestras, só verificação de sinais e renovação de receitas e que as pessoas são obrigadas a participar todo o mês, pois do contrário ficam sem a medicação. Constata-se, nessas condutas, a desarticulação dos processos de trabalho na equipe multidisciplinar. Fatores que podem estar prejudicando a interação das práticas são oriundos do compartilhamento do espaço de duas equipes de saúde com condutas e fluxos diferentes. E, nesta situação específica, em particular a equipe de saúde da família está tendo que se adequar à organização da outra equipe de saúde com a qual divide o espaço físico.

Em outra USF, Leonora realiza consultas a indivíduos com DM, uma tarde por semana, e disse deixar as pessoas livres para consultarem sempre que quiserem, e que a frequência das consultas é a cada seis meses; em cada consulta explica todos os cuidados com alimentação, exercícios físicos e os riscos da doença que podem, com essas medidas, serem evitados. Disse que já tentou criar um grupo de

educação em saúde. No primeiro encontro vieram seis pessoas, e no encontro seguinte elas não compareceram. Acredita que é uma característica dessa comunidade não participar das atividades da USF. Questiona-se: o que está por trás dessa “falta de participação comunitária”? Ao se transpor essa situação para o nosso cotidiano, será que participaríamos de atividades como essas? Pode-se argumentar a falta de tempo das pessoas, motivado pelas suas atribuições cotidianas e com menos tempo disponível para a família, por exemplo, sempre que possível as pessoas ficam em casa. Outro ponto a questionar é a efetividade dos grupos desenvolvidos. As pessoas participam dos primeiros encontros e avaliam se estes lhes trarão benefícios, e se o profissional não tiver habilidade e uma proposta bem definida e atrativa não conquistará um público fiel. A necessidade de preparação do profissional para o desenvolvimento de atividades em grupo foi abordada por uma das enfermeiras entrevistadas.

A médica Marina disse que realiza somente consultas, mas gostaria de iniciar um trabalho em grupo, e que o agendamento para as consultas é livre, mas se os pacientes quiserem podem fazer suas revisões no turno da manhã.

Melissa, além das consultas, realiza visitas domiciliares aos indivíduos com dificuldades de locomoção. Essa USF desenvolve um grupo de educação em saúde no DM, também coordenado por uma médica.

Em outra USF, Lauro disse que realiza somente consultas, as quais ocorrem a cada quatro ou seis meses se o indivíduo estiver com os exames controlados; nos casos em que a glicemia mínima estiver em torno de 180 mg/dl solicita retorno em 30 dias. As pessoas que consultam no pronto-atendimento da região são orientadas a consultarem em até 48 horas na USF, e, em alguns casos, os profissionais realizam contato telefônico com a unidade avisando sobre a situação do indivíduo. Essa foi a única vez em que foi referido esse esquema de contrarreferência, talvez pelo fato de ser a última entrevista realizada no período de seis meses, portanto, é possível que seja uma estratégia recente dos serviços para facilitar o fluxo do atendimento.

O que se pode observar da organização das equipes de saúde da família é que, embora elas sejam semelhantes, algumas oferecem atendimentos “diferenciados” em relação às outras. A rotatividade dos profissionais médicos e também de enfermeiros é uma evidência em todos os serviços, um fator que dificulta o vínculo com a comunidade e o desenvolvimento de atendimentos continuados.

6.2.2 Formação e educação permanente dos profissionais para o DM

Considera-se que a adequação e a eficácia do cuidado ocorrem na relação e nas interinfluências entre o saber de senso comum dos indivíduos com diabetes e seus familiares, com o saber científico dos profissionais de saúde. É necessário refletir sobre como ocorrem a formação e a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado.

O que se observou é que a qualificação dos ACS, em geral, é muito deficitária, e se reflete diretamente no serviço prestado. Uma das ACS considera importante saber como funciona o organismo para que tenha mais segurança em suas orientações, e afirma que é preciso saber mais do que o senso comum para desenvolver o trabalho de ACS. Porém, essa não é a realidade, principalmente para aqueles que iniciaram suas atividades há menos de três anos, os quais relataram que tiveram um treinamento e nele aprenderam somente como preencher as fichas de visitas para os relatórios mensais. Em relação aos problemas de saúde, por exemplo, o DM, alguns tiveram apenas conversas com enfermeiras. Todos eles recorrem aos médicos e enfermeiras quando surgem dúvidas e a maioria nunca recebeu material instrucional sobre o tema.

Uma única ACS disse que realizou um curso oferecido pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS), no qual aprendeu o que é o DM, suas complicações, tratamento e orientações básicas. Os demais ficam dependentes do interesse das enfermeiras em realizar encontros de discussão sobre o assunto.

Em relação aos médicos, apenas dois disseram usar os protocolos do Ministério da Saúde para o tratamento do DM. Leonora disse que também se atualiza com a leitura de artigos científicos e que utiliza as novidades que consegue adaptar na USF. Relatou, ainda, que a empresa que terceiriza os contratos de trabalhos na ESF realiza encontros de educação médica continuada uma vez por mês, e em algum dos encontros foi discutido o tratamento do DM. Por sua vez, a SMS ofereceu um curso sobre DM, mas como havia somente quatro vagas para o seu distrito de saúde Leonora não conseguiu inscrever-se.

Marina disse utilizar os protocolos, adaptando-os à realidade das pessoas, porém acredita que é preciso estar sempre se atualizando com a leitura de

guidelines e revistas, entre as quais a *Diabetes care* e a medicina baseada em evidências, pelo fato de a ciência está sempre produzindo novas tecnologias.

Eder, outro médico que utiliza publicações internacionais para se atualizar, disse não utilizar os protocolos do MS e, sim, uma “mistura de todas as rotinas e condutas básicas mundiais”.

Melissa e Lauro relataram usar, como base para a consulta, um livro sobre medicina ambulatorial que utilizaram durante a formação profissional, e segundo eles, a obra apresenta condutas baseadas em evidências científicas. Melissa disse que, no momento, não assinava nenhuma revista, mas se inteirava das novidades em conversas com os colegas. Já participou de alguns encontros de discussão sobre DM, um deles promovido pela SMS.

Joel disse que utiliza outros conhecimentos e princípios de um sistema de saúde de outro país e solicita que os indivíduos com DM consultem a cada três meses.

Já, entre as enfermeiras que realizam atendimentos para indivíduos com DM, Letícia disse que não segue nenhum protocolo. Sua última participação em curso sobre o assunto foi em 2002, quando entrou na USF, e para se atualizar utiliza a internet e a leitura de alguns livros.

Paula justificou a não-utilização de protocolos por julgá-los muito rígidos e que cada pessoa é um “caso” diferente. E argumenta: costumam trabalhar de forma multidisciplinar na equipe, e, na dúvida, não faz nada sozinha, sempre conversa com os colegas médicos e procura usar o que aprendeu na Faculdade. Costuma utilizar a internet para pesquisar técnicas de grupo para os encontros com os indivíduos com DM e hipertensão.

Pode-se observar que a internet é uma ferramenta bastante utilizada pelos profissionais das três categorias para a educação permanente. O auxílio da informática na disseminação dos conhecimentos é indiscutível, porém, às vezes sua adequação e credibilidade são questionáveis.

Outro destaque nas falas é a resistência em utilizar os protocolos do MS que são a base para o atendimento da população pelo SUS. Afinal, esses protocolos utilizam as mesmas evidências internacionais que os profissionais pesquisam na internet. Dois fatos que podem explicar essa situação é a falta de familiaridade com essas publicações, além da não-disponibilização atualizada e frequente desses materiais nos serviços e nas USF em particular.

Ressalta-se, contudo, a falta de qualificação adequada para os ACS. Muitos estudos discutem essa ocupação criada recentemente e que não dispõe de formação específica. Mesmo que o objetivo desse integrante da equipe seja ser o elo entre a comunidade e o serviço, muitas vezes ele acaba influenciando os cuidados realizados pelas famílias. Em certas situações será a única fonte de comunicação entre serviços e usuários. Esse fato expõe a dimensão das fragilidades que isso pode acarretar.

Embora se credite ao profissional enfermeiro a responsabilidade pela formação permanente dos ACS, essa não é a realidade das USF em estudo. Paula disse que não faz encontros de discussão de temas devido ao tempo exíguo, pois tem muito trabalho burocrático para realizar. Sem educação permanente, os ACS, que sequer têm um curso profissionalizante, ficam sujeitos à boa vontade dos demais profissionais da equipe em responderem as suas dúvidas. Assim, constataram-se fragilidades na educação permanente dos ACS e também na dos médicos e enfermeiros. No entanto, os técnicos de enfermagem têm, ainda, menor acesso a cursos e encontros de discussão. A justificativa da falta de oferta de curso para esses profissionais é que, sem a presença deles, o trabalho da USF fica com o funcionamento prejudicado porque trabalham no acolhimento de todos os usuários que frequentam as unidades. A falta de valorização da qualificação para o trabalho parece compor esses argumentos e inviabilizar estratégias nesse sentido, isto porque iniciativas em curso nos serviços estudados são quase inexistentes.

Em uma oportunidade profissional da pesquisadora, durante um Programa de Formação Continuada para Técnicos de Enfermagem, foram evidentes as dificuldades impostas pelas condições de trabalho deficitárias no que diz respeito a recursos, e, por vezes, à falta de qualificação para o exercício de algumas atividades, além da organização parcelar a que estão submetidos. Foram relatados problemas em relação à sobrecarga de responsabilidade, por exemplo, no acolhimento nas unidades de saúde, e o fato de estarem na “linha de frente” os sujeitos a situações para as quais não têm poder de resolução.

A discussão da educação permanente se mostra, portanto, imprescindível para que ocorram melhorias no atendimento à população e nas condições de trabalho dos profissionais. A seguir, discute-se como os profissionais de saúde entendem a interferência das situações de pobreza no tratamento do DM.

A seguir discute-se como os profissionais de saúde entendem a interferência das situações de pobreza no tratamento do DM.

6.2.3 As situações de pobreza e o tratamento do DM nos olhares profissionais

Semelhante às situações de pobreza — diversas e diferentemente vividas pelas pessoas em estudo — que geram dificuldades para o autocuidado da DM, também os profissionais de saúde percebem os entraves para a recomendação de condutas mais adequadas. Para esses profissionais, as dificuldades começam no momento do diagnóstico, quando a maioria dos indivíduos não consegue entender a dimensão da doença. No entender da enfermeira Letícia, as pessoas mais pobres têm mais dificuldade de “abstrair” e entender como funciona a doença. A fala de uma médica demonstra essa dificuldade que é percebida em muitas pessoas:

Eu acho que o mais difícil é tu entender como que uma doença que não está te causando sintomas, pode te causar um problema daqui a muitos anos e pra isso tu vai ter que tomar remédio todos os dias. Muitas vezes um remédio que é ruim de engolir - porque a Metformina é gigante - que pode dar dor epigástrica, que pode dar enjôo, 'e por que eu tenho que tomar isso se hoje eu estou muito bem' (Marina).

Por sua vez, Melissa disse não gostar de dar o diagnóstico de DM, pois as pessoas sempre perguntam se poderão parar de tomar a medicação um dia. Segundo ela, para aqueles que têm familiares com DM é mais fácil comunicar o diagnóstico. Já, os que não têm contato com a doença sempre ficam muito assustados. Ela afirma que a medicação contínua é o que mais incomoda no início do tratamento, tanto para os que já utilizam muitos comprimidos quanto as que não usam nada e terão de criar esse novo hábito. Para essa médica, dificilmente as pessoas aderem ao tratamento no primeiro ano. Nesses casos, ela enfatiza as complicações da doença para que as pessoas pensem nos riscos que estão correndo. Isto pode explicar porque os profissionais são tão “terroristas” ao orientarem sobre o DM. Marina também utiliza essa estratégia, explicando para a pessoa que é melhor cuidar no início da doença, pois mais tarde, com as complicações instaladas, será mais difícil o tratamento. A enfermeira Joana sempre

questiona os indivíduos sobre o tipo de velhice que eles querem ter, e explica que essa etapa da vida será um reflexo das ações realizadas desde o presente. Mesmo a enfermeira sendo mais indireta, não deixa de “assustar” as pessoas com essa reflexão.

No caso de pessoas com baixa escolaridade é mais complicado, pois, segundo os profissionais, as pessoas acabam se confundindo com a prescrição de medicamentos. Alguns tentam se orientar pelas características do comprimido — cor e tamanho —, porém isto é um risco, pois frequentemente há mudanças na apresentação dos medicamentos, o que dificulta o seu reconhecimento. As estratégias utilizadas pelos profissionais nesses casos são bastante similares: foi citado o uso de desenhos, representando o horário em que cada medicamento deveria ser tomado, e a demonstração das características físicas de cada medicação. Uma das profissionais mencionou que nos casos de pessoas com baixa escolaridade ou analfabetas, também escreve a receita com uma letra grande, sugerindo, assim, que o entendimento estaria facilitado. No entanto, para uma pessoa analfabeta o tamanho da letra não interfere na compreensão do que está escrito. Pode-se refletir sobre a efetividade ou não de cada ferramenta utilizada na comunicação com os indivíduos que possuem alguma limitação para receber e “processar” a informação e assim transformá-las em práticas cotidianas.

Outra estratégia relatada por alguns profissionais foi a solicitação de um familiar que acompanhe a pessoa nas consultas, o que nem sempre é possível em função do horário de atendimento dos serviços.

A partir dos relatos dos profissionais entrevistados podem-se tecer comparações com as dificuldades sofridas pela população pobre, apresentadas por Fleury (2007). A autora diz que essas situações (condições) advêm de discriminação e desvantagens no acesso a serviços e na relação com os serviços e profissionais de saúde, em função dos obstáculos, por exemplo, a concentração de analfabetismo e a baixa escolaridade que dificultam a compreensão das implicações de uma doença como o DM.

Por outro lado, não se pode negligenciar a construção social das práticas e a posição de sujeito, pois ele adota práticas em resposta às condições existenciais cotidianas que lhe são impostas, com mais ou menos força, assim, o indivíduo, ao mesmo tempo, produz e é produzido pelo sistema social. Esse entendimento é possível pela adoção da noção de situação de vida definida por Raynaut (2006).

Assim, o que se observou é que mesmo com dificuldades, por exemplo as de acesso aos serviços e, em alguns casos, de relação com os profissionais de saúde, os indivíduos não ficavam inertes e buscavam atendimentos em outros locais.

Em relação às dificuldades geradas pela situação de pobreza é possível encontrar contradições na fala de Marina. Inicialmente, ela afirmou que a pobreza não dificulta o tratamento, pois conhece muitas pessoas pobres que se cuidam, e outras com mais condições econômicas não realizam o tratamento do DM. Ao exemplificar de que modo a pobreza interferia no tratamento da DM, no entanto, ela disse que para uma pessoa que vive nesta situação é muito mais difícil compreender as consequências da doença no organismo, os efeitos dos medicamentos, e até o acesso aos serviços de saúde lhe é mais dificultado, do que para uma pessoa com melhores condições socioeconômicas. Segundo Marina, muitas vezes a pessoa não sabe se deslocar sozinha até o centro da cidade para realizar um exame laboratorial. Sendo assim, disse Marina, são muitos os obstáculos para que a pessoa possa realizar o tratamento adequado, e para que ela consiga transpô-los precisa entender por que tem que se cuidar. Se este motivo não estiver bem claro, a pessoa não irá se submeter a tantas restrições e dificuldades. Considerando-se a análise de enunciação, essa “contradição” observada na fala de Marina evidencia a complexidade do tema pobreza e a sua relação com os cuidados de saúde.

Outra contradição encontrada nas falas dos profissionais em relação às condições financeiras para a realização do tratamento para a DM foi observada, quando, inicialmente, Leonora afirmou que na questão da medicação não existe diferença, e que o problema para os mais pobres é realizar a dieta e os exercícios físicos. Quando questionada sobre um dos usuários deste estudo, mostrou total desconhecimento da condição socioeconômica da paciente, pois considera que ela teria como comprar a comida adequada, e que o caso era apenas de “exagero da parte dela”. Em verdade, essas palavras utilizadas para justificar as atitudes em relação à alimentação de Evelise só atestam a falta de conhecimento que a médica possui da situação dela. Destaca-se que a pessoa citada pode ser considerada a que tem menos aporte financeiro dentre os entrevistados: sua fonte de renda resume-se ao auxílio do Programa do Governo Federal Bolsa Família.

Pode-se justificar que um profissional não tenha como conhecer as condições de vida de todos os seus usuários, e na situação acima o contato com a pessoa ocorreu em apenas três consultas. Leonora não teve oportunidade de realizar uma

visita domiciliar, mas também não conversou com a ACS que conhece a realidade dessa família. De qualquer forma, pensa-se que colocar a “culpa do insucesso” de um tratamento apenas na vontade de uma pessoa vulnerável não é a solução para os problemas. Nessa situação, a própria ACS percebe a falta de interação entre a profissional e a usuária, e, ao ser entrevistada disse o seguinte:

Eu acho que às vezes a gente tem que olhar não só ‘por que não fez os exames, não me trouxe’, eu acho que tem que olhar o outro lado, por que que não tá saindo, por que da depressão. Eu acho que às vezes a gente tem que dar um pouquinho mais de atenção pra ver por que que isso acontece. (Gilnara)

Sabe-se que as dificuldades em colocar em prática o tratamento não são um problema exclusivo das pessoas menos favorecidas financeiramente, e isso foi relatado por mais um dos médicos entrevistados, que usaram exemplos de pessoas com boas condições socioeconômicas, que não realizam os cuidados necessários para o controle do DM. Porém, os mesmos são unânimes em afirmar que obstáculos socioeconômicos potencializam as vulnerabilidades e reduzem alternativas na aceitação (compreensão) e nas opções de consumo para diminuir as dificuldades com medicamentos e outras práticas, por exemplo, poder optar por realizar exercícios físicos, ou fisioterapia, poder se deslocar para realizá-los com profissionais adequados e adequação terapêutica. Faltam condições para se deslocar sem auxílio por uso de próteses ou amputações, ou recurso financeiro para passagens em transporte coletivo. A própria opção de realizar exercícios físicos sob supervisão não existe na rede de serviços complementares, por exemplo. Práticas terapêuticas e lúdicas, a dança, por exemplo, são inacessíveis a maioria das populações em situação de pobreza.

Pode-se dizer que após o choque inicial do diagnóstico começam outras dificuldades para o doente, sendo a principal delas a orientação da dieta recomendada. Todos os profissionais concordam que a dieta para pessoas com DM é bastante cara e que, mesmo tentando fazer adaptações, as pessoas têm dificuldade em aderir. Outro estudo (PERES, FRANCO, SANTOS, 2006) já demonstrou a adesão à dieta a etapa mais difícil do tratamento do DM, isto porque no DM tipo 2 as pessoas já possuem hábitos alimentares mais arraigados, o que torna mais difícil a adoção de novas práticas.

Para os profissionais não é viável orientar as pessoas da comunidade para que elas comam mamão papaya ou kiwi, por exemplo, no café da manhã. Outra dificuldade relatada é que as pessoas não conseguem preparar dois tipos de comida, um para a família e outro para o indivíduo com DM. Porém, para alguns profissionais essa recomendação não é necessária, pois com algumas adaptações toda a família poderia se beneficiar com uma alimentação mais saudável. Nesse caso seria necessário um envolvimento dos profissionais para promover uma alimentação saudável familiar, o que demandaria abordagens terapêuticas ampliadas e visitas domiciliares que não envolvessem apenas os ACS na busca de informações exclusivamente protocolares.

Na situação estudada, a realidade percebida pelos profissionais é a de que os alimentos mais consumidos são pão, margarina, batata, arroz e frango. Esta situação poderia ser relacionada ao conceito de *habitus*, visto que ele é um sistema que gera preferências sistemáticas. Neste caso, as situações de vida das pessoas em estudo resultam na “preferência” por esses alimentos, que produzem mais energia do que hortaliças e frutas, pois o trabalho desempenhado por eles geralmente é pesado e desgastante. Poder-se-ia, então, dizer, que essas pessoas possuem um estilo de vida diferenciado, característico de sua posição social, e embora as práticas realizadas sejam singulares a cada situação são sempre condicionadas ao disponível. Existe uma barreira “condicional”, material, nas escolhas.

Na perspectiva de conseguir algum avanço no seguimento da dieta, Marina considerou importante não impor muitas restrições, pois desta maneira só afasta as pessoas. Ela disse que procura conhecer os hábitos, e fazer um reforço positivo para as coisas boas, além de negociar alguma melhora na qualidade do que é consumido.

A questão da confusão entre os alimentos *diet* e *light* foi citada por Joel, ao dizer que as pessoas acabam ingerindo este tipo de alimentos livremente, não percebendo que podem estar ingerindo grandes quantidades de gorduras e outras substâncias prejudiciais, dependendo do alimento.

A enfermeira Letícia relata que, às vezes, “sente vergonha” de fazer as orientações, pois sabe que as pessoas não têm as mínimas condições de fazer o

recomendado, então ela tenta fazer adaptações, mas percebe que orientar as pessoas a ingerirem menos carboidratos e mais proteínas, frutas e verduras é irreal.

Já, em relação à aquisição de medicamentos, os profissionais concordam que o tratamento disponibilizado nas unidades é bom, e excluindo-se o tratamento de alguma complicação, ninguém precisa gastar em farmácias. De acordo com os profissionais, o maior problema para os indivíduos com DM que vivem em situação de pobreza está na alimentação balanceada e variada.

Essas dificuldades em relação à dieta poderiam ser trabalhadas com um profissional nutricionista, com conhecimento aprofundado sobre o assunto, podendo orientar alternativas de alimentos e receitas saudáveis. Porém, mesmo os profissionais que disseram que o sistema de referência da gerência distrital para marcação de consultas com nutricionistas é bastante ágil, os profissionais relataram certa resistência das pessoas em buscar esse atendimento porque não podem se deslocar até o serviço ou porque, dizem, as dietas não são viáveis para eles financeiramente. Essa última afirmação corrobora as afirmações dos indivíduos entrevistados sobre as dificuldades de seguimento da dieta e também as dificuldades dos profissionais em adaptar as orientações. Assim, os profissionais da estratégia de Saúde da Família acabam fazendo adaptações, mesmo concordando que não são suficientes em função do tempo; consultas com duração de 20 a 30 minutos.

Evidencia-se que, para os profissionais entrevistados, é muito difícil fazer educação para a saúde das pessoas. Tentam convencê-las com todos os meios “científicos” de que dispõem e ressaltam a importância do seguimento das orientações, mas, embora as pessoas demonstrem compreender a situação, elas não realizam os cuidados necessários.

A questão da educação em saúde é muito complexa e envolve diversos fatores, sendo a pobreza um deles. Para cinco dos ACS entrevistados, as pessoas não conseguem por em prática os cuidados em função da negação da doença, da ansiedade e de sintomas depressivos gerados pelos problemas da vida. Esses problemas, muitas vezes, têm relação com a condição financeira e socioeconômica de modo geral, ressaltam os entrevistados.

Outro fator citado, decisivo para a educação em saúde ou para se obter mudança de hábitos e estilos de vida, é a comunicação. O médico Joel relatou a dificuldade de fazer com que os pacientes adquiram novos hábitos alimentares e

mudem a ideia de que não é somente o açúcar que faz mal. Disse ficar feliz por contar com nutricionista na equipe, pois, mesmo depois de dar as explicações ao paciente durante a consulta, o encaminha para que ela explique mais detalhadamente sobre o que ele pode e não comer. Isadora afirma que é um “trabalhão” dar todas as explicações necessárias. Ela disse que em alguns casos mais graves não tem como negociar a terapêutica com o paciente. Para Lauro a condição socioeconômica e também a negação da doença dificulta a comunicação com alguns pacientes.

Considera-se que a comunicação terapêutica é fundamental para o sucesso das intervenções, que é preciso evitar grande quantidade de informações a serem transmitidas, e considerar de que maneira elas são abordadas com o indivíduo e sua família e como estes a recebem e a interpretam. Nesse caso, considera-se que para a comunicação se tornar um processo pedagógico efetivo é preciso que o profissional considere as diferentes situações e singularidades dos indivíduos. No entanto, o desenvolvimento dessa habilidade requer qualificação profissional e mudança nos processos de trabalho parcelares e fragmentados da lógica atual dos serviços de atenção à saúde.

Silva (1996) afirma que a comunicação efetiva é bidirecional, ou seja, o profissional precisa obter respostas e validação para as mensagens emitidas, caso contrário pode correr o risco de interferir inadequadamente nos sentimentos e intenções do outro. Para a autora, é necessário que o profissional considere que as pessoas possuem um conjunto próprio de ideias, valores, experiências, atribuindo significados a cada sinal emitido. Em uma das situações relatadas, um dos médicos afirmou que, por considerar a pessoa muito limitada, não discutiu os conhecimentos dela sobre a doença e apenas forneceu as prescrições necessárias. Essa atitude favorece o insucesso da terapêutica, pois o indivíduo não entendia por que deveria realizar aqueles cuidados.

Dessa forma, todas as orientações e informações transmitidas pelos profissionais são interpretadas pelos indivíduos de acordo com os seus valores, e novamente, caso a comunicação não seja adequada, ela não lhe fará sentido. Essa poderia ser parte da resposta da origem das situações encontradas pela maioria dos profissionais, que acreditam que as pessoas compreendem a situação, mas não colocam em prática os cuidados necessários. Essas questões são discutidas no item a seguir, e aborda-se a representação da doença para usuários, famílias e

profissionais e as interações que ocorrem entre esses atores em relação ao cuidado com o DM.

7 CARTOGRAFIAS DO CUIDADO NO DIABETES

Na perspectiva de compreender as escolhas terapêuticas e situações enfrentadas pelos indivíduos com DM, utilizou-se a ferramenta metodológica e analítica dos itinerários terapêuticos, seguindo o que sugere Gerhardt (2003) ao afirmar que é necessário realizar uma observação fina das representações e das práticas das populações envolvidas nas distintas situações.

Salienta-se que o estudo dos itinerários terapêuticos, além de listar a busca de cuidados terapêuticos, procura descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde em relação aos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes às camadas de baixa renda, na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde (GERHARDT, 2006).

Com o acompanhamento dos itinerários terapêuticos tem-se a possibilidade de construir as cartografias do cuidado individual e familiar dos indivíduos com DM. A noção de cartografia (DELEUZE E GUATTARI, 1995) concebe o mapa inteiramente voltado para uma experimentação ancorada no real, tendo um caráter flexível, podendo receber constantes modificações, representando indivíduos, grupos ou formações sociais.

Assim, após análise inicial das situações das seis famílias que participaram da primeira etapa da pesquisa, estabeleceram-se critérios para definir quais famílias iriam continuar no estudo. Os critérios definidos foram a vinculação com a USF e a aceitação da participação nesta etapa do estudo. Assim, fizeram parte do estudo dos itinerários a família de José Paulo e a família de José Mauro e Rosilei. A primeira, no momento da entrevista, estava afastada da USF, e considerou-se interessante acompanhá-la para observar se a equipe conseguiria refazer o vínculo com a família. A segunda família foi escolhida também em função de que havia duas pessoas com DM, sendo que Rosilei era a cuidadora de José Mauro.

Definidas as famílias, iniciou-se o acompanhamento que foi realizado durante sete meses, com uma visita mensal a cada uma delas. As observações realizadas durante as visitas seguiram o Guia de observação dos itinerários terapêuticos (APÊNDICE L). Dessa forma, a partir dos relatos dos sujeitos, pode-se construir mapas que evidenciam as trajetórias percorridas, possibilitando uma análise com

maior apropriação da noção de acontecimento no discurso dos sujeitos (MAIRESSE E FONSECA, 2002). Com a adoção dessa ferramenta foi possível identificar e perceber quais são as “regularidades” e as “linhas de fuga” adotadas pelos sujeitos a fim de suprir as suas necessidades e realizar os seus cuidados de saúde.

A seguir, são apresentadas as cartografias de cuidado no diabetes das famílias acompanhadas, seguindo a estrutura do guia de observação dos itinerários terapêuticos citado anteriormente.

7.1 José Paulo

José Paulo tem 56 anos, casado com Semira, pai de duas filhas e um filho, todos casados, avô de três crianças. É aposentado, trabalhava como mecânico e é uma pessoa bastante conhecida na sua comunidade.

O senhor José Paulo aceitou participar dessa etapa da pesquisa no dia 23 de setembro de 2009. Na maioria dos encontros ele sempre esteve acompanhado de Semira, sua esposa, e as repostas aos questionamentos eram sempre respondidas pelos dois.

Em relação às **condições de habitação**, a casa simples onde a família vive é própria, construída em alvenaria, a cozinha não possui forro e em dias de chuva existem algumas goteiras. Nos primeiros encontros moravam nesta mesma casa, o filho, a nora e uma neta. Mas, quatro meses após o início da pesquisa, eles mudaram-se e José Paulo e Semira puderam fazer, eles próprios, uma pequena reforma na casa, tirando o escritório dele da sala e ampliando o espaço da cozinha. A renda do casal é um salário mínimo que ele recebe de aposentadoria. Nos fundos da casa foram construídos alguns cômodos que abrigam outra filha, o marido e o filho. Inicialmente, José Paulo e Semira não relataram nenhuma interferência das condições de habitação nos cuidados com o DM. Uma dificuldade relatada por José Paulo e Semira é o fato de a casa ficar distante da USF e de mercados, o que dificulta o acesso ao serviço de saúde e às compras de alimentação. Além da distância, outra dificuldade relatada foi quanto às condições do telhado da cozinha e

que em dias de chuva ocorrem muitas goteiras dificultando a refeições, e ainda uma infestação de ratos. Para este último problema José Paulo havia chamado o serviço de zoonoses da prefeitura que aplicou um veneno para exterminar os roedores.

José Paulo fundou uma escolinha de futebol no bairro e há 18 anos dedica-se a “proporcionar um futuro dessas crianças e jovens longe das drogas”. Em decorrência, sua **rotina diária** inclui dar aulas duas vezes por semana em um campo de futebol dentro de um parque situado no bairro, e acompanhar o time em participações de torneios e campeonatos nos finais de semana. Nos dias em que não está dando aulas busca doações para a escolinha. Essa atividade de José Paulo é feita apenas com doações, e se os pais não têm condições de pagar isso não impede que seus filhos frequentem as aulas e façam parte do time. Alguns jovens já foram encaminhados para trabalhar em times de futebol do Rio Grande do Sul. Disse que se não fosse essa atividade desenvolvida com as crianças “não estaria de pé”, pois lhe faz muito bem.

Nos dias em que dá aulas de futebol, José Paulo disse que chega mais cedo para fazer caminhadas ao redor do campo. Esta rotina de atividades não interfere de maneira significativa nos cuidados com o diabetes, exceto nos finais de semana em que ocorrem as viagens, e que os cuidados com a alimentação são “um pouco esquecidos”.

José Paulo, além de realizar o trabalho com a escolinha de futebol, também é o presidente da Associação Comunitária, onde é também muito atuante, participa de reuniões e recebe várias pessoas em sua casa. Em todos os encontros realizados, sempre recebeu pessoas e ou telefonemas para tratar sobre questões, ora da escolinha de futebol, ora sobre a associação comunitária.

Quanto à **dinâmica familiar** é muito evidente o envolvimento e a preocupação que todos têm com José Paulo. Quando questionada sobre se houve mudanças na dinâmica familiar, a esposa Semira relatou:

A gente começou todo mundo a cuidar ele melhor, né? Porque a gente não quer perder ele, a gente não quer que ele perca uma perna, um braço, que ele não vai querer viver. Se ele perder uma perna, um braço, que seja um dedo, ele não vai querer viver. Então, a gente tá cuidando ele ao máximo. A família tá empenhada em cuidar o máximo. (Semira)

Semira demonstra estar ativamente envolvida nos cuidados de saúde de José Paulo, faz as compras, cozinha, e controla os horários da medicação e dias de consultas e exames. Sobre sua participação nestes cuidados disse:

Ativamente. Ele não sai sozinho, eu não deixo ele sair sozinho, porque uma pessoa doente, tem gente que não tem consciência disso, mas uma pessoa doente, cardíaco, diabético, pode ter um mal súbito...

Para monitorar sua saúde, José Paulo tem um aparelho digital para medição da pressão arterial, pois além do DM também sofre de hipertensão arterial sistêmica, e disse verificá-la uma a duas vezes por semana.

Para o controle do DM ele utiliza um glicosímetro que ganhou de um amigo. No dia da primeira visita havia feito a medição quando ainda estava em jejum e o resultado foi de 98 mg/dl. Registra e data todas as medições e guarda em uma pasta com todos os documentos e exames referentes à saúde.

Em relação aos cuidados com a alimentação ele manifestou dúvidas: se couve e brócolis fazem bem e se pode comer macarrão. Disse que Semira tem variado bastante o cardápio e que faz macarrão somente uma vez por semana, e nesse dia não faz arroz. Ela dá um exemplo, que se ele come moranga com feijão, ele não come nem arroz e nem macarrão. O casal também pergunta se comer um pão francês pela manhã e outro à tarde está bom. Recomendou-se o consumo de pães integrais, que são vendidos até em pequenos mercados pelo mesmo preço do pão branco. No entanto, disseram que nem sempre estão acessíveis, quando chegam ao mercado “já terminou” o pão francês integral. Semira relatou que prepara ovo frito na chapa da sanduicheira, sem óleo, mas que às vezes usa margarina não a julgando prejudicial, pois é vegetal.

Fica muito evidente que a dinâmica da família foi alterada com o diagnóstico do DM, porém existem muitas dúvidas, principalmente em relação aos cuidados com a alimentação, dúvidas que são pertinentes à situação particular da família, mas que mostram a necessidade de um acompanhamento mais efetivo.

No que diz respeito às alterações no consumo de alimentos, José Paulo relatou que eliminou doces caseiros do tipo, ambrosia e pudim de leite, e que não toma mais refrigerante, porém continua tomando suco em pó, mas disse que “vai tentar substituir”. Também disse que tem ingerido salada de frutas todas as noites e que não consome mais uva, melancia e manga, pois acha que elas têm muito açúcar.

Em determinado momento do acompanhamento José Paulo perguntou se “vai ter que fazer dieta para o resto da vida”, e foi questionado sobre o que ele próprio achava. Respondeu que achava que sim, mas que era “muito difícil ter que pensar

sobre isto”. Foi comentado que todas as pessoas, doentes ou saudáveis, precisam cuidar da alimentação, e que evitar os exageros serve como conduta para todos.

A devolução da pergunta acima a José Paulo foi para estimulá-lo a questionar-se sobre o assunto, a cura do DM, e ele respondeu que entende que “todas as coisas na vida são passageiras, que ele tem fé em Nossa Senhora Aparecida de que um dia ele vai se curar do DM, porque todos os dias são descobertas novas tecnologias de tratamento”.

Em relação aos **recursos da comunidade**, José Paulo recebe ajuda de algumas pessoas que são motivadas por suas atividades na associação comunitária. Relatou que, às vezes, seu amigo que trabalha na rádio comunitária lhe dá carona para consultas que tenha que fazer no centro da cidade.

Quando questionado sobre os recursos na comunidade para ajudá-lo a parar de fumar ele admite conhecê-los, mas julga sua vida muito agitada, tem muitos compromissos, impedindo-o de frequentá-los durante uma hora todas as semanas. Além disso, acredita que o cigarro não interfere no DM, pois pensa que “ele não é doce”, é só fumaça e nicotina. Após a explicação sobre a relação da circulação com o DM e os malefícios do cigarro, disse que vai pensar na possibilidade de procurar ajuda. Porém, até o final do período da pesquisa ele não procurou nenhum serviço, mas comentou que somente o fato de estar participando da pesquisa fez com que ele diminuísse a quantidade de cigarros consumidos por dia.

Em relação aos **recursos de saúde**, José Paulo consultava na USF com a médica Marina, porém quando ela foi transferida para outra unidade, havia sete meses, à época, ele não consultou mais na unidade.

Foi Marina quem fez o encaminhamento de José Paulo para um hospital do município que é especializado em problemas cardíacos. A última consulta dele neste hospital havia sido há oito meses, e coletaria exames no fim do mês seguinte para levar em uma próxima consulta ainda sem data marcada.

Na representação cartográfica a seguir é possível observar o deslocamento realizado por José Paulo no mês de outubro. Ele foi a dois hospitais, uma vez para realizar exames para consulta com especialista e outra para realizar consulta com equipe de cirurgia-geral.

José Paulo - Outubro



Figura 7 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês de outubro de José Paulo

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

José Paulo contou, no primeiro encontro, que há nove meses havia sido encaminhada solicitação para a realização de uma cirurgia cardíaca “com urgência”, porém esta ainda não havia sido agendada. Disse que conversou com um amigo que é vereador para ver o que ele poderia fazer, e também fez reclamação na ouvidoria da Secretaria Municipal de Saúde.

No encontro seguinte, em 28 de outubro de 2009, José Paulo disse que recebeu ligação sobre o agendamento da consulta com a cirurgia-geral, marcada para um hospital do município para o início do mês de novembro. No dia seguinte ao encontro, iria coletar exames no hospital onde faz o acompanhamento dos problemas cardíacos, e então tentaria trocar a data de um exame de Ecodoppler que estava agendado para o mesmo dia da consulta com a cirurgia-geral.

José Paulo, em todos os encontros, sempre questionou sobre cuidados com o DM, em relação à alimentação adequada, cuidados com os pés, funcionamento da *metformina*, complicações da doença, entre outras questões.

Pensa-se que por José Paulo não fazer nenhum acompanhamento específico para o DM, sinta essa dificuldade. Ele contou que gosta muito de receber as visitas da ACS, mas que solucionar suas dúvidas com um “profissional de nível” seria mais produtivo. Ressalta-se que nessa USF, durante o período da pesquisa, as duas enfermeiras não realizavam atendimentos para usuários com problemas crônicos, pois, segundo elas, havia uma combinação de que as enfermeiras atenderiam as consultas de saúde da mulher, da criança e pré-natal, e os médicos faziam o acompanhamento com os demais usuários.

Essa divisão do trabalho foi encontrada na maioria das USF, pois, em função das características gerenciais da profissão, as enfermeiras sempre estão mais envolvidas com atividades administrativas, por exemplo, chefia da equipe. Já, na assistência atuam frequentemente no atendimento de mulheres e crianças. No entanto, é evidente a necessidade do envolvimento desses profissionais nos atendimentos do DM, devido a todas as demandas que apresentam e que não conseguem ser resolvidas apenas em consultas médicas com **tempo reduzido e limitadas às evidências** clínicas e não aos aspectos socioculturais.

Em todos os encontros, perguntava-se a José Paulo se havia consultado no último mês na USF, e ele sempre respondia que não, pois não frequentava lugares onde não era bem atendido. Então, quando questionado sobre o que havia acontecido para ele ter tomado essa atitude, disse que sempre que vai à USF precisa esperar muito para o atendimento, e se vai lá para verificar a pressão ou a glicemia capilar as Técnicas de Enfermagem lhe pedem a requisição médica, no entanto, ele não consegue atendimento médico. Para entender o que havia acontecido com José Paulo, fazendo-o recusar a consulta nesta USF, buscou-se esclarecer o motivo com a médica Marina que estava trabalhando, naquele momento, em uma das outras USF que fazem parte deste estudo. Marina disse que ele tem uma personalidade forte, e que talvez por ser o presidente da associação comunitária ele entendia ter mais direitos, pois nunca queria esperar pelos atendimentos. Relatou que, certa vez, sua esposa chegou para o grupo de hipertensos no final do encontro para pegar a receita renovada. Um funcionário da USF disse-lhe que ela teria que ter chegado no início, sendo assim ela não poderia

ficar no grupo. Na sequência desse fato, José Paulo fez uma reclamação na ouvidoria da SMS que, associada a outros problemas, resultou em demissão do funcionário. A partir de então, a resistência em relação a José Paulo, por parte dos demais Técnicos de Enfermagem do serviço, aumentou. Nas consultas, Marina conta que ele sempre perguntava bastante sobre as suas dúvidas e acha que ele sempre fazia todos os cuidados que eram orientados.

Na figura a seguir mostra-se o deslocamento realizado por José Paulo no mês de novembro.

José Paulo - Novembro



Figura 8 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês de novembro por José Paulo

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

No encontro do mês de novembro, José Paulo contou que o cardiologista aumentou a dose de *metformina* de dois para três comprimidos ao dia, em função do resultado da glicemia de jejum que foi de 120mg/dl, justificando que era para a glicemia não aumentar mais.

Quando questionado sobre se era incômodo tomar um comprimido a mais ele disse que não sentia nenhuma diferença; para ele era normal. Nessa consulta não conversou mais nada sobre o DM com o cardiologista, mas pediu para ele ser sincero e dizer se o seu quadro era bom, estável ou grave. O médico respondeu que era grave, e que ele precisava se cuidar tomando os remédios, parando de fumar e consultando uma nutricionista.

Em um dos encontros ele perguntou por que o DM afetava a saúde dos olhos. Explicou-se, então, de que modo a doença não-controlada prejudicava toda a circulação, principalmente os pequenos vasos, onde ocorriam problemas de visão e também nos rins, e, por isto, muitas pessoas com DM não-controlada acabavam tendo que fazer hemodiálise. Nesse momento, ele ficou bastante assustado, pois julgava que esse problema era causado somente por problemas do coração. Em verdade, esse comentário pareceu contraditório, porque, além do DM, ele também possui graves problemas cardíacos.

José Paulo prosseguiu com as perguntas, questionando se a amputação em pessoas com DM só acontecia em razão de uma ferida que não cicatrizava, ou se existia outras causas que pudessem ocasionar este problema. Mostrou-se preocupado com frieiras nos dedos dos pés, e perguntou à pesquisadora o que devia passar nas frieiras para melhorar.

O que se pode depreender da atitude de fazer muitas perguntas a cada encontro sobre o DM e seus cuidados, é que José Paulo sai das consultas com muitas dúvidas, o que pode ser gerado por diversos fatores: pouco tempo de duração das consultas, centralidade em sintomas clínicos, dificuldades de comunicação com os profissionais, falta de confiança nas informações fornecidas pelos mesmos, necessitando, assim, confirmar as respostas.

No último encontro da pesquisa, quando se questionou José Paulo se faltava algum tipo de atendimento a USF, ele respondeu que gostaria de ter alguém que sempre conversasse com ele sobre as suas dúvidas, semelhante ao que acontecia durante os encontros da pesquisa. Com esta resposta, fica evidente a lacuna no atendimento de enfermagem desses indivíduos, pois o profissional enfermeiro está apto para realizar acompanhamentos desta natureza. Outros profissionais envolvidos no processo de trabalho também apresentam limitações nas suas intervenções, considerando-se a necessidade de ação multidisciplinar e cooperativa.

José Paulo acredita ser uma pessoa de sorte, um diabético diferente, pois teve dois primos que morreram com 39 e 42 anos em função do DM, que sua esposa já havia feito várias cirurgias, e que todas as pessoas com DM que conhece já amputaram alguma parte do corpo. Outro fato que o faz julgar-se “um diabético diferente” é que está esperando há um ano uma cirurgia que, segundo o médico era urgente, então ele se sente muito bem de saúde. Disse que milagres não acontecem que poderia ser que ele não precisasse mais se operar, porque na consulta com a cirurgia-geral haviam pedido mais exames para ver se iriam mesmo fazer a operação.

No encontro do mês de dezembro disse que estava se sentindo bem, que verificou a pressão arterial somente no mês anterior e que estava 130/70mmHg, e que o hemoglicoteste foi de 115mg/dl. Disse que qualquer dia irá na USF para verificar a glicemia capilar. Quando questionado se era difícil ir até a USF ele disse que não, o único problema era ter que subir uma rua com aclive acentuado. Contou que estava ansioso com o exame que faria no mês de janeiro, o qual definiria se faria ou não a cirurgia. Disse acreditar que a medicina está bem evoluída, mas, mesmo assim, sente-se apreensivo.

Na representação cartográfica a seguir estão representados os deslocamentos realizados por José Paulo em busca de cuidados cirúrgicos.

José Paulo - Janeiro



Figura 9 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês janeiro por José Paulo

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

No dia agendado, no mês de janeiro, realizou o exame Ecodoppler visceral que constatou um aumento da velocidade na artéria renal direita, sugestivo de estenose aortorrenal maior que 60%. No dia seguinte ao exame se submeteu a um cateterismo nos rins. O plano era ser liberado em três dias, mas como se sentiu bem, foi para casa no mesmo dia.

A equipe cirúrgica do hospital comunicou-lhe que seu caso era bastante crítico, que deveria esperar em casa o chamado para fazer a cirurgia, e, em vista de todos os problemas que tem, e que já teve, era um milagre ainda estar vivo. Com certeza, esse tipo de comentário é inábil e não beneficia uma pessoa prestes a se submeter a um procedimento cirúrgico complexo e delicado.

Na representação cartográfica a seguir está representado o atendimento recebido em casa pelo ACS no mês de fevereiro.

José Paulo - Fevereiro

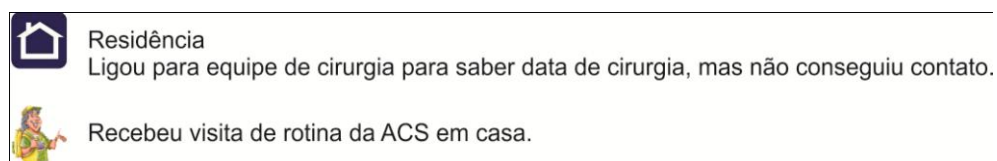


Figura 10 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês fevereiro por José Paulo

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

No encontro do mês de fevereiro ele disse que está se sentindo bem, já deu sua aula na escolinha e caminhou bastante. Quanto ao procedimento do cateterismo, disse que não entendeu por que teve que ficar três dias sem tomar os comprimidos de *metformina* antes do procedimento. Perguntou aos médicos e enfermeiras, mas ninguém lhe respondeu. Disse que se lembrou da vez em que lhe expliquei porque o DM causa problemas nos rins, falou isto rindo.

José Paulo continua aguardando a marcação da cirurgia. Disse que tem o telefone da equipe, já ligou inúmeras vezes, mas ninguém atende. Pretende ir até o hospital para saber quando “mais ou menos” será a cirurgia. Entende-se natural essa ansiedade, considerando-se o que lhe foi comunicado sobre os riscos de seu estado de saúde.

Naquela semana havia recebido a visita da ACS que lhe informou que na USF poderia fazer o exame da próstata com o médico, então ele pediu-lhe que marcasse uma consulta, para ter que ir lá somente no dia do atendimento. Nesse momento, uma vizinha sua comentou que o médico da USF, que ele ainda não conhece, é muito legal, ele disse que irá, mas “se não for bem tratado não voltará mais”.

Na representação cartográfica a seguir estão representados os deslocamentos para a busca de cuidados no mês de março.

José Paulo - Março

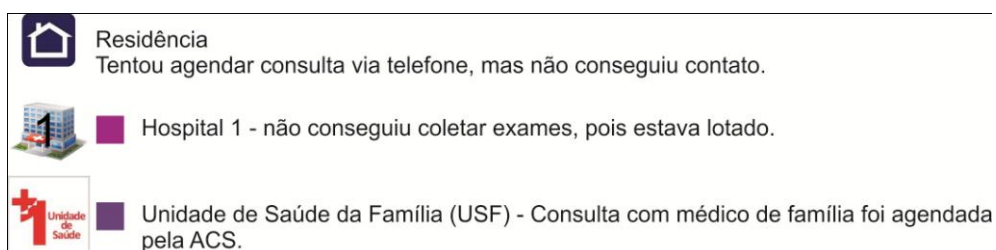


Figura 11 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês março por José Paulo

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

No mês de março, José Paulo relatou que consultou na USF e gostou do médico, e que sua pressão e glicemia capilar estavam bem. Contou, ainda, que a cirurgia não havia sido marcada, e continuava tentando o telefone sem sucesso, mas não foi até o serviço tentar alguma informação mais precisa.

No final do mês de abril, disse estar tentando marcar uma consulta no outro hospital onde faz o acompanhamento dos problemas cardíacos, pois deveria ter repetido os exames neste mês, mas mostra o papel da requisição com quatro números de telefone e o recado para ligar em abril, porém disse que nenhum dos números respondia. Disse que já foi pessoalmente a esse hospital para marcar e não conseguiu, pois havia muitas pessoas para fazer exames, e que uma vizinha sua conseguiu somente porque “dormiu na fila”. Foi questionado se havia levado a requisição de exames na USF para fazer em outro laboratório, e ele disse que não tinha pensado nessa possibilidade.

Sobre o atendimento nesse hospital contou que julga ruim o fato de os médicos serem residentes e mudarem no mês de janeiro. Reclamou que quando está se acostumando com o médico ele vai embora. Na opinião dele deveria ter um médico de família que o acompanhasse sempre e que soubesse todo o seu histórico, e que, no caso de uma urgência, em que tivesse que procurar um serviço, os médicos poderiam se comunicar com o seu médico, acredita que assim sentir-se-ia mais seguro. Sugere que o médico da USF seria o profissional para fazer esse acompanhamento, porém acredita que ele não está muito acessível, pois tem que marcar consultas e estas têm tempo muito reduzido, não lhe possibilitando conversar sobre tudo o que gostaria. A partir destas afirmações, observa-se o desejo de ter um profissional de saúde à disposição sempre que possível, com tempo de dedicação e continuidade no acompanhamento.

Em relação ao trabalho da ACS disse que é ótimo, ela faz visitas mensais e sempre lhe “dá dicas” e responde as suas dúvidas.

Quando questionado se utilizava o serviço de pronto-atendimento do bairro ele respondeu que faz tempo que não consulta lá, e quando teve dois enfartes, eles o socorreram. Disse, ainda, que, em certa ocasião, foi consultar lá por causa de um soluço que não melhorava e a médica de plantão supôs que ele estava alcoolizado e queria lhe dar glicose. Ele disse que não aceitaria, pois era diabético, e que usava uma medicação chamada *Amplictil*, então a médica lhe pediu desculpas.

Sobre sua dedicação aos cuidados alimentares disse que chegou a pesar 110 quilos e hoje está com 72 quilos, querendo mostrar que segue “à risca” todas as recomendações.

Disse ter gostado de participar desta pesquisa, pois se sentiu seguro. Gostaria de ter sempre um profissional de saúde que o conhecesse e não precisasse contar tudo novamente em cada consulta. Questionado se as enfermeiras da USF faziam esse tipo de atendimento em consultas ou visitas domiciliares, ele disse que nunca falou com elas. Mais uma vez se constata a falta de atenção para com os indivíduos com danos crônicos *versus* as necessidades deles, pois o atendimento oferecido a estes indivíduos não pode ser considerado nem mesmo multidisciplinar. Assim, fica prejudicada uma escuta ativa capaz de compreender as necessidades desses usuários.

No que tange aos cuidados pessoais de saúde disse que faz caminhadas três vezes por semana, e na última vez sentiu uma ardência no peito, então parou de caminhar e colocou um comprimido embaixo da língua. Depois que passou a dor, continuou caminhando, julga que estava indo muito rápido. Sempre porta o comprimido no bolso e disse que há muito tempo não sentia essa dor.

Ao falar sobre alimentação, disse que está comendo bastante verduras e não come mais conservas, embutidos e enlatados e também não toma mais refrigerante, pois viu que ele contém sódio e isto faz mal para hipertensos. Contou estar usando adoçante à base de ciclamato de sódio e sacarina sódica, e nunca pensou que os adoçantes continham sódio. Nesse momento, José Paulo foi orientado sobre a necessidade de verificar os componentes dos adoçantes e variar os tipos.

Quanto ao uso de cigarro disse que diminuiu a consumo. Antes ele e sua mulher fumavam 40 cigarros por dia e agora fumam menos de 20.

7.2 José Mauro

José Mauro tem 46 anos, é divorciado, pai de quatro filhos, estudou até a 6ª série do ensino fundamental, trabalhava como pedreiro. Atualmente, mantém um bar na garagem da casa de sua tia Rosilei. Mora com a tia há mais de seis anos,

segundo ela, que também tem DM, naquela época ele já estava com a saúde bastante alterada. Ele aceitou participar dessa etapa da pesquisa no dia 23 de setembro de 2009.

Logo após a mudança para a casa da tia teve que ser submetido a uma cirurgia de amputação da perna esquerda, na altura abaixo do joelho. Segundo ele, a cirurgia foi realizada em decorrência de um acidente de trabalho, quando era pedreiro. A tia contou que foi por falta de cuidado que ele perdeu a perna, pois, segundo ela, não se cuidava e “vivia bebendo pelas esquinas”. Ele nunca relatou nos encontros da pesquisa que teve problemas com bebidas alcoólicas, mas pode-se suspeitar, ao relatar que os exames anteriores à cirurgia revelaram problemas no fígado, e que só após tratamento foi liberado para a cirurgia. Quanto ao DM, teve o diagnóstico somente dois anos após a cirurgia de amputação.

Quanto às **condições de moradia**, a casa de sua tia é de alvenaria, a garagem onde funciona o bar fica na altura da rua, e para acessar a casa é preciso descer uma escada com aproximadamente 15 degraus, o que lhe dificulta o acesso à casa. José Mauro tem um quarto só para ele, mas passa a maior parte do dia no bar, para não ter que subir e descer as escadas mais de uma vez ao dia.

A **rotina diária** de José Mauro consiste em acordar em torno de 9 horas, tomar café preparado por sua tia e subir até o bar, onde fica sentado em uma cadeira o dia todo. Ele se locomove com uma bengala, mas somente quando necessário. Ao meio-dia, a tia lhe leva um prato de comida e uma fruta. Ele desce somente em torno das 22 horas para tomar banho, jantar e dormir.

José Mauro não faz nenhum exercício físico, já procurou se informar sobre uma prótese, mas disse que é muito caro. Já solicitou benefício do INSS, mas foi negado, disseram para ele procurar um serviço de acordo com as condições dele, a tia acha que ele deve solicitar novamente. A tia gostaria que ele fosse mais ativo, buscase os seus direitos, porém declara que ele não tem muita iniciativa.

A **dinâmica familiar** foi alterada quando ele foi residir na casa da tia. A tia se preocupa com a saúde dele, pois, segundo ela, está com uma ferida no pé, a perna está escurecendo, e ele sente dor. Rosilei se preocupa, pois já passa trabalho com ele sem uma perna, caso ele venha a perder a outra perna, disse ela, será muito pior para todos. É ela quem busca os medicamentos na USF, faz a comida e sempre lhe passa as orientações. Contou que mudou a rotina da casa em relação à alimentação, não prepara doces e sobremesas. Costuma dar o café da manhã antes

que ele suba para o trabalho, pois assim fica sabendo que ele está bem alimentado. No meio da manhã, leva uma fruta e sempre recomenda que não beba refrigerante. Também tenta controlar o consumo de pão, pois, segundo ela, se deixar ele come cinco pães. Rosilei contou que sempre o orienta, mas é ele quem deve se cuidar, pois ele fica lá em cima e ela não tem como controlar tudo o que ele faz. Ela acha que se ele se cuidar poderá ficar melhor, e que a parte dela ela está fazendo. A tia se preocupa muito com a situação dele, pois se ela morrer, ninguém da família irá cuidá-lo, e se a situação de saúde dele piorar as dificuldades serão maiores. Disse que uma das grandes dificuldades é a financeira, pois ele não tem nenhum recurso a não ser o que ganha no bar, e é muito pouco, e a situação seria ainda pior se tivessem que pagar os medicamentos.

José Mauro controla esporadicamente a glicemia capilar com o glicosímetro que Rosilei ganhou, porém as fitas reagentes são muito caras, então ele as deixa para ela, pois, segundo ele, o caso dela é mais grave. Em um dos encontros contou que havia feito o HGT e que tinha resultado em mais de 300mg/dl. Quando questionado se isso o preocupava, respondeu não, pois não sentia nada, disse ainda que, como havia feito o exame no final da tarde, era normal que o resultado estivesse alterado.

Segundo Rosilei, ninguém mais da família se interessa por ele, nem mesmo os filhos, só a filha dele que aparece de vez em quando. Disse que, ultimamente, está muito nervoso e agitado, mas não quer falar sobre isto, conseqüentemente Rosilei está preocupada, pois ele sente muita dor na perna e já está sofrendo com alterações na visão. Nesse contexto, Rosilei disse que sua situação pessoal de saúde só se agrava, pois se preocupa muito com os outros e pouco com ela mesma.

Em relação aos **recursos da comunidade**, José Mauro conta com o apoio de vizinhos que o levam de carro para alguma consulta ou coleta de exames que tenha que realizar no centro da cidade, e ele paga o valor da gasolina.

Quanto aos **recursos de saúde** utilizados, José Mauro consulta na USF do bairro, recebe visitas da ACS e, mais esporadicamente, da enfermeira e do médico.

Na primeira vez em que foi entrevistado fazia alguns meses que José Mauro tinha consultado com o médico da USF, o qual havia solicitado exames de sangue, mas ele ainda não havia coletado. Quando perguntado se alguém já havia lhe explicado como se desenvolve o DM, ele disse que não, e que também nunca perguntou para ninguém e que nunca teve contato com alguém que tivesse a

doença antes. Essa informação é um pouco contraditória, pois quando teve o seu diagnóstico de DM já morava com sua tia que também tem DM. Talvez isto mostre o quanto José Mauro é negligente em relação à sua saúde. Quanto aos cuidados, disseram-lhe apenas que, além de tomar a medicação, deveria cuidar da alimentação.

Ao receber o diagnóstico que sua glicemia de jejum estava 400 mg/dl, foi receitado o uso de *metformina*, porém, algum tempo depois, ele pediu para trocar a medicação em função da diarreia causada pelo medicamento. Atualmente, está usando insulina NPH duas vezes ao dia. Disse que já é uma rotina fazer a aplicação da medicação, e não teve dificuldades para aprender a técnica de injeção subcutânea. Quanto aos cuidados com a alimentação, diz que não se preocupa muito, pois acha que sua tia não pode fazer uma alimentação diferenciada só para ele. Mais uma vez se observa o desconhecimento, resultante da falta de orientação alimentar, pois se a tia também tem DM, a alimentação diferenciada não seria somente para ele, e também uma alimentação saudável beneficiaria a família inteira.

No segundo encontro da pesquisa, José Mauro havia recebido o atendimento de dentistas da USF que foram à residência dele fazer uma extração dentária. Contou que fizeram a cirurgia ali mesmo, no bar, e segundo ele, sem anestesia. Em função disso, ficou alguns dias com dificuldade para mastigar.

No mês seguinte (novembro), disse que não recebeu mais nenhuma visita dos profissionais da USF, e que nem mesmo o dentista veio para fazer a revisão da cirurgia, porém já estava comendo normalmente.

No mês de dezembro, disse que iria procurar um serviço particular para fazer uma prótese no próximo ano, e que também quer marcar uma consulta na USF para solicitar novamente os exames de revisão. Vai solicitar que alguém marque a consulta para ele na USF e no dia agendado um dos seus dois irmãos o levará de carro até a unidade, ou iria com um amigo que já o levou outras vezes até o centro da cidade para fazer exames. Disse que na próxima consulta vai perguntar por que a glicose se altera muitas vezes no dia e muito rápido. Acredita que ninguém tenha explicado sobre as características da doença, pois os médicos estavam sempre mudando de unidade.

José Mauro disse que nunca fez um controle sistemático de HGT, somente quando as Técnicas de Enfermagem da USF vinham a sua casa. Logo que teve o diagnóstico vinham duas vezes na semana, depois passaram para uma vez por

semana, depois a cada quinze dias, e agora não estão mais fazendo as visitas. Recebe somente a ACS regularmente.

No encontro do mês de fevereiro contou que não procurou nenhum serviço de saúde, continua aplicando a insulina duas vezes ao dia e não fez nenhuma medição de glicemia capilar. A tia conta que ele não tem se cuidado, pois “anda tomando o que não deve”. Ela não disse explicitamente, mas supõe-se que seja bebida alcoólica.

Já, no encontro do mês de março, José Mauro disse que recebeu a visita da ACS e da Técnica de Enfermagem há quinze dias e naquele dia também, elas fizeram o HGT nas duas oportunidades (260mg/dl e 244 mg/dl, respectivamente). Relatou que a pressão arterial estava alterada (140/90mmHg) e que no dia anterior sentia uns “estalos na cabeça” que atribuiu à pressão alta. Continua tomando três comprimidos de captopril ao dia. Falaram para ele que ainda naquela semana o médico da USF lhe faria uma visita. Pelo fato de que durante o período de acompanhamento da pesquisa José Mauro não buscou nenhum serviço de saúde, elaborou-se o quadro abaixo que apresenta o resumo dos cuidados e das interações em seu domicílio com os profissionais da equipe de saúde da família.

José Mauro



Setembro	Consultou na USF há 2 meses ainda não coletou exames solicitados.
Outubro	Recebeu em casa dentistas da USF que fizeram extração dentária.
Novembro	Não recebeu nenhuma visita da equipe de saúde.
Dezembro	Disse que iria marcar consulta para solicitar nova requisição de exames. Não recebeu nenhuma visita da equipe de saúde
Fevereiro	Não procurou nenhum serviço de saúde e não recebeu visita da equipe.
Março	Recebeu duas visitas de Agente Comunitário de Saúde e técnica de enfermagem para verificação de HGT e PA

Figura 12 – Resumo de cuidados de saúde realizados por José Mauro

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

Quanto aos cuidados com a alimentação não houve nenhuma mudança, disse que quando tem massa e arroz come um pouco de cada, e não tem comido os bolos que a tia faz, só pudim de leite, de vez em quando. José Mauro admite que não mudou sua alimentação após o diagnóstico de DM, pois acredita que não tem como a tia fazer uma comida separada do restante da família.

No último encontro da pesquisa contou como sua vida mudou após a cirurgia de amputação da perna, pois agora fica o dia todo parado, não vai a lugar nenhum, disse que engordou mais de vinte quilos, mas atribui este fato ao uso de soro durante a internação. Contou que após a cirurgia trabalhou um tempo com a fabricação de móveis e casas de cachorro, mas parou em função de não dispor de um lugar para guardar o material.

Disse que já fez um orçamento para uma prótese, mas que é muito caro (R\$ 3.600,00), e já foi a uma rádio da cidade para solicitar ajuda. Quer falar com um candidato a vereador do bairro para trabalhar na campanha em troca de uma prótese, mas ainda não falou, pois não o viu mais passar na frente de sua casa.

Ainda no último encontro da pesquisa disse que não consultou com ninguém desde a primeira entrevista, realizada em setembro, e disse novamente que vai pedir ao irmão que o leve na USF para solicitar nova requisição de exames. Enfim, durante os sete meses de acompanhamento José Mauro, que já estava com solicitações pendentes de uma última consulta, não conseguiu buscar nenhum tipo de atendimento para fazer o acompanhamento de sua situação de saúde.

7.3 Rosilei

Rosilei, 55 anos, cozinheira (seis anos sem trabalhar com carteira assinada), pensionista, mãe de quatro filhos e viúva há quinze anos. Vive em casa própria com um filho solteiro, uma filha e o genro, dois netos e mais o sobrinho José Mauro. Rosilei aceitou participar dessa etapa da pesquisa no dia 28 de outubro de 2009.

Atualmente, sua **rotina diária** consiste em preparar as refeições da família, se ocupar com os afazeres domésticos, cuidar de um sobrinho-neto de dois anos, e

fazer alguns pães, pizzas e salgados sob encomenda. Frequentemente, busca os serviços de saúde em função dos problemas que apresenta. Soube do diagnóstico de DM quando, há 15 anos, foi doar sangue para uma amiga, e lhe disseram que não poderia em função da glicemia alterada. Desse local foi encaminhada para um centro de saúde que ficava perto de seu local de trabalho, no qual consultou somente com uma nutricionista que lhe deu uma lista com o nome dos alimentos que poderia e não poderia comer, e a orientação de que deveria fazer seis refeições por dia. Naquela época não consultou com nenhum médico e ninguém lhe explicou o que vinha a ser o DM.

No dia em que consultou com a nutricionista, saiu do centro de saúde com a lista na mão, mas contou que, à época, não tinha como se preocupar com aqueles cuidados, pois tinha ficado viúva recentemente e estava preocupada em trabalhar para sustentar os quatro filhos. Contou que tinha dois empregos e que saía de um deles pouco antes de uma hora da manhã, em função do último ônibus para voltar para casa. Essa rotina intensa de trabalho e o fato de, à época, não ter nenhum sintoma da doença resultaram na demora para iniciar os cuidados necessários com a sua saúde.

Quando teve o diagnóstico de DM, a dinâmica familiar não sofreu nenhuma alteração, pois a doença foi negada. Somente após alguns anos é que ela começou a realizar alguns cuidados em relação ao DM, porém estes não afetaram a **dinâmica da família**. O que se pode observar é que a família de Rosilei não se envolve com os problemas de saúde dela, porque houve vários relatos de que ela passou mal e ninguém a acompanhou até um serviço de saúde. Muitas vezes, quem a socorria no caminho da unidade de saúde era algum vizinho que estava passando e a via sentada na calçada. Nenhum dos familiares de Rosilei participou dos momentos do encontro da pesquisa, embora, em muitos deles, estivessem presentes na casa, dando a impressão de estarem alheios aos problemas de saúde dela.

Em um dos encontros, Rosilei disse que estava preocupada, pois a filha, o genro e os netos iriam se mudar para outra casa. Disse que, no início, não queria aceitar, pois acha que a filha trata mal os netos dela, mas depois percebeu que seria o melhor. O neto não estava querendo se mudar e disse que iria ficar com a avó para cuidar dela. Foi então que ela contou que este neto de nove anos é a pessoa da família que mais a auxilia, ele vai ao mercado para fazer pequenas compras, acompanha-a até a igreja e nas idas ao centro da cidade e também a auxilia na

limpeza do pátio da casa. Segundo ela, o fato de ele querer ficar com ela fez com que ela aceitasse melhor a mudança da filha.

Outra preocupação familiar relatada é a situação de um cunhado muito próximo, que teve recentemente o diagnóstico de câncer. A irmã, e mesmo o cunhado doente, conversaram bastante com ela, deixando-a nervosa com a situação. Esse movimento da família que vê Rosilei como a matriarca que resolve todos os problemas, ficou muito evidente em todos os encontros. Essas preocupações certamente afetam o controle de sua situação de saúde, pois, além de alterar a taxa de glicemia, fazem com que ela deixe de praticar os cuidados necessários.

Dois meses após esse encontro, ela contou que estava muito mais tranquila, agora que não precisava se preocupar em preparar as refeições para a filha e o genro e também lavar a roupa deles. Segundo ela, a filha não auxiliava nada nos afazeres domésticos, o que a deixava muito sobrecarregada.

Rosilei disse que, certa vez, teve de mostrar o seu contra-cheque aos filhos, pois eles queriam pedir auxílios financeiros, e ela ainda estava pagando empréstimos que fez à época em que a irmã estava doente. Da pensão que recebe sobravam apenas 108 reais, insuficientes para todos os gastos da casa. O filho que mora com ela lhe dá 150 reais em vale-alimentação, e ela recebe uma cesta básica do padrasto de seu sobrinho, todo o mês. Com esses auxílios e mais algumas encomendas de doces e salgadinhos é que ela tenta sustentar a família durante o mês.

Quanto aos **recursos da comunidade**, Rosilei conta com o auxílio de alguns vizinhos e amigos, porque ela foi bastante atuante na comunidade. Rosilei fazia parte de uma associação comunitária do bairro, e sempre promovia ações para as crianças de uma creche comunitária, e participou das reivindicações por uma unidade de saúde no bairro. Atualmente, participa apenas dos encontros de uma Igreja evangélica do bairro.

Em relação aos **recursos de saúde** utilizados, foi na USF, próxima de sua residência, que consultou novamente, anos após o diagnóstico. Naquela ocasião, a médica lhe explicou tudo sobre o DM, seus riscos e consequências, e a importância de um bom tratamento. Também soube que, além do DM e da pressão alta, já tinha tido uma “ameaça de infarto”, tendo sido encaminhada para um hospital especializado em problemas cardíacos. Após os exames, os médicos do hospital

disseram que não havia muitas alterações e que ela poderia continuar fazendo acompanhamento na unidade básica de saúde.

Rosilei contou que, atualmente, preocupa-se bastante com sua saúde, pois tem muitas pessoas que dependem dela, assim quer se cuidar bem. Porém, queixa-se que precisa tomar muitos medicamentos e que, às vezes, toma um medicamento para uma coisa que acaba afetando outra. Disse que em alguns dias passa mal de tantos comprimidos que está usando, e que por isso não consegue mais se alimentar direito. Disse que tem que comer aos poucos, pois sente náuseas, dor de cabeça e mal-estar. Acredita que isto seja em função de um problema na vesícula que já foi constatado por um médico de outro hospital do município. Contou que esse médico lhe disse que ela precisaria fazer uma operação na vesícula, porém antes teria que controlar a glicose, porque quando fez os exames, estava acima de 500 mg/dl. Então, o médico a avisou que se ele fizesse a cirurgia ela poderia morrer na mesa cirúrgica, mas se ela não fizesse e não se cuidasse “iria morrer da mesma forma”. O médico lhe forneceu um documento de contrarreferência que ela trouxe para os médicos da USF e, a partir de então, eles começaram a visitá-la com mais frequência.

Nessa mesma época, a irmã de Rosilei, mãe de José Mauro, estava morando com ela em função de seus problemas de saúde. A irmã estava com sérias sequelas de cirrose e de um câncer de esôfago, e ficava alguns dias no hospital e outros na casa de Rosilei. O médico receitou um ansiolítico a Rosilei porque não conseguia dormir em razão dos muitos problemas que enfrentava. Contou que teve dificuldades para fazer o tratamento para o DM, pois se sentia muito cansada e sobrecarregada com os cuidados da irmã. Durante todo esse tempo nenhum dos oito filhos da irmã de Rosilei ajudaram a cuidar da mãe. No fim, contou que impôs aos dois filhos mais velhos a ajuda com algumas despesas com a alimentação e produtos de higiene. A irmã faleceu quatro meses antes da primeira entrevista da pesquisa, e Rosilei disse que ainda não tinha se recuperado totalmente, ela já estava doente e como não teve tempo para cuidar de si, acabou ficando ainda pior. Agora diz que está procurando se cuidar mais.

Rosilei também disse que seus problemas de saúde são vários, além da DM, da HAS e do problema da vesícula, diz que está com um cálculo renal e uma “infecção na coluna”. Contou que o problema da coluna se agravou porque, certa vez, quando estava usando um colete para a cervical e teve uma queda, vindo a

bater com a cabeça. Sentiu uma dor forte e tontura, foi ao médico da empresa em que trabalhava e lhe deram uma medicação injetável. Horas após a aplicação começaram a surgir manchas roxas pelo corpo inteiro, foi novamente ao serviço e constataram que a medicação estava vencida. Acredita que foi a partir desse episódio que uma “infecção na coluna” se desenvolveu. Sente-se cansada de procurar tantos serviços de saúde.

A representação cartográfica a seguir representa os deslocamentos de Rosilei em busca de cuidados no mês de setembro.

Rosilei - Setembro

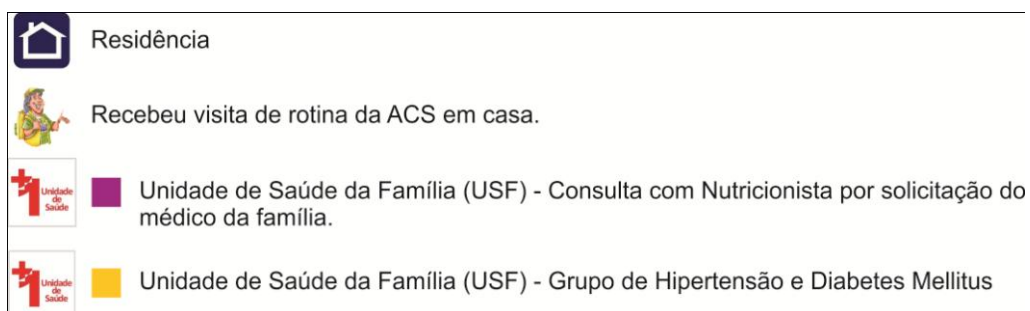


Figura 13 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês setembro por Rosilei

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

Rosilei utilizou os serviços de saúde constantemente no mês de setembro, recebeu a visita da ACS e foi à USF duas vezes, uma para consultar com a nutricionista e outra para participar do grupo de HAS e DM.

Na representação cartográfica a seguir registra-se a busca pelos cuidados no mês de outubro.

Rosilei - Outubro

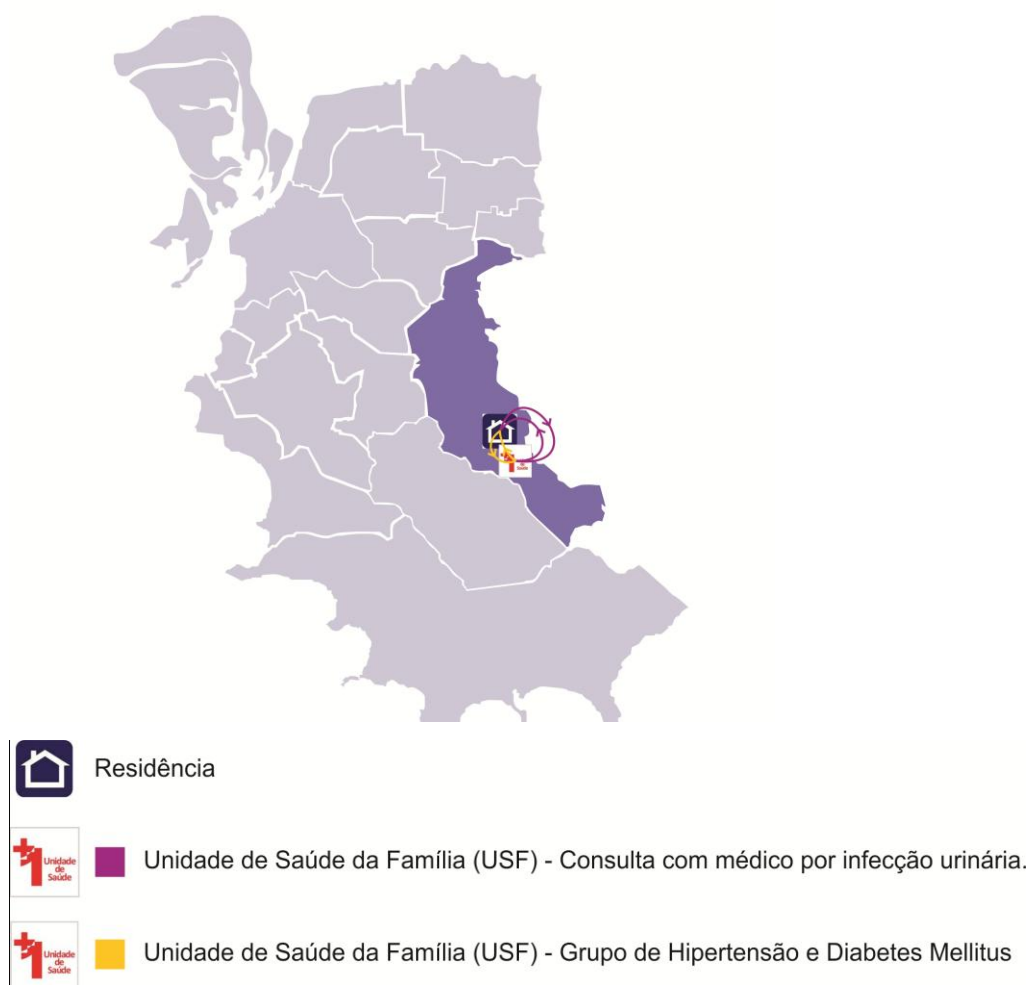


Figura 14 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês outubro por Rosilei

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

No mês de outubro, Rosilei iniciou tratamento para infecção urinária e por isto buscou o atendimento na USF. Cabe ressaltar que a infecção urinária pode ser uma decorrência do DM.

Na representação cartográfica a seguir estão representados os deslocamentos realizados por Rosilei no mês de novembro.

Rosilei - Novembro

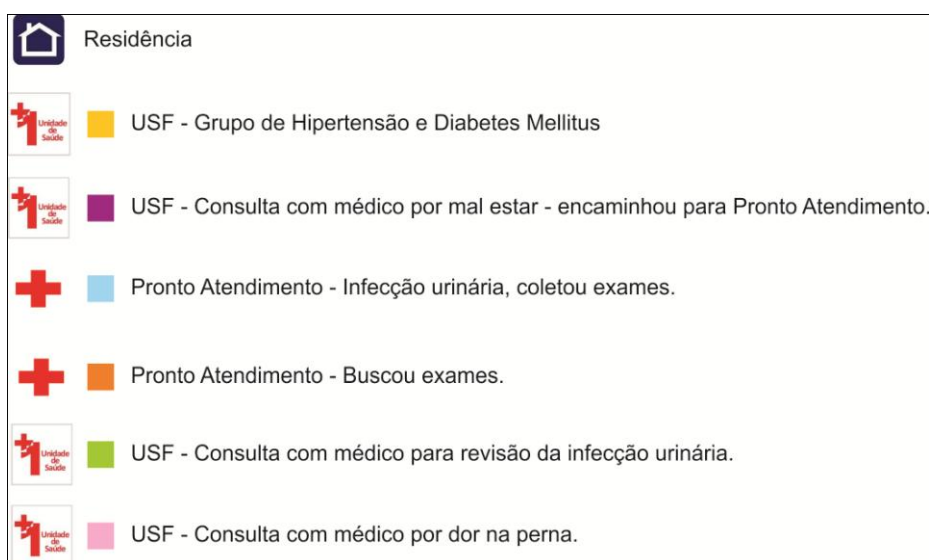
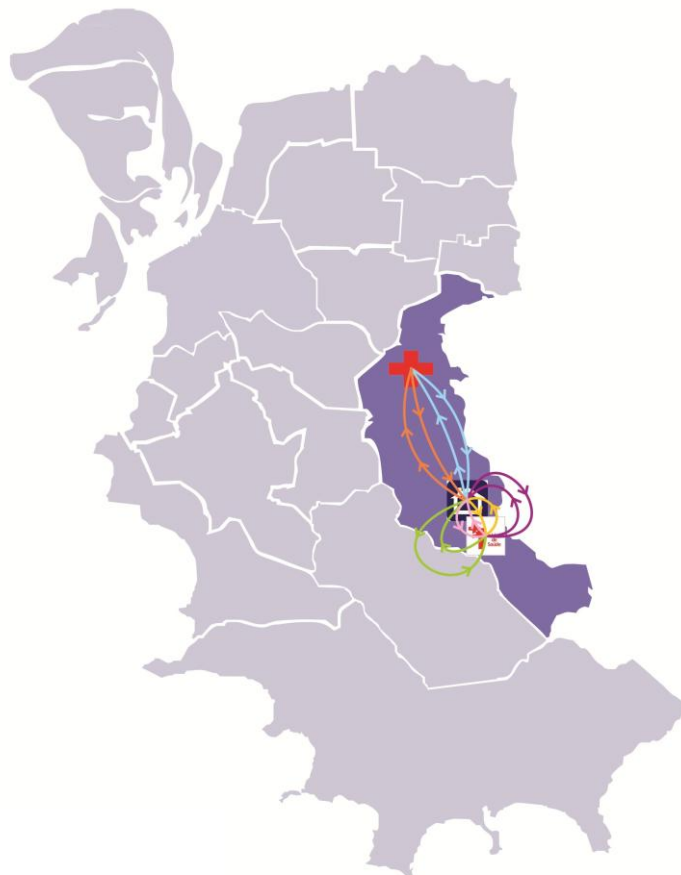


Figura 15 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês novembro por Rosilei

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

Durante o mês de novembro, Rosilei procurou serviços de saúde seis vezes e por motivos variados. Em uma delas foi participar do grupo mensal realizado pela unidade, onde são distribuídos os medicamentos do mês. Nessa oportunidade ela retira a medicação de seu sobrinho José Mauro; duas vezes sentiu-se mal e foi até a USF tendo que ser encaminhada para o serviço de pronto-atendimento do bairro, pois estava com a glicemia capilar muito alterada; durante um fim de semana procurou o pronto-atendimento por causa de uma infecção urinária, coletou exames e teve que voltar para buscar os resultados, mas como não estavam prontos, teve que voltar segunda-feira; em outra ocorrência foi à emergência de um hospital, onde viram o resultado do exame e a encaminharam novamente para tratamento na USF; no dia seguinte, foi até a USF e o médico lhe receitou 14 dias de antibióticos e medicação para dor; outra busca foi a USF, pois sentia uma dor na perna e então foram receitadas medicações à base de cálcio.

Ficam evidentes as razões do cansaço referido por fazer tantas consultas e usar tantos medicamentos. Cada serviço que ela utiliza solicita exames e lhe fornece alguma receita, assim, questiona se tem algum profissional de saúde que tem a noção de quantos medicamentos ela usa, e se não existe nenhuma “interação” entre eles. Esse é o princípio da longitudinalidade do tratamento que parece que está sendo negligenciada na situação de Rosilei. Caso um profissional não assuma esse papel, ela continuará consultando com diversos profissionais e realizando somente os cuidados que julgar necessários e até mesmo os que conseguir por em prática.

Outra questão que fica clara é a falta dos cuidados baseados no princípio da integralidade. Muitos problemas de saúde vivenciados por Rosilei podem ter origem nas preocupações a que esta exposta com sua família, que muito lhe solicita. Não se observou nenhuma preocupação com essa situação por parte dos profissionais de saúde que cuidam dela, ficando restritos apenas às questões físicas, portanto, considera-se que é provável que não consigam melhorar a qualidade de vida dela.

A representação cartográfica a seguir apresenta os cuidados realizados por Rosilei no mês de dezembro.

Rosilei - Dezembro

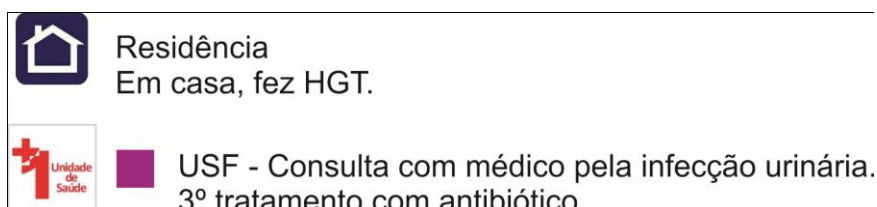


Figura 16 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês dezembro por Rosilei

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

No encontro do mês de dezembro, o problema de infecção urinária ainda não tinha sido resolvido, continuava com dor, embora tivesse feito três tratamentos com diferentes medicamentos. Foi orientada que, após o término do tratamento, deveria aguardar 24 horas para uma nova coleta de exame, porém não lhe foi fornecido o pedido do exame, o que a fez retornar ao serviço somente para este fim. Foi avisada de que, se este tratamento não resolvesse o problema, teria que ser internada para investigar a causa da infecção. Disse que entre um tratamento e outro ficou uns quatro dias sem a medicação, pois não tinha dinheiro para comprá-la. Ainda estava usando a medicação para dor, e no dia do encontro a glicemia capilar estava acima

de 500mg/dl e teve que utilizar a insulina regular. Contou que está com medo de comer qualquer coisa, em função da alteração da glicemia. Além desses problemas, ainda está com dores nas articulações dos membros superiores, mas não está tomando nada para isto, por estar tomando muitos tratamentos.

A representação cartográfica a seguir descreve os cuidados realizados por Rosilei no mês de fevereiro.

Rosilei - Fevereiro

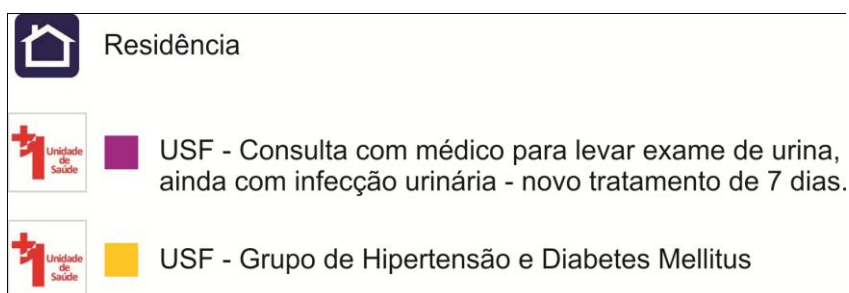


Figura 17 – Representação cartográfica de busca de cuidados no mês fevereiro por Rosilei

Fonte: SOUZA, AC, pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

No mês de fevereiro Rosilei disse que o exame de urina que levou à consulta daquela semana ainda mostrava infecção, e o médico lhe deu um novo tratamento de sete dias. Ela perguntou ao médico por que a glicemia, às vezes, estava acima de 200mg/dl e que depois baixava para 55mg/dl, e, segunda ela, o médico “só respondeu” que ela deveria se cuidar. No dia do encontro tinha ido ao grupo buscar a medicação e verificar a pressão, a glicemia capilar e o peso. Disse que emagreceu 13 quilos em dois meses, e que não tem feito a quantidade de unidades de insulina prescrita (110UI), pois, às vezes, ela baixa muito, então aplica apenas 70UI. Quando questionada se ela informou esse fato ao médico, Rosilei disse que não, mas que havia falado para as Técnicas de Enfermagem e estas iriam falar com ele. No mês de março Rosilei recebeu a visita do ACS.

Durante algum tempo, Rosilei fez acompanhamento com endocrinologista em um hospital do município, porém, durante o período em que estava cuidando de sua irmã, perdeu uma consulta e não conseguiu mais marcar nova consulta. Contou que o médico que a atendia, já havia lhe explicado que uma infecção também pode alterar a glicemia.

Uma característica que se observou é que em quase todos os encontros da pesquisa Rosilei tinha muitas queixas de saúde, e estava com algum tipo de mal-estar. Esses encontros duravam em torno de duas horas, durante as quais ela ficava contando todas as suas preocupações, problemas de saúde e a busca pelos serviços de saúde. Como se comentou anteriormente, o fato de ter tantos problemas a estava deixando cansada de procurar tantas vezes os serviços de saúde. Considera-se que, por isto, em algum momento, ela deixava de comparecer a consultas ou grupos agendados.

A partir da descrição dessas cartografias de cuidado ficam evidentes as muitas dificuldades envolvidas para o adequado tratamento e acompanhamento do DM. Um fator bastante evidente foi a situação de pobreza que dificulta a acessibilidade aos serviços de saúde, pois os indivíduos precisam se deslocar constantemente até os serviços de saúde para realizarem coleta de exames, consultas com especialistas ou a serviços de urgência.

Fica evidente, também, a dificuldade de realizar um acompanhamento integral por parte dos serviços de saúde da família, pois, por exemplo, José Paulo não está frequentando esse serviço, com a justificativa de dificuldades com a acessibilidade

organizacional da unidade. Já José Mauro não utilizou nenhum serviço de saúde em um período de sete meses, estando, dessa forma, as equipes de saúde, desses dois serviços, alheias às necessidades de saúde desses dois usuários.

Utilizando-se o exemplo de Rosilei, que frequenta constantemente o serviço de saúde da família, verifica-se que também existe essa dificuldade de a equipe prestar-lhe atendimento integral, a qual faz diversos encaminhamentos para diferentes profissionais, mas não mantém acompanhamento das idas e vindas da usuária.

Assim, considera-se que a cartografia é uma ferramenta útil para a realização da avaliação do serviço prestado pela unidade de saúde e para a compreensão das situações vividas pelos indivíduos com DM. A fim de complementar essa compreensão discutem-se, no capítulo a seguir, as relações e mediações estabelecidas entre os múltiplos saberes envolvidos no DM.

8 RELAÇÕES E MEDIAÇÕES ESTABELECIDAS ENTRE OS MÚLTIPLOS SABERES EM TORNO DO DM

Para desenvolver análises das relações e mediações estabelecidas entre os conhecimentos de profissionais, indivíduos com DM e familiares acerca do DM, optou-se pela utilização da associação livre de palavras, pois se considera que os elementos implícitos ou latentes, que seriam suplantados ou mascarados nas produções discursivas, emergem livremente (OLIVEIRA, 2005).

Utilizou-se a questão indutora - *Quais palavras lhe vêm à cabeça quando escuta Diabetes Mellitus?* - nas entrevistas com todos os participantes. Considerou-se a ordem natural de aparecimento das palavras com o intuito de reconhecer os possíveis indicadores do conteúdo das representações sociais da doença e também o conhecimento dos entrevistados sobre ela. Foram citadas 99 evocações, sendo 42 termos diferentes entre as respostas dos 27 participantes. Os termos citados foram padronizados em 17 palavras que abrangiam a ideia central das diferentes evocações. Justificou-se a padronização pela necessidade de garantir o mínimo de consistência na análise, pois o programa realiza os cálculos pelo número de vezes que uma palavra é repetida. O Quadro 12, a seguir, descreve os termos citados e os padronizados.

É preciso deixar claro que essa análise tem o objetivo de apontar apenas para elementos das representações sociais do diabetes que objetivam fortalecer as análises. Em função do reduzido número de participantes (27) reconhece-se as limitações para afirmações mais precisas. Para uma acurada utilização, por exemplo, do software EVOC, seriam necessários, no mínimo, 80 participantes.

Termo Padronizado	Termos referidos
Adesão	Adesão, adesão farmacológica, Tratamento adequado, uso correto de medicações
Alimentação	Alimentação, alimentação complicada, não comer doce
Apoio	Apoio, apoio da família
Acompanhamento	Acompanhamento, atendimento periódico, visitas, avaliação, exame de olhos
Controle	Controle, controle de açúcar, controle glicêmico, controle para o resto da vida
Cuidado	Cuidado, necessita cuidado excelente, cuidados, requer muitos cuidados, não ter cuidados, remédio na hora certa
Complicação	Complicação, complicações, ficar sem caminhar, paciente crítico, visão
Deterioração física	Deterioração física, sem braço, sem perna, corroendo a pessoa, pessoa mutilada, corpo se desmanchando, prejudica todo o corpo
Doença	Doença, doença comum, doença crônica, doença de difícil manejo, doença ruim, doença horrível, doença silenciosa, doença terrível
Medicação	Medicação, medicamentos caros, remédios
Medo	Medo, medo de perder as pernas, perder membro, perder pés
Morte	Morte, morrer
Orientações	Orientações, esclarecimento
Prevenção	Prevenção, prevenção de complicações
Privações	Privações, não ser dono de si, limite para tudo, sem vida normal
Psicológico	Psicológico, sistema nervoso
Risco	Risco, riscos, aparentemente não grave, doença vascular

Quadro 13 – Padronização dos termos citados na associação livre.

Fonte: SOUZA, A.C., pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

Obteve-se, após o tratamento dos dados na função *Rangfr*, do Software EVOC, os possíveis elementos que constituem o núcleo central, os sistemas periféricos e os intermediários das representações dos participantes do estudo apresentados no Quadro 13.

Para a construção desse quadro foi considerada a OME (ordem média de evocação), a frequência mínima e a intermediária. Para determinar a frequência mínima foi mantido o número total de evocações, maior que 75%, cuidado

fundamental para a validação dos dados (CAMARGO, 2010). Foram considerados, na análise, aqueles vocábulos com frequência igual ou maior a dois, o que representou 76,8% das evocações, totalizando 19 palavras diferentes. A frequência média foi calculada a partir da divisão do percentual de evocações com frequência mínima de dois, pelo número de palavras diferentes, resultando em uma frequência média de quatro.

f	OME <2,8 Quadrante 1			OME >=2,8 Quadrante 2		
	Palavra	F	OME	Palavra	F	OME
>=4	Acompanhamento	5	2,6	Adesão	4	4,0
	Complicação	4	2,25	Alimentação	4	3,25
	Cuidado	8	2,76	Controle	4	3,25
	Deterioração-física	9	2,66	Risco	4	3,00
	Doença	9	2,11			
	Privações	4	2,50			
f	OME <2,8 Quadrante 3			OME >=2,8 Quadrante 4		
	Palavra	F	OME	Palavra	F	OME
2<=e<3	Medo	3	2,00	Apoio	2	3,5
	Prevenção	2	2,50	Dieta	2	5,0
	Sofrimento	3	2,33	Medicação	3	4,0
				Morte	2	4,0
				Orientações	2	4,5
				Psicológico	2	3,0

Quadro 14 - Centralidade dos termos evocados pelos entrevistados em resposta a questão: Quais palavras vêm à sua cabeça quando escuta a palavra diabetes?

Fonte: SOUZA, AC., pesquisa direta, Porto Alegre, 2011.

A OME estabelecida pelo relatório *Ramgmot* foi de 2,8 e indica que os termos acerca da diabetes evocados foram citados, em média, entre segunda e terceira palavras evocadas. Assim, para a construção do “quadro de quatro casas” acima, as frequências mínima e média foram definidas em 2 e 4, respectivamente.

De acordo com Abric (2004), no quadrante superior esquerdo aparecem as palavras citadas com maior frequência e as que são prontamente evocadas, ou seja, com menor OME indicando que estas também foram as primeiras palavras a serem citadas, porém o autor ressalta que nem toda a palavra que se encontra neste quadrante é central, mas que o núcleo central está neste quadrante. No Quadro 11, o provável núcleo central (quadrante 1) é constituído por elementos que expressam as dificuldades enfrentadas pelos indivíduos com DM, a necessidade de cuidados,

além das privações impostas pelo tratamento: *acompanhamento, complicação, cuidado, deterioração-física, doença e privações*. O conjunto de palavras “deterioração física” foi representado com a utilização de um hífen para não perder o sentido na análise do programa.

Esse resultado dá a dimensão do que implica a condição de portador de DM, doença que exige muitos cuidados, impõe muitas privações e que ainda tem um grande risco de sofrimentos orgânicos, corporais, e, obviamente, influenciam a saúde emocional dos indivíduos e famílias.

No quadrante superior direito surgem as palavras citadas com maior frequência, mas não foram as primeiras palavras a serem evocadas, estas são denominadas elementos intermediários, mesma denominação das palavras que figuram no quadrante inferior esquerdo, que são evocadas prontamente, porém têm uma baixa frequência (ABRIC, 2004). Os elementos intermediários reforçam a necessidade de cuidados e controle e os riscos a que estão sujeitos esses indivíduos: *adesão, alimentação, controle e risco* (quadrante 2), *medo, prevenção e sofrimento* (quadrante 3).

No quadrante inferior direito aparecem as palavras com baixa frequência de citação e que não foram evocadas prontamente. Dizem respeito aos Elementos Periféricos da representação, que estão organizados em torno do núcleo central, são os componentes mais acessíveis e mais vivos; concretizam, defendem e regulam a representação (ABRIC, 2004). Os possíveis elementos periféricos (quadrante 4) apontam para a necessidade de apoio e cuidados dos indivíduos com DM: a palavra psicológico representa a interferência de outros aspectos da vida das pessoas no controle da doença; já, a palavra morte foi evocada no sentido de que “quando as pessoas com DM se cuidam a morte demora mais a acontecer”.

A partir da análise das evocações pode-se dizer que os participantes do estudo, tanto profissionais de saúde quanto indivíduos com DM e seus familiares compreendem que essa é uma doença que envolve muitos cuidados e privações, tendo um risco elevado para o desenvolvimento de complicações.

Em decorrência do desenho deste estudo e da adoção de elementos conceituais com contribuição de diferentes campos da produção científica implicados na compreensão da saúde e da doença e de suas práticas institucionalizadas, não se trata, aqui, de definir e aprofundar conhecimentos na perspectiva teórica das RS, considerando-se todos os elementos implicados na teoria de Moscovici (1978).

Pensa-se, no entanto, que alguns elementos identificados complementam o estudo das práticas de cuidados de saúde em torno da doença, a partir da visão de todos os sujeitos envolvidos. De acordo com o autor, as representações funcionam como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social e influenciam seus comportamentos e práticas, e, no caso deste estudo, foi possível compreender todos os elementos facilitadores e dificultadores envolvidos nas situações de vida dos sujeitos.

Trata-se, portanto, de um estudo que considera as representações sociais de uma doença, nesse caso o diabetes, na relação com as práticas de cuidados institucionalizadas ou não, necessárias ao seu enfrentamento, e a análise profunda dessas práticas. Uma doença não se instala e evolui apenas na sua dimensão orgânica; ela resulta da implicação das múltiplas dimensões comportamentais e ambientais envolvidas nas diferentes situações.

Também aparece a necessidade de apoio e de acompanhamento que o cuidado a esse indivíduo requer. Esses indícios podem apontar a necessidade de bom vínculo entre usuários e profissionais de saúde. Sabe-se que as dificuldades encontradas nas relações entre usuários-família-profissionais de saúde poderiam ser dirimidas se houvesse, por exemplo, uma “escuta ativa”. Quando ocorre esta “escuta ativa” entende-se que o profissional de saúde está apto para ter uma atitude de troca de saberes, como afirmam Creutzberg e Santos (2000), possibilitando a construção de uma relação de confiança e com menor onipotência do profissional.

Considerando-se os estudos de Bourdieu (1983b), pode-se ponderar que existe uma relação de poder nos atendimentos dos serviços de saúde, onde o “polo dominante” procura conservar intacto o seu capital social acumulado. Para isto, os profissionais de saúde precisam assegurar o estatuto de dominação, por meio de rituais (consulta, diagnóstico, condutas, entre outros) junto às instituições (universidades, hospitais e serviços assistenciais no caso da saúde). No outro extremo estão “os dominados” que tentam manifestar a sua inconformidade por meio de estratégias de subversão.

Fazendo-se uma analogia simples das relações entre profissionais da saúde e indivíduos com diabetes tem-se as orientações de uma dieta restritiva, decorrente da condição da doença, e a prescrição de medicamentos (resultado de estudos e pesquisas), e, o que pode acontecer, muitas vezes, é que a dificuldade em

comunicar (ou significar) ao indivíduo a necessidade da realização dessas práticas e a falta de negociação (adaptação às limitações individuais), pode gerar reações de subversão, ou seja, de não-adesão à terapêutica prescrita.

Nesse exemplo, tem-se dois entraves na relação: um é a atitude do profissional que, querendo impor o seu saber/poder não permite negociar sua prescrição, pois, afinal, ela é o seu bem simbólico; o outro entrave está na comunicação, na dificuldade de “mediação significativa” entre o saber científico e o do senso comum.

Esses dois entraves são alvos de crítica de Ayres (2001), ao afirmar que o que quase sempre ocorre nas interações profissionais-indivíduos é um monólogo do profissional procurando transmitir seu conhecimento em forma de informações e prescrições, sem dar a oportunidade de o indivíduo expor seus conhecimentos e suas práticas de saúde.

Essa dificuldade na linguagem utilizada pelos profissionais de saúde pode ser exemplificada com a fala de José Mauro quando afirma:

Às vezes eles falam em código, mas a gente tem que entender, o que não entende a gente pergunta. (José Mauro)

Nessa perspectiva, entende-se a disposição do profissional em conversar com o indivíduo com DM sobre os conhecimentos prévios que ele possui sobre a doença. Essa seria uma base para o processo de orientação quanto ao tratamento da doença. Pode-se questionar: o profissional considera o saber do diabético e do familiar no momento das orientações terapêuticas e de saúde em geral? O estudo mostrou que apenas um dos profissionais afirmou que nunca discutiu os conhecimentos sobre o DM de uma das entrevistadas, durante os atendimentos. Segundo Eder, essa pessoa é bastante limitada, tanto financeira quanto culturalmente, somando-se a isso a negação da doença. Ele procura demonstrar interesse pela paciente, dizendo que “gostaria de lhe fazer uma visita domiciliar”, mas depois justifica seu afastamento do caso em função das atividades na USF e da boa vinculação que ela fez com um serviço de medicina interna de um hospital do município. Passou adiante a questão da “mediação significativa”; a adequação corresponde a limitações do próprio médico em estabelecer um “vínculo significativo” com a usuária. Isso também pode ser denominado “troca de jurisprudência”, como

afirma Bonfim (2009), passando para “outros” a responsabilidade com o “caso” difícil e complicado, pelos elementos envolvidos na situação de vida.

Outros profissionais mencionaram que primeiro procuram saber o que as pessoas conhecem sobre a doença para fazer as orientações necessárias. Porém, segundo eles, a postura adotada pelos usuários é de passividade, e mesmo com tentativas de fazer as pessoas falarem mais sobre a situação, muitos se mantêm calados, apenas aceitando as recomendações que depois “não colocarão em prática”. Dessa afirmação pode-se deduzir que os profissionais de saúde subentendem que as pessoas não cumprem as recomendações e, de certa forma, transferem a “culpa” do insucesso do tratamento para o indivíduo.

Observa-se, também, por outro lado, a posição de submissão, discutida por Boltanski (2004), que os membros das classes populares assumem perante os profissionais que detêm o conhecimento. Mas o que acontece então, se os profissionais dizem que tentam explicar da maneira mais clara possível? Será que as pessoas compreendem a doença e o tratamento como o demonstram nas consultas, ou não se sentem no direito de fazer perguntas e negociações em relação ao tratamento proposto? Essas questões levam a outra, abordada na construção da problemática deste estudo: será que alguma pessoa adere a uma ação que não se adapte a sua vida e/ou que não lhe faz sentido? Ou aceita tratar uma doença que não existe, que nega existir?

O que se observou, nas tentativas dos profissionais médicos e enfermeiros na aproximação com os indivíduos que vivem em situação de pobreza, foi a relação assimétrica de poder nas interações (BOURDIEU, 1983b), pois, no final, o que prevalecia era a prescrição. Os profissionais reconhecem as dificuldades de adaptação e se justificam dizendo “eu faço o que posso”. E “o que podem” é o suficiente? Resta perguntar!

Muitos dos entrevistados, quando perguntados sobre a relação médico-paciente, disseram que sempre aceitavam as orientações fornecidas sem nenhuma tentativa de negociação, e que tentavam seguir o tratamento, mas que, muitas vezes, não conseguiam fazer o que era prescrito. Somente então é que, em uma nova consulta, relatavam as dificuldades encontradas para o profissional que, por sua vez, reforçava a importância do tratamento ou tentava adaptar a prescrição o quando possível.

A partir das situações encontradas depreende-se que os cuidados individuais e familiares e a vivência do DM são influenciados pelas inter-relações com os profissionais. No entanto, os sujeitos com diabetes e suas famílias desenvolvem estratégias para contornar dificuldades nessas relações.

Reflexões desenvolvidas nos estudos de Boltanski (2004) mostram que os médicos adotam um comportamento diferente conforme a classe social do indivíduo, e isso também foi evidenciado nas falas dos profissionais deste estudo.

[A dificuldade financeira] É o grande componente aqui que os pacientes não querem ir a nutricionista, porque as nutricionistas dão dietas que eles não vão seguir por questões financeiras, aquilo que pra mim é uma piada comprar um 1 quilo de maçã, pra ti também, pra eles é caro. [...] Indicar kiwi, comer não sei o que, mamão de manhã, são coisas que não são verdadeiras pra esse tipo de pessoas. (Eder)

As limitações financeiras que impossibilitam a prescrição de condutas mais adequadas somam-se às dificuldades de compreensão (interpretação das informações) das pessoas em relação à doença. Essa forma de leitura das situações gera a ideia de indivíduos com “dificuldades de interagirem”, como se pode ler na resposta de um dos médicos sobre como ocorre o processo de educação em saúde com uma das pessoas do estudo:

Uma pessoa limitada. Daí entra a limitação financeira, cultural e a negação da doença [...] (Eder)

As relações estabelecidas pelos ACS com as famílias não são muito diferentes, embora, na maioria dos casos, a empatia e as relações de “cumplicidade de classe” sejam mais evidentes do que com os profissionais de nível superior. Mesmo assim, alguns ACS realizavam solicitações com um caráter impositivo com os demais trabalhadores da equipe, do tipo “eu mando fazer isto”. É a situação de Tatiane que relata que quando julga necessário “manda” as Técnicas de Enfermagem à casa do senhor Eriberto para fazer o exame de HGT. Pode-se dizer que esta representação de si mesmo como um profissional resolutivo é importante para a autorrealização profissional, pois o que normalmente se encontra são ACS com sentimentos de impotência frente às situações encontradas. Em outra situação,

Gilnara fala que alguns avanços que as pessoas tinham alcançado eram resultado de suas intervenções. Um exemplo disso pode ser observado na fala abaixo:

Até a alimentação **eu ainda não consegui fazer com que ela cuide tanto**, apesar que agora tá melhor também. [...] A única coisa **que eu não consegui mudar ela, ainda, mesmo foi com a alimentação**, e até por causa do lado financeiro porque às vezes ela não tem nem uma passagem pra sair. (Gilnara)

Mesmo Gilnara tendo a noção de que a situação financeira dificulta a adoção da dieta, ela acredita no seu poder de persuasão. As diferenças de atuação entre os ACS podem ser explicadas pela precária qualificação desses profissionais e também pelas diferentes interpretações da ação prática que existem sobre a sua função nas equipes de saúde da família.

As limitações dos ACS podem ser observadas na resposta de um deles, abaixo, o qual estava há apenas dois meses no serviço. Sobre como realizava o atendimento a uma das pessoas do estudo, diz ele:

A orientação sempre foi dada para ela, sempre foi dada pelo médico, mas ela nunca obedeceu, digamos assim, orientação nenhuma. Ela é meio rebelde [...] o Técnico de Enfermagem ia e organizava os medicamentos, ver como tava o consumo, se tava reduzindo e pra ver se ela tava tomando mesmo, eu só acompanhava o Técnico de Enfermagem. (Ricardo)

Fica evidente nessa fala que o ACS não era qualificado para fazer qualquer tipo de intervenção, restando-lhe acompanhar os demais profissionais e tecer julgamentos simples sobre as situações observadas, como a ideia de “obediência e rebeldia”. Porém, essa intenção de normatização dos comportamentos, já evidenciada em outros estudos (BARSAGLINI, 2006), é comum também nas atitudes dos profissionais de saúde de nível superior, que esperam que os indivíduos, docilmente, demonstrem adesão às prescrições terapêuticas, caso contrário os rotulam de “maus” pacientes.

Essas fragilidades do sistema de assistência pública gratuita mostram as dificuldades enfrentadas pela população que depende exclusivamente dos serviços, e, no caso desta pesquisa, aqueles que vivem em situação de pobreza. As dificuldades de acesso aos serviços foram evidenciadas não somente para a realização de procedimentos mais complexos e consultas com especialistas, mas em algumas USF. Em alguns casos, os indivíduos diziam ser mais fácil conseguir

atendimento em serviços de maior complexidade em comparação com a USF. Isto se deve ao fato de que, após conseguirem consultar em um hospital e manter o vínculo com um ambulatório especializado, os indivíduos têm as suas reconsultas sempre agendadas, além do direito de fazer todos os exames em um mesmo local. Podem, ainda, consultar em serviços de pronto-atendimento, disponíveis durante as 24 horas do dia, não havendo a necessidade de chegar cedo para garantir “uma ficha” de atendimento.

Com os elementos apresentados e discutidos acima, afirma-se que os cuidados individuais e familiares e a vivência do DM dependem da qualidade das relações entre os profissionais, os indivíduos com DM e sua família. Mesmo considerando as orientações dos profissionais e, apesar de todos os fatores limitantes, constata-se que os sujeitos desenvolvem estratégias singulares para contornar situações. Essa atitude pró-ativa e reativa, por assim dizer, ocorre na maioria das situações. No entanto, em algumas situações foi possível observar uma atitude de descaso com os cuidados de si, relacionada à negação da doença, ou a um conhecimento superficial sobre o DM e seus riscos, e esses fatos mostraram-se intervenientes nas estratégias de enfrentamento da doença e na implementação de cuidados de saúde pelos indivíduos com DM.

Na leitura das práticas e das relações, considerando-se as formas interpretativas da realidade social e das práticas de saúde no diabetes em particular, pode-se constatar que o conhecimento coletivo de que o DM envolve a concepção de uma doença com alto risco de gerar complicações, em que as pessoas “tentam” realizar as práticas de cuidado recomendadas. No entanto, reconhece-se que um dos focos importantes dessas limitações são as situações de pobreza, as quais acabam marcando e impondo limitações do tipo “é uma doença sem perspectiva”, de graves complicações, e uma espécie de condenação a uma vida de mais restrições.

Pode-se perceber, também, que os indivíduos com DM gostariam de ter à sua disposição uma equipe de saúde que conheça a sua história de vida e histórico de saúde, compreendendo as dificuldades enfrentadas e buscando adaptar as orientações. Também seria adequado que existissem profissionais de saúde dispostos a “escutar” seus “anseios” para além da doença e, utilizando-se os conceitos de Ayres (2004), que fossem comprometidos e se responsabilizassem pelas pessoas e pelas práticas que prescrevem. A responsabilidade e o

compromisso implicariam interpretação (entendimento) e adoção das práticas terapêuticas e seu acompanhamento, considerando-se as “formas de levar a vida” das pessoas. Nesse sentido, e considerando-se a noção de saúde proposta por Ayres (2001), considera-se que a atitude de cuidar não pode ficar restrita a uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde. Quanto à questão formulada pelo autor sobre “que lugar podemos ocupar no auxílio da construção destes projetos de felicidade”, constatou-se, nesta pesquisa, que ainda existe um longo caminho a ser trilhado, seja no campo da formação e qualificação para o trabalho no seu amplo sentido, ou no campo dos processos e organização do trabalho na saúde. Há que se considerar, ainda, tanto no campo da formação quanto das práticas, a perspectiva da atenção em rede na sua dimensão de envolvimento de múltiplos setores e saberes.

Afinal, considera-se que, com as escolhas analíticas adotadas, foi possível discutir as situações aqui expressas e de que modo influenciam o enraizamento social de indivíduos e grupos e a construção do *habitus* relacionado ao campo das práticas institucionalizadas ou não de saúde e de que forma esse *habitus* influencia e constitui saberes capazes de produzir e instituir significados para práticas de cuidado resolutivas ou não.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender a complexidade dos elementos implicados nas vivências individuais e familiares em situações de pobreza, em torno do Diabetes *Mellitus* (DM) não é tarefa fácil para os profissionais de saúde sobrecarregados de atividades e preocupados com as suas próprias condições de trabalho. Também não é fácil para os indivíduos com DM e seus familiares compreenderem e enfrentarem a magnitude da doença e a necessidade de todos os cuidados que esta condição exige. O desenvolvimento desta tese proporcionou reflexões sobre as relações entre os múltiplos saberes e as ações envolvidas nas práticas terapêuticas e de cuidado no diabetes em situações de pobreza. Foram utilizados referenciais que se mostraram apropriados para abordagens que articularam saberes acadêmicos do campo da sociologia e da antropologia da saúde e da doença. O caminho metodológico do estudo foi marcado por essa trajetória que buscou explicitar a representação do DM e as interinfluências do cuidado da doença no âmbito individual, familiar e profissional.

Ao se iniciar estas considerações retomam-se os objetivos com o intuito de analisar o que foi possível atingir a partir da proposta original. Neste estudo construíram-se cartografias do cuidado no diabetes, considerando indivíduos, famílias, profissionais e serviços de Atenção Básica de Saúde, na perspectiva dos itinerários terapêuticos em contextos de pobreza; analisaram-se as interinfluências desse cuidado e, por fim, discutiram-se relações e mediações estabelecidas entre os saberes de senso comum (culturas individuais, familiares e de gênero) e os saberes “científicos” implicados nos serviços e nas ações profissionais de cuidados de saúde na direção das limitações e da sua eficiência prática.

As cartografias construídas dos três indivíduos e as entrevistas realizadas com os demais indivíduos com DM, seus familiares e profissionais de saúde da atenção básica, puderam mostrar a fragilidade da atenção à saúde aos portadores de DM nos aspectos processuais e organizacionais da assistência nos serviços. Estima-se que somente em uma das situações observadas a atenção básica está mais próxima de “dar conta” das necessidades de saúde do indivíduo, que é o do usuário Eriberto. Nesta situação, pode-se perceber o quão importante é o vínculo entre

profissionais de saúde, indivíduos e família. Com certeza não se pode dizer que sua situação é completamente favorável, pois ele não consegue adotar a dieta adequada, não realiza a fisioterapia recomendada e sente-se muito só. Esses problemas decorrem de sua frágil rede social, pois sua família resume-se a sua esposa que trabalha em turno integral, e tem poucos amigos. Esses elementos mostram a complexidade das vivências do adoecimento para além da sua institucionalidade patológica. Longe de se restringirem a essa dimensão, as trajetórias aqui discutidas mostram muito mais do funcionamento da sociedade e das desigualdades impostas a muitos indivíduos e famílias, que determinam precariedades materiais que se configuram em limitações terapêuticas.

Para aqueles que estão fazendo acompanhamento na atenção secundária, também foram observadas fragilidades nos atendimentos em relação à continuidade do acompanhamento, à articulação de serviços e profissionais de saúde, e as dificuldades de acessibilidade. Mesmo que alguns indivíduos tenham relatado que o acesso era facilitado nas consultas com os especialistas, o retorno em caso de falta a alguma consulta trazia consigo muitos transtornos para novos acessos aos atendimentos.

Em relação ao segundo objetivo desta tese — as interinfluências no cuidado individual, familiar e profissional —, constatou-se uma heterogeneidade de situações em que as famílias estão inseridas, mostrando a tendência clássica das culturas de gênero na predominância dos agentes femininos no cuidado. Nas situações estudadas, os homens são cuidados pelas mulheres em todos os âmbitos (alimentação, medicação, consultas); já, o contrário não acontece. As mulheres, além de não terem o apoio familiar para a realização dos cuidados de saúde relacionados ao DM, sentem-se sobrecarregadas por cuidar de todos os membros da família, e demonstram “disponibilidade permanente a serviço da família”.

Constatou-se, também, que não existe lugar nem estímulo nos serviços de saúde para a participação das famílias no cuidado com o DM; alguns profissionais disseram que só envolviam as famílias em situações de analfabetismo e velhice. Assim, pode-se argumentar que, considerando-se a complexidade de cuidados necessários para o controle do DM, é de fundamental importância que a família também seja protagonista deste processo terapêutico, para que, sabendo das

características, exigências e limitações causadas pela doença, possa auxiliar o indivíduo a enfrentar as privações impostas pelo tratamento.

No plano da comunicação eficiente, constata-se que existe um esforço por parte dos indivíduos para entender a terminologia utilizada pelos profissionais de saúde, e que, muitas vezes, mesmo afirmando que “eles explicam tudo muito bem”, ainda ficam com dúvidas. Este fato foi constatado nas afirmações e contradições e pelas inúmeras perguntas direcionadas à pesquisadora durante as entrevistas. A maioria dos profissionais afirmou que investigam os conhecimentos prévios dos sujeitos sobre o DM e salientam que estes têm influência de familiares ou amigos que já possuem a doença. Dentre os conhecimentos prévios, constatou-se que existem dificuldades em modificar a ideia de que somente o açúcar faz mal para o indivíduo com DM. Esta atividade de educação em saúde foi considerada um “trabalhão”, sendo muito difícil dar conta dessas orientações durante as consultas que são em tempo limitado. Soma-se a este fato a diversidade de demandas pessoais dos indivíduos, tornando o tempo ainda mais exíguo.

Outra dificuldade relatada pelos profissionais foi a de não poderem aplicar todos os conhecimentos, recursos e evidências científicas sobre o DM em função da limitação financeira dos indivíduos. Assim sendo, alguns profissionais afirmaram que não orientam determinadas práticas, pois acreditam que estas não estão ao alcance de certos usuários.

Reconhecendo as limitações de desenhos de estudo como este, considera-se que os elementos trazidos pelos usuários enriquecem reflexões sobre a atenção aos indivíduos com doenças crônicas. As situações apresentadas por eles demonstram o quanto a condição socioeconômica desfavorável interfere na adoção de práticas e na dinâmica dos cuidados em relação ao DM. Isto pode ser observado principalmente em relação aos cuidados com a alimentação, inviáveis de serem seguidos, conforme as orientações dos profissionais, sem as medicações necessárias para fazerem frente aos custos elevados dos produtos específicos para a doença.

Essa dificuldade é somada aos hábitos alimentares arraigados na população que consome predominantemente carboidratos simples. Os profissionais de saúde, por sua vez, sentem-se impotentes frente a essas condições, não mediam, não buscam negociar alternativas e pouco conseguem adaptar em suas orientações.

Outra dificuldade relatada foi a de locomoção, prejudicando a acessibilidade dos indivíduos para realização de exames complementares, consultas com especialistas e tratamentos fisioterápicos. Os indivíduos deste estudo contam com pouco auxílio de vizinhos e parentes que os levem para serviços de saúde muito distantes da região em que residem. Alguns deles não têm condições de pagar passagens em transporte coletivo ou mesmo o uso de transporte coletivo é inviável pelas limitações físicas decorrentes de amputação, por exemplo. Em função dessas dificuldades, alguns indivíduos preferem aguardar mais tempo pelo agendamento de consultas com especialistas, optando por locais em que pagam apenas uma passagem para o deslocamento.

Na construção da problemática desta tese várias questões foram formuladas; cabe sintetizar aonde se chegou. Em relação aos saberes coletivos que influenciam as práticas de cuidado desses sujeitos sociais, pode-se afirmar que os conhecimentos em relação à doença estão muito marcados pelas experiências de familiares e amigos que sofreram as consequências da doença, por exemplo, a amputação de membros, que foi o problema mais relatado. Observou-se, também, que os indivíduos possuem as informações básicas relacionadas ao DM, mas, muitas vezes, não conseguem colocar em prática todos os cuidados necessários, por situações financeiras, dificuldades cognitivas e ou significativas e por dificuldades em mudar antigos hábitos.

Essas dificuldades não são percebidas pelos profissionais de saúde, que esperam obediência às prescrições de cuidados focados na tríade medicação-alimentação-exercícios físicos. Aqueles que não seguem as regras são rotulados de “rebeldes” e “teimosos” e, assim, a responsabilidade pelo sucesso terapêutico fica totalmente a cargo do indivíduo.

Em relação ao que querem e o que esperam, a partir dos recursos que se colocam ou não à sua disposição, no meio em que vivem, a fala de José Paulo exemplifica esse desejo que é de todos. O que desejam é ter um profissional de saúde que conheça todo o seu histórico, que esteja disponível quando necessário e que permaneça no serviço, garantindo assim a continuidade do vínculo. No entanto, observou-se que esta não é a realidade da maioria dos serviços, e nem a disposição em “ofertar” essa ação profissional acessível e comprometida com os contextos de vida.

Quanto à influência das condições e situações de vida local no enraizamento social de indivíduos e grupos na construção do *habitus* relacionado ao campo da saúde, e da saúde pública em particular, pode-se constatar uma postura dos profissionais de saúde do tipo “eu faço o que eu posso”. Eles realizam ações e cuidados de saúde baseados em protocolos, mesmo que não os utilizem em suas práticas. Constatou-se que a prática baseia-se na ideia de “fazer tudo para não ser cobrado judicialmente por nenhum erro”, uma posição totalmente contrária à ideia de prática com responsabilização do profissional de saúde. Por sua vez, os indivíduos procuram realizar os cuidados com a mesma postura apresentada pelos profissionais, “sem muita margem de negociação”. Queixam-se do número excessivo de consultas e exames solicitados, e acabam por faltar ou abandonar algum tratamento. Pode-se concluir que um campo de tensões se expressa em condutas de profissionais de saúde que “fazem de conta que cuidam” e de indivíduos que “fingem que se cuidam”.

Esse cenário constitui práticas de cuidado não-resolutivas que têm, em consequência, a constante piora do quadro clínico dos indivíduos, relatadas em diversas falas, sobre “como a glicemia e a quantidade de medicação aumentam constantemente”.

As questões formuladas para este estudo e o que foi possível responder são tributárias das entrevistas com os vários atores (indivíduos, profissionais e familiares) e evidenciaram um panorama complexo das situações vividas, muitas vezes complementando-se. Sugere-se que outros estudos sobre o tema incluam os Técnicos de Enfermagem, pois são os profissionais da “linha de frente” das unidades de saúde, e realizam a verificação da glicemia capilar, além da dispensação dos medicamentos, momentos em que ocorrem trocas de informações sobre o tratamento e acompanhamento da evolução da doença, além da eficácia terapêutica.

A técnica de associação livre, embora limitada pelo número reduzido de participantes, pode mostrar possíveis representações do DM, doença encarada desastrosa, limitante e que demanda muitos cuidados de saúde. Os limites impostos pela doença são tanto de ordem física quanto social, em que os cuidados sistemáticos impõem uma rotina de privações alimentares, trabalho e locomoção,

cerceando o convívio social. As complicações afetam os indivíduos e suas famílias que se preocupam com as consequências causadas pela doença.

Considerando-se as diferentes ferramentas metodológicas utilizadas, acredita-se que a adoção de algumas particularidades interpretativas da chamada “análise de enunciação” tenham enriquecido a discussão dos resultados, ao possibilitarem destacar associações e significados, além de sentimentos expressos pelos indivíduos com DM ao relatarem a sua vivência com a doença. Observou-se que os indivíduos fazem uso de muitas figuras de linguagem para explicar/significar o que entendem e o que a doença representa, além dos reflexos que ela gera no seu modo de levar a vida.

A partir das cartografias foi possível observar que as práticas de cuidado em saúde traduzem as condições de existência material dos diferentes grupos (indivíduos e familiares e profissionais de saúde), e a prática que mais marcou essa diferença foi o consumo de alimentos. Pode-se dizer que as práticas alimentares constituem uma forma de expressão sistemática das condições de existência que são produto do *habitus* daquela população. Assim, as preferências sistemáticas de alimentação daqueles indivíduos, demonstram as condições objetivas dos mesmos, ou seja, as escolhas eram baseadas no poder aquisitivo e o não-seguimento das dietas específicas eram justificadas pelo seu alto custo. Porém, relataram que não conseguiam abrir mão dos alimentos normalmente utilizados pela família.

Considera-se a representação cartográfica uma valiosa ferramenta para entender como ocorre a organização do indivíduo e sua família em relação aos cuidados com DM. Também tornaram-se evidentes as fragilidades do sistema, pois, muitas vezes, os profissionais dos serviços de saúde não conseguem visualizar as dificuldades pessoais dos indivíduos em função das suas rotinas, da carga de trabalho e da própria inabilidade (falta de qualificação) ou desconsideração da necessidade de compreender a complexidade das situações de vida dos indivíduos e como essa complexidade se reflete nas formas de adoecimento e sofrimento.

Nessa perspectiva, observou-se que as práticas institucionais traduzidas em condutas profissionais e de serviço (rotinas e cardápios) resultam de maneiras de pensar e fazer em saúde que desconsideram diversidades e modos de viver as doenças, principalmente as de longa duração. Nesse sentido, práticas que (inter)mediam as relações entre usuários, profissionais e serviços são marcadas por

rotinas normativas e de disciplinamento da disponibilidade (oferta, cardápio) das contingências técnicas (recursos que os serviços dispõem), não somente no aspecto tecnológico, mas na qualificação relacional (comunicacional) dos que operam as tecnologias. Os encontros nos serviços de saúde estão repletos de elementos que dificultam o entendimento da dinamicidade dos processos de adoecimento, considerando-se a diversidade situacional e pessoal dos indivíduos usuários. Fica evidente, também, que as famílias não se constituem elo de mediação para a eficiência das práticas por não terem espaço institucionalizado e valorizado nos atendimentos realizados e, muitas vezes, por serem desconsideradas como elementos do cuidado e de redes de apoio e cuidado efetivo.

As relações serviço-usuários são pautadas pela (in)capacidade de integrar conhecimentos e alternativas para os saberes de uns e outros, na elaboração e na adequação de modos de fazer frente ao sofrimento provocado pelo adoecimento.

A comunicação em saúde não se confirma como elemento constitutivo da eficiência da clínica, nem componente nos processos formativos de profissionais (médicos, enfermeiras e outros), quanto menos da ação nos serviços. A ênfase biologicista marca as conclusões diagnósticas e as orientações de tratamento e, conseqüentemente, o cuidado é limitado a evidências clínicas, característico dos serviços e da medicina em particular.

Enfim, os usuários resistem, e, mesmo considerando os fatores limitantes, observou-se que os sujeitos desenvolvem estratégias para contornar essas situações, com auxílio de familiares (principalmente de mulheres no caso dos homens) e amigos além da busca por atendimentos em outros serviços de saúde fora daqueles que são a sua referência em relação à sua residência.

Destaca-se, portanto, a relevância da discussão do tema da atenção às doenças crônicas, neste caso o DM que, além da justificativa epidemiológica pela alta prevalência, magnitude e vulnerabilidade populacional, tem um impacto importante na qualidade de vida da população. Por se tratar de uma doença que não tem cura, que requer intenso controle para evitar conseqüências graves a indivíduos e famílias e evitar altos custos à sociedade, em função da incapacitação para o trabalho e gastos relacionados ao tratamento, é fundamental que os serviços estejam organizados e adequados para atender às demandas dos indivíduos.

Assim, sugere-se que estudos nessa área sejam continuamente desenvolvidos e discutidos também com os profissionais da prática assistencial para suprir as carências, de modo a garantir a melhoria nas condições de saúde da população. Entende-se que os resultados encontrados neste estudo não são exclusivos para o DM, e que podem ser estendidos a outras doenças crônicas não-transmissíveis, guardadas as especificidades. Estudos que envolvam, além dos atores locais, os gestores municipais e estaduais seriam úteis para ampliar a discussão sobre a responsabilização do cuidado individual e coletivo. Acredita-se que a simples realização de entrevistas com profissionais sobre o tema, por si, gera reflexões sobre suas práticas e pode propiciar melhoria na atenção à saúde, porque, em alguns momentos, os entrevistados citaram esse tipo de reação. No entanto, não se descarta a necessidade de um forte investimento na educação permanente dos profissionais da saúde da família para que possam discutir esses aspectos que fogem às ações protocolares estabelecidas.

Considera-se que a Atenção Básica necessita de suporte dos outros níveis de atenção, de estrutura física e de condições seguras e suficientes para o exercício profissional competente e comprometido dos seus recursos técnico-profissionais. Todos estes fatores afetam a qualidade do atendimento nesse nível de assistência.

Espera-se que esta tese auxilie a inverter essa lógica de atenção, e a discussão interdisciplinar, com contribuições da sociologia e da antropologia da saúde, esteja mais presente na formação de profissionais de saúde. Para que essas mudanças não ocorram somente em longo prazo, sabendo-se da necessidade de um atendimento qualificado e premente no campo das doenças crônicas, considera-se que gestores e profissionais de saúde, diretamente ligados ao cuidado, aliados aos usuários, identifiquem maneiras de contornar as dificuldades encontradas, a fim de garantir a qualidade de vida da população e a consolidação do Sistema Único de Saúde no País, qualificando e garantindo a gratuidade do cuidado de saúde como direito de cidadania.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. Abordagem estrutural das representações sociais: Desenvolvimentos recentes. *In*: CAMPOS, P.H.; LOREIRO, M.C.; organizadores. **Representações Sociais e práticas educativas**. Goiânia: Editora da UCG; 2004. p. 37-57.

ABRIC, J.C. **Pratiques sociales e représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994. 252p.

AGOSTINHO, M. Ecomapa. **Rev. Port. Clin. Geral**, Lisboa, v.23, p. 327-30, 2007.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n.117, p. 127-147, nov., 2002.

ASSUNÇÃO, M. C. F.; SANTOS, I. S.; COSTA, J. S. D. Avaliação do processo da atenção médica: adequação do tratamento de pacientes com Diabetes *Mellitus*, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n.18, v. 1, p. 205-211, 2002.

AYRES, J. R. C .M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**. São Paulo: n.2, v13, p. 16-29, set-dez, 2004.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n.1, v.6, p.63-72, 2001.

BARSAGLINI, R. A. **Pensar, vivenciar e lidar com o diabetes**. Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. Campinas, SP: 2006.

BITTES JÚNIOR, A.; MATHEUS, M. C. C. Comunicação *In*: Cianciarullo, T. I. **Instrumentos básicos para o cuidar**: um desafio para a qualidade de assistência. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 61-73. 164p.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. 3ªed. São Paulo: Paz e terra, 2004. 179p.

BONFIM, E. G. **A violência doméstica contra a mulher na perspectiva da atenção pré-natal pública**. Dissertação de Mestrado (Enfermagem). Escola de Enfermagem da UFRGS. 2008.

BOURDIEU, P. **Pierre Bordieu**: sociologia/organizador Renato Ortiz. São Paulo: Ática, 1983a. 191p.

BOURDIEU, P. **Questões de sociologia**. Rio de Janeiro: Editora Marco Zero, 1983b. 208p.

BOURDIEU, P. **Razões práticas**: sobre a teoria da ação. 6ª ed. Campinas, SP: Papyrus, 2005. 224p.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Define as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, DF, [1996].

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diabetes Mellitus** (Caderno de atenção básica nº 16). Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Saúde da Família**: saúde dentro de casa. Brasília: Ministério da Saúde/Fundação Nacional de Saúde, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estudo multicêntrico sobre a prevalência do DM no Brasil**: resultados. Brasília: Ministério da Saúde; 1991.

BRICEÑO-LÉON, R. Quatro modelos de integração de técnicas qualitativas e quantitativas de investigação nas ciências sociais. In: GOLDENBERG, P. (org.) **O Clássico e o Novo**: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. p. 157-183. 444p.

CAMARGO, B. V. EVOC: orientação para a realização do cálculo de frequência mínima. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <e-mail> 25 out. 2010.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de Saúde como conceito estruturante na Luta pela Integralidade e eqüidade na Atenção em Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.) **Os Sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado à Saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO, 2001, p. 113 – 126. 180p.

COCCO, M. **Geração e Gênero na constituição de situações de vulnerabilidade aos acidentes e violências entre jovens de Porto Alegre**. 2007. Dissertação (Mestrado em Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Ufrgs, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. *Orientador*: Marta Julia Marques Lopes.

COLLIÈRE, M.F. **Promouvoir la vie**: de la proatique dès femmes soignantes aux soins infirmiers. Paris : Intereditions, 1982. 391p.

CREUTZBERG, M.; SANTOS, B.R.L. “... Se a gente não tem família, não tem vida!” Concepções de famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre: n. esp., v. 21, p. 101-112. 2000.

CUNHA, E. M. **Vínculo longitudinal na atenção primária: avaliando os modelos assistenciais do SUS**. Tese (Doutorado em Saúde pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro; s.n; 2009,150 p. *Orientador*: Lígia Giovanella.

CYRINO, A. P. **Entre a ciência e a experiência**: uma cartografia do auto-cuidado no diabetes. São Paulo: UNESP, 2009. 230p.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs**: capitalismo e esquizofrenia. Vol. 1. Rio de Janeiro: ed. 34, 1995. 94p.

ELSA BRASIL, **Estudo Longitudinal da Saúde do Adulto – ELSA Brasil**. Conheça o ELSA. Disponível em: <http://www.elsa.org.br/conhecaoelsa.html>, Acesso: 10 de outubro, 2008, 17h.

FERREIRA, A. B. H. **Miniaurélio Século XXI**: o minidicionário da língua portuguesa. 4ed. Ver. Ampliada. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000. 799p.

FLEURY, S. Pobreza, desigualdades ou exclusão? **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n.12, v.6, p. 1422-1428, 2007.

FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL, D. Forma de família e socialização, novos desafios. **Estudos feministas**, Florianópolis, Ano 2, p. 336-347, 1994.

FRANCIONI, F.F; SILVA, D.G.V. O processo de viver saudável de pessoas com Diabetes *Mellitus* através de um grupo de convivência. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v.16, n. 1, p. 105-111, 2007.

FRANCO, L. J. (coord.) **Estudo Multicêntrico sobre a Prevalência do Diabetes no Brasil** – “Censo de Diabetes”. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico-CNPq, Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP e Organização Panamericana de Saúde - OPAS. Brasília, 2006. Disponível em: http://www.diabetes.org.br/sucessos/apresentacao_estudomulticentrico.php, acessado em 25/09/2008, 18h.

FREIRE, E. D. et al. **Lomba do Pinheiro** (Memória dos bairros). Porto Alegre: Unidade Editorial da Secretaria Municipal da Cultura de Porto Alegre, 2000.

GARCEZ, P. M. **Transcrição como teoria**: a identificação dos falantes como atividade analítica plena. In: LOPES, L.P.M. E BASTOS, L.C. (orgs.) *Identities: recortes multi e interdisciplinares*. Campinas, SP: Mercado de Letras, 2002.

GERHARDT, T. E. **Anthropologie et Santé Publique**: approche interdisciplinaire. Pauvreté, Situations de vie et Santé à Paranaguá, Paraná, Brésil. 2000. 362f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Université de Bordeaux 2, Bordeaux, 2000.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos da Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n.22, v. 11, p. 2449-2463, nov., 2006.

GERHARDT, T. E. Situações de vida, pobreza e saúde: estratégias alimentares e práticas sociais no meio urbano. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.8, n.3, p. 713-726, 2003.

GERHARDT, T.; LOPES, M.J.M. **Desigualdades sociais e de saúde na perspectiva de um programa interdisciplinar de pesquisa em espaços do sul do Brasil**. Porto Alegre, 2008. Mimeografado.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. **O inquérito** – teoria e prática. 3 ed. Portugal: Celta Editora, 1997. 336p.

GIFFIN, K. Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 18., v. suplementar, p. 103-112, 2002.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de pesquisa Social**. São Paulo: Editora Atlas, 2008. 200p.

GOBATTO, I., et al. **D'un savoir à l'autre. Les connaissances des professionnels, des patients et de leur famille, autour du diabète à Bamako (Mali- África)**, Projeto de Pesquisa, Universidade de Bordeaux II, 2006.

GOMES, M.A.; PEREIRA, M.L.D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 10, v. 2, p. 357-363, 2005.

GUTIÉRREZ, A. B. Estratégias, capitais e redes: elementos para a análise da pobreza urbana. In: CATTANI, A. D.; DÍAZ, L. M. (orgs.) **Desigualdades na América Latina: novas perspectivas analíticas**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2005. p. 13-49. 260p.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003. 408 p.

HERAUD, M. **Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du regime alimentaire, itineraires therapeutiques et relations soignant-soigne**. Université Libre de Bruxellas, aout 2003.

IBGE. **Noções Básicas de Cartografia**. 2008. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/geociencias/cartografia/manual_nocoos/introducao.html, acesso, 29 de setembro de 2008, 17h50.

IBGE. **Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios**. 2002. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/25072002pidoso.shtml>, acesso em: 30 de outubro de 2008, 16h.

IBGE. **Pesquisa Mensal de Emprego**. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=161&id_pagina=1, acesso em 05 de outubro de 2010, 16h.

JESUS, P.B.R. et al. Ação educativa no grupo de diabéticos em um hospital universitário: um relato de experiência. **Revista Saúde-UnG**, América do Norte, n. 4., 2010. Disponível em: <http://revistas.ung.br/index.php/saude/article/view/503/662>, acesso em 17 de julho de 2011.

LOPES, M. J. M. (coord.) **Projeto de Pesquisa-Desenvolvimento: As Doenças Crônico-Degenerativas e a Promoção da Qualidade de Vida. Plano Sul de Pesquisa/CNPq**. Porto Alegre, 2001. 26f. Projeto inscrito no CNPq sob o processo de nº 400202/99-9.

LOPES, M.J.M. Divisão do trabalho e relações sociais de sexo: pensando a realidade das trabalhadoras do cuidado de saúde. In: LOPES, M.J.M.; MEYER, D.E.; WALDOW, V.R. (ogrs.) **Gênero e Saúde**. Porto Alegre: Artes médicas, p.55-62, 1996. 156p.

LOPES, M. J. M.; SILVEIRA, D. T.; FERREIRA, S. R. Educação em saúde nas doenças crônica degenerativas e a promoção da qualidade de vida: relato de experiência. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v.2, p. 112-130, 1999.

MAIRESSE, D. ; FONSECA, T. M. G. Dizer, escutar, escrever: redes de tradução impressas na arte de cartografar. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.7, n. 2. p. 111-116, 2002.

MARCON, S.S.; WAIDMAN, M.A. P.; CARREIRA, L.; DECESÁRIO, M.N. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. **O viver em família na interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 311-336.

MASON, J. **Qualitative researching**. London Saye Publications, 1996. 175p.

MEC/INEP. Mapa do analfabetismo no Brasil. Ministério da Educação, Instituto Nacional de Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Disponível em: <http://www.oei.es/quipu/brasil/estadisticas/analfabetismo2003.pdf>, acesso em 05 de outubro de 2010.

MEDEIROS, C.R.P.; LOPES, M.J.M. Vivências masculinas do autocuidado no Diabetes *Mellitus* tipo II: reflexões para a Atenção Básica. In: LOPES, M.J.M;

PAIXÃO, D.X. **Saúde da família**: histórias, práticas e caminhos. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2007. 416p.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITEC, 2008. 407p.

MOSCOVICI, S. On Social Representation. In: FORGAS, J.P. **Social cognition**: perspectives on everyday understanding. Londres: Academic Press, 1981.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. 291 p.

MOSQUERA, J. J. M. **Vida adulta**: personalidade e desenvolvimento. 3. ed. Porto Alegre: Sulina, 1987.

NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M.; HAYES, V.E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo das famílias em enfermagem pediátrica. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, n. 14, v. 2, p. 280-6, 2005.

NERI, M.; SOARES, W. Desigualdade social e saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18 (Suplemento): 77-87, 2002.

NOVAKOSKI, L. E. **As desigualdades socioambientais e a utilização dos serviços de saúde**. 1999 322f. Tese (Doutorado em Meio Ambiente e Desenvolvimento) - Universidade Federal do Paraná e Université Bordeaux 2, Curitiba, 1999.

OLIVEIRA et al. Análise das evocações: um técnica de análise estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Camargo BV, Jesuino JC, Nobrega SM, organizadores. **Perspectivas teórico metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: UFPB/ Editora Universitária; 2005. p. 573-603.

PACE, A.E.; NUNENS, P.D.; OCHOA-VIGO, K. O conhecimento dos familiares a cerca da problemática do portador de Diabetes *Mellitus*. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, n. 11, v. 3, 2003. p. 312-9.

PEREIRA, H. **Gênero e pobreza no Brasil**. Relatório final do projeto Governabilidad Democrática de Género en América Latina y el Caribe. Comissão Econômica para América Latina e Caribe, Secretaria Especial de Políticas para Mulheres. Brasília: 2005. 47 p.

PERES, D. S.; FRANCO, L. J.; SANTOS, M. A. Comportamento alimentar em mulheres portadoras de diabetes tipo 2. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, n. 40, v. 2, 2006. P. 310-7.

PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. Cuidado e integralidade: por uma Genealogia de Saberes e Práticas do Cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.) **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004. p. 21-36, 320p.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995. p. 391

PORTO, G.B. "**Palavras desenhadas**": um protocolo de orientação alimentar através de desenhos na consulta de enfermagem. 2002. 56f. Trabalho de conclusão de curso de Graduação (Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.

PORTO ALEGRE. **OBSERVA POA**. Disponível em <http://www2.portoalegre.rs.gov.br/observatorio/>. Acessado em 28 de novembro de 2007.

PORTO ALEGRE. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal da Cultura. **Memórias dos Bairros: Lomba do Pinheiro**. Porto Alegre: EU, 2000.

PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. **Relatório de Desenvolvimento Mundial 2000/2001**. Oxford University Press, 2000.

RAYNAUT, C. Interfaces entre a antropologia e a saúde: em busca de novas abordagens conceituais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p. 149-65, 2006.

ROESE, A.; GERHARDT, T.E.; SOUZA, A.C.; LOPES, M.J.M. Diário de campo: construção e utilização em pesquisas científicas. **Online Brazilian Journal of Nursing**. v. 5, n. 3, 2006. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=808&layout=html>

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. *In*: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 2004. p. 19-45. 311 p.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. 3ªed. Rio de Janeiro: Graal, 2000. 176p.

SANTOS, B.S. Um discurso sobre as ciências na transição para uma ciência pós-moderna. **Estudos Avançados**, São Paulo, n. 2, v. 2, p. 46-71, 1988.

SANTOS, E. C. B.; ZANETTI, M. L.; OTERO, L. M.; SANTOS, M. A. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, n. 13, v. 3, p. 397-406, 2005.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**. Porto Alegre: v.20, n. 2, p. 71-99, jul/dez, 1995.

SILVA, E.P. **Gênero e Autocuidado no Diabetes Mellitus Tipo 2**, 2003, 53f. Trabalho de conclusão de curso de Graduação (Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.

SILVA, M.J.P. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente, 1996. 133 p.

SILVA, J. L. A.; LOPES, M.J.M. Educação em saúde a portadores de úlcera varicosa através de atividades de grupo. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS) 2006 jun; 27(2):240-50.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Consenso Brasileiro sobre Diabetes 2002**: diagnóstico e classificação do diabetes melito e tratamento do diabetes melito tipo 2. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2003. 72p.

SOUZA, A. C. **Como Manda o Fiquino**: a medicalização das práticas terapêuticas entre idosos de Porto Alegre, 2005, 96f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005.

SOUZA, A.C.; LOPES, M.J.M. Práticas terapêuticas entre idosos de Porto Alegre: uma abordagem qualitativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, Ribeirão Preto, n.41, v. 1, p. 52-56, 2007.

STEFANELLI, M. C. Introdução à comunicação terapêutica. In: STEFANELLI, M. C.; CARVALHO, E. C. **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem**. São Paulo: Manole, 2005, p. 62-72. 175p.

SWAROWSKY, G. E. **Situações de vida e saúde de adultos e idosos com Diabetes Mellitus tipo II atendidos na atenção básica da região leste de Porto Alegre/RS**. Projeto de Pesquisa Dissertação de Mestrado Enfermagem. Porto Alegre: UFRGS, 2008.

SWAROWSKY, G. E. **Situações de vida e saúde de adultos e idosos com Diabetes Mellitus tipo II atendidos na atenção básica da região leste de Porto Alegre/RS**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da UFRGS. Porto Alegre: UFRGS, 2010. Orientadora: Marta Julia Marques Lopes.

VERGÈS, P. Conjunto de programas para análise e evocações. **Manual EVOC2000** - Versão 3 abril 5, 2002[Internet]; 2002 [citado 2009 dez 10]. Disponível em: <http://www.pucsp.br/pos/ped/rsee/evoc.htm>.

WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados de pesquisa qualitativa. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, n. 21, v. 2, p. 302-310, 2007.

WITT, R. R. Gênero e diabetes: implicações para o autocuidado. In: LOPES, M.J.M.; MEYER, D.E.; WALDOW, V.R. (orgs.) **Gênero e Saúde**. Porto Alegre: Artes médicas, p.150-156,1996. 156p.

XAVIER, C.; GUIMARÃES, C. Uma semiótica da integralidade: o signo da integralidade e o papel da comunicação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.)

Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004, p. 133-155. 320p.

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA**Prefeitura Municipal de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa****PARECER CONSUBSTANCIADO**

Pesquisador (a) Responsável: Marta Julia Lopes

Registro do CEP: 323 **Processo N.º:** 001.068128.08.8

Instituição onde será desenvolvido: Secretaria Municipal de Saúde – PSF Panorama, PSF Lomba do Pinheiro, PSF São Pedro, PSF Viçosa, PSF Esmeralda, PSF Herdeiros.

Utilização: TCLE

Situação: APROVADO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre analisou o processo N 001.068128.08.8, referente ao projeto de pesquisa: “**Cartografias do cuidado no diabetes na perspectiva de usuários, familiares e profissionais de serviço de atenção básica de saúde**”, tendo como pesquisador responsável Marta Julia Lopes cujo objetivo é “Construir cartografias do cuidado no diabetes considerando indivíduos, famílias, profissionais e serviços de Atenção Básica de Saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos em contextos de pobreza. Analisar as inter-influências entre o cuidado individual, familiar e profissional de sujeitos diabéticos em situação de pobreza usuários de Unidades Básicas de Saúde. Discutir as relações e mediações estabelecidas entre os saberes consensual (culturas individuais, familiares e de gênero) o saber reificado implicados nos serviços e nas ações profissionais e cuidados de saúde”.

Assim, o projeto preenche os requisitos fundamentais das resoluções. O Comitê de Ética em Pesquisa segue os preceitos das resoluções CNS 196/96, 251/97 e 292/99, sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde / Conselho Nacional de Ética em Pesquisa / Agência nacional de Vigilância Sanitária. Em conformidade com os requisitos éticos, classificamos o presente protocolo como **APROVADO**.

O Comitê de Ética em Pesquisa, solicita que :

1. Enviar primeiro relatório parcial em seis meses a contar desta data;
2. Informar imediatamente relatório sobre qualquer evento adverso ocorrido;
3. Comunicar qualquer alteração no projeto e no TCLE;
4. Entregar junto com o relatório, todos os TCLE assinados pelos sujeitos de pesquisas e a apresentação do trabalho.
5. Após o término desta pesquisa, o pesquisador responsável deverá apresentar os resultados junto à equipe da unidade a qual fez a coleta de dados e/ou entrevista, inclusive para o Conselho Local da Unidade de Saúde.

Porto Alegre, 20/01/09


Elen Maria Borba

Coordenadora do CEP

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

Pesquisa: Cartografias do cuidado no diabetes na perspectiva de usuários, familiares e profissionais de serviços de atenção básica de saúde

Meu nome é Aline Corrêa de Souza e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: Cartografias do cuidado no diabetes na perspectiva de usuários, familiares e profissionais de serviços de atenção básica de saúde. A pesquisa tem como objetivos:

- Analisar cartografias do cuidado no diabetes considerando-se indivíduos, famílias, profissionais e serviços de Atenção Básica de Saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos em contextos de pobreza.
- Reconhecer as interinfluências do cuidado individual, familiar e profissional de indivíduos com diabetes em situações de pobreza usuários de Unidades Básicas de Saúde.
- Compreender as relações e mediações estabelecidas entre os saberes de senso comum (culturas individuais, familiares e de gênero) e os saberes “científicos” implicados nos serviços e nas ações profissionais e cuidados de saúde na direção das limitações e da sua eficiência prática.

Acreditamos que esta pesquisa ajudará a compreender como se dá o cuidado dentro da família e a relação entre os usuários e os profissionais de saúde. Desta forma, pensamos que os resultados irão beneficiar os programas de saúde, tendo os profissionais uma atenção específica para família como um todo.

Assim, conta-se com sua colaboração para responder algumas perguntas que serão gravadas em áudio. Salienta-se que depois de transcritas as gravações serão destruídas, mantendo-se a guarda do material transcrito por cinco anos, a contar da publicação dos resultados da pesquisa.

A sua participação é livre e se mudar de idéia pode desistir a qualquer momento, mesmo sem ter respondido algumas ou todas as perguntas, sem nenhum prejuízo para a sua pessoa. No caso de aceite solicita-se a sua autorização para o uso de

seus dados para a elaboração da tese. Assegura-se que sua privacidade será preservada, através da não identificação pessoal. Além disso, todas as informações obtidas serão utilizadas somente para fins acadêmicos e científicos e de acordo com os objetivos deste estudo.

Equipe:

Pesquisadora responsável: Prof^a Dr^a Marta Julia Marques Lopes (pesquisadora responsável) – Fone: 3308-5251

Pesquisadora principal: Aline Corrêa de Souza – Fone: 30612621, email: linecs10@yahoo.com.br

Instituição de Origem: Universidade Federal do rio Grande do Sul – EENF/UFRGS

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da SMS: Elen Maria Borba, Fone: 32124623

Termo de consentimento:

Declaro que fui informado sobre os procedimentos da pesquisa, e recebi de forma clara e objetiva todas as informações pertinentes à pesquisa, e que todos os dados a meu respeito serão sigilosos.

Declaro que fui informado também que posso me retirar da pesquisa a qualquer momento sem constrangimento.

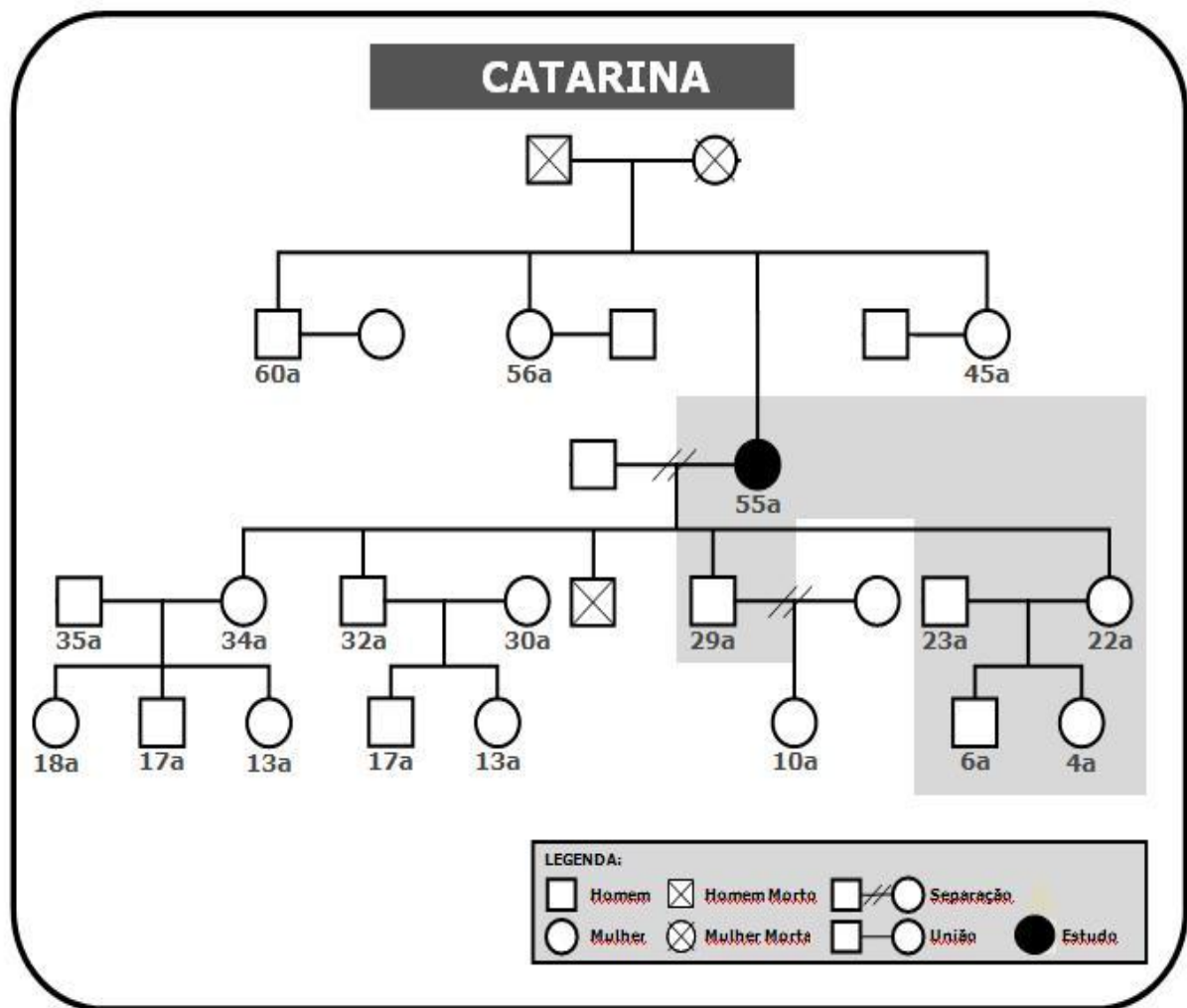
Nome da (o) participante

Assinatura da (o) participante

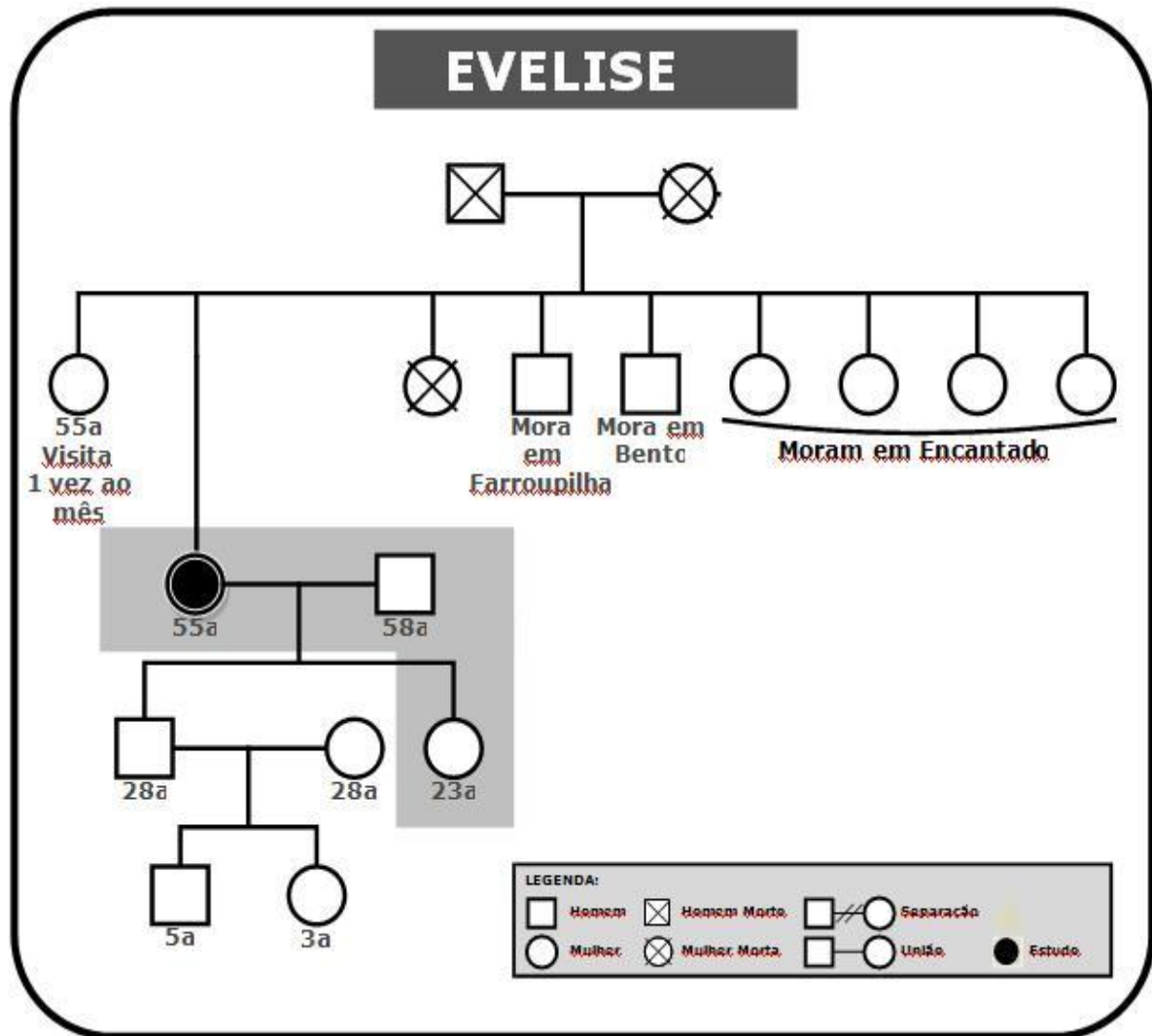
Nome da entrevistadora

Assinatura da entrevistadora

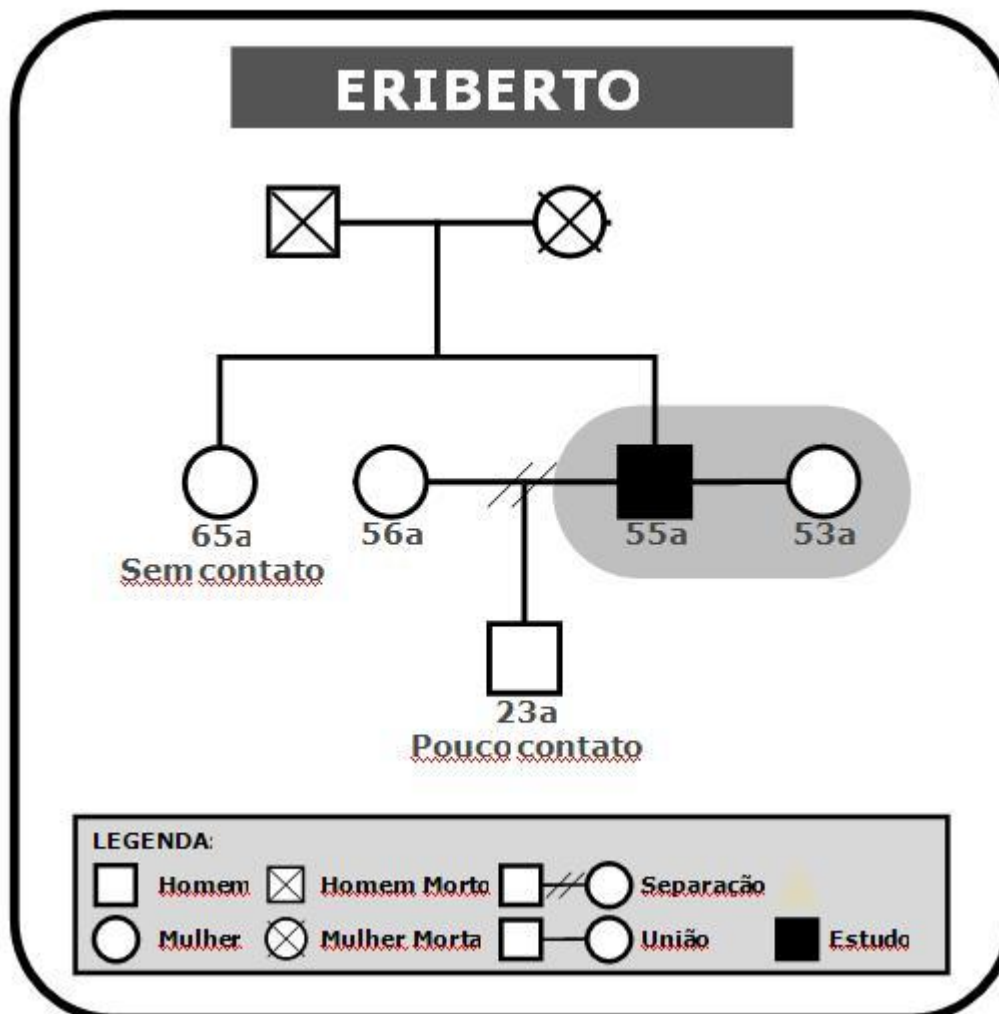
APÊNDICE B – GENOGRAMA CATARINA



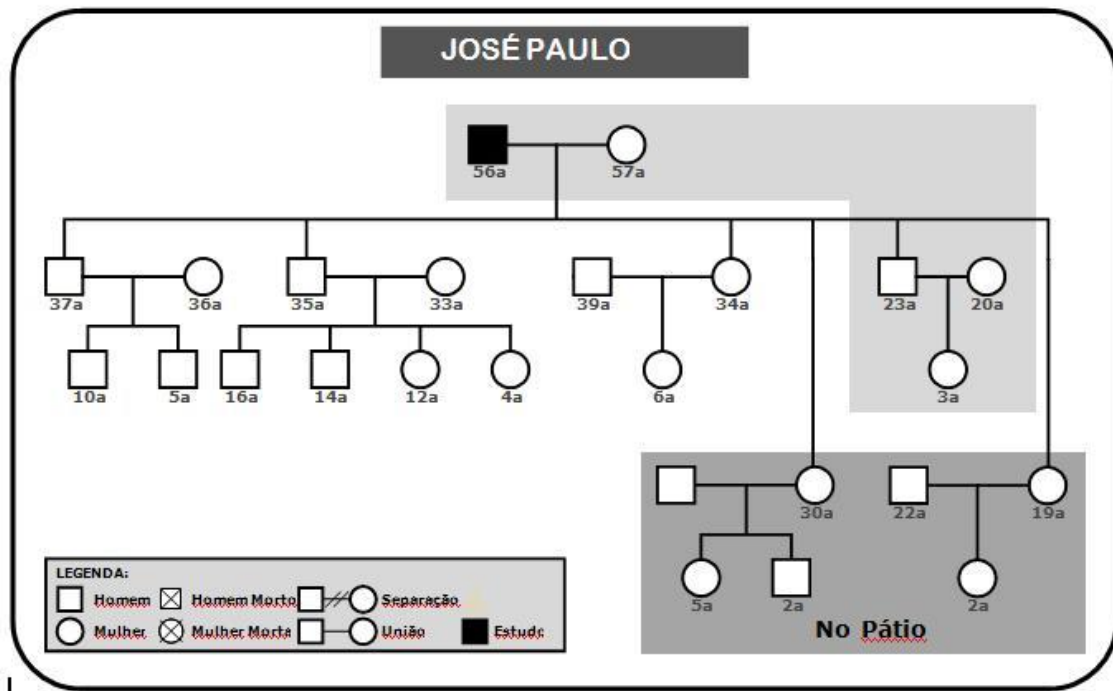
APÊNDICE C – GENOGRAMA EVELISE



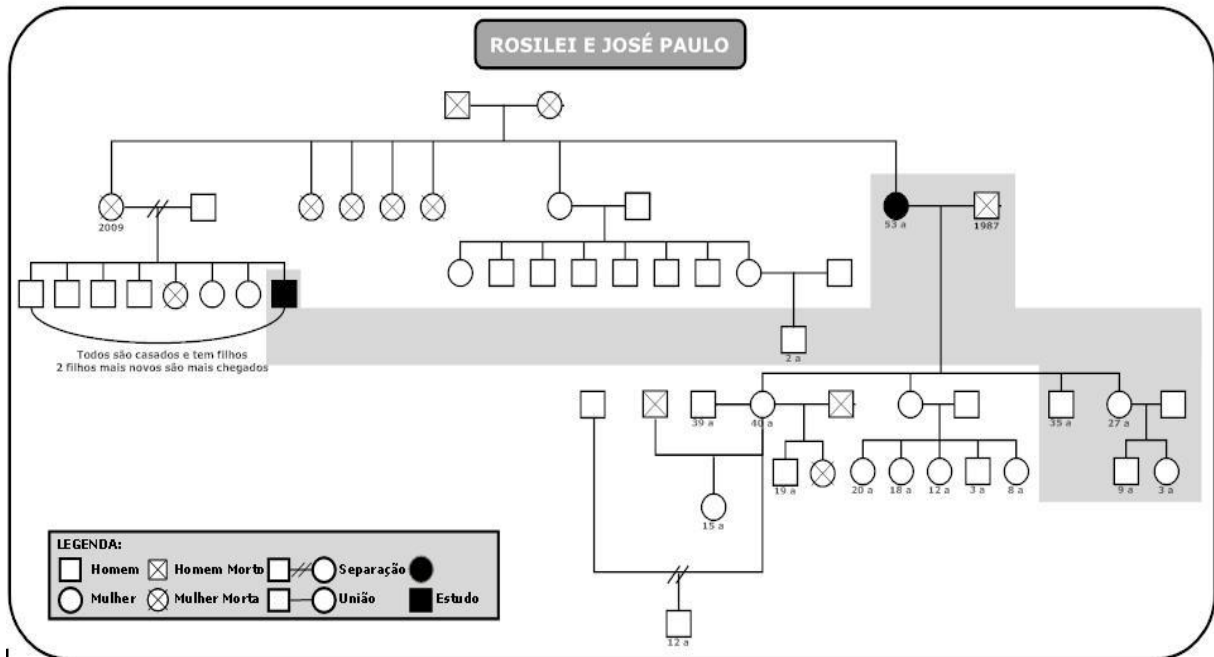
APÊNDICE D – GENOGRAMA ERIBERTO



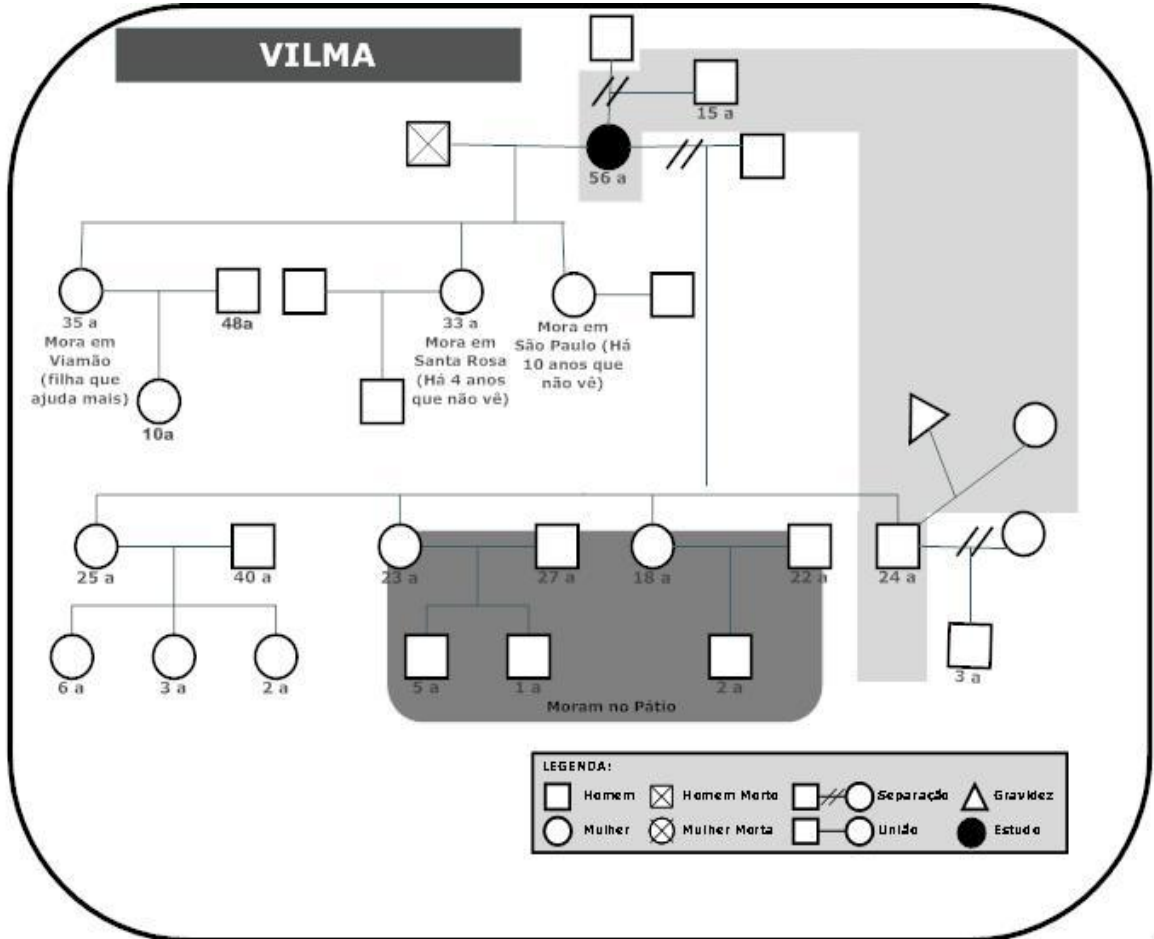
APÊNDICE E – GENOGRAMA JOSÉ PAULO



APÊNDICE F – GENOGRAMA ROSILEI



APÊNDICE G – GENOGRAMA VILMA



APÊNDICE H - ROTEIRO ENTREVISTA DOS SUJEITOS COM DIABETES

Nº da entrevista: _____

Dados demográficos

Idade:_____ **Sexo:**_____

Profissão:_____ **Escolaridade:**_____ **Tempo de diagnóstico:**_____

1ª Parte: Associação Livre

O que vem a cabeça (palavras ou expressões) quando você ouve a palavra diabetes?

2ª Parte: Genograma

3ª Parte entrevista:

- 1 – O que é ou ter diabetes para você?
- 2 - Conte-me como foi a experiência de receber o diagnóstico de diabetes?
- 3 – Que orientações recebeu? Você já conhecia alguma coisa sobre o diabetes?
- 4 – Algum familiar seu participou desse processo?
- 5 – Quais são os cuidados que você realiza atualmente?
- 6 – Você recebe ajuda de alguém para fazer estes cuidados?
- 7 – Quais são as suas dificuldades para realizar estes cuidados?
- 8 – Você acha que a questão financeira dificulta de alguma forma a realização dos seus cuidados?
- 9 – Quais são os profissionais de saúde e serviços de saúde que você utiliza para cuidar do seu diabetes?
- 10 – Você busca auxílio em outro lugar para realizar os seus cuidados com o diabetes?
- 11 – Quais as suas expectativas em relação ao seu futuro e de sua família?
- 12 – Gostaria de falar mais sobre a sua vida com o diabetes?

APÊNDICE I - ROTEIRO ENTREVISTA DO FAMILIAR

Idade:_____ **Sexo:**_____

Profissão:_____

Escolaridade:_____

Grau de parentesco com o indivíduo diabético:_____

1ª Parte - Associação Livre

O que vem a cabeça (palavras ou expressões) quando você ouve a palavra diabetes?

2ª Parte – Entrevista

1 – Para você como é ter um parente com diabetes?

2 – Como foi quando ele(a) recebeu o diagnóstico? Como você participou deste processo?

3 – Você já tinha algum conhecimento sobre o diabetes?

4 – O que mudou na vida da família?

5 – Como você participa dos cuidados com o diabetes?

6 - Quais são as dificuldades para realizar estes cuidados?

7 – Você acha que a questão financeira dificulta de alguma forma a realização dos cuidados com o diabetes?

8 – Você conhece e conversa com os profissionais de saúde que cuidam dele(a)? Como é esta relação?

9 – Gostaria de falar mais sobre como é conviver com um familiar com diabetes?

APÊNDICE J - ROTEIRO ENTREVISTA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Idade: _____ Sexo: _____

Profissão: _____ Tempo de formação: _____

Pós-Graduação: _____

Tempo de atuação na Rede Básica de Saúde: _____

Tempo de atuação na atual Unidade de Saúde: _____

1ª Parte: Associação Livre:

O que vem a cabeça (palavras ou expressões) quando você ouve a palavra diabético?

2ª Parte: Entrevista:

- 1 – No que consiste seu atendimento a um indivíduo diabético?
- 2 – Fale sobre a consulta no serviço e processo de prescrição e orientação da terapêutica?
- 3 – Como se dá a comunicação com o indivíduo diabético?
- 4 – E o momento do diagnóstico como acontece?
- 5 – E o processo de educação do indivíduo diabético?
- 6 – Você acredita que a situação de pobreza interfere de alguma forma na comunicação, na terapêutica e no curso da doença?
- 7 – Como vê a participação da família no cuidado do indivíduo diabético?
- 8 – O indivíduo diabético refere o uso de outras alternativas terapêuticas e seus conhecimentos populares sobre a doença?
- 9 – Possui outras questões que gostaria de salientar?

APÊNDICE K – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO II

Neste momento estamos na segunda etapa da pesquisa intitulada **Cartografias do cuidado no diabetes na perspectiva de usuários, familiares e profissionais de serviços de atenção básica de saúde**. Gostaria de solicitar a sua colaboração para continuar participando deste estudo.

Para realizar o estudo dos seus itinerários terapêuticos estarei acompanhando você e sua família durante um período de aproximadamente 6 meses, para conhecer seus caminhos em busca de cuidados de saúde nos serviços e na sua comunidade e também suas práticas de cuidado dentro de casa.

Acreditamos que esta pesquisa é muito importante e ajudará os profissionais de saúde a compreender as situações de vida dos indivíduos com diabetes, facilitando desta forma a comunicação e o atendimento nos serviços de atenção à saúde.

A sua participação é livre e se mudar de idéia pode desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para a sua pessoa. No caso de aceite solicita-se a sua autorização para o uso de seus dados para a elaboração da tese. Assegura-se que sua privacidade será preservada, através da não identificação pessoal. Além disso, todas as informações obtidas serão utilizadas somente para fins acadêmicos e científicos e de acordo com os objetivos deste estudo.

Equipe:

Pesquisadora responsável: Prof^a Dr^a Marta Julia Marques Lopes (pesquisadora responsável) – Fone: 3308-5251

Pesquisadora principal: Aline Corrêa de Souza – Fone: 30612621, email: linecs10@yahoo.com.br

Instituição de Origem: Universidade Federal do rio Grande do Sul – EENF/UFRGS

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da SMS: Elen Maria Borba, Fone: 32124623

Termo de consentimento:

Declaro que fui informado sobre os procedimentos da pesquisa, e recebi de forma clara e objetiva todas as informações pertinentes à pesquisa, e que todos os dados a meu respeito serão sigilosos.

Declaro que fui informado também que posso me retirar da pesquisa a qualquer momento sem constrangimento.

Nome da (o) participante

Assinatura da (o) participante

Nome da entrevistadora

Assinatura da entrevistadora

APÊNDICE L – GUIA DE OBSERVAÇÃO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

Itens para observação:

Condições de habitação: como interferem nos cuidados com o diabetes

Rotina diária: quais atividades o indivíduo diabético realiza durante o seu cotidiano, alguma delas interferem no seu cuidado com a doença

Dinâmica familiar: quem toma as decisões para a busca de serviços de saúde, ou outros recursos da comunidade; quem auxilia no cuidado para com o indivíduo diabético, como este auxílio acontece

Recursos de saúde: quais os serviços de saúde o indivíduo diabético utiliza, como acontece o seu acesso, como é a comunicação com os profissionais de saúde, retorna para casa com alguma dúvida sobre as orientações

Recursos da comunidade: utiliza algum recurso da comunidade para resolver seus problemas de saúde