

Introdução e objetivos

Somos todos inventores! Com este título a revista Carta Capital reproduziu, recentemente, artigo do periódico inglês *The Observer* (Leadbeater, 2005) cujo tema central é a evidente capacidade de diferentes coletivos produzirem inovações tecnológicas, processo cuja atualidade contrasta com o que sempre foi exclusividade de especialistas e inventores solitários. São inúmeras as invenções e inovações produzidas por “coletivos inteligentes” nas duas últimas décadas: de bicicletas (*mountain bike*) a programas de computador de fontes abertas, passando pela enciclopédia Wikipedia (objeto de permanente construção e renovação por seus próprios usuários). A estas iniciativas, o autor agrega aquelas que buscam envolver a própria comunidade no desenvolvimento de tecnologias que as apoiem a encontrar soluções para suas necessidades e problemas. Leadbeater (2005) cita o diabetes¹, como um exemplo, no qual tal estratégia de apoio mútuo e criação coletiva de soluções aos problemas vividos seria extremamente necessária, dada sua magnitude epidemiológica, econômica, assistencial e pelo autocuidado

¹ Nesta tese optamos pela forma mais freqüente de uso do termo “diabetes” em publicações técnicas, como gênero masculino (Neves, 2003).

requerido dos pacientes, a despeito das dificuldades e desafios que isto representaria para os serviços de saúde.

Trazer um texto jornalístico para abrir uma tese acadêmica pode parecer estranho, mas aqui cumpre, ao menos, duas funções: a primeira, pela importância de seu próprio conteúdo para os objetivos deste estudo, como discutiremos à frente e, a segunda, pela possibilidade que nos dá de contextualizar nosso tempo dentro do que se tem chamado de uma “sociedade do conhecimento”, pelo modo como o conhecimento vem sendo cada vez mais valorizado, ao mesmo tempo em que tem deixado de ser monopólio das instituições de ensino, como bem ilustram os exemplos expostos anteriormente.

Este fenômeno, bastante contemporâneo com que parte das inovações tecnológicas tem sido produzida por grupos ou comunidades, é apenas uma das questões que tem ocupado os pesquisadores do interdisciplinar campo de investigação da “Inteligência Coletiva”, em torno da idéia da “potência de ação coletiva” dos grupos. Para os estudiosos desta área esta “potência” dependeria, essencialmente, da capacidade de indivíduos e grupos, em sua interação, “produzirem, trocarem e utilizarem conhecimentos” em processos de “aprendizagem e criação nas coletividades locais”, por meio de distintas “tecnologias sociais” (Teixeira, 2005, p.220).

Para a área da Saúde, o campo da Inteligência Coletiva abre inúmeras possibilidades de investigação e aplicação desta “potência da ação coletiva” e dos processos coletivos de aprendizagem e criação, ampliando-se o que já se tem estudado a respeito do apoio social e das redes sociais e de seu impacto sobre a Saúde das pessoas, em função de laços de solidariedade e ajuda mútua entre indivíduos e grupos.

É na confluência da Inteligência Coletiva com a Comunicação e Educação em Saúde que podemos localizar a linha de investigação a qual esta tese está integrada e é parte. Como tal, o presente estudo abarca um conjunto de preocupações que nos permite encerrá-la dentro das fronteiras disciplinares da Comunicação e Educação em Saúde, ainda que seus desdobramentos aproximem-nos da Inteligência Coletiva, como área de aplicação e investigação.

Na Saúde Coletiva, a Educação e a Comunicação são domínios cada vez mais requeridos em seus diferentes níveis de práticas, com especial relevância no âmbito da Atenção Primária à Saúde (nossa área de interesse de produção de conhecimento e prática), pela importância que aí assumem as ações de promoção da saúde e prevenção de doenças.

Todavia, a despeito do desenvolvimento teórico e aplicado do campo da Educação, suas práticas nos serviços de saúde estão ainda aderidas a modelos inadequados para lidar com a complexidade de problemas que nos defrontamos atualmente, seja pelos questionáveis valores que as sustentam quanto por sua duvidosa eficácia técnica.

Já não se trata mais de pensarmos a Educação em Saúde como tecnologia na qual só um pólo estabelece o que e como as práticas de saúde devem ser realizadas, ignorando a enorme capacidade criativa que as pessoas desenvolvem, como, por exemplo, em condições de caráter crônico em que o próprio portador é responsável por seu cuidado.

É, exatamente, sobre estas inquietações que construímos o objeto do presente estudo: melhor compreender e reconhecer o “saber prático” desenvolvido pelos indivíduos em seu autocuidado, enquanto um pólo de conhecimento e riquezas humanas. Para tanto, escolhemos como base empírica o autocuidado e autocontrole no diabetes mellitus tipo 2, pelos motivos já expostos nos comentários que abriram esta introdução.

O autocuidado constitui-se na forma predominante de cuidado em saúde e será tomada em nossa investigação como um conjunto de atividades que envolvem práticas corporais, dietéticas, terapêuticas etc, realizadas pelo próprio portador de uma enfermidade para promover sua saúde, prevenir e controlar doenças e restaurar a saúde. O autocontrole, por sua vez, pode ser definido como o monitoramento das condições de saúde-doença executadas, segundo parâmetros objetivos (glicemia capilar, glicosúria etc.) ou subjetivos (percepção corporal), pelo próprio sujeito.

Encontramos, na noção de competências, a possibilidade de explorar a superação do tradicional enfoque da Educação em Saúde, centrado na transmissão de conhecimentos com vistas à mudança de comportamentos. Com isso, esperamos contribuir com o que vem sendo temática central de intervenção e pesquisa deste campo, nas últimas décadas: a relação entre o conhecimento, que possui o indivíduo, e seu comportamento no enfrentamento de doenças e diante de fatores de risco e agravos à saúde.

Dentro destas linhas de interesse estabelecemos como objetivo geral desta investigação: verificar o quanto o estudo das competências no cuidado em saúde é exequível e constitui inovação tecnológica na Educação e Comunicação em Saúde, pesquisando-se o caso do diabetes mellitus tipo 2. Definimos como objetivos específicos: 1. identificar e analisar as competências requeridas para o autocuidado e autocontrole no diabetes, mediante levantamento documental técnico-científico e a opinião de especialistas; 2. identificar e analisar as competências efetivas de diabéticos em seu autocuidado e autocontrole, numa comunidade de usuários de serviço de atenção primária à saúde; 3. identificar os problemas cotidianos enfrentados pelos diabéticos e suas possíveis

relações com os saberes e as competências requeridas e efetivas, respectivamente, segundo a opinião de especialistas e a vivência dos próprios diabéticos; 4. contrastar competências requeridas e efetivas no autocuidado, e; 5. analisar as possíveis relações entre competências requeridas e efetivas.

A partir do que foi exposto, este estudo foi estruturado com uma organização dos conteúdos conforme segue. Esta introdução é desdobrada em dois capítulos, que vão melhor detalhar nosso objeto e os aportes teóricos. No primeiro capítulo, produzimos uma revisão crítica dos principais embates que se colocam para pensar as relações entre Educação e Comunicação em Saúde, sob uma perspectiva histórica, com ênfase nos desafios mais contemporâneos. No segundo capítulo, realizamos uma revisão crítica da literatura internacional a respeito da educação para o autocuidado no diabetes buscando examinar as tendências deste campo nas últimas duas décadas e, por fim, destacando uma das estratégias para um exame mais aprofundado.

No capítulo 3, descrevemos a metodologia qualitativa utilizada nesta investigação: seu desenho, bem como, os instrumentos de coleta utilizados, a descrição dos sujeitos participantes e, por fim, os procedimentos éticos adotados.

Apresentamos, no capítulo 4, a descrição, discussão e análise de nosso material empírico segundo recorte teórico-metodológico adotado, procurando detalhar os problemas e saberes identificados sob os dois pontos de vista, dos diabetólogos e diabéticos.

Nas considerações finais, contrastamos os obstáculos ao autocuidado e as competências requeridas por diabetólogos e os campos problemáticos e as competências efetivas dos diabéticos.

Capítulo 1

Da educação sanitária à emergência da inteligência coletiva

As concepções que têm dominado, tradicionalmente, as práticas de educação em saúde são aquelas em que há uma relação direta e quase mecânica entre conhecimento e comportamento. Desse modo, um comportamento que não corresponda às normas médicas do “bom cuidado” poderia ser alterado racionalmente, com base em informações adequadas a serem fornecidas ao paciente, compondo um corpo de conhecimentos suficiente para o que se deseja: a adesão às normas e prescrições.

De acordo com esta perspectiva, o objeto tradicional da Educação em Saúde tem sido, em última instância, o de alterar positivamente conhecimentos, esperando que estes alterem de mesmo modo e em mesmo grau, as atitudes e os comportamentos (ou práticas) de saúde de indivíduos,

grupos e coletividades, como apontam diferentes autores (Downie et al., 1996; Tones et al., 1991).

Este papel da Educação em Saúde passou a ficar mais evidente em decorrência do que tem sido chamado, nos países centrais, de transição epidemiológica. Trata-se de processo que se consolidou nesses países, após a segunda guerra, em função da predominância das doenças não-infecciosas, enquanto causas de morte e adoecimento, em detrimento das enfermidades infecciosas (Laurenti, 1990). Terris (1987, p.87-88), referindo-se a essa transição e tomando-a como uma revolução epidemiológica, afirma que “entramos em um novo período da história da Saúde Pública, no qual a educação em saúde ocupará uma vez mais um lugar central”, para fazer frente à “necessidade de educar os indivíduos para que mudem seu comportamento” e, assim, possam prevenir as doenças crônico-degenerativas mais importantes. Foi nesse contexto que a comunicação articulou-se às práticas de educação em saúde, fornecendo um instrumental mais “adequado” para alcançar as desejadas mudanças de comportamento de indivíduos e comunidades (Teixeira, 1997).

Nesta aproximação dos campos da educação e comunicação em saúde, há uma estreita relação entre as bases conceituais que as orientam, respectivamente, a “educação bancária” e o “modelo unilinear de comunicação”.

Paulo Freire (1975, p. 66), numa clássica crítica à educação tradicional, caracteriza esta “educação bancária” como aquela prática pedagógica em que o educador, sujeito do processo, transforma os educandos “em recipientes a serem enchidos”. Desse modo, “quanto mais vá enchendo os recipientes com

seus depósitos, tanto melhor educador será. Quanto mais se deixem docilmente encher, tanto melhores educandos serão”.

O modelo de comunicação que se articulou àquela concepção de educação bancária foi fortemente influenciado pelo “behaviorismo”. Nesta matriz comunicacional “cada indivíduo [...] reage isoladamente às ordens e às

sugestões dos meios de comunicação de massa [...]. Se as mensagens da propaganda conseguem alcançar indivíduos que constituem a massa, a persuasão é facilmente inoculada. Isto é, se o alvo é atingido, a propaganda obtém o êxito que antecipadamente se estabeleceu” (Wolf, 1994, p.24).

Assim, todo o esforço deve concentrar-se em buscar os meios adequados para alcançar o indivíduo, num evidente “mediacentrismo” dessa forma comunicacional.

Os desenvolvimentos posteriores, particularmente os decorrentes do *Mass Communication Research*, não alteraram as bases desse modelo unilinear, além do mediacentrismo: a idéia de que a mensagem, como um estímulo direto e poderoso, produz uma resposta imediata em massa (Wolf, 1994).

Estes são os pressupostos que têm instrumentalizado, hegemonicamente, as práticas dos campos da Educação em Saúde e, também, da Comunicação em Saúde, campos bastante interligados, mas com problemáticas e objetos próprios. Claro que não desconsideramos as inovadoras e promissoras abordagens das últimas décadas, às quais nos deteremos mais à frente, mas aqui nos referimos ao que é dominante nesse âmbito de ações.

O que de fato marca a história dessas práticas é uma “crise de alteridade” (Teixeira, 2003), que no caso brasileiro assume certas especificidades que procuraremos sinteticamente apontar. Não faremos uma recuperação histórica da emergência e desenvolvimento da educação e da

comunicação na Saúde Pública brasileira¹, por fugir de nossos objetivos, mas buscaremos reconhecer algumas características ético-políticas e técnicas desses campos. Parece-nos que estas características assumiram certa regularidade na história das práticas de saúde, processo marcado que foi pelo modo com que as elites pensaram o Brasil e seus problemas e dirigiram as baterias da educação sanitária² para vencer a resistência cultural de seu povo aos projetos de modernização do país.

O Brasil dual e o apagamento do Outro na educação sanitária brasileira do século XX

Num olhar sobre a história da educação sanitária, particularmente, do período de sua emergência - década de 1920 – aos anos 1970, identificamos uma expressiva continuidade de um discurso com grande proximidade às matrizes dualistas de reflexão sobre o Brasil, expressas geralmente na oposição: moderno – arcaico, saber – ignorância, elite – povo e saúde – doença. “É o Brasil pensado pelas suas ausências e o homem brasileiro como atrasado, indolente, doente e resistente aos projetos de mudança” (Lima & Hochman, 2000, p. 314).

A educação sanitária ao ser adotada como instrumento de trabalho da Saúde Pública, na terceira década do século XX, instaura uma certa aproximação entre educação e saúde enquanto preocupação do Estado e, ao mesmo tempo, estabelece um outro modo de operar as práticas de saúde por

1 Para uma recuperação histórica das práticas de educação sanitária no Brasil, em diferentes períodos e sob diferentes recortes, ver: Costa, 1984; Melo, 1984; Oshiro, 1988; Stotz, 1993; Pereira, 1993; Vasconcelos, 2001a.

2 Usaremos a expressão educação sanitária como utilizada por seus introdutores e ideólogos no país. A “educação sanitária” diferenciou-se da “educação higiênica” (da segunda metade do século XIX), que não se voltou às camadas populares, mas às elites ao preconizar os preceitos de uma moralidade sanitária (Costa, 1984, p.10).

referência ao modo campanhista que dominou a cena sanitária da virada do século XIX às duas primeiras décadas do século XX. O período que se instala no pós-primeira guerra mundial assinala, nas palavras de Hobsbawn (1988), “o fim do longo século XIX”. No nascente século XX, nossa sociedade irá experimentar mudanças significativas nas esferas econômica, social e cultural e, ainda, verá seu centro de influência deslocar-se para os Estados Unidos. Nessa conjuntura, um novo estilo na relação entre Estado e sociedade faz-se necessário e, como todo o regime político da época, a Saúde Pública buscará um “novo mecanismo de controle social – a educação – integrando novos valores liberais de constituição do Estado burguês [...]” (Iyda, 1994, p.50).

Especialmente em São Paulo, a educação sanitária foi o mecanismo privilegiado da reforma médico-sanitária que se buscou empreender na Saúde Pública do estado. No Rio de Janeiro, a reforma dirigida por Carlos Chagas, no Departamento Nacional de Saúde Pública, associou a educação sanitária com técnicas de propaganda às atividades sanitárias campanhistas (Pitta, 1994), procurando amenizar o caráter policial dessas ações, marcadas por intensa rejeição popular, como bem revela a Revolta da Vacina que teve lugar nessa cidade, em 1904.

Paula Souza, em São Paulo, capitaneando a reforma conhecida por seu nome, introduz outra novidade, também, trazida como a educação sanitária, de sua formação pós-graduada nos Estados Unidos, o centro de saúde: “obra [...] eminentemente social e educativa”. Esta nova instituição, segundo este sanitarista, deveria se contrapor “à higiene obsoleta de simples regulamentos, intimações e penalidades que caracterizavam o espírito policial da saúde pública, em outras eras” (Souza & Vieira, 1936, p.48). Esses serviços, todavia, são parcialmente implantados e não têm continuidade com as mudanças

políticas que se seguem, permanecendo a educação sanitária a marca dessa reforma.

A tarefa da nova estrutura da saúde pública paulista é formar a “consciência sanitária” da população, para a qual incorpora o persuadir indivíduos à missão campanhista anterior de policiar coisas – habitação, água, esgoto, lixo (Ribeiro, 1993). Dois novos agentes passam a ser encarregados de ensinar o povo a ter saúde: o educador sanitário – que mediante palestras orientava técnicas de higiene doméstica e puericultura às mães – e a visitadora sanitária – que verificava *in loco* o bom cumprimento da higiene doméstica (Souza & Vieira, 1936).

A concepção subjacente à educação sanitária é a de que esta deveria alterar as precárias condições sanitárias mediante a mudança de comportamentos considerados não saudáveis daqueles indivíduos incapazes de adquirir por seus próprios meios a “consciência sanitária”. Enfim, seria possível prevenir e modificar a evolução das doenças reduzindo-se as “determinações sociais a seus efeitos aparentes sobre os indivíduos” (Mendes-Gonçalves, 1994, p. 113-114).

Por referência ao modelo campanhista citado, há na incorporação da educação sanitária uma certa “retomada instrumental da relação entre condições de saúde, doença e sociedade”, firmada na articulação entre pobreza e assistência social (Mendes-Gonçalves, 1994, p. 113).

Parece claro que a inculcação dessa “consciência sanitária” destinava-se, exclusivamente, aos mais pobres. O que se verifica tanto pela abrangência prevista pela proposta dos Centros de Saúde³, como nos discursos do próprio

³ Para um maior detalhamento a respeito, ver: Mendes-Gonçalves, 1994.

Paula Souza, como o exemplo, que segue, sobre suas convicções a respeito de educação e habitação:

“Coloquemos o caboclo ignorante na casa do patrão e este instruído na choça do caboclo, [...] e observe-se o acerto do que afirmo: Rápida seria a transformação da choça e do mucambo em locais compatíveis com a vida digna de viver bem como a da casa grande e do palácio nos mais perigosos antros da doença e da miséria”.⁴

Aqui interessa-nos marcar a explícita dualidade (saber – ignorância, elite – povo e saúde – doença) de pensamento desse ideólogo da reforma fundadora da educação sanitária em São Paulo. Como veremos, esse não é um discurso isolado, nem marginal, mas expressão do que será reiterado na história da educação sanitária como modo de pensar o Brasil, seu povo e encontrar a terapêutica para seus males.

Mais que isso, o pensamento social e político nacional nesse período da Primeira República foi marcado por uma visão médico-higienista cuja visibilidade ultrapassou o âmbito da saúde pública, como mostram Lima & Hochman (2000). Esses autores, no que reconhecem o “papel central e prolongado” que teve o movimento sanitaria (pela reforma da saúde pública e pelo saneamento rural) “na reconstrução da identidade nacional a partir da identificação da doença como elemento distintivo da condição de ser brasileiro”, bem como a forte relação que guardou esse pensamento com as visões dualistas de reflexão sobre o Brasil assentadas nos pares: “litoral-sertão, saúde-doença e moderno-atrasado” (p. 315).

Essa visão dualista terá vida longa, como, também, podemos verificar, em práticas de educação sanitária desenvolvidas, a partir da década de 1950,

⁴ Souza, G.H.P. Ribas, pioneiro da renovação sanitária do Brasil, Conferência realizada na Sociedade Paulista de História da Medicina, por ocasião do 15º aniversário de sua morte.

em outra conjuntura política, social e econômica, aquela conhecida como *desenvolvimentista*⁵.

Se, nos anos 50, era mais forte a crença na correlação positiva entre crescimento econômico e desenvolvimento social, sua não efetivação, ao fim desse período, levou governos latino-americanos, sob a influência de agências americanas e internacionais, a estimularem o uso do planejamento na gestão das políticas sociais para reverterem esse desequilíbrio. Havia que planejar o desenvolvimento e integrar as populações às ações do Estado para vencer o atraso, especialmente do meio rural. Tal processo pode ser mais bem compreendido se lembrarmos que, na virada para a nova década, a América Latina sofrerá mais intensamente os efeitos da polarização leste-oeste após a revolução cubana (1959) e do esforço norte-americano por ampliar seu mercado de bens de consumo duráveis, mediante a incorporação de novos contingentes de consumidores.

Para o campo da saúde, isso significou uma nova incorporação da educação e da comunicação a suas práticas para fazer frente ao “espírito de relutância [das populações] em aceitar e cumprir as providências recomendadas pelas autoridades sanitárias” (Rodrigues, 1979, p.322) e vencer as dimensões “não racionais do planejamento” (Pitta, 1994, p.23).

Será, portanto, mediante projetos voltados a comunidades rurais e de áreas periféricas urbanas que se buscará introduzir novas tecnologias substituindo as atitudes e comportamentos tradicionais por aqueles mais

Boletim do Instituto de Higiene de São Paulo. São Paulo, n.72-3, p.21, 1941. Apud: Ribeiro, 1993, p.259.

⁵ Nesse momento histórico o Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) tem uma atuação destacada na educação sanitária. Nessa instituição os anos 50 serão de reorientação dessas atividades para a “organização de comunidades” de modo a integrá-las ao esforço oficial de ampliar a produtividade e obter o desenvolvimento regional e nacional (Oshiro, 1988).

modernos, como o uso de vacinas e a construção e uso de fossas, superando-se os “ambientes” e “espíritos” atrasados. Frente ao reconhecimento dessas populações-alvo como reduzidas à minoridade sócio-cultural e política, a “educação e comunicação para o desenvolvimento” serão os instrumentos adequados para alcançar a adesão dessas comunidades aos projetos de modernização e sua definitiva transformação em consumidores⁶.

São essas concepções “desenvolvimentistas”, ainda hoje hegemônicas no campo da comunicação e educação em saúde, que instrumentalizam práticas cuja verticalidade (emissor-receptor) acaba por remeter àquela referida polaridade: moderno-arcaico, rural-urbano, saber-ignorância, elite-povo, saúde-doença .

Em síntese, um núcleo técnico comum pode ser identificado nessas práticas: o de que há sempre uma falta ou atraso a ser superado mediante conhecimentos técnicos e científicos difundidos por especialistas (emissores) que, utilizando elementos de um discurso comum, sintonizam-se com os receptores (indivíduos ou comunidades) e os ajudam a organizar seus saberes de forma a garantir a adesão às políticas, programas e protocolos (Pitta, 1994; Teixeira, 1997).

Quando novos personagens e novas pedagogias entraram em cena

Num período de nossa história reconhecido pela enorme restrição da liberdade de expressão e de direitos civis, o pensador e pedagogo Paulo Freire, exilado no Chile publica, em 1969, o livro “Extensão ou Comunicação?” (1975a). Questiona fortemente, nessa obra, o caráter ético-político da “ação

⁶ Para uma aproximação crítica a essa ‘teoria da modernização’ e sua influência na conformação de visões dualistas sobre a sociedade e sua cultura, ver: Teixeira & Cyrino (2003).

extensionista”, por tomar o homem como “quase coisa” ao lhe negar a capacidade de transformação do mundo. Paulo Freire, também, critica o pretensão universalismo do conhecimento que poderia ser ensinado por um técnico mais especializado, até mesmo de um outro país, a outro agente menos escolarizado (um lavrador, por exemplo), sem que as diferenças sócio-culturais fossem um problema. Nesta crítica a extensão, questiona, ainda, a “necessidade que sentem aqueles que a fazem, de ir até a outra parte do mundo, considerada inferior, para a sua maneira, normalizá-la” (Freire, 1975a, p.22). A esta “invasão cultural” contrapõe, na busca de uma prática libertadora, a relação dialógica como processo que impediria a sobreposição de um saber a outro e, para que o diálogo possa ocorrer, propõe a adoção de conteúdos de ensino que problematizem diretamente as realidades vividas pelos educandos. O diálogo é o espaço para a problematização do próprio conhecimento confrontado com a realidade, na qual se origina e sobre a qual recai, para melhor entendê-la e transformá-la (Freire, 1975a).

Empreender este esforço dialógico traz, necessariamente, uma nova aproximação dos campos da educação e da comunicação que rompe com as perspectivas bancária e unilinear, respectivamente, ao reconhecer-se que a educação “não é a transferência de saber, mas um encontro de sujeitos interlocutores que buscam a significação dos significados [...]. A educação é comunicação, é diálogo” (Freire, 1975a, p. 69). Neste caso, mais que uma nova articulação entre educação e comunicação, esse educador traz uma nova concepção de comunicação, qualificando o processo dialógico de educação.

A leitura crítica freireana da invasão cultural e sua pedagogia libertadora exerceram forte influência não só no Brasil e na América Latina, como em diferentes centros de reflexão sobre a educação pelo mundo. No país, no que

diz respeito ao campo da saúde, houve o desenvolvimento de diversas correntes de pensamento e ação fundadas num modo dialógico de construção das relações entre técnicos e usuários de serviços ou membros de comunidades, vistos agora, estes últimos, como sujeitos.

Um dos desdobramentos desta tendência vai se dar, articulado aos movimentos de educação popular da década de 1970⁷, sob a forma de inúmeras experiências de “Educação Popular em Saúde” inspiradas pelo desejo de ver aquele Outro, “que está do lado de lá”, reconhecido como pessoa, num esforço de superação da educação em saúde tradicional. Estas experiências desenvolvem-se nas periferias dos grandes centros urbanos, em pequenas cidades e núcleos rurais envolvendo distintos interlocutores dos movimentos populares (de bairro, de comunidades eclesiais, sindical etc) e profissionais de saúde. A participação destes sujeitos trouxe a possibilidade de experimentação de novas práticas de educação em saúde que permitiram superar seu caráter normatizador e autoritário tradicional. O traço comum destas práticas está na adoção de um método de educação que valoriza o **saber popular**, ponto de partida de sua pedagogia (Vasconcelos, 2001b).

Ainda que uma “crise do conceito de Educação Popular” seja reconhecida por lideranças do próprio movimento (Vasconcelos, 2001b), a sua reestruturação, na última década, enquanto uma “Rede de Educação Popular em Saúde” tem permitido uma retomada deste processo, num esforço por articular a produção acadêmica à experimentação em serviços de saúde e comunidades locais. Esta Rede tem como projeto estabelecer caminhos para a

⁷ Cabe lembrar que o período de 1959 a 1964 foi de intenso desenvolvimento da educação popular, no país, interrompido pelo golpe militar. Como aponta Brandão (1980), as experiências realizadas neste período buscaram realizar “a dimensão negada nas promessas dos programas oficiais de educação e desenvolvimento” (p.12).

produção de um diálogo entre o saber popular e o saber científico (Vasconcelos, 2001b), voltada que está para a “superação do fosso cultural existente entre a instituição (de saúde) e a população”, ao reconhecerem que um lado “não compreende a lógica e as atitudes do outro” (Vasconcelos, 1998, p.42). Os encontros e fóruns desta Rede apontam a existência de uma diversidade de práticas inovadoras sendo produzidas no país animadas e revigoradas, em tempos bem recentes, pela criação da Articulação Nacional de Movimentos e Práticas de Educação Popular e Saúde (Aneps) (Stotz, 2004) e pela institucionalização de uma política pública voltada à Educação Popular em Saúde no âmbito do Ministério da Saúde⁸.

Uma outra manifestação de como tais concepções são incorporadas pode ser vista, já nos anos 1980, em outros espaços de práticas sociais e de produção de saberes, como a que se desenrolou no “movimento das mulheres”, enquanto expressão da articulação construída entre técnicos, o florescente feminismo e os movimentos populares, com marcada demanda na saúde. É nesse processo, especialmente aquele que se fez em torno da formulação e operacionalização do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM), que uma “educação participativa” é proposta e experimentada nos serviços com a perspectiva de assegurar que o saber das mulheres pudesse ser considerado frente àquele médico-científico e que houvesse espaço para a expressão de questões referentes à sexualidade, na perspectiva de fortalecer a autodeterminação das mulheres (D’Oliveira, 1999).

São esses e outros processos que marcam os anos 70 e 80 como um tempo de ressurgimento dos movimentos sociais no país, reconstruídos a

⁸ No Ministério da Saúde esta atribuição coube ao Departamento de Gestão da Educação na Saúde, órgão da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde (SGTES), ambos criados em 2003.

partir dos pequenos e dispersos movimentos de base das periferias das grandes cidades (Singer & Brant, 1982), com suas demandas populares expressas sob diferentes matizes. A imagem que podemos, sinteticamente, reter desse período é aquela tão bem expressa por Sader (1988) - “Quando novos personagens entraram em cena” - título de sua obra dedicada a analisar a emergência do movimento social em São Paulo. Dentre as quatro experiências, muito singulares, analisadas estava a do movimento de saúde da zona leste⁹.

Nestes novos tempos, ainda que a prática dominante continuasse sob o domínio da educação tradicional, um *modo dialógico* de construir a mediação entre técnicos e usuários-cidadãos passou a se fazer mais presente nas instituições de saúde e, em muitas delas, ousou-se incorporar **outros saberes** (como técnicas de dinâmica de grupo e o psicodrama¹⁰, por exemplo), abrindo com isso a possibilidade de expressão de outras necessidades, talvez mais “radicais”, as quais, conforme Heller (1982), podem tensionar a tal ponto a realidade existente que resulte em rupturas das relações sociais, levando à transformação radical da sociedade.

Será na conjuntura de redemocratização da vida social brasileira que a articulação de uma diversidade de movimentos, com ampla participação de técnicos e intelectuais de saúde, tornou possível o surgimento do movimento da reforma sanitária, grande responsável pelas conquistas jurídico-políticas inscritas em nossa Constituição, dentre as quais destaca-se o reconhecimento da saúde como direito social. Foi nesta efervescência e mediante recíproca influência, que se conformou o campo da Saúde Coletiva, enquanto singular

⁹ As outras três experiências estudadas foram: o Sindicato dos Metalúrgicos de São Bernardo, a oposição metalúrgica de São Paulo e os Clubes de mães da periferia sul (Sader, 1988).

¹⁰ Para um detalhamento a respeito, ver: L’Abbate, 1994.

característica da Saúde Pública brasileira (e latino-americana), compreendendo um campo de conhecimento e práticas de natureza interdisciplinar (Paim & Almeida Filho, 2000), no qual incluem-se as Ciências Sociais (em saúde) com suas áreas de aplicação que aqui estamos tratando, a Educação e a Comunicação. Reconhecer estes movimentos mais recentes da história da Saúde Pública ajuda-nos a compor, ao menos em parte, o cenário em que se dão os embates e perspectivas contemporâneas para a reflexão e ação em saúde, das quais buscaremos nos aproximar, a seguir, dentro de nosso recorte.

Os desafios contemporâneos à educação e à comunicação em saúde

Se, na história da educação em saúde no Brasil, o período das décadas de 1970 a 1980, há pouco considerado, tornou evidente a crise ética dos modelos vigentes, os anos 1990 questionarão, sobretudo, a validade e efetividade de suas práticas. Frente aos cruciais desafios postos pela epidemia de HIV/Aids avolumaram-se estudos do tipo “conhecimento, atitudes e práticas” de prevenção que apontavam não haver uma correlação direta e positiva entre informação e comportamento (Mann et al., 1993; Castiel, 1996), mesmo que esta não fosse uma constatação nova para aqueles mais próximos das reflexões teóricas produzidas no interior da educação e comunicação em saúde.

Foram enormes os equívocos cometidos nos primeiros esforços de enfrentamento dessa epidemia ao se tomarem como “alvo” das ações os “grupos de risco”. Seus custos técnicos, políticos e sociais foram “superiores a seus benefícios” (Ayres, 1996, p.5). Nesses anos de epidemia, muitas foram as questões enfrentadas e as lições aprendidas nas práticas educativas e de prevenção para o controle da epidemia de HIV/Aids. No enfrentamento de uma diversidade de problemas presentes na história desta epidemia, como a

exclusão e o preconceito, avançou-se não só na construção de experiências enriquecedoras do convívio humano e da reafirmação de direitos fundamentais do homem, como, também, na criação de novas e potentes contribuições teórico-metodológicas, como aquela trazida pela noção de vulnerabilidade (Mann, 1993; Ayres, 2002). Esta concepção trouxe contribuições para a educação em saúde na medida em que introduziu a necessidade de reconhecer e enfrentar a desigual capacidade dos indivíduos para lidarem com o risco de exposição ao HIV e adotarem “mudanças de comportamento”.

Embora tenha havido “um desenvolvimento surpreendente de metodologias da educação, de estratégias de aproximação a populações específicas e [...] modalidades (diversas) de intervenção”, na prevenção da epidemia de HIV/Aids, isto ainda vem se fazendo com os “modelos teóricos e a reflexão conceitual” aderidos “a algumas das premissas deterministas e reducionistas da psicologia behaviorista ou comportamentalista” (Merchán-Hamann, 1999, p.86).

Há de fato um colossal fosso separando os aportes teórico-metodológicos fornecidos pelas áreas da educação e comunicação e as práticas, afeitas a esses campos, realizadas no cotidiano de nossos serviços e instituições de atenção à saúde. Esta distância entre teoria e prática não se restringe à história, mais recente e emblemática, da luta contra o HIV/Aids, mas é o que tem caracterizado, nas últimas décadas, as ações de educação e comunicação em saúde voltadas a indivíduos e populações.

Este processo não será diferente, como examinaremos no próximo capítulo, nas relações entre teoria e práticas de educação e comunicação para o autocuidado e autocontrole no diabetes mellitus tipo 2, nossa base empírica. Isto porque, na dimensão cotidiana dos serviços são predominantes as

prescrições dirigidas aos indivíduos (e a sua família, eventualmente) com viés discursivo de uma exata correlação entre risco, determinado epidemiologicamente, e o “risco” individual, enquanto possibilidade de ocorrência de agravos à saúde em virtude de uma maior exposição a determinados fatores de risco. Neste processo, o risco, enquanto probabilidade de que um determinado evento possa ocorrer tendo como referência uma população, transmuda-se conceitualmente de uma posição de neutralidade para outra em que passa a representar uma ameaça mais ou menos provável e com conseqüências negativas para o indivíduo (Sunday & Eyles, 2001).

É complexa e nem sempre equivalente a relação entre doenças em populações (causas das incidências) e doenças em indivíduos (causa dos casos). Em geral, “os fatores genéticos tendem a ter grande influência sobre a suscetibilidade individual, mas não explicam muito bem as diferenças populacionais da incidência” (Rose, 1988, p.903). O que explica bem as diferenças populacionais da incidência são justamente aqueles elementos de natureza comportamental. Ou seja, os hábitos explicam bem a causa da incidência na população, mas não explicam a causa dos casos, que permanece mais bem explicada pela suscetibilidade genética. A despeito disto, as práticas do que se tem chamado de “mudanças de estilos de vida” persistem em centrar seus esforços nos indivíduos, em que pese que tais hábitos representem aqueles “culturalmente” dominantes na sociedade.

Esta diferente perspectiva etiológica, como tratada brilhantemente por Geoffrey Rose (1992b), recomenda operar estratégias de prevenção sob dois enfoques: o individual (ou de “alto-risco”) e o populacional. O primeiro diz respeito à assistência médico-sanitária, prestada por instituições de saúde, dirigida a pacientes portadores de fatores de risco e/ou doenças. Já a estratégia

populacional de prevenção vai buscar reduzir a exposição geral de uma população a determinados fatores de risco. O que fará mediante ações dirigidas a impactar o conjunto de uma dada comunidade (Rose, 1992a), como bem expressas nas concepções de promoção da saúde.

A adoção de uma ou outra estratégia de prevenção, dentro das quais se incluem as práticas de educação em saúde, resulta em vantagens e desvantagens de sua aplicação quanto aos resultados, custos etc. O que é necessário ressaltar, dentre as características destas estratégias, é a inadequação do enfoque de alto-risco para lidar com problemas que envolvem mudanças de comportamentos. Nestes casos, a educação em saúde reduz-se a uma “abordagem superficial ao voltar-se somente para persuadir ou encorajar o indivíduo a comportar-se diferentemente¹¹” (Rose, 1992b). A inadequação desta aplicação está exatamente na dificuldade que sentem os indivíduos para assumirem um comportamento diferente da maioria ou “anormal” dentro da sociedade, dado que o “estilo de vida” é socialmente determinado. Ou seja, as “mudanças de estilo de vida” recomendadas, usualmente, não são o comportamento predominante numa comunidade, mas o desejável segundo a norma médico-sanitária. As estratégias populacionais são, portanto, mais potentes e adequadas para lidarem com problemas que envolvem hábitos e comportamentos, também, pela capacidade que têm de irem às raízes das causas e, se bem sucedidas, produzirem mudanças no conjunto de uma comunidade, mesmo que paradoxalmente menos perceptível para os indivíduos¹².

11 Tradução livre.

12 Paradoxo (preventivo) observado na dificuldade que têm os indivíduos em reconhecer os benefícios alcançados com a adoção do enfoque populacional de prevenção (Rose,

Todavia, são enormes os desafios que se colocam para um repensar e reorientar as políticas e práticas de saúde, na perspectiva de uma nova Saúde Pública, de modo a vencer o domínio quase absoluto das intervenções de natureza curativa e individual, orientada pela “epidemiologia do risco individual” e do “tratamento” biomédico dos fatores de risco (McKinlay, 1998).

Por outro lado, o reconhecimento da mediação cultural dos hábitos e comportamentos não deve impedir a compreensão de que estes tomam, também, formas bastante pessoais, o que nos parece ser uma das lacunas do fazer da Saúde Pública. Há que se “levar em conta o caráter não racional das escolhas de comportamento, especialmente quando se trata do prazer ligado ao hábito de fumar, beber, comer ou à vida sexual” (Chor, 1999, p.424).

Pensar a complexidade das escolhas remete-nos a um mundo mais amplo, carregado de valores, emoções, sentimentos e simbolismos, que revelam não só a dimensão do sujeito como, também, alcançam o espaço das intersubjetividades.

No entanto, esta é ainda uma perspectiva marginal no conhecimento médico e da Saúde Pública, já que estes conhecimentos “têm sido sistematicamente marcados pelo apagamento do sujeito”, decorrência de um “viés positivista que considera o social como objeto ou fato quando se trata das concepções biomédicas de saúde-doença” (Minayo, 2001, p.14-15).

1992b). Por exemplo, o uso de cinto de segurança oferece pouco ao indivíduo, ainda que possa produzir a redução da mortalidade por acidentes de trânsito.

Na última década, a própria Saúde Coletiva tem se aberto mais às questões do sujeito¹³, em virtude de embates epistemológicos que aí se vivenciam, que não lhe são exclusivos e se fazem presentes em outras áreas do conhecimento.

O conflito aí presente, no entanto, traz desafios e com eles as possibilidades de inovações e novas abordagens que, na Saúde Coletiva, têm se expressado sob diferentes matizes e alimentado nossa utopia sanitária. Muitas destas produções têm apontado para perspectivas comuns de desafios trazidos por diferentes áreas do conhecimento, como é o caso da Educação e da Comunicação. Nestas últimas, certas produções vêm incorporando diferentes olhares às reflexões e práticas dirigidas ao cuidado de indivíduos ou grupos num esforço por ouvir e compreender aquilo que lhe é estranho, o Outro, ou ainda, naquelas práticas estritamente comunicacionais e dirigidas a impactar coletivos, tem se buscado reconhecer “o lado oculto do receptor, o sujeito”. (Souza, 1995).

Evidentemente, podemos identificar, nestas e outras “novas posturas”, a influência de estudos mais amplos conduzidos no campo das ciências sociais (especialmente, na Antropologia e na Sociologia) em sua interface com a Medicina Social e a Saúde Pública.

Também, a Psicologia Social tem contribuído com formulações relativas a esse retorno ao sujeito, na interlocução com a Antropologia e a Sociologia, compondo diferentes abordagens das representações sociais, que assumiu o caráter de uma meta-noção. Para Jodelet, as representações sociais são “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão

13. É, igualmente, muito expressivo que a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO) tenha colocado a questão do sujeito e da subjetividade como tema central de seu Congresso de Saúde Coletiva, em 2000.

prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (Sá, 1995, p.32) Ou seja, são aqueles conhecimentos do senso comum ou de um pensamento prático voltado à interação com o mundo e com os outros. Para aquele que sofre uma doença, será a partir das representações sociais que se estabelecerá o próprio sentido de sua experiência, o que por sua vez orientará seus comportamentos (Adam & Herzlich, 2001). Porém, não só as representações instrumentalizam as práticas, como estas são refeitas com a experiência vivida pelo sujeito. A possibilidade destas questões serem consideradas pela Educação em Saúde podem contribuir para que estes conhecimentos práticos que compõem as representações possam ser reconhecidos e valorizados, deixando sua prática de se apoiar, exclusivamente, em saberes técnicos e científicos, abrindo-se à possibilidade de integração desses saberes.

Não só os estudos das representações sociais têm buscado esta aproximação com o sujeito e a **experiência** dos indivíduos. Observamos esta preocupação até mesmo em produções que, tradicionalmente, recebem um recorte de caráter mais biomédico, como, por exemplo, nos estudos acerca das doenças crônico-degenerativas. Percebemos, também, que maior ênfase vem sendo dada à necessidade de envolver o paciente mais ativamente no cuidado e, ainda, reconhecer os conhecimentos específicos que este detém sobre sua própria doença como processo complementar ao conhecimento médico, inclusive, por sua importância para o sucesso do controle (Holman & Lorig, 2000). Outros estudos, ainda, têm reforçado a importância de se levar em conta a visão do paciente no cuidado, na medida em que percebem, num enfoque mais gerencial, que, dessa forma, se permitiria obter um alto grau de

satisfação deste com a atenção, uma melhor aderência e uma maior continuidade do tratamento (Holman & Lorig, 2000).

Há, também, cada vez mais estudos que partem, em geral, da premissa de que “o paciente não é um passivo recipiente da atenção, mas que junto com amigos e familiares são, também, provedores de cuidado”. Entendendo-se, ainda, que estas pessoas leigas podem desenvolver elevado nível de conhecimento e perícia (Nettleton, 1995, p.96).

Neste sentido, um grande interesse tem sido dado à possibilidade daqueles que experimentam a vivência de ser portador de uma doença poderem partilhar esta experiência com os que sofrem o mesmo problema. Este momento pode ser muito rico ao influenciar mutuamente o modo como tais pacientes lidam, de fato, com suas aflições e sofrimentos. Esta abordagem tem aberto todo um campo de investigação e intervenção em diferentes direções, dentre as quais aquela feita em torno dos chamados grupos de apoio, auto-ajuda ou vivência (*Self-help groups*).¹⁴

Numerosos estudos têm, também, demonstrado que o suporte reciprocamente partilhado entre familiares, amigos e outras pessoas do círculo de relações – ao que chamamos apoio social - exerce uma função positiva sobre a manutenção ou recuperação da saúde, seja por um amparo emocional, instrumental ou de aconselhamento. Desde o clássico estudo de Durkheim (1897) sobre o suicídio, vem-se confirmando a presença de taxas mais altas de mortalidade por diferentes causas em grupos de indivíduos com menor integração em seu meio social (Valla, 1999; Uchino et al., 1999). Em geral, tal associação mostra-se independente de indicadores sociais, econômicos e de saúde, o que fortalece a tese de que o apoio social protege os indivíduos dos

¹⁴ Para um maior detalhamento a esse respeito ver: Dean (1986).

efeitos nocivos de situações estressoras, como por exemplo, uma condição de desemprego (Dressler et al., 1997).

Outras conceituações, como a de redes sociais, vem sendo objeto de investigações que buscam, dentre uma grande diversidade de objetos, tratar esta temática da influência das relações sociais na saúde de indivíduos e grupos. Trabalhos pioneiros, na década de 1950, já mostravam padrões de relações sociais que não eram facilmente explicáveis pelos núcleos mais tradicionais de afinidade, como a família ampliada e os vínculos de trabalho (Heaney & Israel, 1997). A expansão recente das redes digitais tem trazido novas questões para o estudo de redes sociais. Referências anteriormente valiosas e centrais para a definição de comunidade, como vizinhança, parentesco e solidariedade, mostram-se limitadas para explicar os fluxos atuais de relações entre indivíduos. Neste sentido, “o conceito de redes sociais responde a uma compreensão da interação humana de modo mais amplo que o de comunidade” (Costa, 2005, p.246). Um olhar sobre a diversidade de experiências que se estabelecem nestas “redes sociais eletrônicas” revela novas conformações e espaços de sinergia entre pessoas e grupos. Dentre estes cabe destacar as possibilidades abertas ao partilhar vivências pessoais e saberes sobre saúde-doença-cuidado entre portadores (e/ou seus familiares), eventualmente, profissionais de saúde e especialistas e outros interessados, estabelecendo um novo formato de “grupos de auto-ajuda” (e “hetero-ajuda”) por meio de listas de discussão, comunidades virtuais etc.

É inegável e expressivo o acesso que hoje dispõem os leigos a respeito de assuntos relativos a doenças, recursos diagnósticos, terapêuticos etc, por meio das redes eletrônicas de comunicação (internet). Esta enorme disponibilidade de informações sobre saúde-doença-cuidado pode influenciar

as decisões das pessoas em muitos aspectos como, por exemplo, buscar ou não assistência médica, questionar seu médico ou ouvir a opinião de outro profissional, como mostra pesquisa à respeito¹⁵ (Fox et al., 2000; Ziebland, 2004).

Esta é apenas uma das possibilidades que, mais recentemente, têm se aberto na expectativa de que as decisões sobre o tratamento e o cuidado possam ser efetivamente partilhadas entre usuários dos serviços e profissionais de saúde. Abrir um diálogo e partilhar juízos e decisões, enfim, instaurar uma interação de outra modalidade, é um dos desafios colocados aos profissionais de saúde, especialmente ao médico, frente à “crise de confiança” que se estabeleceu em relação à medicina tecnológica, com fortes repercussões nas relações médico-pacientes (Schraiber, 1997a).

A par desta crise de confiança, outros autores reconhecem uma desvalorização da subjetividade e da experiência do paciente, na correlata medida da enorme expansão dos recursos diagnósticos e terapêuticos (Caprara & Rodrigues, 2004). Numa reação a essa escalada “tecnicista” tem havido uma enorme revalorização da relação profissional de saúde-paciente sob diferentes ângulos, com destaque para suas dimensões comunicacionais. Pois, como afirma o filósofo Michel Serres, o

“que busca o doente não é mais, de modo algum, um resultado de laboratório. Isso o laboratório lhe dará sempre. Ele quer outra vez uma relação humana com o médico. Ele quer outra vez uma relação como a que havia em outros tempos, dado que as garantias científicas nós já temos” (Serres, 2000, p.141).

15 Estudo, realizado por meio de entrevistas telefônicas, aponta que 55% dos americanos usuários da internet buscaram informações médicas ou sobre saúde em seus acessos. Destes, 44% afirmaram terem tido acesso a informações (em seu último acesso) que alteraram suas decisões sobre o tratamento utilizado (Fox et al., 2000).

O saber prático, as competências e a inteligência coletiva: novas possibilidades de articular Comunicação e Educação em Saúde.

“A inteligência é a coisa mais desperdiçada do mundo”

Michel Schiff

Dentre os instigantes desafios explicitados, nos campos da Educação e Comunicação em Saúde, voltar-nos-emos às possibilidades de (re)valorizar a experiência e o “saber prático” desenvolvido pelo indivíduo (e coletivos) no cuidado-de-si, enquanto um verdadeiro pólo de conhecimento e riquezas humanas, tendo como pressuposto ético a essencialidade da presença “viva” do Outro – sujeito e comunidades portadoras de necessidades de saúde, na relação com o profissional de saúde.

Ensejar a construção de uma outra modalidade de relação, na qual esse Outro seja reconhecido como sujeito, também, pela potência de seus saberes e competências, desafia-nos - seja pela dimensão ética, técnica ou epistemológica - a buscar outra modalidade de articulação entre Comunicação e Educação nas ações de Saúde, que permita romper a verticalidade assentada na suposta relação entre o que “sabe e ensina” e o que “nada sabe e aprende”.

Dentre os aportes que podem contribuir para este percurso teórico-metodológico, encontramos, no novo campo interdisciplinar da Inteligência Coletiva, ricas possibilidades de explorar as trocas que indivíduos e grupos produzem a partir de seus conhecimentos a cerca de diversos problemas, entre os quais o de “ser doente”. Esta troca melhora os processos mútuos de aprendizagem e a criatividade no reconhecimento de soluções, enquanto elaboração grupal e de coletividades.

Para a Comunicação e a Educação em Saúde abrem-se inúmeras perspectivas de desenvolvimento, como a que iremos explorar nesta investigação, em torno da experiência e saberes desenvolvidos pelos portadores de diabetes no seu autocuidado e autocontrole. Pode, ainda, contribuir com o atual e relevante esforço para o desenvolvimento das estratégias de Promoção da Saúde, pela importância que as ações de Comunicação e Educação aí assumem, como, também, pela possibilidade de novas produções nestes campos contribuírem para que os valores reconhecidos como essenciais pelo próprio movimento da Promoção da Saúde se efetivem: a solidariedade, a democracia, a cidadania, a participação e a parceria.

Neste momento, interessa-nos responder a duas questões: a que tipo de conhecimento diz respeito esse “saber prático”? E já começando a responder esta questão, isto é, reconhecendo esse “saber prático” como conhecimento da experiência - essa “inteligência desperdiçada¹⁶” -, como torná-lo disponível para explorar novas possibilidades de cooperação e compartilhamento destes saberes em distintos espaços sociais e institucionais, entre diferentes agentes e sujeitos?

Essa noção genérica de “saber prático”, mais recentemente, vem sendo objeto de inúmeros estudos em diferentes áreas. Na Saúde Coletiva, embora pouco abordada ainda, alguns autores têm usado esta ou outra designação, com diferentes sentidos, fazendo referência à idéia de conhecimento proveniente da vivência pessoal, por vezes, relacionado ao trabalho profissional em saúde, por vezes, a uma experiência humana mais ampla

16 “A inteligência é a coisa mais desperdiçada do mundo”. Com esse excerto Michel Schiff introduz a idéia de “inteligência desperdiçada” proposta em sua crítica a “pedagogia bancária” e, também, adequada ao campo da Educação em Saúde.

(Schraiber, 1997b; Ayres, 2000; Silva & Dalmaso, 2002). O trabalho profissional é orientado não só pelo saber científico, como também por um conhecimento prático, que pode advir da experiência cotidiana de uma profissão ou de tudo aquilo que uma “dada universalidade técnica deixou de fora em seu recorte do real” (Ayres, 2000).

Na cultura médica, este saber é, tradicionalmente, de transmissão oral e por livros-texto de Medicina voltados a expor “um modo de fazer” (Schraiber, 1997a). Como saber prático está diretamente relacionado à realização de uma ação diante de situações problemáticas com as quais o profissional deve lidar (Therrien & Loiola, 2001), ou seja, voltado a objetivos práticos típicos como o do médico e outros profissionais de saúde (Freidson, 1988).

Mas o saber prático que, especialmente, nos interessa compreender, nessa perspectiva da valorização do sujeito e de sua experiência, não é exclusivamente aquele dos profissionais de saúde, mas aquele produzido no espaço da vida cotidiana, portanto, saberes que asseguram a reprodução individual e, por sua vez, viabilizam a reprodução na esfera social (Heller, 1994).

Ágnes Heller (1994), em sua monumental “Sociologia da vida cotidiana”, trata especificamente deste saber que não se descola da cotidianidade - o saber cotidiano –, que se compõe da “soma de nossos conhecimentos sobre a realidade [e] que utilizamos [...] na vida cotidiana [...] como guia para as ações, temas de conversações etc” (p. 317). Sua natureza pragmática está determinada por ser um pensamento voltado a resolver os problemas cotidianos e, como tal, não se autonomiza, posto que seu sentido é conexo aos objetivos práticos e problemas vividos.

É, exatamente, esta orientação prática que trataremos, no capítulo 4, ao examinar as correlações entre campos problemáticos e a produção de saberes imediatamente referidos ao seu enfrentamento ou abordagem, para o que fomos buscar no conceito de competências a possibilidade de recuperar diferentes saberes aí implicados, como, por exemplo, o saber-fazer e o saber-ser.

Como nos adverte Ropé & Tanguy (1997), a noção de “competência” não é nova, mas são expressivas a ampliação e difusão de seu uso recente em diferentes espaços de produção de saberes e práticas e com marcado caráter polissêmico. Talvez, seu uso mais comum em nossa língua, tomando o que inventariou o “Aurélio”, seja o de “qualidade de quem é capaz de apreciar e resolver certo assunto, fazer determinada coisa” (Ferreira, 1999), no que podemos depreender a idéia de ação aí presente.

A noção de competência que nos interessa é aquela que está historicamente ancorada “nos conceitos de capacidades e habilidades, constructos herdados das ciências humanas - da psicologia, educação e lingüística” (Manfredi, 1998, p.2), com desenvolvimentos mais recentes nas ciências cognitivas. Seu uso, desde os anos 1980, nas esferas da educação e do trabalho, tem deslocado, respectivamente, as noções de *saberes* e *qualificação* (Desaulniers, 1997; Ropé & Tanguy, 1997).

As competências podem ser entendidas (e assim o serão neste estudo) como “a capacidade de mobilizar saberes para dominar situações concretas” (Manfredi, 1998, p.11), nas quais se incluem “tanto as habilidades comportamentais (saber ser) quanto os *savoirs-faire* (saber-fazer) ou conhecimentos teóricos” dos indivíduos” (Lévy, 1999, p.178). O "saber fazer" refere-se aos saberes práticos ou à capacidade de mobilizar saberes (formais,

informais, técnicos, teóricos...) adquiridos em diferentes vivências e experiências em situações concretas da vida (Manfredi, 1998). Já o “saber ser” diz aqui respeito ao que poderíamos chamar de determinadas habilidades existenciais que correspondem a um conjunto de ações muito particulares, um saber “estar- em-si”, tal como poderíamos falar de um “saber-ser” diabético.

Parece haver um certo consenso de que este conceito surge com mais força dentro do debate, empresarial e acadêmico, sobre os desafios da qualificação profissional diante das mudanças tecnológicas e organizacionais no mundo do trabalho. Ao que se associa o progressivo reconhecimento da inadequação do velho modelo *taylorista-fordista* de divisão rígida entre planejamento e execução do trabalho (Boterf, 2003; Ramos, 2002; Markert, 2002). As empresas, frente a esta reorganização produtiva¹⁷, refazem o perfil profissional necessário às suas exigências, diferenciado agora pela: “polivalência, multifuncionalidade e a capacidade de cooperar” (Boterf, p.17) que deve possuir o trabalhador. Seu saber prático - “não ligado ao trabalho prescrito ou ao conhecimento formalizado” – passa a ser mais valorizado, o que articulado a outros aspectos irá enfraquecer a idéia de qualificação, especialmente, daquelas dimensões associadas a um modo tradicional de diplomação, bem como das inter-relações estabelecidas entre os conteúdos das atividades e as divisões hierárquicas no trabalho (Ramos, 2002).

Podemos perceber no debate que se faz, atualmente, em torno da aplicação da idéia de competências no trabalho e na vida “uma grande incerteza sobre as suas fundamentações teórico-metodológicas e prático-pedagógicas” e o dilema daí decorrente: são seus objetivos verdadeiramente

17 “Não há dúvida de que o processo de reestruturação produtiva é conseqüência da competição aguda nos mercados internacionais e das dificuldades de manter ou aumentar os lucros, objetivando atender os interesses dos acionistas” (Markert, 2002, p. 79).

emancipatórios ou apenas instrumentais? (Markert, 2002, p. 191) Esta questão tem preocupado outros autores (Desaulniers, 1997; Ramos, 2003) do campo da sociologia do trabalho e da educação, quanto à posição dos trabalhadores neste processo. A questão, também, cabe aos objetivos que orientam esta investigação: buscar modos de orientar o trabalho de educação e comunicação em saúde que possam fortalecer os usuários de nossos serviços como sujeitos de seu projeto de vida, numa perspectiva de seu “enriquecimento”. A este tema voltaremos mais à frente ao explorarmos a potência de sua aplicação aos objetivos desse estudo.

A possibilidade de uso da noção de competência, em nosso estudo, foi incitada por sua utilização no campo interdisciplinar da inteligência coletiva, em especial, no quadro conceitual que embasa a formulação de uma ferramenta de gestão do conhecimento ou gerenciamento de competências, denominada “Árvores de Conhecimentos[®]” (AdC)¹⁸. Este instrumento foi concebido no interior de uma missão coordenada por Michel Serres, sob encomenda do governo francês, que tinha como objetivo combater a exclusão social e a evasão escolar na França (Moura, 2003). Para tal, buscaram desenvolver recursos que permitissem o reconhecimento de competências, especialmente, daquelas que ficam à margem do mercado de trabalho por não possuírem uma titulação formal. Não é de se estranhar que esta tecnologia tenha sido desenvolvida num contexto de reforma geral da educação na França, quando, dentre outras medidas, buscou-se transformar o “ensino centrado nos saberes disciplinares” por outro “definido pela produção das

18 “As árvores de conhecimentos”, ou árvores de competências, são uma marca registrada da Trivium S. A., cuja versão mais atualizada é o programa SEE-K[®].

competências verificáveis em situações e tarefas específicas [...]” (Tanguy, p.36).

Esse processo se dá num momento em que há uma ampla consideração da importância que o conhecimento passa a ter na sociedade e de que sua transmissão já não é monopólio da escola. A estas características têm se associado à percepção de transformações no mundo do trabalho e da economia - com o surgimento nestes setores, respectivamente, de um “movimento da gestão do conhecimento” e uma “economia do conhecimento ou do imaterial” - que levaram diferentes autores a reconhecerem a conformação, contemporânea, de uma “sociedade do conhecimento” (Lévy & Authier, 2000), “sociedade pedagógica” (Serres, 2000) ou “sociedade da informação” (Castells, 2003)¹⁹.

Estas denominações para a sociedade atual e as questões aí abertas têm alimentado um forte debate em torno do possível esgotamento do projeto de um devir emancipatório diante do crescimento de uma racionalidade instrumental em tempos de pós-modernidade²⁰. Ainda que fuja de nossos propósitos tratar deste tema, cabe-nos ao menos propugnar pela necessidade de vencer a paralisia determinada pela leitura de nosso tempo como a “era da incerteza”, em decorrência de uma sensação de incapacidade “de prever, resistir ou entender o rumo que as coisas tomam²¹” (Sevcenko, 2001, p.17).

19 Castells sugere que deveríamos abandonar a expressão - "sociedade da informação", que ele mesmo reconhece ter usado erroneamente (Ruiz, 2002).

20 “[...] el término posmoderno remite a un diferenciado plano de posturas que van desde filosofias hermenéuticas, experiencias estéticas, diseños arquitectónicos, hasta ciertas modas de la industria cultural [...]” (Casullo, 1993, p.17).

21 Sevcenko (2001) coloca o momento em que vivemos hoje no *loop* da montanha-russa. A analogia faz sentido tanto pela sensação de um “clímax da aceleração” que experimentamos quanto pela entrega ao inevitável que provoca (nos segundos precedentes à entrada no loop) em quem a experimenta.

Esta percepção é, também, provocada pelo fenômeno da “compressão espaço-temporal” (Harvey, 1993), característica marcante da cultura contemporânea, em que a fragmentação e a globalização da produção econômica engendram dois fenômenos contrários e simultâneos: de um lado, a fragmentação e dispersão

espacial e temporal e, de outro, sob os efeitos das tecnologias da informação, a compressão do espaço – tudo se passa aqui, sem distâncias, diferenças nem fronteiras – e a compressão do tempo – tudo se passa agora, sem passado e sem futuro (Chauí, 2003, p.11).

Tomar, no entanto, a “incerteza” como definição deste momento expressaria, segundo Chauí (2003), de um lado a “aceitação da destruição econômico-social de todos os referenciais de espaço e de tempo” e de outro a insegurança suscitada pelo medo, submissão ao instituído e recusa de crítica.

Buscando superar o desânimo e renovar nossas utopias, Guattari (1990) nos provoca ético-estética e politicamente a pensar sobre a potencialidade do humano e da recomposição de nossos “ambientes” sob três “ecologias”: ambiental, social e mental (das subjetividades individuais e coletivas), o que se coloca como forma de reestruturar nossas práticas sociais e individuais frente às múltiplas agressões perpetradas sobre a vida em relação, a produção de subjetividades e o ambiente global. Neste movimento articulado, de múltiplas faces, dessas ecologias – uma ecosofia –, Guattari (1990) não vê nenhuma “disciplina de recolhimento na interioridade, nem uma simples renovação das antigas formas de ‘militantismo’”, mas sim a possibilidade de dar “lugar a instâncias e dispositivos ao mesmo tempo analíticos e produtores de subjetividades [...] tanto individual quanto coletiva” (p.54).

É nessa perspectiva integrada, múltipla e complexa da ecosofia que Lévy (1994) constrói sua hipótese da atual “ocupação” pelo homem de um território

novo - o “Espaço do saber”. Lugar a ser povoado, num futuro *noolítico*²², por “coletivos inteligentes” que seriam incitados a “reinventar o laço social em torno do aprendizado recíproco, da sinergia, das competências, da imaginação e da inteligência coletiva” (p.26), com potência para a expressão de alteridades e a promoção de uma heterogênese²³. Trata-se essencialmente de um espaço de transformação das relações, de aparecimento de uma outra qualidade de ser; num processo de articulação das subjetivações individuais e coletivas.

Essa perspectiva poderá ser aberta se entendermos que em nossa “sociedade do conhecimento” é impossível que um indivíduo sozinho domine todo o saber e disponha de todas as competências, o que aponta e reforça a necessidade de cooperação e compartilhamento de conhecimentos entre as pessoas e valoriza o saber de cada um. Esta idéia pode ser sintetizada na seguinte expressão: “ninguém sabe tudo, todos sabem alguma coisa, todo o saber está na humanidade” (Lévy, 1994, p.29).

A positividade ética deste axioma está no reconhecimento do outro como alguém que sabe, que adquiriu no decorrer de sua vida competências, conhecimentos e saberes, na medida em que não há atividade, relação e comunicação humana que deixe de produzir um aprendizado (Lévy, 1994). Este conhecimento e competência decorrem de uma vida de experiências produzidas no esforço contínuo de enfrentar problemas e lidar com dificuldades de distintas esferas do cotidiano, dentre as quais se inclui o

22 Para Lévy (1994) o *noolítico* representaria a idade do espírito e da pedra (não de sílex, mas de silício dos microprocessadores), por referência aos outros espaços e tempos antropológicos (paleolítico – espaço nômade da terra, neolítico – espaço do território, revolução industrial - espaço das mercadorias).

23 Por heterogênese Guattari (1990) entende um “processo contínuo de re-singularização, condição em que os indivíduos tornam-se a um só tempo solidários e cada vez mais diferentes” (p. 55).

cuidado-de-si e dos outros, saberes que aqui queremos valorizar e reconhecer como objetivos de nossa investigação.

Essa inteligência presente em todos e “distribuída por toda parte”, esta “inteligência coletiva” deve ser compreendida não como uma fusão de inteligências individuais num “magma comunitário”, mas como a valorização e a reativação mútua das singularidades e a possibilidade de disponibilizá-las em tempo real, compondo o segundo eixo do projeto de futuro de Lévy (1994), complementar ao da “renovação do laço social”.

Podemos depreender desta conceituação que a noção de inteligência coletiva não é exclusivamente cognitiva, mas busca construir novas possibilidades de entendimento e cooperação com o outro, daí a importância que Lévy atribui às dimensões éticas e estéticas tanto quanto àquelas tecnológicas e organizacionais desse conceito e projeto.

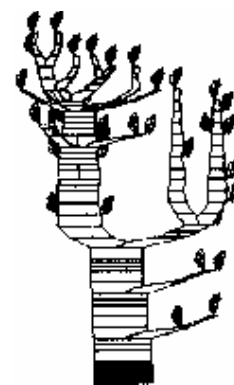
Para os objetivos de nosso estudo um problema permanece: como identificar em sua diversidade e disponibilizar esses saberes e competências dispersos em indivíduos e coletivos, dado que estes saberes não são normalmente valorizados, nem mesmo reconhecidos pelos meios socialmente instituídos para habilitar e validar conhecimentos?

Esta questão compõe uma das frentes de interesse e investigação para a interdisciplinar área da Inteligência Coletiva: a cartografia das competências e saberes num coletivo mediante o uso de tecnologias de comunicação em rede. O uso das tecnologias digitais de informação não só torna possível trabalhar além de certo limite quantitativo de indivíduos (com suas competências e saberes), como permite o processamento e disposição das informações em tempo real, como ainda sua utilização enquanto tecnologia de comunicação.

Examinemos algumas características de ferramenta desenvolvida com essa finalidade de tornar visíveis as competências e saberes usualmente não reconhecíveis pelos sistemas oficiais de validação do conhecimento - a “Árvore de conhecimentos” (AdC). Trata-se de *software* idealizado por Pierre Lévy e Michel Authier, em 1992, como “um dispositivo informatizado em rede que tende a acompanhar, a integrar e a colocar em sinergia, de forma positiva”, os seguintes processos:

aprendizagens permanentes e personalizadas através de navegação; orientação [...] em um espaço do saber flutuante e destotalizado; aprendizagens cooperativas; inteligência coletiva no centro de comunidades virtuais; desregulamentação parcial dos modos de reconhecimento dos saberes; gerenciamento dinâmico das competências em tempo real.. (Lévy,1999; p.177).

As AdC, enquanto “método informatizado para o gerenciamento global das competências nos estabelecimentos de ensino, empresas, bolsas de emprego, coletividades locais e associações”, permitem que “cada membro de uma comunidade [possa] fazer com que toda a diversidade de suas competências seja reconhecida [...]” (Lévy, 1999,p.177). A entrada na AdC de uma lista de informações (ou competências) de cada indivíduo de uma comunidade terá, como expressão de síntese do conjunto dos dados, uma forma arborescente, como, no exemplo, ao lado. Esta forma deve-se à representação das proximidades e distâncias entre todas as informações, nas quais os pontos de divergência apresentam-se como bifurcações, expressas como “galhos” da árvore (Costa, 2002). O tronco da AdC contém aquelas competências básicas, presentes em parcela expressiva dos indivíduos de uma comunidade; enquanto os galhos, geralmente, apresentam competências presentes em distintas listas individuais; e as folhas, aqueles saberes menos comuns em certa comunidade. A AdC pode ser alimentada continuamente por



novas aquisições de competências de indivíduos, com isso a “Árvore” de uma comunidade cresce e se modifica com as transformações deste coletivo.

O tipo de mediação que este dispositivo torna possível, ao estabelecer um mapa dinâmico das competências (um cinemapa) de indivíduos e o conhecimento coletivo de sua comunidade, pode permitir formas inteiramente novas de cooperação e apoio mútuo numa comunidade ao valorizar e disponibilizar aquela inteligência que, usualmente, é ignorada e desperdiçada.

Para a área da Saúde, mesmo que ainda, sem uso anterior deste software, é possível vislumbrar diversas aplicações. O que nos parece bastante promissor é a possibilidade de caminharmos das atuais práticas de Educação centradas no reconhecimento de um único polo emissor de conhecimentos (técnico-científicos) para outra prática em que haveria múltiplos e singulares sujeitos com seus saberes e competências, de distinta natureza, disponíveis para serem partilhados, conformando uma efetiva articulação da Comunicação à Educação em Saúde. Esta interface seria capaz de promover a passagem, a transição de uma “comunidade mediada” para uma “comunidade automediante”, já que viabiliza uma co-gestão da comunicação, das relações e das trocas entre as pessoas; promove uma auto-organização do coletivo, sem deixar de evidenciar o valor e a potência das manifestações singulares.

Por fim, voltando à incerteza que ainda marca o debate, no campo da sociologia do trabalho e da educação, em torno do uso da noção de competências e de seu potencial caráter instrumental ou de emancipação para os trabalhadores, queremos arriscar uma posição mais otimista para o nosso campo de aplicação. Nossa atitude está, principalmente, inscrita na real possibilidade de reconhecer, valorizar, disponibilizar e partilhar saberes e competências, verdadeiras riquezas humanas, inteligências individuais e

coletivas, usualmente, ignoradas, desvalorizadas e desperdiçadas. Diversamente de um cálculo, trata-se de uma aposta ética na possibilidade de operarmos noutra perspectiva e adotar uma nova identidade para cada sujeito e comunidade fortalecida pela riqueza de seus saberes.

Em nossa investigação buscamos, numa primeira aproximação, reconhecer as competências disponíveis para o autocuidado e autocontrole em portadores de diabetes usuários de um serviço de saúde, mediante uma apreensão das competências desenvolvidas no enfrentamento de problemas cotidianos para lidar com essa condição, como detalhamos no capítulo 4. Este percurso se fez necessário para empreendermos a construção de um instrumental metodológico que nos permita explorar, num futuro próximo, o uso das AdC para a produção de um cartografia mais ampla das competências disponíveis nessa comunidade.

Capítulo 2

O autocuidado e autocontrole no diabetes mellitus tipo 2: contribuições da educação e comunicação

“Porque eu sei do que precisa fazê e, às vezes, a gente... deixa de fazê, né? Porque eu estou informada do que eu tenho que fazê. Do que eu tenho que evitá pra tê uma vida melhor. Do que eu tenho que fazê pra minha diabetes não aumentar, né? E, às vezes, eu abuso, né? Não sei se é na hora da raiva, na hora do nervoso também. Aí, você já procura tudo que tem, do que não pode come e você vai comê, né? E, é... meio complicado (ri)”. (M3)

O interessante excerto acima, trecho do depoimento de uma das participantes deste estudo, é uma clara e explícita expressão da distância que separa o saber e o fazer no cuidado com o diabetes. A literatura internacional voltada à educação para o autocuidado e autocontrole do diabetes, no entanto,

só na década de 1990, passa a destacar com mais ênfase que apenas a informação que foi transmitida ao indivíduo não é suficiente para predizer a efetiva prática de autocuidado adotada. Em outros termos, podemos dizer que, embora o conhecimento seja um pré-requisito, de modo nenhum é garantia da realização pelo paciente de um cuidado que resulte em controle glicêmico estrito (Snoek, 2002). Deste modo, não deixa de ser exemplar a este respeito, que a publicação inglesa *Patient Education and Counseling* tenha destacado essa questão no editorial de seu número especial dedicado a este tema da educação para o diabetes, com o título: *Improving self-management in patients with diabetes: knowledge is not enough*¹ (Herbert & Visser, 1996).

Esta introdutória observação nos chama a atenção para o hiato que separa o desenvolvimento teórico-metodológico nos campos da educação e comunicação e as abordagens ainda adotadas nas práticas profissionais de “educação para o diabetes”. Como já discutimos no capítulo anterior, ainda é predominante o caráter prescritivo e centrado na transmissão de informações visando à mudança de comportamento nas estratégias de educação utilizadas no cotidiano de nossos serviços. Todavia, o que causa uma certa estranheza é a ainda lenta inovação e superação das abordagens mais tradicionais por aqueles que, em tese, deveriam buscar aprimorar o “estado da arte” neste campo: os pesquisadores voltados à educação em saúde e para o controle do diabetes.

Se, na prática dos serviços, é dominante a adoção de um modelo de educação que é “bancária” e, assim, faz decorrer a comunicação que é unidirecional, cabe-nos perguntar: qual tem sido o movimento de inovação e superação desses modelos tradicionais nesse particular espaço da produção de

1 Aprimorando o autocuidado em pacientes com diabetes: o conhecimento não é suficiente (tradução livre).

conhecimento na educação para o controle no diabetes? Terão as novas propostas potencial para apoiar outra ordem de relação entre profissionais de saúde e portadores de diabetes? Nestas propostas, tem sido possível aos portadores partilharem suas experiências, suas vivências e saberes no encontro que se dá nos serviços? Estas práticas de compartilhamento de saberes têm se efetivado em outros espaços sociais em que os próprios pacientes possam fazê-lo com outros sujeitos? Enfim, há caminhos que apontem outras formas de interação que estejam permitindo o desenvolvimento de competências e atitudes inovadoras para o controle da doença e o cuidado-de-si?

Nosso objetivo, neste capítulo, será responder a estes questionamentos, mediante uma breve revisão da literatura internacional, nas duas últimas décadas, buscando apreender as principais tendências que se têm revelado na produção de conhecimento na educação para o autocontrole e autocuidado para o diabetes.

Cabe apontar que a escolha do autocuidado e o autocontrole com o diabetes mellitus tipo 2, como campo para nosso estudo, foi realizado em função do caráter modelar deste objeto para examinarmos diferentes dimensões da educação e comunicação aplicadas à saúde. Embora esta decisão tenha sido, inicialmente, tomada assentada em nossa vivência na atenção à saúde do adulto, foi logo reforçada pela percepção, no contato com a literatura, de que a “educação para o diabetes” tem historicamente servido a esse propósito (Roter et al, 2001). Deste modo, a aproximação que empreenderemos em torno da produção nesta temática poderá ser, também, útil para captar uma dinâmica mais geral das inovações que se têm buscado empreender na educação/comunicação em saúde, especialmente naquela aplicada a outras doenças crônicas. Além da mencionada singularidade que

assume esta questão da “educação para o diabetes”, cabe, também, destacar o volume desta produção; se é que sua quantidade pode ser indicador sugestivo da representatividade desses estudos dentro da área da educação e comunicação em saúde².

Afora os aspectos referidos, a própria expressão do diabetes mellitus tipo 2 como problema de Saúde Pública no Brasil, também apóia a necessidade de debruçar-nos sobre as múltiplas e interdisciplinares questões aí presentes, em especial pelas indicações de aumento de sua prevalência em nosso país³, a exemplo de outros países em desenvolvimento.

A complexidade da atenção ao diabetes mellitus tipo 2: crítica ao enfoque tradicional da obediência/aderência e da transmissão de informações para o controle.

O diabetes mellitus é uma doença caracterizada, principalmente, por uma disfunção do metabolismo da glicose que tem como elemento comum a hiperglicemia associada à deficiência de insulina (total, parcial ou relativa, quando há resistência à insulina). As duas formas mais comuns são: o tipo 1 (que acomete, em geral, mas nem sempre, crianças e jovens) e o tipo 2 (que, geralmente, se desenvolve após os 40 anos) compreendendo aproximadamente 90% de todos casos da doença. A prevalência do diabetes tipo 2 tem aumentado de forma expressiva em muitos países do mundo em consequência

2 Só na base Medline (PubMed) há 3.710 documentos publicados desde 1975 (com as palavras-chave: diabetes e educação (com os seguintes limites de busca: adulto - 19 e mais anos - e humanos).

3 Dentre estas evidências podemos citar o aumento da obesidade no Brasil, especialmente entre os estratos sociais mais pobres, decorrência de mudanças observadas nos padrões alimentares: aumento do consumo de ácidos graxos saturados, açúcares e refrigerantes, em detrimento da redução do consumo de carboidratos complexos, frutas, verduras e legumes, nas regiões metropolitanas do Brasil. A isto, agregue-se o aumento do sedentarismo em função de mudanças no processo produtivo, como a redução da força de trabalho no setor primário, e a vida nas grandes cidades (Sartorelli & Franco, 2003).

do envelhecimento populacional e do incremento do peso médio das populações e do sedentarismo, em consequência dos padrões de vida nas grandes cidades (Sherwin, 2001). Estudo multicêntrico sobre a prevalência do diabetes mellitus no Brasil (Ministério da Saúde, 1992) mostrou um coeficiente de 7,6% na população, entre 30 e 69 anos, o que representaria mais de cinco milhões de portadores, dos quais mais da metade desconheciam sua condição.

Frente às evidências disponíveis, há quase uma unanimidade em torno da relação direta entre a exposição prolongada a níveis elevados de glicemia e as complicações crônicas do diabetes – as microvasculares (a retinopatia, nefropatia, neuropatia) e as macrovasculares -, bem como o papel que o controle da glicemia - o mais próximo dos níveis normais - tem na possível prevenção ou em retardar o desenvolvimento dessas complicações (The DCCT Research Group, 1993; UKPDS 33, 1998). Todavia, há autores que questionam essa certeza, pelo caráter ainda não totalmente estabelecido dos possíveis efeitos da adoção de um tratamento rigoroso e de longo prazo no tipo 2, especialmente pela expressão das complicações macrovasculares na mortalidade relacionada a esse diabetes e de que esse tipo de regime terapêutico não teria impacto sobre essas complicações (Sunday, 2001)⁴.

A crença de que quanto melhor o controle da glicemia, menor o risco das complicações, associado à disponibilidade de instrumentos para o monitoramento domiciliar da glicemia e de novos recursos terapêuticos, levou a uma ênfase clínica num controle estrito dos níveis glicêmicos (Olefsky, 2001), ou seja, o mais próximo possível da normoglicemia. Isto tem conduzido

4 Em que pese o amplo reconhecimento do UKPDS como o mais importante estudo a demonstrar que o controle estrito da glicemia, em longo prazo, reduziria as citadas complicações do diabetes, não há unanimidade a respeito, com questionamentos inclusive sobre o rigor dessa investigação. Ver a respeito: Ewart (2001).

os profissionais de saúde, especialmente os médicos, a orientarem sua prática clínica, na atenção ao diabetes, predominantemente dirigida a esse controle glicêmico. Todavia, em que pese as evidências expostas, quanto à relação positiva entre o melhor controle da glicemia e o menor risco de complicações, inúmeros estudos, inclusive de orientação mais clínica, têm apontado a enorme dificuldade de se alcançar um controle rigoroso da glicemia no cotidiano (Wolpert & Anderson, 2001; Frewer et al., 2001). Problema este que é, muitas vezes, entendido pelos profissionais de saúde, e até mesmo pesquisadores, como uma desobediência à prescrição e às recomendações médicas por parte do paciente ou, em outros termos, uma não observância do que lhe foi prescrito (Estupinán & Anderson, 1999). Outras vezes, esse não-cumprimento é tomado como incompetência e irresponsabilidade do paciente (Roter et al., 2001). Trata-se da tradicional perspectiva da **obediência ao médico** (*compliance*)⁵, definida como: “a medida do grau de concordância entre a recomendação médica e o comportamento adotado pelo paciente quanto à tomada da medicação, adoção da dieta ou a realização das mudanças de estilo de vida” (Vermeire et al., 2001, p.332)⁶.

Na crítica, cada vez mais freqüente, a esta noção de obediência ao médico (*compliance*) tem-se buscado apontar seu caráter negativo, especialmente, pela conotação que expressa de submissão do paciente aos objetivos definidos por critérios exclusivamente clínicos e às ordens do

5 Adotamos aqui o termo obediência ao médico por melhor representar o sentido negativo dominante de compliance em inglês - submeter-se a um outro -, ainda que muitos autores em língua portuguesa a traduzam como adesão. Este termo impede melhor distingui-la de aderência (adherence) que em nosso vernáculo tem sentido muito próximo ou semelhante. Pois, se verificamos a derivação de sentido de seus usos veremos o que segue: a adesão como “aprovação, aceitação ou admiração por (alguma coisa)” e a aderência como o “apego ou adesão a uma idéia [...] etc” (Houssais, 2005).

6 Tradução livre.

médico, frente à complexidade de dimensões envolvidas no cuidado de enfermidades crônicas, que exigem um intenso envolvimento do portador na realização de seu controle. Em síntese, podemos dizer que o grande ausente desta ótica é um participante essencial: o Outro relativamente ao saber médico, isto é, a perspectiva e experiência daquele que vive a doença (Lutfey & Wishner, 1999; Vermeire et al., 2001). Essa apartação do Outro favorece que os profissionais estabeleçam um julgamento moral sobre o não-obediente (*non-compliant*), então rotulado como paciente difícil ou inadequado⁷.

Por todos esses aspectos, nos últimos 15 anos, tem-se proposto o abandono definitivo do emprego dessa noção de obediência ao médico (*compliance*), o que não será fácil dado o seu amplo uso na Medicina, como bem expressa o volume de artigos anualmente publicados a esse respeito⁸. Alternativamente, ainda que com certa proximidade, recomenda-se a concepção de **aderência (ao tratamento)**, na expectativa de que esse conceito possa, se não operar a estratégica passagem de uma relação vertical a outra construída sob cooperação e parceria entre profissionais e pacientes, ao menos deslocar a forte dominância da idéia de obediência no vocabulário médico-terapêutico (Lutfey & Wishner, 1999; Wishner & Lutfey, 2000; Vermeire et al., 2001). Esse esforço marca uma diferença, ainda que sutil, dentro do gradiente de poder e autonomia presente na relação profissional-paciente ao buscar reduzir a expressão do poder médico e de submissão do

7 Nos serviços de saúde, no Brasil, percebemos o uso de certas expressões pejorativas, de caráter regional, para fazer referência a estes pacientes como, por exemplo, no interior do estado de São Paulo: “tigre”, “tigrão”, B0 etc.

8 Lutfey & Wishner (1999) referem mais de 11.000 artigos publicados em língua inglesa sobre obediência (*compliance*) e aderência ao tratamento (*treatment adherence*) até 1999, dos quais 700 só em 1994. A aderência ao tratamento (*treatment adherence*) foi incluída neste levantamento pela proximidade que acaba assumindo com o termo adesão (*compliance*) dado por esta vinculação ao termo “tratamento”.

paciente, deslocando-se da “**obediência** ao” (médico) para “**aceitação** do” (tratamento). Esta recomendação, no entanto, tem sido criticada por entenderem que, também, a noção de aderência (*adherence*) continuaria reforçando o papel do comportamento do paciente, a exemplo do “modelo médico tradicional orientado para a obediência ao médico (*compliance*)”, como se fora a única questão envolvida nesse complexo, dinâmico e multidimensional processo (Glasgow & Anderson, 1999)⁹.

Na medida em que a “educação para o autocontrole do diabetes” foi sendo reconhecida, nas últimas décadas, como essencial para que os portadores pudessem alcançar resultados positivos no seu cuidado, aumentou o interesse e a preocupação em torno das possíveis relações entre o conhecimento que o paciente detém, suas práticas de controle e o resultado aí alcançado, aferido mediante diferentes parâmetros laboratoriais (como, por exemplo, glicemia e hemoglobina glicada). Muitas pesquisas buscaram investigar as referidas relações entre aquelas esferas (conhecimento, práticas de controle e resultados). Analisadas, em revisões sistemáticas e meta-análises, mostraram sérios problemas metodológicos (tanto nos instrumentos utilizados quanto na interpretação dos resultados), especialmente naquelas pesquisas que buscaram uma linear e direta articulação entre aquelas dimensões (Coates & Boore, 1996). Nas últimas décadas, 70% do que foi publicado sobre educação e diabetes restringiu-se à aplicação de pré e pós-testes de aferição de conhecimento em um grupo de pacientes (Brown, 1999), o que bem reforça a comentada fragilidade do que foi produzido, mas, sobretudo, expõe a

⁹ Um interessante debate tem se feito em torno do uso destas noções, de obediência ao médico (*compliance*) e aderência ao tratamento (*adherence*), na educação para o diabetes. Para um maior detalhamento a respeito ver as cartas publicadas na publicação *Diabetes Care*: Glasgow & Anderson, 1999; Wishner & Lutfey, 2000.

concepção subjacente a esses estudos: o problema da não-aderência ou do não-autocontrole dever-se-ia à falta de conhecimentos ou ignorância do paciente a respeito das medidas necessárias para alcançar o “bom controle glicêmico” e se beneficiar de um menor risco de desenvolver complicações. Em síntese, tratam-se de pesquisas que buscaram aferir os resultados obtidos com “depósitos” de conteúdos efetuados sobre os pacientes em relação ao “estoque”¹⁰ que dispunham prévia e posteriormente à intervenção educacional realizada.

Quando estudos mais bem estruturados buscaram verificar se a orientação fornecida pelos profissionais redundava num efetivo controle, demonstrou-se que intervenções que ampliaram o conhecimento dos pacientes sobre a doença e seu cuidado não produziram resultados nos parâmetros glicêmicos, chamando a atenção para a complexidade desta articulação saber/práticas de cuidado (Bloomgarden, 1987; Coates & Boore, 1996).

Reconhecer esses problemas não significa desconsiderar o valor dos conhecimentos técnico-científicos disponíveis e a possibilidade dos profissionais partilharem com seus pacientes estes saberes para que, frente a seus problemas e necessidades, possam realizar suas escolhas e decisões informadas, mas apontar a insuficiência e fragilidade daquele recorte para apreender essa totalidade. Mesmo porque este conhecimento entregue pelo médico ao seu paciente nunca será “experiência feita” pelo próprio portador, mas saber de “experiência transmitida”, que devem receber pacientemente, memorizar e repetir (Freire, 1975, p.68). Como já comentado para a noção de aderência, também, nessa “educação para o controle do diabetes” o grande

10 Os termos “depósito” e “estoque” são tomados da concepção crítica de “educação bancária” de Paulo Freire (1975).

ausente é o paciente, aquele que vive o problema e é o verdadeiro sujeito de sua experiência.

O conhecimento produzido, nestas perspectivas da obediência/aderência e das relações mais lineares saber/prática, não tem sido suficiente para vencer a percepção de fracasso experimentada por profissionais e pacientes diante dos limitados resultados alcançados e das dificuldades já expostas, além das preocupantes repercussões éticas das abordagens por elas orientadas, com a desvalorização dos sujeitos e de seus conhecimentos.

No entanto, mesmo que um número expressivo de estudos ainda se volte àquelas questões, tem sido possível verificar uma reorientação mais recente nessa área. É crescente o esforço por valorizar e reconhecer a experiência do próprio indivíduo e suas concepções em torno do diabetes para uma melhor aproximação e mais ampla compreensão da riqueza e sutileza das questões envolvidas no autocuidado e autocontrole. Frente a estes desafios muitos pesquisadores têm buscado recursos metodológicos que lhes permitam melhor captar as nuances e singularidades daqueles sujeitos e, assim, compreender os discursos produzidos. Estes novos ensaios dão-se com a incorporação de diferentes técnicas qualitativas de coleta e análise nas investigações e com uma aproximação baseada nas diferentes disciplinas das Ciências Sociais, com o propósito de conhecer o indivíduo portador do diabetes e a experiência que desenvolve como sujeito, nesta condição.

Um exemplo significativo dessas mudanças pode ser verificado no depoimento de pesquisadores em editorial da *Diabetes Care* (Anderson & Robins, 1998). Estes autores reconhecem quão restritos eram os questionários que aplicavam ao perceberem que alguns participantes anotavam, nas margens dos formulários, observações que justificavam o fato de terem assinalado duas

alternativas, aparentemente excludentes, em determinada questão, do tipo: concordo ou não concordo. E, ainda, o quão frustrante foi essa experiência, na medida em que não tinham como aproveitar no estudo aquelas informações complementares, fornecidas espontaneamente. Enfim, declaram: “nós percebemos que o que ganhávamos com nossos estudos quantitativos, com a redução [do volume] de dados para a análise e [maior poder] de generalização, perdíamos, todavia, com a menor capacidade explicativa¹¹” do que obtínhamos (p.1387).

Se de um lado, esse se voltar ao outro, no processo educacional, deve-se às contribuições das pedagogias críticas, como as de Paulo Freire, de outro lado, essa aproximação que valoriza a perspectiva subjetiva do paciente é fruto de importantes contribuições das Ciências Sociais, especialmente da Antropologia e da Sociologia, nos estudos sobre as doenças crônicas, de um modo geral, e sobre o diabetes, em especial.

As doenças crônicas: da Biomedicina às Ciências Sociais.

Quando sofremos um agravo agudo à saúde, mesmo que um simples resfriado ou uma gripe, experimentamos um mal-estar físico e mental, ainda que de curta duração, que nos obriga, muitas vezes, a interromper parte de nossas atividades ou deixar de trabalhar alguns dias e esperamos daqueles mais próximos sua compreensão e afeto. A breve vivência de uma gripe, que todos já experimentamos, contrasta com aquela de uma doença crônica que, por definição, expressa uma condição de longa duração ou permanente na vida de uma pessoa e, portanto, com repercussões distintas (Nettleton, 1995).

Um fenômeno já estudado, tanto pelas Ciências Sociais quanto pela Psicologia, é o impacto provocado no curso da vida quando da instalação de

11 Tradução livre.

uma doença crônica, momento em que pode haver uma “ruptura de sua biografia” (Bury, 1982), ou seja, do “modo como andava sua vida” até ali (Canguilhem, 1990). A manifestação da doença crônica na vida social pode ser examinada, ao menos, sob duas perspectivas: de suas conseqüências no cotidiano e de seu significado para o portador, para a sociedade e as inter-relações entre estes (Bury, 1991). Cabe, ainda, agregar a possibilidade de reconhecer o pluralismo cultural de expressão do fenômeno saúde-doença em distintas configurações sociais (Laplantine, 1991).

As transformações do dia-a-dia dos portadores de uma enfermidade crônica ultrapassam aquelas dimensões mais diretamente referidas aos incômodos relacionados aos seus sintomas e sensações corporais. Em nosso estudo, verificamos que para alguns indivíduos o que causa preocupação, às vezes, é a falta de sintomas, como veremos no capítulo 4, expresso como “uma diabetes silenciosa” cujas complicações chegam sem avisar. Neste sentido, há um curioso contraste com a visão do doente, como exposta por Leriche (apud Canguilhem, 1990, p. 67), de que a “saúde é a vida no silêncio dos órgãos” (ou seu oposto - a doença - como “aquilo que perturba os homens no exercício normal de sua vida”), na medida em que é justamente o seu silêncio o que o perturba.

A manifestação de uma doença crônica será, também, percebida, como no diabetes, pelo ônus decorrente do controle da doença que será requerido e que cabe ao portador da doença realizar. Embora os profissionais prescrevam as medicações, recomendem e orientem as medidas de cuidado ao paciente, caberá a este organizá-las no seu cotidiano de vida. Isto lhe exigirá um enorme esforço de adaptação: lidar com as recomendações no seu dia-a-dia já estruturado, por hábitos estabelecidos em sua vida de relações familiares e

sociais. Nesta situação, o portador da doença irá se defrontar com problemas novos, que vão lhe requerer o desenvolvimento de competências para lidar com uma ampla gama de atividades previstas pelo saber médico, a Clínica, - medicação, dieta, monitoramento da glicemia capilar, exercícios físicos e os cuidados dos pés -; e, outras tantas atividades não previstas por este saber clínico. Tais dimensões, como veremos no capítulo 4 com nossos dados empíricos, é uma grande fonte de preocupação para os portadores, o próprio tratamento requerido, estruturando diversos campos de problemas a afrontar o cotidiano de quem vive a doença.

Embora, em geral, conhecendo (e, mesmo, temendo) as complicações crônicas do diabetes, uma parte significativa dos pacientes terá enormes dificuldades em seguir estas recomendações médicas de autocuidado e autocontrole frente a seus hábitos, suas escolhas e prioridades já instituídas na vida. Não é incomum que o paciente expresse vergonha ou culpa diante de sua doença e da dificuldade de realizar o cuidado, especialmente para uma condição que exige tantas mudanças no “estilo de vida”. Para o campo de estudo das “representações sociais”, as práticas de cuidado adotadas pelo indivíduo seriam expressão dos significados produzidos sobre sua identidade e auto-estima, de sua própria idéia sobre seu estado de saúde e sua doença em sua manifestação individual, ainda que enraizadas no social e no cultural, como uma “rede semântica sobre o adoecer e ser saudável” (Adam & Herzlich, 2001). O quadro explicativo das “representações” tem oferecido um aporte teórico-metodológico que permitiu ampliar a compreensão de muitas dimensões desse processo de configuração de sentidos e conformação dessa rede de significações na qual o indivíduo se reconhecerá como portador de uma doença crônica, embora não ofereça uma explicação de como

efetivamente se dá a relação “representação da doença” e a prática de cuidado. Não deixa de representar um importante avanço no modo de abordar a questão do conhecimento se compararmos às abordagens dominantes na Medicina, especialmente aplicadas à educação do paciente – da obediência / aderência e da transmissão de informações -, que tratamos no tópico anterior.

As limitações da biomedicina mostram-se, ainda, diante da necessidade de apreender a complexidade do adoecer e viver com uma doença crônica em decorrência de algumas de suas características, como: o dualismo corpo-mente da Medicina; a visão mecanicista do corpo humano; a excessiva valorização do “instrumental tecnológico”, a concepção de doença centrada em sua expressão biológica, negligenciando-se sua dimensão social e psicológica (“biologicismo”); e, finalmente, a acentuação deste reducionismo com a dominância da unicausalidade como lógica de explicação etiológica da doença (Nettleton, 1995). Na concepção de doença (*disease*)¹² “tal como é cientificamente observada e objetivada” pela biomedicina não cabe a representação da doença elaborada a partir da vivência subjetivamente experimentada pelos indivíduos (*illness*), e o esforço desta prática (bio)médica é o de reduzir esta última (*illness*) àquela primeira (*disease*). É exatamente “no espaço desta inadequação que se instalam a interpretação psico e sociomédicas da doença” (Laplantine, 1991, p.17). Todavia, este campo de tensão é o espaço, também, da Clínica (“lugar” do encontro entre, o médico, o provedor de cuidado, e o paciente, aquele que sofre), pois é ela “(a clínica) que coloca o médico em contato com indivíduos completos e concretos e não com seus órgãos e funções” (Canguilhem, 199, p. 65)¹³.

12 Como indicamos no texto há diferentes significados para as palavras, em inglês, *illness* e *disease*, enquanto em nossa língua a palavra doença comporta os dois sentidos.

13 Voltaremos a esta questão, no capítulo 4, ao discutirmos nosso material empírico.

Como bem adverte Bury (1991), não apenas a Biomedicina é inadequada para reconhecer a multidimensionalidade e complexidade desse universo, a que nos referimos há pouco, como, também, outras abordagens, inclusive do campo das Ciências Sociais, que se apeguem a modelos explicativos mais restritos e desconsiderem a diversidade e riqueza das experiências individuais no enfrentamento desses problemas.

Estas são, apenas, algumas das complexas questões relacionadas ao impacto de uma doença crônica, como o diabetes, sobre o viver cotidiano e as dificuldades relacionadas ao seu cuidado e as dificuldades que distintos enfoques tem tido para captá-la em sua essência.

A educação/comunicação para o autocuidado e autocontrole no diabetes: desafios contemporâneos

Dentre uma diversidade de movimentos, mais recentes, que buscam enfrentar as limitações do modelo biomédico de atenção, destacamos, aqui, um dos que têm alcançado grande difusão na literatura internacional, especialmente na anglo-saxônica e, com destaque, àquela mais voltada ao autocuidado e autocontrole no diabetes: a “atenção centrada no paciente”.¹⁴

Dentro do gradiente de possibilidades de enfoque que vai do profissional de saúde (do médico) ao paciente, no qual o modelo anterior nitidamente orienta-se para o pólo “paciente”, há outras aproximações com estes objetos numa perspectiva transversal de compreensão destas relações, que poderíamos genericamente chamar de “centradas no encontro”. Dentre estas últimas podemos citar algumas abordagens, bastante promissoras e mais próximas, inclusive, da orientação que buscamos imprimir nesta investigação, tais como: a “Clínica ampliada” (Campos, 2003), o “acolhimento como rede de

14 *Patient-centred Medicine*.

conversações” (Teixeira, 2003) e a “Medicina baseada em narrativas” (Launer, 2002). Todavia, fugirá de nosso objetivo tratá-las aqui na medida em que optamos por examinar a “atenção centrada no paciente” pela ênfase com que é tematizada neste campo da “educação para o autocuidado no diabetes”.

Dentro desta genérica denominação - a “atenção centrada no paciente” - há uma diversidade de proposições de reorientação da prática de atenção - especialmente médica - que, sob a influência de outros campos do conhecimento, destacadamente da Psicologia e das Ciências Sociais¹⁵, têm como elemento comum a percepção das limitações do modelo médico tradicional. Dentro desta “atenção centrada no paciente” podemos identificar uma ampla gama de concepções e formulações, desde as produções de Balint, nos anos 1950, que propunha “compreender o paciente em sua unidade como ser humano”, às mais recentes e mais amplas. Estas últimas, de um modo geral, acrescentam à proposição de Balint: uma abordagem biopsicosocial do problema do paciente, na qual se valorize a experiência do próprio paciente com sua enfermidade, buscando estabelecer uma relação profissional-paciente em que se possa partilhar juízos e responsabilidades com maior autonomia do paciente, de modo a construir uma aliança médico-paciente em torno do tratamento (Bower & Mead, 2000).

No âmbito da atenção ao portador de diabetes, este enfoque tem estimulado profissionais e pesquisadores aí envolvidos a buscarem novas bases para o trabalho de atenção e educação para o autocuidado e autocontrole.

Já dentro desta perspectiva, Wolpert & Anderson (2001) reconhecem que o estrito controle da glicemia, tomado como objetivo principal do

15 Dentro das Ciências Sociais destacam-se a Antropologia da Saúde (e Antropologia Médica) e a Sociologia da Doença e da Medicina.

cuidado, acaba por transmitir ao paciente a idéia, ainda que implícita, de que o bom controle do diabetes é aquele em que se abre mão da flexibilidade e da possibilidade de se efetuar escolhas no cuidado. O que significa deixar a vida ser controlada pela doença – o diabetes. Isto porque o foco do cuidado e, conseqüentemente, da vida estará organizado em torno de uma rotina de aferição dos níveis glicêmicos, doses e tomadas de insulina, etc. Buscando superar este enfoque recomendam que a orientação ao paciente seja feita reconhecendo os instrumentos disponíveis para o autocontrole como meios para ampliar sua liberdade e autonomia na vida cotidiana, tendo como mensagem implícita que o bom controle do diabetes pode ser realizado sem deixá-lo dominar a vida. Ou seja, o autocuidado e autocontrole deveriam ser realizados com flexibilidade tal que permitisse ao portador adequar o tratamento às demandas de seu dia-a-dia.

Estas proposições são respaldadas por diferentes investigações, de natureza qualitativa, orientadas a reconhecer a experiência dos que vivem o diabetes. Dentre estas destacamos aqui um estudo (Campbell et al., 2003) que, com certa inovação conceitual, buscou integrar diferentes estudos qualitativos numa totalidade, mediante análise meta-etnográfica. Esta investigação revela aspectos novos na síntese produzida, como a importância de uma postura de “não aderência estratégica”. O que significa que aqueles indivíduos, dentre diferentes perfis identificados, que, em seu cotidiano, não tomam as recomendações médicas de modo rígido e “cego”, mas o fazem de forma pensada e crítica, buscando alcançar um equilíbrio entre as demandas de controle do diabetes e o modo como querem levar sua vida, “cometendo” até mesmo “escapadas estratégicas”, referem, como mostra o estudo, uma sensação de confiança com a forma como estão realizando o cuidado, com

menos culpa, maior aceitação de sua condição e com melhor controle glicêmico.

Procuraremos, a seguir, traçar um panorama sobre a produção de conhecimento voltada à educação para o autocuidado/autocontrole no diabetes com vistas a melhor captar essas tendências, há pouco explicitadas, para o que serão úteis os estudos de revisão e meta-análise. Nesse olhar sobre a literatura buscaremos completar essa visão mais geral, com o exame de experiências mais “centradas no paciente” e que, explícita ou implicitamente, assumem um posicionamento ético voltado a assegurar uma participação mais ativa do indivíduo no seu cuidado, com maior respeito para com sua autonomia.

Alguns sinais mais discretos de algum deslocamento já podem ser apontados na própria adoção dos termos “autocuidado” e “autocontrole”, pioneiramente introduzidos por iniciativas desse campo da “educação para o autocontrole no diabetes”¹⁶, como tem sido mais amplamente chamado (Roter et al., 2001).

Uma revisão realizada sobre estudos de intervenção de “educação para o autocontrole no diabetes” (Brown, 1999), publicados no período de 1980 a 1998, reconhece uma mudança no enfoque de uma década para a outra. Se na primeira década predominaram estudos voltados a aferir o conhecimento dos pacientes sobre a doença e seu controle, pré e pós-intervenção, na década seguinte há uma maior produção de intervenções que agregaram a esse “foco no conhecimento”, estratégias voltadas a apoiar a efetiva realização do autocuidado e autocontrole, chamadas pela autora “estratégias

16 Essa expressão - *diabetes self-management education* - é a adotada no *National Standards for Diabetes self-management Education* (2004)

comportamentais”: o empoderamento (*empowerment*)¹⁷, os “grupos de apoio” e as “soluções de problemas” (Brown, 1999, p.56), e ainda a “motivação e suporte para a autonomia”¹⁸ (William et al., 1998). Cabe aqui um breve comentário sobre estas estratégias, com exceção do empoderamento que trataremos mais amplamente à frente.

Os “grupos de auto-ajuda” ou “de apoio” (*self-help groups*) apresentaram uma expressiva expansão em países da América do Norte e Europa, nos anos 1960, enquanto uma prática de ajuda mútua organizada e dirigida por indivíduos que partilham um mesmo problema de saúde, como o alcoolismo, o câncer, o diabetes etc (Dean, 1986; Roter, 2001). No Brasil, a expansão mais expressiva destes grupos, desvinculadas de instituições de saúde ocorreu, inicialmente, com as associações de dependentes de álcool. Atualmente, esta estratégia (de grupos de apoio) tem larga presença em serviços de atenção primária à saúde no país, como, por exemplo, os conhecidos “grupos de diabetes” e “hipertensão”, organizados sob diferentes perspectivas de educação (Assis, 1992; Cyrino, 2000). Com a difusão de novas tecnologias de comunicação, como a internet, multiplicaram-se pelo mundo experiências de uma nova modalidade de grupos de auto-ajuda, as “comunidades virtuais de auto-ajuda” (Ziebland, 2004).

As estratégias de “soluções de problemas” e de “motivação e suporte para a autonomia” são aplicações oriundas do campo da psicologia cognitiva. A primeira busca ampliar as habilidades requeridas, para o autocuidado, incluindo a “habilidade para resolver problemas” para que possa controlar as

17 Adotamos o termo “empoderamento” com o sentido de aquisição de recursos pessoais para tomada de decisão, ainda que seja polêmico seu uso. Para um detalhamento da utilização desta palavra, ver Carvalho (2004).

18 *Autonomy supportive*.

dificuldades com que o portador se defronta no seu cotidiano de cuidado. Identificam quatro componentes da solução de problemas no autocontrole da doença, que podem manifestar-se positiva ou negativamente: a habilidade de solução de problemas, a orientação para solução de problemas, o conhecimento específico sobre a doença e a capacidade de utilizar a experiência adquirida na solução de problemas futuros (Hill-Briggs, 2003; Hill-Briggs et al., 2003).

A “motivação e suporte para a autonomia”, por sua vez, orienta-se com base na teoria da motivação humana que reconhece duas modalidades de motivação, a “autônoma” e a “controlada”, sendo a primeira a única capaz de assegurar um controle glicêmico rigoroso por longo período, como requerido no diabetes (Williams, 1998).

Estudos em andamento¹⁹, também analisados por Brown (1999), apontam a manutenção dessa tendência de incorporação das citadas práticas mais voltadas a “fortalecer” o papel do portador no seu cuidado, com maior ênfase para aquelas atividades realizadas em casa e, dentre outros aspectos, um maior uso do computador como apoio ao controle glicêmico. Há diversos estudos que apresentam avaliações de uso de softwares ou websites voltados a apoiar o portador em seu autocuidado (Boisen, 2003; Ralston, 2004).

Em outra revisão mais interessada na caracterização do referencial teórico-metodológico adotado na literatura de “educação para o diabetes”, para o período de 1985 a 1999, Fain et al. (1999) identificam que, em apenas 6% dos estudos, há referência à orientação teórica adotada. Na maioria destes, há uma desarticulação entre o quadro teórico e os conceitos utilizados nos

19 Pesquisas realizadas nos EUA com financiamento do Instituto Nacional de Pesquisa em Enfermagem e do Instituto Nacional para o Diabetes e Doenças Digestivas e Renais.

artigos. Outra limitação verificada pelos autores diz respeito ao pouco tempo estabelecido, em muitos estudos, entre a intervenção e a posterior aferição dos eventuais resultados (três meses), quando seria desejável um tempo maior para verificar se os resultados obtidos se sustentam em prazo mais longo.

Diferentes autores (Fain et al., 1999; Glasgow, 1999, Loveman, 2003) destacam importante restrição nos resultados, na medida em que sua aferição está limitada a parâmetros laboratoriais de controle glicêmico, desconsiderando-se outras dimensões relevantes, de natureza clínica e/ou psicossociais.

Além dos problemas citados, outros autores (Brown, 1999; Fain et al., 1999) reconhecem uma questão, que nos parece, das mais importantes: afinal, no que se constituem, efetivamente, as práticas de educação para o diabetes? Esta dúvida se coloca, uma vez que a descrição das intervenções realizadas é extremamente exígua nos artigos publicados. Com isso, a possibilidade de análise, eventual replicação dos resultados, mas, principalmente, a possibilidade de examinar distintas experiências como subsídio à prática de atenção ao diabetes fica prejudicada.

Enfim, podemos dizer que a despeito das inúmeras restrições referidas nos estudos, inclusive a precária fundamentação de muitos deles, pode-se captar uma certa tendência das proposições, em direção ao sujeito portador de diabetes. Caber-nos-ia argüir, em consonância com as questões que pontuamos no início deste capítulo: há um efetivo movimento de inovação e superação dos modelos tradicionais de educação para o controle de diabetes?

Dentre as propostas de intervenção de “educação para o autocuidado no diabetes” reconhecidas, e dentro dos limites e objetivos deste capítulo, buscamos examinar a estratégia estabelecida em torno da noção de

empoderamento. O que se justifica não só pela possibilidade de examiná-la mais detalhadamente dada à disponibilidade de informações, mas, principalmente, pela destacada referência de diferentes autores quanto ao seu caráter de inovação diante da educação para o controle do diabetes tradicional.

O empoderamento foi introduzido na “educação para o autocuidado no diabetes”, no início dos anos 1990, inspirado nas contribuições de Paulo Freire aplicadas à educação em saúde²⁰ e da psicologia comunitária, segundo Feste & Anderson (1995) e Roter et al. (2001). Esta concepção é contemporaneamente utilizada em diferentes campos com sentidos distintos e na Saúde tem sido muito valorizada pelo movimento da Promoção à Saúde, passando a constituir um de seus sete princípios (Anderson, 1996; Sícoli & Nascimento, 2003).

Na educação para o autocuidado no diabetes, o empoderamento tem sido definido como a “descoberta e o desenvolvimento de uma capacidade inerente do indivíduo, a de ser responsável por sua própria vida²¹” (Funnel & Anderson, 2003, p. 454). Num duplo sentido de valorização da autonomia e da responsabilidade individual, com ênfase nesta última, esta concepção aproxima-se do que tem sido conceituado de “empoderamento psicológico”: “sentimento [experimentado pelos indivíduos] de maior controle sobre a própria vida” (Carvalho, 2004; p. 1090).

O processo de empoderamento terá sido bem sucedido quando resultar num indivíduo empoderado (*empowered*): aquele que “tiver conhecimento suficiente para tomar decisões racionais, com capacidade de controle²² e recursos suficientes para implementar suas decisões e experiência suficiente

20 Para uma aproximação entre a idéia de empoderamento e a educação freirena, ver: Wallerstein & Bernstein, 1988.

21 Tradução livre

22 O destaque é nosso.

para avaliar a efetividade de suas escolhas²³” (Funnel & Anderson, 2003, p. 454). Fica evidente nesta descrição do indivíduo empoderado uma sobrevalorização das dimensões mais racionais de decisão e controle no processo de autocuidado.

A idéia subjacente a essa noção, é a de que a pessoa possa, com o apoio dos profissionais de saúde, desenvolver sua capacidade e habilidade para reconhecer suas próprias necessidades, resolver seus próprios problemas, mobilizando os recursos necessários para ter controle sobre sua vida (Anderson, 1996). A crítica que tem sido feita a este enfoque individualista²⁴, com a qual concordamos, é a de minimizar (ou ignorar) os constrangimentos impostos pela estrutura social (Anderson, 1996; Carvalho, 2004) e a vulnerabilidade daí decorrente, inclusive da qualidade e disponibilidade de serviços assistenciais, a vulnerabilidade programática (Ayres, 1999), dentre outras condicionantes.

Dentro dessa proposta do empoderamento a experiência do paciente é bastante valorizada, pois como afirmam: se “o profissional de saúde pode ser especialista na atenção ao diabetes o paciente é especialista na sua própria vida” (Funnel & Anderson, 2004, p.124). Nesta perspectiva destacam a possibilidade da atenção ao diabetes

“tornar-se uma colaboração entre iguais: os profissionais com seus conhecimentos e *expertise* sobre o diabetes e seu tratamento e os pacientes com sua *expertise* sobre suas vidas e o que funciona para elas. Para que essa abordagem possa efetivamente se

23 Grifo nosso (tradução livre)

24 Essa ideologia individualista fortaleceu-se numa conjuntura internacional de controle do déficit fiscal e redução de despesas em políticas sociais, influenciando o surgimento de uma “nova política pública” de caráter “autonomista” que faz um “amplo apelo à ajuda mútua e a solidariedade da população, para que esta possa, na medida do possível, resolver seus próprios problemas de saúde” (Nogueira, 2003, p.17).

implementar, os pacientes necessitam de uma educação voltada a apoiá-los a tomar decisões informadas e os provedores, por sua vez, devem realizá-la para assegurar que seus pacientes tornem-se efetivos ‘cuidadores-de-si.’”²⁵ (Funnell & Anderson, 2004, p.124)

Parece-nos que essa valorização da experiência, em sua operacionalização, se volta mais a atestar “a habilidade dos pacientes em determinar a abordagem de autocuidado que melhor lhes caberia realizar” e reconhecer sua “inata capacidade de identificar e aprender a resolver problemas”, na medida em que o “diabético é o responsável pelo controle e está no controle de seu autocuidado em seu dia-a-dia”²⁶ (Funnell et al., 2005, p.56).

Além desse plano discursivo procuramos verificar as dimensões “mais internas” dessa prática: como, propriamente, tem se operacionalizado tais experiências de empoderamento no âmbito da educação para o autocuidado no diabetes?

O programa (de intervenção e pesquisa²⁷) que examinamos é desenvolvido mediante atividades em pequenos grupos de pacientes em seis sessões semanais de duas horas, com aplicações de questionários de aferição de diferentes medidas. Dentre os tópicos tratados nestes encontros temos: o bem-estar - que é trabalhado de forma a encorajar as pessoas a identificar seus valores, necessidades e objetivos; a auto-imagem – que é explorada frente a seu poder de influir no comportamento e nas atitudes; a solução de problemas – como um processo desenvolvido em etapas para superar questões cotidianas; e

25 Tradução livre.

26 Tradução livre.

27 Dada a já comentada escassez de descrições dos programas de educação para o autocuidado no diabetes, a disponibilidade de material bibliográfico foi um dos critérios adotados para escolhermos as experiências produzidas pela equipe do *Michigan Diabetes Research and Training Center* da Universidade de Michigan nos E.U.A.

seu suporte – que é examinado quanto a seu significado para o indivíduo, com quem conta, de quem gostaria de receber apoio e o que precisaria para isso. Trabalham, também, a motivação, a adaptabilidade e o controle do estresse. (Feste & Anderson, 1995, p. 141)

Destacam três ferramentas para viabilizar a estratégia do empoderamento : valorizar a pergunta, contar histórias e trabalhar as linguagens comportamentais (Feste & Anderson, 1995). Nas duas primeiras dimensões identificamos uma proximidade com alguns níveis do processo de “ação reflexiva” proposta por Paulo Freire (1970), na medida em que a pergunta busca induzir a expressão e reflexão sobre a própria experiência cotidiana. Assim como, o contar histórias é uma ferramenta que visa facilitar o processo de autodescoberta e reflexão sobre valores e crenças (Feste & Anderson, 1995; Funnel & Anderson, 2004). Enfim, estes instrumentos abrem a possibilidade de uma ação reflexiva sobre a narrativa da experiência.

Ao examinarmos dois artigos de avaliação desse programa, publicados num intervalo de dez anos (Anderson et al., 1995; Funnel et al., 2005), foi, também, possível verificar que, num segundo momento, embora preservada a estrutura básica das atividades de grupo os pesquisadores asseguraram uma participação mais livre e ativa dos pacientes. As sessões foram orientadas pelas questões apresentadas pelos participantes. Desse modo, o conteúdo das sessões de grupo, neste segundo momento, estão mais articuladas às questões e demandas levantadas pelos participantes. Estes são estimulados, também, ao final de cada encontro, a apresentarem seus objetivos e etapas que planejavam adotar em seu autocontrole (Funnel et al., 2005).

Nesta proposta de empoderamento aplicada à educação para o autocontrole no diabetes, em que pese o viés de uma “ideologia

individualista”, esta pode ser reconhecida como aderida a um modo mais dialógico de educação, não só por incorporar alguns elementos da pedagogia problematizadora, que é de natureza interativa, das experiências de grupos de apoio (e auto-ajuda), e pela postura ética de maior respeito à autonomia moral e cognitiva do outro, produzindo, como efeito, cenários comunicacionais de natureza dialógica e não linear. Neste processo, podemos dizer, a educação em saúde passa a compor-se com a comunicação, formando a esfera da educação/comunicação em saúde, enquanto prática de relações entre os profissionais de saúde e o paciente.

Embora este esforço de reconhecer habilidades e capacidades seja positivo, cabe-nos argüir, em consonância com nossos propósitos nesta exploratória investigação: como avançar no reconhecimento do valor destes saberes cotidianos que conformam competências, produzidas no contínuo processo de fazer escolhas e tomar iniciativas para levar a vida? Como identificar e tornar disponíveis estes saberes dentro de uma comunidade, compondo uma verdadeira “inteligência de um coletivo de indivíduos” que partilham essa experiência de viver com o diabetes?

Estas são as questões que nos propomos a explorar em nosso estudo e que trataremos nos capítulos que seguem, com a crença na potencialidade desse caminho: reconhecer as competências desenvolvidas por portadores como um autêntico pólo de conhecimento.

Capítulo 3

A metodologia: desenho, instrumentos, sujeitos e procedimentos éticos.

Apresentamos neste capítulo a metodologia desenvolvida (desenho, técnicas e instrumentos utilizados) e os sujeitos que dela participaram, buscando explicitar os procedimentos adotados (técnicos e éticos) e o processo que teve curso nesta investigação.

Trata-se de pesquisa qualitativa, por representar o agrupamento de diversas estratégias exploratórias, especificadoras do objeto em tela, que partilham a característica de lidar com a riqueza de detalhes dos dados produzidos, com ênfase na qualidade dos fenômenos e dos processos, além de recuperar a dimensão subjetiva das experiências estudadas (Bodgan & Biklen, 1991; Denzin & Lincoln, 2000).

Foi realizada com técnicas de coleta de grupo focal e entrevistas semi-estruturadas conduzidas com a participação de distintos sujeitos - especialistas em diabetes e portadores de diabetes – em torno de nosso

objeto: as competências para o autocuidado e autocontrole no diabetes mellitus tipo 2.

Esta investigação é parte de um projeto mais amplo, cujo prosseguimento pode dar-nos a possibilidade de experimentar os desdobramentos que vislumbramos com a realização da presente tese, como trataremos nas considerações finais.

No capítulo 2, já adiantamos algumas das razões que nos motivaram a tomar o autocuidado e o autocontrole no diabetes mellitus tipo 2 como tema deste estudo. Afora, portanto, o caráter modelar do diabetes para estudos de comunicação e educação como o nosso e sua importância como problema de saúde pública no Brasil e na América Latina, esta escolha foi, também, determinada por facilidades de natureza operacional no serviço de saúde, campo deste estudo, como a existência de sistema de informações que pode facilitar o acesso aos portadores de diabetes. Além disto podemos agregar outras especificidades desta morbidade, como: o cuidado que geralmente requer de seus portadores e a expressividade de problemas aí envolvidos, como já pudemos discutir, no capítulo anterior, com base na literatura internacional.

O desenho desta investigação foi orientado por seu objeto: o autocuidado e o autocontrole no diabetes, sob o enfoque das competências. A pesquisa foi dividida em três etapas com o objetivo de, numa primeira fase, determinar as competências requeridas, segundo a opinião de especialistas; num segundo momento, reconhecer as competências disponíveis numa comunidade de portadores; e, por fim, contrastar e analisar as possíveis relações entre competências requeridas e disponíveis. Uma série de resultados parciais foi alcançada, dado o delineamento adotado nesta pesquisa, com o uso destas técnicas diferenciadas e uma alimentação seqüencial das etapas de trabalho.

Examinemos, detalhadamente, como conduzimos cada uma das etapas destacando o processo, os instrumentos utilizados e os sujeitos envolvidos.

Na **primeira etapa**, realizamos um levantamento documental técnico-científico e o estudo das competências requeridas, cujos resultados estão expostos no próximo capítulo.

O levantamento documental técnico-científico teve como objetivo permitir uma aproximação com as temáticas da educação e comunicação em saúde, da educação para o autocuidado no diabetes, e, ainda, subsidiar o estabelecimento de um rol de competências requeridas para o autocuidado e autocontrole no diabetes.

A pesquisa bibliográfica realizada subsidiou duas revisões críticas da literatura. Uma voltada a apreender as principais tendências nos campos da educação e comunicação em saúde, com uma aproximação da noção de competências e suas possíveis aplicações nestes campos, como já apresentado no capítulo 1. Outra se voltou à educação e comunicação para o autocuidado e autocontrole no diabetes, como tratado no capítulo 2.

Outro levantamento, menos exaustivo, orientou-se no exame de livros-texto e publicações voltadas à educação de portadores de diabetes, conforme listagem no anexo 1. Buscamos, com isso, mapear todas as recomendações práticas e todos os procedimentos arrolados para que o paciente possa fazer seu cuidado-de-si. Esta pesquisa documental técnico-científica não teve por objetivo esgotar as fontes disponíveis, em língua portuguesa, mas compor um rol preliminar básico para facilitar a posterior complementação por diabetólogos, etapa que nos interessava mais. A partir destas fontes, elaboramos um primeiro “rol de competências requeridas para o autocuidado e autocontrole com o diabetes” (anexo 2, p.254) que,

também, teve como base para seu desenvolvimento, estudo anterior¹ que realizamos. Este primeiro rol elaborado é parte do instrumento de coleta utilizado nas entrevistas com especialistas, outro momento desta mesma etapa da investigação.

As entrevistas com especialistas foram realizadas, em seus locais de trabalho, mediante roteiro semi-estruturado, conforme anexo 2. Na primeira parte da entrevista, procuramos caracterizar o entrevistado quanto a sua formação e experiência profissional na assistência e ensino do diabetes. A seguir, aproximando-nos de seu cotidiano profissional, tratamos de obter sua opinião, por meio de diferentes questões a respeito dos seguintes tópicos: o diabetes tipo 2 como morbidade, a assistência prestada aos portadores de diabetes, os serviços de atenção e as equipes de trabalho, os portadores e as dificuldades que enfrentam para seu autocuidado e autocontrole. Por fim, as entrevistas permitiram recolher uma avaliação relativamente ao rol de competências, instados que foram a atribuir notas às diferentes competências arroladas segundo sua importância, bem como a apontar a eventual eliminação de algumas ou a inclusão de outras não presentes, mas necessárias.

Foram realizadas seis entrevistas semi-estruturadas com especialistas (duas médicas, duas enfermeiras e duas nutricionistas) de três diferentes instituições públicas de ensino superior, do interior e capital, do estado de São Paulo. As entrevistas foram consideradas em número suficiente quando percebemos uma certa “repetição” nas respostas, o que é metodologicamente estabelecido e recomendado em pesquisa qualitativa. Corroboraram, ainda, para que tal repetição tenha sido alcançada com este

¹ Trata-se de iniciação científica, orientada por este autor, que estudou o conteúdo de sítios sobre diabetes na internet, com o objetivo de caracterizar o tipo de informação disponível para o autocuidado e autocontrole (Joaquim et al., 2003).

pequeno número de entrevistados, as características de relativa homogeneidade deste grupo de entrevistados, todos pertencentes à comunidade técnico-científica hegemônica e reconhecida de diabetólogos e, além disto, especialmente por serem formados e atuarem em escolas com padrões técnico-científicos bastante próximos, especialmente regulados pela referida comunidade de especialistas. Isto, também, reforçou nossa opção quanto ao número de participantes, o que fica, ainda, mais evidente se compararmos esta “comunidade de diabetólogos” com os outros sujeitos desta pesquisa, os diabéticos. Estes últimos, ainda que possam ser agrupados, segundo o saber médico, como agrupamento populacional diverso da população em geral, por serem portadores de uma enfermidade determinada e constituírem, assim, um dado “grupo de risco” para agravos em saúde, não formam uma comunidade tão homogênea quanto os primeiros. É fato que parte desta dispersão encontrada entre os diabéticos deve-se ao recorte teórico metodológico adotado, como explicaremos mais adiante. Contudo, como esperado, dada a concepção científica abstrata e única de doença, a dispersão de saberes e competências alinha-se muito mais aos relatos de cotidianos vividos, como verificamos nas narrativas dos diabéticos. Enfim, a questão aqui não é, apenas, de constatar o que é mais homogêneo, enquanto discurso de grupo, mas, além destes aspectos, reconhecer as qualidades da diversidade de relatos encontrada.

O fato de todas entrevistadas serem mulheres foi um evento casual da amostra de participantes, pois este não foi um critério adotado no estudo. Em nossa listagem de profissionais a serem convidados havia, também, homens. Chegamos a convidar um deles que não pôde participar na ocasião. A escolha de participantes decorreu de listagem feita por indicações dadas pelas primeiras diabetólogas entrevistadas. As instituições foram selecionadas por serem referências no ensino médico e de

enfermagem e contavam com nutricionistas como parte de suas equipes universitárias neste campo do ensino, pesquisa e assistência (nos hospitais e ambulatórios escola) ao diabetes. Na seleção dos diabetólogos, buscamos aqueles que não só estivessem envolvidos na assistência desta morbidade, como também, na formação de profissionais de saúde neste campo. Neste sentido, nosso critério de seleção de entrevistados voltou-se àqueles com melhor domínio clínico para orientação de medidas de controle da doença e de cuidado do doente: interessava-nos bons peritos (“experts”) dentre os diabetólogos quanto ao conhecimento científico e à prática de assistir e orientar doentes.

Das seis entrevistas, quatro foram realizadas por este pesquisador, e duas por alunos de graduação². Todas as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas (pelos alunos) e editadas (por este autor). O rol foi preenchido pelas próprias especialistas ao final das entrevistas.

As entrevistas tiveram uma duração média de 1 hora e 12 minutos, variando de 40 minutos, a mais curta, até 1 hora e 41 minutos, a mais longa (conforme detalhamos no anexo 3). O conjunto destes depoimentos conforma um total de 7 horas e 11 minutos de gravação das entrevistas ou 42 páginas de transcrição.

Uma das especialistas (nutricionista), ao apresentar-se para a entrevista arguiu-nos se havia sido escolhida por ser diabética. Esclarecemos tratar-se de uma coincidência, dado que este não foi um pré-requisito adotado na definição dos diabetólogos. Foi a especialista que mais discorreu sobre questões e com a entrevista mais longa, o que pode ter sido influenciado por sua condição de portadora de diabetes. Apesar desta característica, cabe reafirmar que seu discurso foi predominantemente de cunho técnico-científico, o que reiterou o referido caráter homogêneo

² Alunos de graduação de Medicina, da Faculdade de Medicina de Botucatu -UNESP, bolsistas de iniciação científica sob nossa orientação.

encontrado entre especialistas. Ou seja, esta profissional, em seu depoimento, aproximou-se muito mais do discurso das outras especialistas, não tendo destoado do conjunto no que diz respeito ao nosso particular recorte e análise do material empírico.

Outra entrevistada (enfermeira) teve dificuldades em emitir sua opinião sempre que convidada a comentar sobre características gerais dos portadores de diabetes, com a justificativa de que cada paciente possui perfil muito particular e que seria difícil fazer generalizações, dentro daquela assertiva de que “cada caso é um caso”. Esta, também, foi sua justificativa para não preencher o rol de competências, dado que não se tratava de um paciente específico, mas de recomendações gerais ou requeridas para portadores de diabetes tipo 2. Isto explica porque há cinco respostas na exposição do rol final de competências, conforme apresentado no anexo 4.

Trabalhamos o material empírico com dois objetivos principais: a elaboração do rol de competências requeridas para o autocuidado e autocontrole no diabetes e a estruturação de um conjunto de obstáculos percebidos pelas especialistas para que os portadores realizem seu autocuidado.

Ao término de todas as entrevistas, procedemos a revisão do rol de competências, incluindo os aspectos sugeridos pelas especialistas para melhor e maior detalhamento de algumas competências, bem como agregamos ao rol novas competências sugeridas pelas mesmas, conformando uma versão final do rol ³.

Num segundo momento (e alguns meses depois), os diabetólogos foram novamente solicitados a avaliar esta versão final do rol de

³ Ver anexo 4.

competências⁴, mediante o envio deste instrumento pelo correio. Deviam atribuir um valor aos itens que foram acrescentados ao rol e que não puderam ser avaliados na entrevista. Nesta segunda oportunidade poderiam, caso assim o desejassem, alterar a avaliação anterior de todos os outros itens. Um quadro síntese é apresentado, no anexo 4, com a definição final do “rol de competências requeridas” estabelecido pelos especialistas, com a pontuação atribuída, que será discutida no próximo capítulo.

A segunda parte das entrevistas com as diabetólogas, de caráter mais aberto (semi-estruturado), forneceu-nos depoimentos bastante ricos, que, após sua transcrição, permitiu estruturar diferentes obstáculos que os diabéticos enfrentam em seu autocuidado, na opinião destas especialistas. Ao se aproximarem de seu cotidiano profissional, nesta parte da entrevista, imprimiram diferenças quanto ao proposto na formulação do rol, como veremos no próximo capítulo.

O percurso metodológico percorrido com estes dois recortes empreendidos, partiu de uma posição de maior abstração, na definição do rol, pela proximidade com o constructo de doença e as normas médicas de cuidado, para outra na qual buscamos reconhecer os problemas concretos dos portadores, sob o ponto de vista das especialistas.

Caracterização das especialistas entrevistadas

Ao examinarmos o perfil das seis entrevistadas, conforme tabela 1, verificamos que, a maioria delas tem mais de uma década de experiência na assistência à pacientes portadores de diabetes, enquanto a metade, mais de duas décadas, situação semelhante quanto ao envolvimento no ensino desta especialidade nas instituições de ensino superior a que estão vinculadas.

⁴ Para isto, organizamos um instrumento de coleta específico para cada um deles no qual constava o rol com as pontuações que atribuíram em cada item, destacando-se os novos e sem pontuação.

Tabela 1: Caracterização das especialistas entrevistadas segundo idade, titulação, tempo de experiência profissional e acadêmica com diabetes, 2004.

Graduação (1)	Idade	Títuloção acadêmica	Assistência em diabetes	Ensino de diabetes (2)
Médica (M1)	53	Livre-docência	27	26
Médica (M2)	56	Doutorado	31	31
Enfermeira (E1)	42	Doutorado	14	14
Enfermeira (E2)	40	Mestrado	6	6
Nutricionista (N1)	50	Doutorado	20	14
Nutricionista (N2)	31	Mestrado	8	3

(1) A codificação adotada (M1, M2 etc) permite a identificação das entrevistadas quando da apresentação dos resultados.

(2) Tempo de ensino na instituição universitária de atuação.

Quatro destas diabetólogas estão envolvidas em pesquisas com diabetes, duas das quais relacionadas à educação para o autocuidado. Três delas já colaboraram na produção de material educativo dirigido a portadores de diabetes tipo 2 e uma delas participou de comitê para elaboração de consenso em diabetes.

Parte do trabalho destas especialistas está voltada à atenção aos diabéticos nos serviços, vinculados às instituições de ensino, que contam com equipe multiprofissional, com no mínimo: médico, enfermeiro, nutricionista e psicólogo. A presença deste último, nas equipes, é mais recente e limitada em alguns destes serviços. Algumas instituições contam, também, com assistente social, educador físico e dentista. Em todos os serviços universitários de atuação destes profissionais a assistência aos portadores de diabetes tipo 2 envolve atendimento individual e em grupo.

A **segunda etapa** desta investigação esteve voltada a caracterizar os núcleos mais significativos da experiência de viver com diabetes e os saberes e competências disponíveis numa comunidade de diabéticos.

Para tanto, utilizamos duas técnicas de coleta distintas, porém complementares: o grupo focal e as entrevistas em profundidade (ou semi-estruturadas). Ao mesmo tempo, esta escolha reflete uma característica da pesquisa qualitativa, a de ser essencialmente múltipla em seu olhar num esforço por ampliar as possibilidades de aproximação e aprofundamento do fenômeno em questão (Denzin & Lincoln, 2000). Esta composição dos modos de coleta e produção de informações é mais que um caminho alternativo de validação, a “triangulação na coleta de dados” (Minayo, 1992), pois é, também, uma “estratégia que acrescenta rigor, amplitude, complexidade, riqueza e aprofundamento” ao estudo (Denzin & Lincoln, 2000, p.5).

As referidas técnicas foram realizadas de forma seqüencial, em dois momentos, iniciando pelos grupos focais, enquanto uma primeira aproximação com os indivíduos que vivem a experiência do diabetes, seus conhecimentos, saberes e práticas de cuidado daí decorrentes. Num segundo momento, para um maior detalhamento destas concepções e práticas dos portadores, as entrevistas em profundidade foram realizadas como técnica de coleta.

Tanto os grupos focais quanto as entrevistas em profundidade foram realizadas no Centro de Saúde Escola “Achilles Luciano Dellevedove” (CSE), unidade de ensino, pesquisa e atenção à saúde da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP (FMB), vinculada ao seu Departamento de Saúde Pública.

Atualmente, o CSE é responsável pela atenção primária à saúde de 30.000 habitantes do município de Botucatu (25% da população local), prestada em duas unidades de saúde (Vila dos Lavradores e Vila Ferroviária), por meio dos Programas de Atenção à Criança e Adolescente, à Mulher, ao Adulto e no Envelhecimento. Oferece, ainda, assistência em

Saúde Mental, Saúde Ocupacional, Fonoaudiologia, Acupuntura, Homeopatia e Oftalmologia sanitária.

Para a identificação, seleção dos usuários do CSE e definição do perfil dos sujeitos do estudo, estruturamos um banco de dados com informações já disponíveis no Sistema Municipal de Informações em Saúde (SiMIS)⁵. Embora houvesse levantamento anterior com o universo de portadores de diabetes do CSE, o mesmo encontrava-se bastante desatualizado e o trabalho para sua reorganização fugiria dos objetivos deste estudo. Optamos, desse modo, pela estruturação de um pequeno banco de usuários portadores diabetes tipo 2, que houvessem freqüentado a instituição nos sete meses anteriores ao início do campo desta investigação.

De um total inicial de 644 indivíduos foi possível, de imediato, excluirmos repetições entre as duas fontes. Pela simples conferência das listagens e, ainda, mediante levantamento de prontuários, excluímos aqueles indivíduos transferidos para outras unidades, sem diagnóstico de diabetes, diagnóstico de diabetes tipo 1 e aqueles que abriram prontuário apenas para retirar medicamentos e nunca consultaram na unidade. Esta consulta realizada em prontuários, por equipe auxiliar de pesquisa, permitiu, ainda, verificar o tempo provável de diagnóstico, o tempo de seguimento neste serviço e o tipo de medicação utilizada no tratamento do diabetes.

Obtivemos, por fim, um total de 397 pacientes portadores de diabetes com a integração do cadastro da Farmácia do CSE (pacientes que recebem medicação oral, metformina e glibenclamida, e insulina)⁶ e o cadastro - Hiperdia⁷, conforme apresentamos na tabela 2.

5 O SiMIS é um sistema de informação em saúde, em linha, que integra todas as unidades básicas do sistema local de saúde de Botucatu.

6 Foram levantados os pacientes que receberam medicação no período de 1/10/2003 a 13/06/2004

7 Neste sistema, constam os pacientes registrados durante “Campanha de cadastramento” organizada pela Secretaria Estadual de Saúde. Dado, no entanto, que

Tabela 2: Frequência de portadores de diabetes tipo 2, segundo faixa etária e medicação utilizada, CSE, 2004.

Faixa etária	Medicação		Total
	insulina	oral	
40 – 49	21	20	41
50 - 59	55	58	113
60 – 69	50	62	112
70 - 79	34	62	96
80 e mais	12	23	35
Total	172	225	397

Com esta listagem, de usuários do CSE, foi possível proceder a uma seleção e convite dos portadores de diabetes para participarem dos grupos focais e entrevistas em profundidade, como examinaremos à frente.

Conforme aponta a literatura, esta técnica de *grupo focal* possui, na produção das evidências empíricas, elementos de duas outras técnicas usadas na coleta de dados qualitativos e consideradas principais na pesquisa qualitativa - a observação participante e a entrevista individual. Contudo, guarda uma especificidade enquanto método de pesquisa: a interação entre as pessoas estimula, em geral, respostas mais ricas e permite que questões novas e originais apareçam, além de demandar menos tempo que as entrevistas em profundidade. Resumidamente, podemos dizer que “é uma forma de ouvir as pessoas e aprender com elas” (Denzin & Lincoln, 2000, p.835), na aproximação imediata de coletivos. Sua essência encontra-se justamente na possibilidade de estimular o debate entre os participantes, por meio de questões propostas pelo pesquisador, para coleta e registro das informações e posterior transcrição e análise (Carlini-Coltrim, 1996).

A discussão nestes grupos não só “foca” em uma mesma área de interesse como, também, são dirigidas a um grupo mais homogêneo, que

este não vinha sendo atualizado pela instituição foi necessário os procedimentos referidos.

partilham experiências comuns (Dawson, 1993). Os grupos focais foram organizados buscando constituir grupos homogêneos, com vistas a cumprir os objetivos, inicialmente, previstos: fomentar o debate entre portadores a respeito da experiência de viver com o diabetes, com ênfase no autocuidado. Com base nas informações agregadas em nosso banco, a partir de prontuários, reconhecemos a pertinência de organizar os grupos dividindo-os segundo o tipo de medicação em uso - oral ou insulina -, e o tempo de diagnóstico, dado que as diferenças de saberes e habilidades, dos pacientes, envolvidas nestas duas condições de uso de medicação possuem especificidades que garantiriam similitudes de pertencimento. O tempo de diagnóstico, por sua vez, asseguraria uma maior homogeneidade com relação à experiência desenvolvida pelos pacientes em seu autocuidado e autocontrole.

Optamos em trabalhar com a faixa etária de 40 a 59 anos, subdividido-a em dois subgrupos, segundo o tempo de diagnóstico (de 1 a 5 anos e 6 anos e mais) e, em outros dois subgrupos, segundo o tipo de medicação em uso (medicação oral e insulina). Com isso, estabelecemos quatro subdivisões na referida faixa etária, determinando os subconjuntos homogêneos de portadores que fazem: 1. uso de medicação oral, com tempo de diagnóstico de 1 a 5 anos, 2. uso de medicação oral, com tempo de diagnóstico de 6 e mais anos, 3. uso de insulina, com tempo de diagnóstico de 1 a 5 anos e, 4. uso de insulina, com tempo de diagnóstico de 6 e mais anos. Nas tabelas 3 e 4, apresentamos o número de portadores existentes, no referido banco, em cada um destes subgrupos. Os pacientes, de cada um destes subgrupos, foram convidados a participarem dos grupos focais mediante contato telefônico, realizado pelo pesquisador e colaboradores, e o envio de correspondência aos domicílios. Quando do contato telefônico, o que foi possível para expressiva parcela dos

participantes, realizamos uma nova verificação de algumas características dos portadores como: o tempo de diagnóstico e medicação em uso. Em alguns contatos telefônicos ocorreram mudanças nestas informações.

Tabela 3: Freqüência de pacientes portadores de diabetes tipo 2 na faixa etária de 40 a 59 anos que fazem uso de medicação oral, segundo tempo de diagnóstico (anos), CSE, 2004.

Tempo de diagnóstico	Freqüência
1 e menos	3
1	14
1 – 5	36 (a)
6 e mais	35 (b)
Total	87

(a) portadores com perfil para o grupo focal 1 (uso de medicação oral e 1 a 5 anos de diagnóstico)

(b) portadores com perfil para o grupo focal 2 (uso de medicação oral com 6 e mais anos de diagnóstico)

Tabela 4: Freqüência de pacientes portadores de DM 2 na faixa etária de 40 a 59 anos que fazem uso de insulina, segundo tempo de diagnóstico (anos), CSE, 2004.

Tempo de diagnóstico	Freqüência
1 e menos	4
1 – 5	9 (c)
6 e mais	46 (d)
Total	59

(c) portadores com perfil para o grupo focal 3 (uso de insulina e 1 a 5 anos de diagnóstico)

(d) portadores com perfil para o grupo focal 4 (uso de insulina com mais de 6 e mais anos de diagnóstico)

Para orientar os trabalhos nos grupos focais elaboramos um roteiro (anexo 5), no qual detalhamos a dinâmica e as questões propostas para a moderação dos encontros e parte dos procedimentos de ética em pesquisa adotados. Os grupos foram gravados para garantir maior fidelidade de registro e em cada um deles houve a participação de moderador, auxiliar e

relatora. O trabalho de moderação foi realizado por este autor e outra pesquisadora do projeto, cada um moderando dois grupos e auxiliando nos outros dois. Um relatório detalhado de cada um dos grupos focais foi elaborado pelo relator, com base nos registros gravados e na transcrição parcial das gravações, que no conjunto conformaram um documento de 81 laudas.

Os grupos foram realizados em salas do próprio CSE e tiveram uma duração média de 2 horas e 18 minutos, incluindo pequeno intervalo. Envolveram um total de 42 portadores, conforme quadro 1, no qual detalhamos outras características gerais destes encontros.

Quadro 1: Caracterização dos grupos focais quanto a sua duração, o tempo de diagnóstico do diabetes (em anos), medicação utilizada no tratamento, e sexo dos participantes, 2004.

Grupos focais	Duração	Tempo de diagnóstico	Medicação utilizada	Homens	Mulheres	Total
GF1	2:10	1 a 5	Oral	6	6	12
GF2	2:25	6 e mais	Oral	8	9	17
GF3	2:37	1 a 5	Insulina	1	3	4
GF4	2:00	6 e mais	Insulina	3	6	9
Total	9:12	-	-	18	24	42

Cabe registrar que foi grande o interesse manifestado pelos portadores, quando convidados a participarem dos grupos focais, o que permitiu que em quase todos os grupos tivéssemos alcançado o número recomendado de participantes (de 6 a 12). Em um dos grupos (GF 2) este número ultrapassou o previsto, dado que os convites foram sempre feitos a

um número maior que o necessário prevendo-se prováveis faltas⁸, que neste caso não ocorreram. No que diz respeito ao grupo focal 3 (GF3), a presença alcançada foi bastante satisfatória se considerarmos que havia apenas 9 indivíduos com este perfil em nosso banco, como expusemos na tabela 4.

No anexo 6, apresentamos uma caracterização sócio-econômica dos participantes de cada grupo focal. Esta caracterização foi realizada por equipe auxiliar de pesquisa, mediante contato telefônico com cada participante. De um modo geral, o perfil identificado, especialmente, pela presença de setores médios da comunidade local (com formação de nível superior) expressa uma característica bastante particular da instituição campo deste estudo e mais freqüente em municípios do porte de Botucatu, no qual o sistema público de saúde assume características menos restritivas de acesso se, comparadas às regiões metropolitanas do próprio estado de São Paulo.

A *entrevista em profundidade* foi escolhida, dentre as técnicas de entrevista⁹ possíveis, por oferecer a possibilidade dos entrevistados discorrerem de forma mais livre sobre os temas propostos. Esta entrevista difere das modalidades biográficas e de história de vida, em razão de sua maior estruturação e menor liberdade que estas. Como planejado, o roteiro semi-estruturado foi elaborado após uma primeira análise dos relatórios dos grupos focais, a fim de aprofundar questões ali identificadas como centrais para o reconhecimento das dificuldades vividas no cuidado-de-si e dos saberes e competências disponíveis nesta comunidade de destino, os portadores de diabetes.

8 Esta é uma prática corrente na organização de grupos de apoio para diabetes e hipertensão no CSE, pois em geral o número de faltantes é superior a 40% dos convidados.

9. As técnicas de coleta utilizadas baseiam-se em Denzin & Lincoln, 2000; Bruyne et al, 1977.

Este roteiro foi estruturado na forma de temário, no qual organizamos os assuntos a serem abordados numa seqüência, buscando garantir uma certa relação entre as questões. A entrevista, de modo geral, permitiu aos entrevistados discorrerem a respeito dos seguintes aspectos: história pessoal e familiar da doença; o autocuidado e autocontrole do diabetes: o fazer e o saber-fazer no cotidiano, abordando mudanças que ocorreram na vida cotidiana com a experiência da doença e as práticas desenvolvidas no autocuidado e autocontrole e como incorporou-as ao seu dia-a-dia e as dificuldades sentidas para sua execução; a rede de ajuda ou dano; e o conhecimento sobre o diabetes.

Todos os entrevistados foram convidados mediante contato telefônico, realizado por este pesquisador, consultando-se o banco de dados de diabéticos organizado para esta pesquisa, de modo a assegurar que houvesse uma mesma freqüência de participantes de ambos os sexos. Buscamos assegurar uma certa diversidade de perfis, dando-se preferência àqueles com mais tempo de experiência com o diabetes.

Todas as entrevistas foram realizadas no CSE e orientadas de modo a garantir um certo fluxo das narrativas, procurando não interrompê-la seguidamente. Buscamos, ainda, estabelecer um clima coloquial, aproximando-a de uma conversa. A primeira parte da entrevista foi destinada à apresentação dos objetivos do trabalho e os procedimentos de ética de pesquisa, como comentaremos a frente. Os depoimentos foram gravados, com posterior transcrição e digitação por auxiliar de pesquisa. A utilização do gravador permite uma ampliação da capacidade de registro, com maior riqueza de informações do que aquela registrada pela mão do pesquisador (Queiroz, 1987). Coube-nos a edição final das entrevistas realizadas, o que serviu, também, para a “impregnação” do conteúdo das mesmas.

Ao todo foram realizadas sete entrevistas, tendo-se considerado suficiente o número de entrevistados, tanto pelo critério de “exaustão” ou “repetição”, referência da literatura para a pesquisa qualitativa, em razão de já fornecerem um quadro que começa a se fechar enquanto compreensão do objeto de estudo e a se repetir em relação às informações coletadas. A isto, agregamos a necessidade de estabelecer um limite quanto ao volume de texto produzido com os depoimentos, dada a grande dificuldade de análise do material resultante de pesquisa qualitativa. A transcrição das entrevistas em seu todo conformou um documento com 160 páginas.

As entrevistas tiveram uma duração média de duas horas (variando de 1 hora e 2 minutos, a mais curta, a 3 horas e 41 minutos, a mais longa). As duas entrevistas mais curtas foram realizadas em um encontro e a mais longa em três, enquanto as outras em duas sessões. Apresentamos, no quadro 2, uma sintética caracterização dos sete entrevistados.

O material obtido, nesta segunda etapa, com base nas duas mencionadas técnicas de coleta de dados, permitiu-nos produzir um rico quadro de campos problemáticos, saberes e competências a partir dos depoimentos, sobre a experiência de viver com o diabetes, dos sujeitos desta fase da investigação, como trataremos no próximo capítulo.

Houve uma expressiva consonância de campos problemáticos identificados entre as distintas formas de coleta, embora as entrevistas tenham garantido uma maior riqueza e diversidade de detalhes, mesmo porque foram conduzidas por roteiro semi-estruturado, orientado pela análise introdutória dos relatórios dos grupos focais.

Cabe lembrar que, conforme o referencial teórico-metodológico adotado, dentro do campo conceitual dos campos problemáticos e das competências, o caminho analítico do material difere bastante dos estudos das representações, uma vez que seu objetivo é basicamente cartográfico e

Quadro 2: Caracterização dos diabéticos entrevistados segundo idade (anos), sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, tempo de diagnóstico, medicação para o diabetes em uso e tempo de duração da entrevista, CSE, 2004.

	Idade	Sexo	Estado civil	Escolaridade	Ocupação	Tempo de diagnóstico	Medicação	Duração entrevista
M1	63	F	casada	1º grau incompleto	do lar	11	oral	1h 23 m
H1	74	M	casado	1º grau incompleto	lavrador aposentado	5	insulina	1h 45 m
M2	74	F	casada	1º grau incompleto	do lar	25	insulina	1h 2 m
H2	56	M	casado	2º grau completo	vendedor	9	insulina	2h 4 m
H3	56	M	casado	Superior completo	perito criminal	6	insulina	2h 24 m
M3	57	F	casada	1º grau incompleto	do lar	2	oral	1h 50 m
M4	47	F	casada	2º grau completo	do lar	21	insulina	3h 41 m

não modelar. Vale dizer que não se pretendeu obter como resultado tipologias, modelos ou ideal-tipo de comportamento dos portadores de diabetes ou, ainda, do modo como compreendem a doença e o cuidado-de-sí.

A análise do material foi conduzida de modo a identificar e recortar todas as dificuldades ou problemas do viver e cuidar do diabetes como relatado pelos sujeitos, nos grupos focais e nas entrevistas. Isto foi feito pelo reconhecimento individualizado das diversas situações de vida que compõem um problema. Uma segunda análise deste material permitiu-nos identificar problemas afins e, assim, agrupá-los estruturando os campos problemáticos. Ao mesmo tempo, um mesmo procedimento foi realizado para reconhecer todos os saberes e competências, porém já imediatamente referidas a um discurso, no qual se localiza um problema e, analiticamente, um campo problemático. Desse modo, o que foi fragmentado dos discursos num primeiro recorte foi recomposto depois pela construção teórico-metodológica dos campos problemáticos e das competências. Este procedimento contribuiu para que pudéssemos obter uma expressiva diversidade de problemas levantados, o que facilitou um posterior reagrupamento e justaposição destes problemas e competências. Desse modo, mediante uma extensa análise e aproximações sucessivas com os diferentes depoimentos pudemos mapear, no sentido mesmo cartográfico do termo, todos os campos problemáticos e os saberes e competências efetivamente mobilizadas diante destes obstáculos à vida, como examinaremos no próximo capítulo. Neste sentido, não buscamos o que é predominante, mas identificar o conjunto dos campos problemáticos, dos saberes e competências, ou seja, nosso interesse foi mesmo captar a dispersão destas dimensões estudadas, conformando um todo que não é síntese, mas a expressão desta cartografia. Cabe, ainda, advertir o leitor que,

dada esta orientação teórico-metodológica de reconhecer a cada campo problemático os saberes ali mobilizados, pode algumas vezes parecer que alguns saberes são repetidos. Neste sentido, e para maior clareza da leitura, chamamos a atenção para as sutis diferenças que os diferentes contextos (ou campos) vão imprimir no saber que ali foi mobilizado. Por exemplo, o “saber-fazer o controle glicêmico”, “saber-fazer” que irá aparecer em distintos campos, assumirá distintas particularidades em cada um dos campos em que foi mobilizado.

O resultado alcançado é expressão de um recorte supra-individual, na medida em que foi resultado de uma análise comparativa de discursos de diferentes indivíduos, mediante um contraste dos planos e núcleos de convergência e divergência em relação ao nosso objeto: os campos problemáticos, saberes e competências no autocuidado com o diabetes.

Por fim, numa **terceira etapa**, tratada nas considerações finais, procuramos articular num mesmo plano analítico o estudo das competências requeridas e dos obstáculos identificados pelas especialistas com aquele produzido a partir dos depoimentos dos portadores e que nos permitiram estruturar os campos problemáticos do viver e cuidar do diabetes e as competências efetivas diretamente relacionadas a cada um destes campos.

Ética da pesquisa

Esta investigação foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina de Botucatu - Unesp e da Faculdade de Medicina da USP (CAPPesq).

Todos os sujeitos desta pesquisa, pacientes e profissionais, foram previamente consultados, esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e o caráter não-obrigatório de sua participação, e concordaram em participar, subscrevendo o termo de consentimento livre e esclarecido.