

Antonio de Padua Pithon Cyrino

**As competências no cuidado com o diabetes mellitus:
contribuições à Educação e Comunicação em Saúde**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Doutor em Ciências
Área de concentração: Medicina Preventiva
Orientadora: Profa. Dra. Lilia Blima Schraiber

São Paulo
2005

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Cyrino, Antonio de Padua Pithon

**As competências no cuidado com o diabetes mellitus : contribuições à
educação e comunicação em saúde** / Antonio de Padua Pithon Cyrino. -- São
Paulo, 2005.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Departamento de Medicina Preventiva.

Área de concentração: Medicina Preventiva.

Orientadora: Lilia Blima Schraiber.

Descritores: 1.DIABETES MELLITUS/prevenção & controle
2.AUTOCUIDADO/classificação 3.EDUCAÇÃO EM SAÚDE/tendências
4.ATITUDE DO PESSOAL DA SAÚDE 5.EDUCAÇÃO DO PACIENTE

USP/FM/SBD-307/05

“A vida humana ou é encontro ou não é nada”
Martin Buber

E a terra é verde, verde...
Porque então minha vista
Por meus sonhos se perde?
De que é que a minha alma dista?
Fernando Pessoa

À memória de Szymon e
Elizabeth Goldfarb

Aos meus pais

Minhas meninas

Meus amores

Laura,

Verinha,

Alice e

Eliana

Agradecimentos

Não é uma mera opção de estilo o uso da primeira pessoa do plural nesta tese, mas o reconhecimento de que há um grande coletivo co-responsável por este trabalho... formando muitos “**nós**”...

Isto é motivo de celebração e alegria. Alegria de estar “com”, de poder partilhar a vida, descobertas, aprendizados e o convívio humano com aqueles que nos fazem fortes.

A todos que de alguma forma me apoiaram nestes meses de “retiro”, sou muito grato pelo carinho e interesse manifestado e compreendo que, às vezes, os amigos pareciam mais ansiosos do que eu: mas, afinal quando você vai acabar a tese?!

Quero registrar meu reconhecimento aos que estiveram diretamente envolvidos neste projeto, por diferentes motivos.

Aos anônimos colaboradores deste estudo - diabetólogos e diabéticos - por concordarem em participar desta investigação com entusiasmo, interesse e disposição para partilhar suas competências técnico-científicas e saberes da experiência.

Aos colegas do Depto de Saúde Pública, da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP, agradeço a generosidade com que entenderam meu afastamento nestes meses, especialmente à Profa Luana Carandina e Ione Morita pelo apoio. Agradeço, também, às linhas de frente do Depto, a Cristina, Paula e Luciana pela ajuda em vários momentos e as amigas do Laboratório de Saúde Pública – Rô, Eliana e Maria Luiza, pela enorme dedicação e carinho com que nos apóiam em nossas pesquisas.

Ao Nilton, Vanessa e Mauro, equipe da Fundação UNI, meu obrigado

por darem conta de tudo...

A Marcia Lafão e a equipe do SiMIs meu obrigado pela sempre pronta atenção aos pedidos de informação para compor o banco de dados desta pesquisa.

A Julia Durand e Ligia Kiss, colegas de pós-graduação, agradeço o interesse e disposição com que elaboraram os excelentes relatórios dos grupos focais.

Aos amigos do Centro de Saúde Escola, pelos “anos incríveis” que passei com vocês e pelo constante carinho. Especialmente, pela grande ajuda no campo desta pesquisa, sou muito grato a Suelene, Silvia, Luciana e Valdecir.

À Profa Mônica Rosolem, *my dear teacher*, pelo paciente cuidado com a versão em inglês do resumo, mas, principalmente, pela dedicação e competência (no plural) com que exerce seu especial dom de mestra e comunicadora.

A mui querida Vó Quita pela paciência e carinho com que me recebeu em sua casa e conduziu-me pelos meandros de nossa língua portuguesa. Ainda estou sonhando com zeugmas e aliterações...

À Renata, Ana, João e Bruno, acadêmicos de Medicina, orientandos de iniciação científica e parceiros deste projeto, pela possibilidade de aprender com vocês. Valeu turma!!

A amiga Sueli Martins, também, parceira deste projeto, agradeço a leitura atenta e crítica de vários capítulos desta tese e todo apoio no trabalho de campo.

A Dináh Borges de Almeida pelo interesse crítico com que leu o material empírico, ainda, “bruto” e a costumeira paixão pelo bom debate. A minha mestra Cecília Magaldi pelo exemplo nestes anos de Saúde Pública.

As amigas, Lucia Toralles e Miriam Foresti, também, parceiras de editoria-científica, projeto de sonho que se vive acordado nesta Interface cada vez mais dentro de nossas vidas... E que, também, só sobrevivemos pela força de nossa super jornalista: Adriana Ribeiro. Lucia, obrigado, ainda, pela leitura e comentários sobre este estudo, mas, especialmente, pelos churrascos domingueiros, natais, reveillons de nossa “grande família”.

A minha eterna mestra e amiga querida, Lilia Schraiber, e ao meu amigo e iluminador de caminhos, Ricardo Teixeira... Só posso dizer que é um enorme privilégio e felicidade poder trabalhar com vocês neste projeto e, ainda, receber a orientação que me fez poder ir em frente, pela sensibilidade e senso crítico de vocês! Muito obrigado!

À minha Eliana, parceira de vida, de sonho, carinho e amor só posso agradecer, pela paciência nestes meses de muito trabalho e pouco lazer, declarando meu louco amor por você!

Projeto financiado pela FAPESP (processo 03/12970-2) e
FUNDUNESP (processo 0114/03)

SUMÁRIO

RESUMO

SUMMARY

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1 – Da Educação Sanitária à emergência da Inteligência Coletiva.....	6
O Brasil dual e o apagamento do Outro na educação sanitária brasileira do século XX.....	9
Quando novos personagens e novas pedagogias entraram em cena.....	14
Os desafios contemporâneos à educação e à comunicação em saúde.....	19
O saber prático, as competências e a inteligência coletiva: novas possibilidades de articular Comunicação e Educação em Saúde.....	29
CAPÍTULO 2 – O autocuidado e autocontrole no diabetes mellitus tipo 2: contribuições da Educação e Comunicação.....	42
A complexidade da atenção ao diabetes mellitus tipo 2: crítica ao enfoque tradicional da obediência/aderência e da transmissão de informações para o controle.....	45
As doenças crônicas: da Biomedicina às Ciências Sociais.....	52
A educação/comunicação para o autocuidado e autocontrole no diabetes: desafios contemporâneos.....	56

CAPÍTULO 3 - A metodologia: desenho, instrumentos, sujeitos e procedimentos éticos.....	68
CAPÍTULO 4 - As competências para o autocuidado e autocontrole no diabetes mellitus tipo 2: do olhar dos especialistas à experiência dos portadores.....	89
Competências requeridas e obstáculos ao autocuidado e autocontrole: o olhar de especialistas.....	91
As competências requeridas.....	92
Obstáculos à realização do autocuidado e autocontrole no diabetes tipo 2: com a palavra as especialistas	99
Discutindo o olhar das especialistas sobre as competências requeridas e os obstáculos ao autocuidado e autocontrole	116
Os campos problemáticos e as competências reconhecidas na experiência de quem vive o diabetes	123
Discussão sobre os campos problemáticos de quem vive o diabetes.....	205
CONSIDERAÇÕES FINAIS: do constructo de doença à experiência de enfermidade.....	221
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	234
ANEXOS.....	253

RESUMO

Cyrino APP. *As competências no cuidado com o diabetes melittus : contribuições à educação e comunicação em saúde* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2005. 278p.

Um fosso separa o desenvolvimento teórico-metodológico no campo da Educação e Comunicação de sua prática nos serviços de saúde. Nestas instituições é, ainda, predominante o caráter prescritivo e centrado na transmissão de informações visando à mudança de hábitos, tomando-se como direta e quase mecânica a relação entre conhecimento e comportamento. É, também, preocupante que parcela expressiva das pesquisas no campo da Educação em Saúde voltadas para o controle do diabetes estejam orientadas dentro desta mesma lógica. Nesta pesquisa de natureza qualitativa, procuramos explorar as possibilidades teórico-metodológicas de utilização do conceito de competências, como a capacidade de mobilizar saberes para dominar situações concretas. Nesta perspectiva, buscamos deslocar o tradicional binômio informação - comportamento para uma articulação de outra natureza e mais próxima da relação: problema - saber - ação. Para isto, estudamos as competências para o autocuidado e autocontrole no diabetes sob dois pontos de vista: aquelas requeridas, na opinião de diabetólogos, e aquelas efetivas, identificadas numa comunidade de diabéticos. As primeiras foram determinadas mediante levantamento documental técnico-científico e entrevistas com especialistas e as segundas por meio de grupos focais e entrevistas em profundidade com diabéticos. Ao mesmo tempo, levantamos as

dificuldades que os pacientes enfrentam para realizar o seu cuidado-de-si, segundo as narrativas dos próprios diabéticos e os depoimentos dos especialistas. Reconhecemos 11 obstáculos ao autocuidado nos depoimentos destes últimos distribuídos em cinco subconjuntos, segundo sua relação com: a própria doença ou co-morbidades, os próprios pacientes, a rede de apoio e a assistência prestada aos diabéticos. As dificuldades do viver com diabetes, extraída dos discursos dos portadores, revelaram 26 campos problemáticos, que agrupamos em cinco categorias: o adoecer; o cotidiano e o cuidado-de-si; o cotidiano, o cuidado-de-si e o outro; o cotidiano, o cuidado-de-si e a rede de apoio; e, o cotidiano, o cuidado-de-si e os profissionais e os serviços de saúde. As competências requeridas conformaram um rol com 47 competências que envolvem cinco conjuntos de saberes e saberes-fazer, enquanto as competências efetivas compõem um quadro com 98 distintos saberes: saber, saber-fazer, saber-ser e saber-comunicar. Estes resultados mostram a expressiva riqueza de saberes mobilizados pelos diabéticos em sua experiência cotidiana de lidar com a doença, o que pode abrir possibilidades novas de diálogo com os profissionais de saúde, bem como aponta a relevância de reconhecer, disponibilizar e partilhar este “saber da experiência”, dentro do emergente campo da inteligência coletiva. A ampliação de vozes alcançada nesta investigação reforça a importância que um enfoque comunicacional pode fornecer para apoiar novos desenvolvimentos no campo da educação em saúde.

Descritores: 1.DIABETES MELLITUS/prevenção & controle
2.AUTOCUIDADO/classificação 3.EDUCAÇÃO EM SAÚDE/tendências
4.ATTITUDE DO PESSOAL DA SAÚDE 5.EDUCAÇÃO DO PACIENTE

SUMMARY

Cyrino APP. *Competencies in care of diabetes mellitus: contributions to health education and communication* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2005. 278p.

A deep gap separates theoretical and methodological development in the Education and Communication field from its practice in health services. In these institutions, however, the dominant concept is prescriptive and centered in transmission of information aiming at changing habits, taking the relationship between knowledge and behavior as direct and almost mechanical. It is also of concern that an expressive number of studies in the field of education and health aiming at controlling diabetes be oriented toward this same logic. In this qualitative study we seek to explore theoretical and methodological possibilities to use the concept of competencies, enabling to mobilize knowledge to master concrete situations. From this perspective, we seek to change the traditional information-behavior binomial into one closer to the problem-knowledge-action relationship. We study competencies for self-care and self-control of diabetes under two points of view: those required, in the opinion of diabetologists, and those effective as identified by the diabetic. The former was obtained from technical-scientific documentation and interviews with specialists, while the latter was obtained from focus groups and in-depth interviews with diabetics. At the same time we identified the difficulties patients faced to carry out their own self-care, according to the narratives of the diabetic and the testimony of specialists. From the latter, we recognize 11 obstacles to self-care distributed into five subgroups according

to the disease itself or comorbidities, the patients, the support network and assistance rendered to diabetic. The difficulties of living with diabetes, taken from discourses of carriers, revealed 26 problematic fields that we divided into five categories: the onset of the illness; the daily life and self-care; the daily life, self-care and the other; the daily life, self-care and support network; and, the daily life, self-care and professional health services. There are 47 competencies required involving five groups of knowledge and self-knowledge, while the effective competencies made up a scenario with 98 distinct forms of knowledge: knowing, know-how, knowing how to be, and knowing how to communicate. These results show the richness of knowledge acquired by the diabetic in their daily experience dealing with the disease, which can open new possibilities of dialogue with health professionals, as well as point out the relevance of recognizing, making available and participating in this "knowing from experience" within the emergent field of "collective intelligence." The resounding voices heard in this investigation reinforces the role that a communicational focus can play supporting developments in the field of education and health.

Key words: 1. DIABETES MELLITUS/prevention & control 2. SELF CARE/classification 3. HEALTH EDUCATION/trends 4. ATTITUDE OF HEALTH PERSONNEL 5. PATIENT EDUCATION